UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

NARIMAN DE FELICIO BORTUCAN LENZA

Primeiro ano de pós-operatório: significado para a pessoa com estoma
intestinal por câncer colorretal

RIBEIRÃO PRETO
2016

NARIMAN DE FELICIO BORTUCAN LENZA

Primeiro ano de pós-operatório: significado para a pessoa com estoma intestinal por 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: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe

Coorientador: Dr. Tiago Correia

RIBEIRÃO PRETO

2016

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

LENZA, NARIMAN DE FELICIO BORTUCAN

Primeiro ano de pós-operatório: significado para a pessoa com estoma intestinal por câncer colorretal. Ribeirão Preto, 2016.

201 p. : il. ; 30 cm

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

Orientador: Helena Megumi Sonobe

Coorientador:Tiago Correia

1. Neoplasias Colorretais. 2. Estoma. 3.Adaptação Psicológica.
4.Enfermagem. 5.Sociologia.

LENZA, NARIMAN DE FELICIO BORTUCAN

Primeiro ano de pós-operatório: significado para a pessoa com estoma intestinal por 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: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos participantes deste estudo. Agradeço a eles pela oportunidade de aproximação, pelos exemplos de luta e conquista de seus direitos, pelas aprendizagens pessoais e profissionais. A todos, o meu respeito, carinho e admiração.

Dedico também este trabalho ao meu filho Miguel, que mudou meu modo de olhar a vida.

Este estudo recebeu apoio financeiro da **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes)** - *Programa de Demanda Social (DS)* e Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) - BEX 2529/13-0

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelas oportunidades concedidas em minha vida, por trilhar meus caminhos, abrir novos horizontes, me capacitar e pela realização deste trabalho.

Ao meu esposo Marcelo Moraes Filho, à minha mãe Márcia e minha irmã Elisabeth, agradeço imensamente pela força, ajuda incondicional, paciência e incentivo. Se não fossem vocês, eu não teria chegado até aqui.

Aos meus avós Abdo e Maria pelo estímulo, força e carinho de sempre.

As minhas amigas Luciana Scatralhe Buetto e Mônica Isabel Alves pela força e amizade.

Ao meu coorientador Dr. Tiago Correia por compartilhar seus ensinamentos e me ensinar com tanto carinho e sabedoria. Pela oportunidade que me foi dada de estudar ao seu lado, me proporcionando muitos aprendizados.

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

A todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho,

Muito Obrigada!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Em especial agradeço a minha orientadora Prof^a. Dr^a. Helena Megumi Sonobe por acreditar em mim, pelo estímulo, apoio e força;

Agradeço por compartilhar sua sabedoria e me ensinar com tanto carinho, dedicação, disponibilidade e paciência.

Trilhamos caminhos difíceis juntas, mas conseguimos concretizar este sonho.

À senhora toda a minha admiração, gratidão, carinho e respeito,

Muito obrigada!

RESUMO

LENZA, N. F. B. **Primeiro ano de pós-operatório: significado para a pessoa com estoma intestinal por câncer colorretal.** 2016. 201 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Resumo: Este estudo objetivou interpretar o significado do primeiro ano de pós-operatório para pessoas com estoma intestinal por câncer colorretal, em seguimento ambulatorial. Utilizamos o referencial teórico da Sociologia da Saúde, que integra ações das pessoas às estruturas sociais em um contexto, com utilização do método etnográfico e análise temática indutiva. Foram realizadas entrevistas em profundidade (Parecer no. 184.720 – CEP/EERP-USP) com treze participantes com estoma intestinal por câncer colorretal, no primeiro ano de pós-operatório em um hospital público universitário, em seguimento de controle oncológico. Foram construídas três unidades de sentidos e dois núcleos temáticos. As unidades de sentido “Adoecimento oncológico: da suspeita à constatação”, “Gerenciamento do adoecimento e do tratamento oncológico” e “Convivendo com o câncer, com a estomia intestinal e com o eu diferente, mostraram a decisão pelo itinerário terapêutico perpassa pelo reconhecimento do acontecimento de algo grave com o corpo destas pessoas, busca pelo sistema profissional de saúde e a luta pela acessibilidade aos exames especializados e dos tratamentos oncológicos, em busca de cura. O gerenciamento das consequências do tratamento cirúrgico como a estomização intestinal e dos tratamentos adjuvantes como a fadiga levam à reflexividade sobre as mudanças do corpo e as repercussões na vida destas pessoas, contrapondo a normalidade anterior e após o adoecimento oncológico, além do enfrentamento do estigma da doença e do estoma intestinal. Contudo, a vida destas pessoas ficou mais restrita aos acontecimentos clínicos e ao contexto de assistência à saúde, às expectativas de respostas aos tratamentos e as possibilidades de recidiva e de metástase, mas com busca de uma normalidade nesta etapa de sobrevivência. Na perspectiva da Reconfiguração do *self* os dois temas construídos: “A etapa de sobrevivência da pessoa com estoma intestinal no seguimento oncológico” e “Estomização por CCR no primeiro ano de pós-operatório: o eu reconfigurado”, trouxeram os desafios e sofrimentos vividos por estas pessoas na busca pelo direito à acessibilidade ao exame de colonoscopia e aos tratamentos oncológicos, assim como a demanda de suas necessidades de cuidados no período do seguimento de controle e os limites do sistema profissional. O significado do primeiro ano de pós-operatório das pessoas com estoma intestinal por CCR em seguimento oncológico foi construída mediante o Referencial teórico da Reconfiguração do *self* na perspectiva da Sociologia Compreensiva, considerando as ações e interações destas pessoas para a mediação da experiência de perdas corporais, dos limites e de sofrimentos em decorrência deste câncer, dos resultados com o tratamento oncológico e da estomização, cuja reflexividade sobre o sentido da vida e do viver, culmina o “eu diferente”, representado por ter câncer e estoma intestinal, em “eu reconfigurado”, representado pelo processo de estomização por câncer colorretal, ou seja, estas mudam as suas expectativas de cura para expectativas de se manterem vivas por mais um dia.

Descritores: Neoplasias Colorretais. Estoma. Adaptação Psicológica. Enfermagem. Sociologia.

ABSTRACT

LENZA, N. F. B. **First year after surgery: meaning for the person with intestinal stoma for colorectal cancer.** 2016. 201 f. Thesis (Ph.D.) - Ribeirao Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Abstract: This study aimed to interpret the meaning of the first year after surgery for people with intestinal stoma for colorectal cancer. We use the theoretical framework Sociology of health, integrating actions of those social structures in context, using the ethnographic method and inductive thematic analysis. In-depth interviews were conducted (opinion No. 184,720 – CEP/EERP-USP) with thirteen participants with intestinal stoma for colorectal cancer, in the first year after surgery in a public hospital in outpatient follow-up for cancer control. Three units of meaning and two thematic units were built. The sense units "cancer illness: from suspicion to finding", "Managing illness and cancer treatment" and "Living with cancer, with ostomy and with a different me," showed the decision by therapeutic itinerary runs through the recognition of a serious event happening with the body of these people, search for professional health system and the struggle for accessibility to specialized tests and cancer treatments, for healing. The management of the consequences of surgical treatment as the intestinal stomatization and adjuvant treatments as fatigue lead to reflexivity about body changes and the impact on the lives of these people, opposed to normal life before and after the illness, cancer beyond the coping of the stigma of the disease and intestinal stoma. However, their lives became more restricted to clinical events and the health care context, the expectations of treatment response and chances of recurrence and metastasis, but with finding a normal life in this survival stage. From the perspective of self Resetting the two themes built: "A person's survival stage with intestinal stoma following cancer" and "stomatization by CRC in the first year after surgery: the self reconfigured", brought the challenges and sufferings experienced by these people searching for the right to accessibility to colonoscopy and cancer treatments, as well as the demand for their care needs in control of follow-up period and limits of the professional system. The meaning of the first year after surgery for people with intestinal stoma by CRC in oncological was built by the Theoretical framework of self reconfiguration in the perspective of Comprehensive Sociology, considering the actions and interactions of these people to the mediation of the experience of bodily losses, the limits and suffering as a result of this cancer, the consequences with the cancer treatment and stomatization whose reflexivity about the meaning of life and living, culminates the "me different," represented by having cancer and intestinal stoma, on "I reconfigured" represented by stomatization process colorectal cancer, so, they change their expectations for curing expectations remain alive for another day.

Descriptors: Colorectal Neoplasms. Ostomy. Adaptation, Psychological. Nursing. Sociology.

RESUMEN

LENZA, N. F. B. **Primer año de postoperatorio: significado para la persona con estomía por cáncer colorrectal**. 2016. 201 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Resumen: Este estudio tuvo como objetivo interpretar el significado del primer año después de la cirugía por las personas con estomía intestinal por cáncer colorrectal en seguimiento de control oncológico. Utilizamos el marco teórico de la Sociología de la Salud, que hace la integración de las acciones de las personas con las estructuras sociales en su contexto, con el método etnográfico y análisis temático inductivo. Realizamos entrevistas en profundidad (Dictamen n ° 184 720 - CEP/EERP-USP) con trece participantes con estomía por cáncer colorrectal en el primer año de postoperatorio en un hospital público en seguimiento del control. Se construyeron tres unidades de significado y dos unidades temáticas. Las unidades de sentidos "La enfermedad oncológica: de la sospecha hasta constatación", "Gerencia de la enfermedad y el tratamiento oncológico" y "Vivir con cáncer, con la estomía y con el yo diferente, mostraron que la decisión de itinerario terapéutico pasa por el reconocimiento de algo grave sucede con el cuerpo de estas personas, la búsqueda del sistema profesional de la salud y la lucha por el acceso a exámenes especializados y tratamientos oncológicos, para la curación. La gerencia de las consecuencias del tratamiento quirúrgico con la estomía y tratamientos adyuvantes como fatiga conducen a la reflexividad de los cambios en el cuerpo y el impacto en la vida de estas personas, en contraste de la normalidad anterior y después de la enfermedad, además el afrontamiento del estigma de la enfermedad y de la estomía. Sin embargo, la vida de estas personas llegaron a ser más restringido a los eventos clínicos y al contexto de atención la salud, las expectativas de la respuesta al tratamiento y las posibilidades de recurrencia y metástasis, pero con la búsqueda de una normalidad en la sobrevivencia. Con la perspectiva de Restauración del *self* fueron construidos dos temas: "Etapa de la sobrevivencia de una persona con estomía intestinal en el seguimiento oncológico" y "Proceso del estomía por CCR en el primer año de postoperatorio: restauración del *self*", con los desafíos y sufrimientos experimentados por estas personas en la búsqueda del derecho de la accesibilidad al examen de colonoscopia y tratamientos oncológicos, así como la demanda de sus necesidades de cuidado en el periodo de control y los límites del sistema profesional. El significado del primer año de postoperatorio de la cirugía para las personas con estomía por CCR fue construido por el marco teórico de la Restauración del *self* en la perspectiva de la Sociología comprensiva, teniendo en cuenta las acciones e interacciones de estas personas en la mediación de la experiencia de las pérdidas corporales, los límites y el sufrimiento como resultado de este tipo de cáncer, el producto del tratamiento oncológico y el proceso de estomía, cuya reflexividad sobre el sentido de la vida y de vivir, culmina el "yo diferente", representado por tener cáncer y estomía intestinal, en "yo nuevo configurado" representado por el proceso de estomía por CCR, o sea, cambian sus expectativas para la curación por las expectativas de permanecer vivas por más un día.

Descriptores: Neoplasias Colorrectales. Estomía. Adaptación Psicológica. Enfermería. Sociología.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma de atendimento	60
----------	---------------------------	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Pontuação MEEM. Ribeirão Preto, 2016.	63
Quadro 2	Pontuação dos pacientes no MEEM. Ribeirão Preto, 2016.	63
Quadro 3	Caracterização sociocultural das pessoas com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório em seguimento ambulatorial, participantes deste estudo. Ribeirão Preto, 2016.	70
Quadro 4	Caracterização clínica e terapêutica das pessoas com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório em seguimento ambulatorial, participantes deste estudo. Ribeirão Preto, 2016.	75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
CCR	Câncer Colorretal
CEA	Antígeno Carcinoembrionário
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
ESF	Estratégia Saúde da Família
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
ISCTE	Centro de Investigação e Estudos de Sociologia
IT	Itinerário de Tratamento
IUL	Instituto Universitário de Lisboa
NGA	Núcleo de Gestão Ambulatorial
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organizações Não Governamentais
PAE	Programa de Aperfeiçoamento de Ensino
PBE	Prática Baseada em Evidências
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	16
2. INTRODUÇÃO	19
3. REVISÃO DE LITERATURA	26
3.1 Pessoas com estoma intestinal por CCR: terapêuticas adjuvantes e o seguimento de controle ambulatorial.....	26
4. OBJETIVOS.....	30
4.1 Objetivo geral	30
4.2 Objetivos específicos	30
5. REFERENCIAL TEÓRICO.....	31
5.1 Sociologia da Saúde e a Reconfiguração do <i>Self</i>	31
6. ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DE ESTUDO	52
6.1 Operacionalização do estudo	58
6.1.1 Aspectos éticos	58
6.2 Contexto do estudo e trabalho de campo.....	59
6.2.1 Ambulatório	59
6.2.2 Domicílio.....	64
6.3 Entrevistas.....	65
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO	69
7.1 Caracterização sociocultural, clínica e terapêutica dos participantes do estudo .	69
7.2. Discussão dos dados sociocultural, clínico e terapêutico dos participantes do estudo	78
8. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS DO TRABALHO DE CAMPO	87
8.1 Unidade de sentido 1: Adoecimento oncológico: da suspeita à constatação	88
8.2 Unidade de sentido 2: Gerenciamento do adoecimento e do tratamento oncológico	113

8.3 Unidade de sentido 3: Convivendo com o câncer, com o estoma intestinal e com o “eu diferente”	138
8.4 Núcleo temático 1: A etapa de sobrevivência da pessoa com estoma intestinal no seguimento oncológico.....	158
8.5 Núcleo temático 2: Estomização por CCR no primeiro ano de pós-operatório: o eu reconfigurado	166
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	174
REFERÊNCIAS.....	178
ANEXO I- Parecer consubstanciado do CEP	189
ANEXO II- Aprovação do Comitê de ética da EERP-USP.....	192
ANEXO III- Aprovação do Comitê de ética do HCFMRP-USP	193
ANEXO IV- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Versão 2.0	194
ANEXO V- Mini exame do estado mental	196
APÊNDICE I – Instrumento de Coleta de Dados – Paciente	197
APÊNDICE II – Roteiro de observação ambulatorial	200
APÊNDICE III – Roteiro de observação domiciliar	201

1. APRESENTAÇÃO

Iniciei minha trajetória profissional em 2006 em um hospital particular de Ribeirão Preto como enfermeira trainee e após um ano, fui trabalhar na Prefeitura Municipal de Franca, onde fui Responsável Técnica pelo Núcleo de Gestão Ambulatorial (NGA-16), um ambulatório de Especialidades Médicas em que pude trabalhar diretamente com as pessoas cadastradas no Programa de Ostomizados, adquirindo experiência clínica nesta área. Gostei muito da experiência e surgiu o nosso interesse em realizar uma pesquisa no Curso de Pós-graduação – Nível Mestrado, juntamente com a Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe, que resultou na dissertação: “Programa de Ostomizados: os significados para estomizados intestinais e familiares” em 2011, no qual pudemos verificar as dificuldades enfrentadas por estas pessoas e seus familiares, desde o diagnóstico até o encaminhamento ao Programa de Ostomizados, onde estas encontravam um porto seguro, na intermediação das dificuldades e limitações para superação dos problemas cotidianos, além da acessibilidade aos equipamentos coletores.

Ao final do estudo no Mestrado, surgiram alguns questionamentos e interesse em aprofundarmos o olhar sobre a experiência de pessoas com estoma intestinal por câncer colorretal (CCR) no primeiro ano de pós-operatório em seguimento ambulatorial, pois ao cuidar dessas pessoas, escutamos por muitas vezes, os relatos das lutas travadas com a doença oncológica em relação à condição de ser estomizado, após a cirurgia mutilatória, bem como as dificuldades enfrentadas durante o primeiro ano de pós-operatório, no seguimento de controle oncológico. Após a defesa do Mestrado em 2011, candidatei-me ao processo seletivo do Curso de Doutorado, no qual fui aprovada, sob orientação da Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe. Ingressei no Doutorado em 2012, cursei as disciplinas e realizei a coleta de dados no primeiro semestre de 2013, ainda neste semestre candidatamos à Bolsa de Doutorado Sanduiche pela Capes e em agosto de 2013 fui realizá-lo no Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (ISCTE) do Instituto Universitário de Lisboa (IUL), em Lisboa, Portugal, para o aprofundamento do referencial teórico da Sociologia da Saúde para subsidiar a análise e a interpretação dos dados da tese. Permaneci por quatro meses nesta Instituição em Portugal, sob a supervisão do Dr. Tiago Correia, que posteriormente, também assumiu a coorientação do estudo. Foi

um período de dedicação exclusiva ao meu objeto de estudo, de imersão em uma outra área do conhecimento e uma outra cultura.

Durante os quatro meses realizei leituras extensas de materiais da Área da Sociologia e Sociologia da Saúde e com reuniões com o coorientador, o que me permitiram apropriação teórica e reflexão sobre o objeto de meu estudo, com o aprofundamento deste referencial teórico.

Eram horas e horas frequentando a biblioteca para leitura dos materiais ou uma bancada do laboratório de estudos, onde havia outros investigadores de outros países, permitindo a troca de experiências e o aprendizado sobre a realidade das universidades em Portugal.

Durante o período, cursei parte da disciplina de Sociologia ministrada pelo Dr. Tiago Correia e a disciplina de Sociologia da Saúde oferecida pela Profa. Dra. Graça Carapinheiro, onde pude aprofundar os meus conhecimentos, aprender novos conceitos e trocar experiências com os alunos dos cursos de graduação do Curso de Sociologia. Ao final desta disciplina, apresentei minha pesquisa, integrando os conceitos aprendidos e aplicados na perspectiva da Enfermagem, cuja discussão foi muito rica.

Realizei visita técnica em uma instituição de saúde, que me possibilitou conhecer a realidade da assistência às pessoas com estoma intestinal em Lisboa (Portugal), mostrando uma outra realidade.

Durante o período do Doutorado Sanduiche, além do aprofundamento do referencial da Sociologia da Saúde, houve a inserção em uma nova cultura acadêmica, em que estudei com alunos com senso crítico aguçado, com discussões muito ricas em sala de aula sobre os temas discorridos, além de viver as diferenças culturais de comportamento, trajas, hábitos e relacionamentos aluno/professor.

Neste período, também houve o estabelecimento da parceria do Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos Oncológicos, cadastrado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) com o Dr. Tiago Correia parceria com a Universidade, que permitirá estabelecer parcerias futuras de grupos de pesquisas entre Brasil/Portugal.

Foi um período intenso de estudos, que me proporcionou também um aprendizado pessoal muito grande e a oportunidade de viver em uma cultura diferente, com alimentação, costumes, comportamentos, distintos da cultura brasileira. Neste período houve grande crescimento pessoal e mudanças radicais

em termos de valores pessoais e de habilidades em lidar com as diferenças culturais.

Apresentamos esta tese com o intuito de contribuir na discussão para a melhoria da assistência de saúde às pessoas com estoma intestinal por CCR, nos diferentes contextos de atendimento, quer seja hospitalar, ambulatorial ou nos programas de saúde para esta clientela.

2. INTRODUÇÃO

As pessoas com estoma intestinal por CCR, ao receberem alta hospitalar, ainda apresentam condição clínica comprometida, sem possibilidade de assumir totalmente o autocuidado, assim como de ir sozinho às consultas ambulatoriais ou realizar exames, necessitando do auxílio de um familiar ou cuidador. Nesta fase, apresentam uma grande demanda em vários aspectos, e de alguma maneira, a vida fica restrita, não somente para a pessoa adoecida, mas também para a família.

Preconiza-se a assistência integral, multidisciplinar e humanizada com o Programa Nacional de Atenção Oncológica, que complementada com o Programa de Assistência à Pessoa com Deficiência, estabelece diretrizes para o cuidado especializado e o fornecimento de equipamentos coletores para estas pessoas, porém ainda não temos conseguido implementar e assegurar na íntegra o acesso da população. Existem muitos desafios para os profissionais da saúde, principalmente no que se refere à continuidade do cuidado, com a integração dos diferentes níveis de atendimento à população, inclusive o seguimento de controle da doença para os sobreviventes do câncer (BRASIL, 2005; GANZ; CASILLAS; HAHN, 2008; BRASIL, 2009; MCCAUGHAN, PARAHOOD, PRUE, 2011; LENZA et al., 2015).

Atualmente o conceito de sobrevivência na Oncologia tem merecido destaque, pois ampliou-se esta perspectiva com a inclusão desde o momento do diagnóstico até a fase em que a pessoa recebe alta cura e permanece livre da doença, sendo que existem várias etapas, distintas a serem vencidas pelos adoecidos e seus familiares (GANZ; CASILLAS; HAHN, 2008; SHIN et al., 2013).

A acessibilidade ao sistema público de saúde ao longo da sobrevivência destas pessoas tem sido marcada por muitos desafios, apesar da legislação federal vigente na área de Oncologia como a Política Nacional de Atenção Oncológica, e mais especificamente, com as diretrizes para o tratamento do CCR (BRASIL, 2005; BRASIL, 2014).

As pessoas com estoma intestinal no contexto brasileiro, ao ter o atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS) para o estabelecimento de um diagnóstico oncológico, passam a enfrentar sucessivos acontecimentos, que geram mudanças significativas em sua vida e na de seus familiares, muitas vezes, sem que estes possam elaborar esta experiência.

Estas pessoas passam a ter a condição de estomizado intestinal, de maneira repentina, sendo que a cirurgia se torna um marco, por determinar esta nova condição. Em um mesmo dia ele vive a situação, de acordar como ele sempre se conheceu e ao final dia, passa a ter outras características, que lhe dão outra identidade (BRASIL, 2005; BRASIL, 2009; LENZA, 2011).

Nos últimos anos, a incidência do câncer tem aumentado, de cerca de 3% ao ano. Contudo, os sobreviventes passaram a representar 3,6% da população e, portanto, estas não podem mais ser vistas como se tivessem somente a previsibilidade da finitude por câncer (ROWLAND, 2008). Estas tem tido maiores chances de tratamentos, que implicam em demandas específicas nas diferentes etapas, ao longo do adoecimento crônico, em busca de cura e alcance da reabilitação, ou mesmo, quando necessitam de cuidados paliativos, o que aumenta ainda mais os desafios aos profissionais da saúde.

O enfrentamento da doença crônica por estas pessoas envolve um processo de adaptação à enfermidade. Ao longo desta experiência, há predomínio do processo interno, que se relaciona com as suas condutas e seus esforços, para conseguir lidar com as dificuldades e superar os seus próprios limites. Muitas vezes, pode determinar a mudança da relação e dinâmica familiar, sendo que a situação de adoecimento de um familiar pode passar a constituir um projeto, com envolvimento de todos, para obter uma resolução ou melhora, em menor tempo possível, dando um sentido de maior unidade à família (KLEINMAN, 1980; LANGDON; WIIK, 2010; LENZA et al., 2013).

Sentimentos de insegurança e dificuldades no retorno ao domicílio podem ocorrer quando a pessoa recebe alta hospitalar e não está completamente segura em relação ao autocuidado com a bolsa coletora e ao estoma intestinal, assim como para a prevenção de possíveis complicações de estoma e pele periestoma. O planejamento da alta hospitalar assegura maior independência, realização de autocuidado adequado pela pessoa e seu familiar, sendo que este se sente mais preparado para oferecer apoio no contexto domiciliário quando é incluído como um participante ativo para favorecer a recuperação fisiológica e psicossocial no pós-operatório (LENZA, 2011; MCCAUGHAN; PARAHO; PRUE, 2011; LENZA et al., 2015).

O processo de busca por cuidado evidencia uma pluralidade e multiplicidade de fatores na ampliação da compreensão social da demanda de cuidados e isso

deve favorecer a oferta de práticas de integralidade em saúde, com abertura de um diálogo entre os serviços de saúde e população, que saiba acolher os sofrimentos, expectativas, desejos e experiências dos adoecidos e seus familiares (VALLA, 2000; CAMARGO JR., 2009; LENZA et al., 2013; LENZA et al., 2015).

Há lacunas nos atendimentos públicos em relação aos recursos humanos e insumos no sistema de saúde, que prejudicam a assistência à população. O SUS está organizado em três diretrizes: a descentralização, com direção única em cada esfera de governo; o atendimento integral; e a participação da comunidade, porém, as ações de promoção à vida e de assistência à saúde ainda não foram totalmente implementadas, o que leva à dificuldade e à fragmentação do cuidado. A demanda do sistema público é alta e a oferta não assegura acessibilidade a todos que necessitam. Considerando a perspectiva da integralidade e resolutividade dos problemas de saúde, para muitas pessoas surgem sentimentos de descrédito em relação ao sistema de saúde vigente, pois durante a busca por assistência à saúde enfrentam muitos desafios, que merecem maior aprofundamento de análise pelos profissionais, que realizam o atendimento (MATTOS, 2004; CAMARGO JR., 2009; LENZA, 2011).

Entretanto, as pressões externas e internas nas instituições de saúde vêm determinando uma prática profissional vinculada à produção quantitativa em saúde. Além disso, há desvalorização de ações preventivas, com focalização da ação curativa. Isso resultou na reorientação da formação dos profissionais pela Organização Mundial da Saúde (OMS), considerando-se a pouca efetividade no atendimento da demanda de cuidados em saúde, das condições agudas e crônicas de maior relevância epidemiológica (OMS, 2003; CAMARGO JR., 2009). No contexto oncológico, a acessibilidade da população e a implementação das políticas públicas constitui um grande desafio e para tanto, conhecer a perspectiva destas pessoas torna-se imprescindível.

Dentre as experiências enfrentadas pelas pessoas com estoma intestinal por câncer no primeiro ano de pós-operatório, o medo e a ansiedade da recidiva da doença ou do desenvolvimento de um câncer secundário, fazem parte do seu cotidiano. Estes sobreviventes vivem as incertezas constantes da instabilidade de apresentarem bom prognóstico em um momento e em outro momento, descobrirem a recidiva ou metástase (MAHON, 2005; MCCAUGHAN; PARAHOOD; PRUE, 2011).

Ainda não há protocolos específicos para o seguimento em relação aos efeitos tardios do tratamento oncológico, que possam oferecer o suporte profissional necessário ao longo do período da sobrevivência. É necessário um suporte profissional para que estas pessoas consigam entender o processo de adoecimento e lidar com os problemas nesta fase, bem como as consequências e os desdobramentos do adoecimento, em todos os aspectos de sua vida. O itinerário do tratamento (IT) oncológico, incluindo-se o diagnóstico e o tratamento curativo, é denominado de fase de sobrevivência, com subdivisão em estar livre da doença e a fase de gerenciamento crônico ou intermitente da doença. Esta última será considerada, neste estudo, como o primeiro ano de pós-operatório de estomizados intestinais por CCR em seguimento ambulatorial, que denominamos de etapa de sobrevivência do tratamento cirúrgico (GANZ; CASILLAS; HAHN, 2008; SHIN et al., 2013; LENZA et al., 2015).

Assim, entender as diferentes experiências destas pessoas após o tratamento cirúrgico e em seguimento de controle oncológico, torna-se de extrema importância para aprofundar o conhecimento sobre esta etapa de sobrevivência e implementar estratégias mais adequadas para o suporte profissional, no seguimento ambulatorial. Vários estudos têm contribuído neste sentido, trazendo aspectos como fase de vida, gênero e consequências de tratamentos, que interferem na recuperação e sobrevivência destas pessoas (ROWLAND, 2008; CORBEIL, 2009; GAROFALO, 2009; MCCAUGHAN; PARAHOOD; PRUE, 2011).

Para jovens com câncer, a incerteza constante traz muitos desafios emocionais e sociais como a dificuldade de enfrentar a doença e suas consequências, a insegurança do tratamento, a chance de sobrevivência, as preocupações sobre a recidiva e metástase, necessidade de informações fidedignas, a perda de autocontrole e a dependência de familiares. Além disso, os sobreviventes necessitam se adaptar às diferentes fontes de estresse, como sequelas do tratamento (fadiga oncológica, cansaço físico, mudanças na aparência e dor), a estigmatização social, mudanças no estilo de vida, perturbação social e as incertezas sobre a sua evolução. Posteriormente, encontram o desafio para reordenar e adaptar a sua vida à nova fase de sobrevivência (CORBEIL, 2009; GAROFALO, 2009; MCCAUGHAN, PARAHOOD, PRUE, 2011).

O conjunto de terapêuticas para tratar o câncer tem a capacidade de comprometer a saúde em uma série de domínios (físico, emocional, cognitivo, social,

e/ou financeiro), além de que, dizer que a pessoa está livre do câncer, não é o mesmo que dizer que está livre de sua doença. Portanto, é importante o controle contínuo, para saber como as terapêuticas e suas consequências influenciam na recuperação e no futuro dessas pessoas (ROWLAND, 2008).

As pessoas quando veem outras, que passaram pela mesma cirurgia, que resultaram em um estoma intestinal, e mesmo assim, conseguiram se adaptar à nova condição, sentem-se mais seguras e acreditam que serão também capazes de fazer o mesmo, retomando a sua vida, mais próxima ao período anterior ao tratamento cirúrgico oncológico (MCCAUGHAN; PARAHOOD; PRUE, 2011).

Os programas de saúde, como o Programa de Ostomizados no nosso contexto, são possibilidades para os sobreviventes do câncer, pois há oferecimento de suporte profissional para elas, que podem aprender um com o outro, pela riqueza de informações compartilhando suas experiências sobre como lidar com a doença, o seu tratamento e suas consequências. Mas ressalta-se a necessidade do suporte profissional nestes grupos, pois caso contrário, os relatos de experiências ruins podem gerar sentimentos de desesperança aos que estão em tratamento e trazer mais sofrimento para estas (LENZA, 2011; MCCAUGHAN; PARAHOOD; PRUE, 2011; LENZA et al., 2013).

Os efeitos das terapêuticas, a médio e longo prazo, tem constituído um desafio para a sobrevivência das pessoas com câncer. Portanto, para que o fornecimento destas informações seja eficaz, necessita estar associado ao entendimento sobre a melhor forma de realizar vigilância, os cuidados de acompanhamento contínuo e os riscos futuros, pois isso poderá diminuir a morbimortalidade e otimizar a saúde e o bem-estar destas (ROWLAND, 2008).

Há similaridades e diferenças, nas reações entre homens e mulheres, em relação ao diagnóstico de CCR e à cirurgia mutilatória. As mulheres mostram-se mais abertas do que os homens, para discutir sobre seus sentimentos e experiências do processo de adoecimento e sentem-se confortadas quando podem contar com a ajuda do esposo no autocuidado. Os homens sentem dificuldades em aceitar a ajuda das esposas para o autocuidado, e alguns, chegam a se sentirem dependentes e humilhados, quando precisam de ajuda (MCCAUGHAN et al., 2011).

Por outro lado, a aprendizagem do autocuidado tem sido um dos principais aspectos apontados para o sucesso na reabilitação do estomizado intestinal. Esta aprendizagem deve ser alcançada pelos cuidadores e familiares, pois estes vão

conviver diariamente com o estomizado, nos seus primeiros meses de pós-operatório. Além de favorecer a reabilitação, o ensino do autocuidado proporciona qualidade de vida, conforto, segurança, melhora a autoimagem e tem sido identificado como uma importante estratégia para reduzir os fatores de risco e outras complicações ao longo do seguimento, além de favorecer a detecção precoce de recidiva e metástase (TURNBULL, 2004; MAHON, 2005; BRASIL, 2009; FANG et al., 2013; SILVA et al., 2014; LENZA et al., 2015).

O ensino de autocuidado pressupõe a valorização da subjetividade, fundamentados no agir cotidiano das pessoas, respeitando a singularidade, com focalização do cuidado e não de procedimentos. Isso pressupõe um processo de trabalho usuário-centrado e relações acolhedoras, capazes de criar vínculos com utilização de tecnologias relacionais (VALLA, 2000; ROWLAND, 2008; CAMARGO JR., 2009; LANGDON; WIIK, 2010; SILVA et al., 2014).

No ensino do autocuidado para estas pessoas, torna-se necessário abordar as capacidades para a manutenção de atividades, aquilo que a pessoa consegue realizar com independência, adaptando estas ao seu estilo de vida e a sua nova condição de estomizado. No nosso contexto, o estomizado tem o direito de ser cadastrado no Programa de Ostomizados ou ainda, contar com as entidades filantrópicas como organizações não governamentais (ONGs) para a aquisição de equipamentos coletores e adjuvantes, com assistência por uma equipe especializada, subsidiados pelas recomendações da Política Nacional de Assistência à Pessoa com Deficiência e da Política Nacional de Atenção Oncológica (BRASIL, 2005; BRASIL, 2009; LENZA et al., 2013).

Diante destas considerações, algumas inquietações surgiram para a definição da questão de pesquisa: Considerando que o primeiro ano após a cirurgia, etapa importante da sobrevivência oncológica, é crítica devido ao processo de enfrentamento da nova condição, demanda de novas aprendizagens de cuidados específicos e adaptações cotidianas, além da necessidade do controle da doença oncológica, quais os desafios na perspectiva das pessoas com estomas intestinais? Como as pessoas com CCR enfrentam as incertezas e estes novos desafios, após o tratamento cirúrgico? Qual o suporte profissional necessário para estas pessoas durante este seguimento?

Para subsidiar o entendimento da situação vivida por estas pessoas, apresentaremos os exames diagnósticos e os tratamentos para CCR, além da

revisão integrativa com a análise da produção científica nacional e internacional sobre as demandas de necessidades das pessoas com estoma intestinal por CCR durante o seguimento de controle ambulatorial e as ações de enfermagem a serem implementadas neste contexto.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Pessoas com estoma intestinal por CCR: terapêuticas adjuvantes e o seguimento de controle ambulatorial

O CCR tem alta incidência no mundo e no Brasil, a estimativa para o ano de 2016 é de 16.660 casos novos em homens e de 17.620 em mulheres, o que indica a necessidade de ações mais efetivas para a prevenção, controle e tratamento deste câncer, que representa uma condição crônica importante na saúde pública (BRASIL, 2015).

As taxas de incidência e de mortalidade por CCR aumentam de maneira exponencial com a idade e os sintomas mais comuns são o sangramento intestinal, alteração do hábito intestinal e dor abdominal. Por outro lado, ressaltamos a anemia, emagrecimento e fraqueza, que são decorrentes da evolução tumoral. Para diagnóstico, quando na presença destas queixas gastrointestinais, são realizados exames como o toque retal e exames de sangue oculto nas fezes, que podem ser realizados na Atenção Primária. Caso haja alteração, ou seja, haja identificação de lesões suspeitas ou sangue oculto positivo, a pessoa é encaminhada pela equipe médica para um serviço especializado para realizar a colonoscopia. Se houver alguma lesão suspeita, é possível coletar material para a biopsia (ROCHA, 2011).

Portanto, o diagnóstico de CCR é estabelecido mediante quadro clínico, exame físico e proctológico, além de exames complementares como exames de sangue (transaminases e fosfatase alcalina), enema opaco, retossigmoidoscopia e colonoscopia. Ainda, temos a dosagem de CEA (antígeno carcinoembrionário), apesar de não constituir marcador tumoral específico, o seu nível no sangue deve ser verificado no pré-operatório como fator prognóstico e para o seguimento de controle, pois alto nível pode indicar agressividade tumoral ou que já está em metástase. Acresce-se para o estadiamento tumoral a radiografia simples de tórax, tomografia computadorizada ou ultrassonografia completa de abdômen (ROCHA, 2011).

O principal tratamento é cirúrgico. Em pessoas com tumor de reto, a radioquimioterapia neoadjuvante pode ser indicada. Após este tratamento, a

resposta clínica deve ser avaliada e mesmo havendo resposta completa, a cirurgia deve ser realizada por segurança (ROCHA, 2011).

A localização e a extensão tumoral determinam o planejamento cirúrgico, que inclui a possibilidade de confecção de estoma intestinal, quer seja definitiva ou temporária, além da quimioterapia com indicação adjuvante ou paliativa (ROCHA, 2011).

Cerca de 70% das pessoas com CCR são submetidas a cirurgias potencialmente curativas, contudo, de 30% a 50% destes podem evoluir com recidiva e falecer da doença. Assim, é importante o seguimento de controle, que nos primeiros dois anos deve ser realizado a cada três ou quatro meses, pois 80% das recidivas ocorrem nesse período de tempo e até a pessoa completar cinco anos de cirurgia, a avaliação pode ser semestral, mas o ideal é o seguimento pós-operatório por toda a vida. Após cinco anos, a pessoa pode ser considerada curada, devendo apenas realizar colonoscopias periódicas (ROCHA, 2011).

Em busca de fundamentação para este estudo, realizamos uma revisão integrativa com a análise da produção científica nacional e internacional, no período de 2003 a 2013, sobre as necessidades dos estomizados intestinais oncológicos em seguimento ambulatorial e as ações da enfermagem. A pesquisa foi realizada no banco de dados PubMed, com os descritores: *nursing care* AND *colostomy* AND *colorectal neoplasms*, que resultou em uma amostra final de nove artigos, todos indexados na base de dados MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*). Após leitura e análise do material, foram categorizadas em três temáticas: “Lidando com o diagnóstico oncológico”; “Enfrentando a situação da estomia intestinal” e “Necessidade de informação” (LENZA et al., 2015).

Na primeira temática “Lidando com o diagnóstico oncológico”, foram evidenciadas as mudanças significativas na vida da pessoa ao receber o diagnóstico oncológico e o processo de enfrentamento da enfermidade, com a experiência da perda do controle de sua vida, incertezas sobre o futuro, medo da recidiva, perda da autoestima, dificuldades físicas, fadiga e mal-estar geral. Nesta fase foi enfatizada a importância do suporte profissional especializado e multidisciplinar, pois o enfrentamento vivido por essas pessoas engloba aspectos culturais do estigma do câncer com vinculação à morte e ao sofrimento, além da necessidade do preparo e fornecimento de informações sobre tratamentos e suas consequências físicas, terapêuticas e psicossociais (LENZA et al., 2015).

Na segunda temática “Enfrentando a situação da estomia intestinal”, enfatizou-se a experiência das pessoas com a indicação da confecção do estoma intestinal, a utilização da bolsa coletora, perda do controle esfinteriano, odores e flatulência, perda da imagem corporal, isolamento social, diminuição da atividade sexual, dificuldades para o lazer, insegurança, insônia por receio de extravasamentos do equipamento coletor e lesões periestomas e dos limites na vida diária e social dessas pessoas, que culmina na necessidade de mudanças de hábitos cotidianos, além dos tratamentos adjuvantes de radioterapia e quimioterapia antineoplásica (LENZA et al., 2015).

Na terceira temática “Necessidade de informação”, independente da fase, desde o diagnóstico até o pós-operatório, as queixas das pessoas estão relacionadas à ausência de informações fornecidas pelos profissionais de saúde sobre terapêuticas e suas consequências. A incerteza sobre a sua condição no pós-operatório e para a alta hospitalar está relacionada ao fato da equipe médica não abordar as preocupações e as informações segundo a necessidade e expectativa individuais (LENZA et al., 2015).

As pessoas relatam dificuldades nesta fase, no entanto, essas preocupações poderiam ser abordadas em visitas de acompanhamento de enfermeiras ou com o fornecimento de informações em um grupo de apoio, desde a fase diagnóstica, com ensino perioperatório, informações sobre tratamentos e retorno ao domicílio, com abordagem das atividades rotineiras, vida social, além de apoio psicoemocional para que elas possam se adaptar a essa nova fase de sobrevivência com menos estresse, ansiedade ou dificuldades (LENZA et al., 2015).

Estas pessoas precisam realizar adaptações em suas vidas e a educação em saúde destas e da família deve ter planejamento prévio e ser adequado às características de cada pessoa como sexo, idade, atividades exercidas, nível de compreensão, diagnóstico, tratamentos e tipo de estoma intestinal (LENZA et al., 2015).

Portanto, o conhecimento das dificuldades dessas pessoas permite o planejamento de intervenções educativas, pela equipe de saúde e em especial, pela enfermagem, auxiliando-as a lidar com o diagnóstico oncológico e a enfrentar a situação de ter um estoma intestinal, priorizando o ensino do autocuidado, assim como as informações sobre adaptações às atividades rotineiras e à vida social,

buscando diminuir a ansiedade e favorecer o alcance da reabilitação física e psicossocial (LENZA et al., 2015).

Assim, é importante o controle contínuo, para saber como as terapêuticas e suas consequências podem influenciar a recuperação e a reabilitação dessas pessoas. Contudo, a literatura não tem abordado esta influência na fase do seguimento de controle oncológico e na experiência destes sobreviventes, assim como a demanda de necessidade de suporte profissional nesta fase.

Diante do exposto, com o intuito de responder os nossos questionamentos e subsidiar a análise da experiência do seguimento oncológico das pessoas com estomas intestinais por CCR, realizamos esta pesquisa com a utilização da perspectiva da Sociologia da Saúde e o método etnográfico.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Interpretar o significado do primeiro ano de pós-operatório para pessoas com estoma intestinal por CCR, em seguimento ambulatorial.

4.2 Objetivos específicos

- Descrever as características socioculturais, clínicas e terapêuticas de pessoas com estoma intestinal por CCR, no primeiro ano de pós-operatório em seguimento ambulatorial;
- Descrever os principais aspectos do seguimento de controle oncológico ambulatorial, relatados pelos participantes deste estudo;
- Identificar os sentidos atribuídos à experiência do primeiro ano de pós-operatório, em seguimento de controle oncológico;
- Construir a interpretação dos significados do primeiro ano de pós-operatório para as pessoas com estoma intestinal por CCR, em seguimento ambulatorial.

5. REFERENCIAL TEÓRICO

5.1 Sociologia da Saúde e a Reconfiguração do *Self*

Buscamos aprofundar e compreender a experiência de pessoas com estoma intestinal por CCR no período de um ano de pós-operatório, em seguimento de controle ambulatorial, por constituir etapa da sobrevivência do tratamento cirúrgico com múltiplas vertentes, que incluem a busca de acessibilidade ao sistema público de saúde e a descoberta do diagnóstico; o olhar biomédico sobre o câncer e o olhar da pessoa sobre a sua doença e seu adoecimento; o gerenciamento das repercussões fisiológicas e psicoemocionais dos tratamentos e de suas consequências, necessidade do autocuidado com o estoma intestinal e equipamentos; e o viver em função dos tratamentos oncológicos, a assistência de enfermagem e de saúde conquistadas.

Para o desenvolvimento deste estudo buscou-se elementos teóricos oriundos da Sociologia da Saúde, que é definida como o campo de conhecimento, que estuda a relação entre o processo de saúde e de doença, conjuntamente com os fatores sociais, que resultam em comportamentos das pessoas diante destes processos.¹ Em linhas gerais, esta pesquisa orienta um olhar sobre a doença numa concepção mais ampla, e necessariamente, mais complexa do que uma leitura puramente biofisiológica pode propiciar. A procura de referenciais teóricos da Sociologia no campo da Enfermagem não representa uma opção nova, ainda que, em nossa opinião, esta interface continua por ser explorado em toda a sua plenitude. Por um lado, colocam-se desafios à teoria sociológica no sentido de tornar seus elementos de reflexão apropriáveis por áreas de intervenção, como o caso da Enfermagem. Por outro lado, em particular, os profissionais de saúde necessitam compreender e reconhecer as várias dimensões ontológicas da doença, em que a dimensão biológica é somente uma das suas vertentes a par de outras como as de índole social.

¹ A designação lusófona sociologia da saúde corresponde genericamente e de uma forma ampla à definição anglófona sociology of health and illness (STACEY; HOMANS, 1978).

No Brasil, desde a década de 1990, a perspectiva teórica da fenomenologia sociológica de Alfred Schütz tem sido utilizada na fundamentação de pesquisas de abordagem qualitativa nos cursos de pós-graduação *Stricto Sensu*, pois considera-se que o ato de cuidar da Enfermagem é uma ação intersubjetiva, fundamental para a interpretação dos significados, que valoriza as experiências das pessoas no contexto do processo saúde-doença e na assistência à saúde do mundo social cotidiano, com influência recíproca daquele que cuida e daquele que é cuidado. Assim, a essência humana do cuidado de pessoas necessita de novas maneiras de olhar a ação de cuidar, como uma relação dialógica, de face a face, que possibilita contextualizar a essência do fenômeno no campo da ciência social, com ampliação do olhar sobre o processo de cuidar, alicerçado nas biografias de todos os envolvidos, em um determinado contexto social (JESUS et al., 2013).

Por outro lado, a teoria sociológica, mais especificamente a sociologia das profissões, em uma perspectiva crítica e filosófica da ciência, tem subsidiado a análise sobre o processo de trabalho em saúde e na enfermagem no Brasil, pois a Enfermagem enquanto profissão apresenta uma utilidade social; fundamenta-se em um saber especial a ser produzido pelos profissionais, transmitido pelos pares na formação de novos profissionais; dispõe de autonomia para decisão no seu trabalho; possui legislação específica sobre o seu exercício; com um código de ética que estabelece padrões para o agir profissional; e apresenta entidades de classe que representam a profissão na sociedade, com defesa dos parâmetros ético-legais e as condições requeridas para este trabalho, que envolve a dinâmica da vida em sociedade e a luta política. E considerando os cenários complexos, de incertezas e em constante mudança cabe usar como referência a defesa do direito à vida, a saúde e a cuidados seguros e de qualidade (PIRES, 2013).

Portanto para analisar os vários aspectos sociais implicados no processo de saúde e de doença, a Sociologia é de extrema pertinência para subsidiar a interpretação das experiências, que definem e constroem este processo, bem como a materialização das suas manifestações e das vivências desses “estados”. Muitas doenças se desenvolvem em determinadas classes sociais e em determinados contextos histórico-sociais e a Sociologia tem auxiliado na análise e interpretação dessas diferenças nas classes sociais, seus determinantes (ambiente, cultura, grupos característicos, condições de trabalho, valores, ambiente e nutrição) e sua distribuição. Ou seja, a relação elementar entre a estrutura social, práticas culturais

e o desenvolvimento das doenças, que influenciam as ações e comportamentos das pessoas adoecidas (SUSSER; HOPPER; RICHMAN, 1993).

Portanto, para interpretar a experiência destas pessoas durante o seguimento de controle oncológico no sistema público de saúde brasileiro, foram exploradas as situações vividas por estas, considerando-se os aspectos presentes no contexto assistencial, domiciliar e social, que as fizeram protagonistas do processo de adoecimento no sistema profissional, por meio da capacidade de estabelecer um processo de negociação de saberes e experiências, pela interação com os representantes do complexo médico-industrial, na busca por cuidados na luta com a doença. E assim, configura-se a participação popular na construção social da demanda de necessidades de saúde. Isto coloca em cheque aquilo que está prestabelecido como necessidades de saúde para estas pessoas pelos profissionais, pressionando-os com a apresentação de suas demandas de cuidados, que são socialmente construídas ao longo do processo de adoecimento (MATTOS, 2004; CAMARGO JR, 2010; MATTOS, 2010).

Isto nos remete à discussão sobre as necessidades de saúde, que estão relacionadas às boas condições de vida e de acesso aos serviços de saúde e de consumo de tecnologias para melhorar ou prolongar a vida, sob o ponto de vista dos sentidos da integralidade na construção dos serviços de saúde. O primeiro sentido da integralidade é a defesa da boa prática da biomedicina, que tem a doença como objeto de conhecimento e eixo de suas intervenções, que esse conhecimento seja utilizado para ter uma visão abrangente das necessidades das pessoas. O segundo sentido se refere à organização do processo de trabalho, para otimizar o seu impacto epidemiológico, de tal forma que as diretrizes programáticas guiem o trabalho dos profissionais para o acolhimento, agendamento de atividades, elenco e protocolos de atividades. E o terceiro sentido diz respeito às políticas específicas, chamadas de políticas especiais, para dar respostas a um determinado problema de saúde, que aflige um grupo populacional. Portanto, estes sentidos constituem as formas para superar os reducionismos na assistência à saúde da população, como uma resposta governamental às demandas de saúde socialmente construídas (MATTOS, 2004; CAMARGO JR, 2010).

Além desses fatores sociais macroestruturais, a saúde e a doença são construídas em uma determinada realidade e a pessoa doente é um ator social, que pode ter o protagonismo no IT do sistema profissional (CARAPINHEIRO, 1986).

Nesse sentido, a perspectiva sociológica vê igualmente o corpo humano não apenas como um dado biológico, mas uma construção complexa, multidimensional (social, político, moral, ético, cultural e estético), cuja dimensão transcende a abordagem biomédica. O olhar sociológico extrapola a visão tecnicista e organicista da causa do processo fisiopatológico de saúde e de doença (e também não distingue esses dois processos, que caminham concomitantemente), além da focalização da construção social e dos fatores, que influenciam o processo de saúde e de doença.

Assim, o contexto e a estrutura social tendem a organizar a experiência e o comportamento de adoecimento, sendo que a experiência vivida, dimensiona o pessoal e o individual, não ignorando que está articulada em um contexto macroestrutural. São estas experiências, que conferem a pessoa doente um papel ativo, no modo como a doença biológica é gerenciada e vivida, assim como os significados são atribuídos por elas e consequentemente, a forma como os cuidados de saúde são procurados e conquistados. Acresce-se ainda, a evolução da doença e a busca por tratamentos, os itinerários envolvidos, os entraves enfrentados durante esta experiência de adoecimento no contexto domiciliar, social, terapêutico e assistencial, que nos remetem à utilização do conceito de *illness*. Portanto, *illness* é a percepção subjetiva, quer individual quer coletiva, das pessoas sobre a situação de doença, que engloba aspectos morais, sociais, físicos, psicológicos e culturais à experiência de estar doente e dimensiona as respostas subjetivas. É necessário ressaltar a distinção em relação ao conceito de *disease*, que representa a interpretação da experiência dos doentes pelos profissionais de saúde, focalizado no biológico, que se traduz em sinais e sintomas em um diagnóstico médico, ou seja, fundamentalmente é o processo fisiopatológico, cuja oficialização e legitimação transforma a enfermidade em doença (EISENBERG, 1977; KLEINMAN, 1980; MORSE; JONHSON, 1991).

O adoecimento pode ser conceitualmente subdividida em condições agudas e crônicas. As condições agudas são de curso curto, com manifestações de doenças transmissíveis como dengue, gripe ou caráter infeccioso como apendicite, além de causas externas como traumas. Em geral, a sua duração é inferior a três meses e tendem a se autolimitar. Assim, iniciam-se repentinamente e as causas são mais facilmente diagnosticadas, com respostas a tratamentos específicos, quer clínico ou cirúrgico, com ciclo curto entre o adoecer, tratar e restabelecer, com possibilidade de retorno às atividades cotidianas mais rapidamente (MENDES, 2012).

No entanto, há as doenças infecciosas, de curso longo como tuberculose, hanseníase e HIV/Aids, e que, portanto, são consideradas condições crônicas (MENDES, 2012).

Por sua vez, as condições crônicas apresentam uma duração prolongada, superior a três meses, com início e evolução lenta, com fatores multicausais como hereditariedade, estilos de vida, além da exposição aos fatores ambientais e fisiológicos, exemplificadas pelas doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas, dentre outras. Em geral, não apresentam padrões regulares ou previsíveis, e muitas vezes, envolve consequência definitiva e permanente, que leva à perda de capacidade funcional e a incapacidade, que exigirá cuidados, mais prolongados do sistema de atenção à saúde. Ainda, ocorre um ciclo vicioso de sintomas, que envolve tensão muscular, dor, estresse e ansiedade, que pode resultar em problemas emocionais como a depressão e a fadiga, que retroalimenta a condição crônica (MENDES, 2012).

É importante ressaltar que nas condições crônicas podem ocorrer em determinados períodos de sua história, eventos agudos, que podem ser percebidas objetiva ou subjetivamente, que podem ser causados por falta de manejo adequado na Atenção Primária à Saúde - APS (MENDES, 2012).

Na APS, com as queixas e os sintomas das pessoas, o CCR ainda não tem sido diagnosticado em fase precoce, em função das características mais gerais como diarreia, constipação, dor abdominal e mesmo o sangramento intestinal, o que indica a necessidade de maior capacitação profissional para mudar a realidade do estabelecimento do diagnóstico, em sua maioria, em fase avançada (LENZA, 2011; MOTTA, 2013).

Para se entender o processo de adoecimento crônico por câncer, é fundamental analisar as mudanças na vida destas pessoas, nas suas famílias e nas suas relações familiares, sociais, laborais, incluindo-se os acontecimentos no contexto de atendimento assistencial, que geram novas mudanças físicas, psíquicas, sociais, culturais e financeiras. Viver com câncer é viver na imprevisibilidade, no conflito, na incerteza do amanhã, da melhora ou piora do quadro clínico, necessidades de tratamentos adjuvantes e a expectativa do alcance dos resultados, e principalmente, a expectativa da ausência de recidiva e de metástase e da alta cura. É viver com medo, expectativas, restrições e limitações. É a vida em suspensão, assim como da rotina e do cotidiano das pessoas e de suas famílias,

que agora são substituídas pelas consultas médicas, os retornos ambulatoriais, os exames de controle, os tratamentos adjuvantes e as dificuldades de gerenciamento dos sintomas e das consequências terapêuticas (CHARMAZ, 1983; SABALA, 2011).

Viver a experiência do câncer com uma estomização gera dor física e psíquica, com perda ou destruição da autoestima, que pode culminar na transformação dessa pessoa, que passa a se olhar de uma outra maneira, caracterizando uma ruptura biográfica (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995; SABALA, 2011). Remete a pessoa para a condição de 'doente' que a sujeita à constante disponibilidade de olhares, de toques, de opiniões periciais sobre sua intimidade corpórea e humana. Neste processo, não é somente a doença que ganha a centralidade no cotidiano da pessoa, na luta pela cura, mas abarca toda a sua identidade corporal e a individualidade, que é construída ao longo do adoecimento. Consequentemente o papel do doente é negociar as suas demandas de cuidados com o sistema instituído (CARAPINHEIRO, 2001; MATTOS, 2004; CAMARGO JR, 2010; CECÍLIO et al., 2014).

A doença oncológica tende a ser considerada como o lado sombrio da vida, e no nosso estudo, focalizamos a pessoa com estoma intestinal por CCR. Sontag (2009) no livro "A doença como metáfora: a sida e as suas metáforas" traz o câncer como uma doença metaforizada pelas populações, que perpetua, mesmo com o passar dos séculos, o sinônimo de morte e sofrimento. É uma doença carregada de fantasmas e mistérios, incompreensível, impiedosa, que traz consigo significados de dor, sofrimento lento, mutilação, uma doença que devasta, corrói, consome a pessoa lentamente e de forma oculta. Em geral é vinculada às causas obscuras, personificada como um inimigo mortal, insidioso e silencioso, que atinge a vitalidade das pessoas e é rebelde aos tratamentos. O câncer é tido como uma doença assassina e que traz sofrimento às pessoas, consideradas vítimas do câncer.

Além disso, há uma rotulação de condenação, por ser uma doença fatal e que traz vergonha para a pessoa adoecida. No âmbito cultural, o câncer é vinculado à repressão das emoções, como consequência de depressão, perdas, rejeições, separações, tristeza e ansiedade, portanto, coloca a pessoa em uma posição de ter vergonha do seu adoecimento. Muitos médicos e familiares escondem dos doentes o diagnóstico de câncer, pois acreditam que a verdade seria intolerável para eles (SONTAG, 2009).

Atualmente, é consenso em relação ao direito de as pessoas serem informadas sobre as suas condições de saúde e doença e sobre as suas possibilidades terapêuticas. No entanto, há um dilema dos profissionais de saúde entre revelar ou não o diagnóstico, e até 1970, cerca de 90% dos médicos norte-americanos preferiam não revelar o diagnóstico, apesar da forte resistência cultural, a comunicação do diagnóstico é realizada. Muitos profissionais não se sentem plenamente capacitados e destacam a necessidade de treinamentos. Por outro lado, as pessoas com câncer desejam ser informados a respeito do seu diagnóstico, sendo que 96% dos ingleses, 90% dos americanos e 85% dos portugueses gostariam de saber sobre a doença e as chances de cura. No Brasil, em 2001, dois estudos evidenciaram, respectivamente que 90% e 95% das pessoas consideraram que o ideal seria receber a notícia da doença do médico e para 86% que o médico revelasse o diagnóstico quando fosse solicitado. Outro estudo com 363 paulistas sobre os diagnósticos de câncer e de AIDS, 96,1% dos homens e 92,6% das mulheres referiram que gostariam de ser informados (SILVA; ZAGO, 2005).

O desejo de receber a comunicação do diagnóstico oncológico dependerá da formação sociocultural, de sua história, conhecimento e crenças, momento de vida, além do seu amadurecimento pessoal, o que indica que não há como padronizar a conduta profissional única. Revelar o diagnóstico para pacientes que não se vêm seriamente doentes é considerada, pelos profissionais, tarefa difícil. O medo, a inabilidade em comunicação e apoio emocional, bem como a falta de tempo, parecem ser barreiras que interferem nesta atividade (SILVA; ZAGO, 2005).

O Código de Ética Médica brasileiro proíbe ao profissional de ocultar informações sobre diagnóstico e prognóstico, salvo quando o paciente não deseja ou quando esta informação trazer mais danos ao paciente. Isto consolida os direitos e os deveres na relação médico-paciente, que promove segurança e garante ao paciente o direito de exercer sua autonomia de modo consciente, contrapondo ao paternalismo na cultura médica latina (TRINDADE et al., 2007).

A família tem desempenhando um papel importante para a decisão quando envolve uma pessoa incapacitada, pois conhece os valores, preferências e interesses dela. Não raras às vezes, os doentes preferem que a família tome todas as decisões, mesmo quando ainda possui competência para tal tarefa, o que pode levar sofrimento à família como remorso ou culpa, ao longo do curso da doença ou após a morte (TRINDADE et al., 2007).

Portanto, cabe uma conduta cuidadosa para avaliar as repercussões da revelação diagnóstica para o doente, com participação da família, mesmo em situações graves, quando para o médico é altamente angustiante, o que requer capacitação destes profissionais (TRINDADE et al., 2007).

Mas por outro lado, muitas pessoas escondem o diagnóstico de seus familiares e amigos, para não serem rotulados e por sentirem vergonha de terem sido afetadas por uma doença estigmatizante, que soa como uma sentença de morte iminente (GOMES, 2005; SONTAG, 2009).

Para muitos, sofrer de câncer constitui um escândalo, capaz de por em risco a vida sentimental de uma pessoa, suas possibilidades de vida, ou até mesmo aumenta o risco de perder o seu emprego, as suas atividades rotineiras, o seu lazer e a possibilidade de manutenção de uma vida “normal” frente aos padrões sociais.

Chegam até ao ponto de serem rejeitadas por parentes e amigos, como se o câncer fosse uma doença contagiosa.

O estigma social em relação ao câncer acaba sendo reforçado e perpetuado, pois a pessoa com a doença acaba por se afastar das pessoas do seu convívio social, laboral e familiar, o que pode levar a um isolamento social, pois as pessoas não querem ter contato com uma pessoa, que é diferente dos padrões aceitos pela sociedade.

Não ousam pronunciar o seu nome, pois é como se a palavra fosse dotada de um poder mágico e quem pronunciá-la pudesse anunciar a sua sentença de morte irreversível (MOURA, 2000; GOMES, 2005; SONTAG, 2009). Contudo estes aspectos ainda não foram explorados em profundidade na área oncológica, mas as pessoas que sofrem de HIV/Aids utilizam-se estratégias de sobrevivência social com o ocultamento da doença. Assim, podem continuar a vida como pessoas normais, sem serem acusadas e discriminadas, seja no âmbito familiar, social ou no trabalho e não correm o risco de sofrer preconceitos. Estas pessoas não se sentem aceitas socialmente, portanto, a omissão da soropositividade é justificada pelo medo de ser julgado, pois pode ser vista como “castigo” ou que “a pessoa fez por merecer”, o que revela o controle social na vida das pessoas. Esse processo aumenta o medo e, sobretudo, o isolamento das pessoas adoecidas e o estigma é estendido à família e aos amigos.

Por outro lado, o CCR é alvo de maior preconceito e estigma, pois este é considerado o mais repugnante dentre todos os cânceres, por envolver uma região classificada como suja e contaminada.

As pessoas se sentem constrangidas em falar da sua sintomatologia (diarreia, flatulência, constipação intestinal e sangramento anal), e as outras pessoas também tendem a culpar a vítima por ter esta doença (GOFFMAN, 2010).

O CCR, muitas vezes, leva à necessidade de confecção de estoma intestinal e o que era íntimo e escondido, passa a ser visível e concreto, denunciando para o meio social, com reforço dos efeitos negativos ou pessimistas de sua nova aparência. O corpo social exterior, que era saudável e perfeito, agora modificado traz uma imagem, que suscita preconceitos, estigmas, julgamento moral pela localização, sentimentos de suidade e de nojo, além da constatação da mutilação, de não ser mais inteiro e completo e assim, não conseguir mais responder a expectativa sociocultural.

O ato de evacuar possibilita eliminar matérias fecais, no momento em que a pessoa sente vontade, geralmente controlável e em local privativo com conforto e segurança. Mas com o estoma intestinal, o corpo passa a ter outra funcionalidade, que não é mais de controle voluntário do dono do corpo, é como se adquirisse vida própria. Agora é o estoma que determina o horário de eliminação de fezes e gases e não mais a pessoa, como se esta fosse prisioneira do seu próprio corpo.

Inúmeras são as experiências de pessoas, que relataram que seu intestino não funciona habitualmente quando estão fora de suas casas, fora do local que lhes é conhecido, pois este ato exige privacidade e tranquilidade. E por ser geralmente controlável, as pessoas se inibem e controlam até chegar em um local, que lhe seja adequado, que lhe proporcione a tranquilidade e privacidade, sem constrangimento ou preocupações. Com a confecção do estoma intestinal isso não acontece mais.

A pessoa com estoma intestinal passa a eliminar esse material fecal pelo abdômen, por este estoma (que significa boca em latim) que ao primeiro olhar causa estranheza e até mesmo o sentimento de nojo, por ser diferente e visivelmente percebido. Além disso, é necessário utilizar um equipamento coletor, denominada de bolsa de colostomia, que é fixada e pendurada ao seu corpo para conter este material, pois do contrário ficará sujo de fezes e exalando odor desagradável e repreensível. Assim, surge o sentimento de anormalidade, de ser diferente de antes e de outras pessoas, diante daquilo que é contrário ao padrão de normalidade

social, com vinculação à sujidade, nojo e falta de controle dos esfíncteres, que constitui uma característica de reconhecimento social da vida adulta.

As práticas higiénicas são convenções instituídas socialmente e servem de parâmetro para orientar o comportamento das pessoas de um dado grupo social em uma dada época.

Na idade média, acreditava-se que a vida surgia por intermédio do "fedor". Assim, o mal cheiro, fedor, odor, putrefação dos materiais se incorporava ao dia-a-dia das pessoas, visto que ela representava a continuidade da vida. Os restos de alimentos, animais, excrementos, não eram separados em "lixos", eram depositados nas ruas, quintais e quaisquer lugares públicos, atraindo porcos, cães, abutres, ratos e vários insetos e isso fazia parte do cotidiano das pessoas. Com relação ao corpo, nessa época, o cuidado com a limpeza concentra-se mais explicitamente na roupa de baixo e no traje. O que importava era a aparência, "o cuidado com a limpeza se fazia para o olhar e o olfato". Consideravam que a camisa branca ou roupa de baixo absorvia o suor, eliminava os resíduos e odores, purificando o corpo e substituindo o banho. Assim, a água era evitada por se acreditar que trazia malefícios para saúde (VIGARELLO, 1996; SACRAMENTO, 2009).

A partir do século XVI, os critérios de higiene estabelecidos socialmente mudam e a brancura da roupa de baixo (camisa) passa a indicar limpeza de quem a usava, sinalizando e representando, pela aparência.

No século XVII, a limpeza adquire conotações morais e passa a significar elegância, educação, distinção e ordem, e assim foi vinculada à saúde e higiene. As pessoas eram citadas pela sua limpeza, ainda prevalecendo a aparência percebida pelo olhar e olfato, o que gerou consequências nas relações sociais. O significado de "ser limpo" passou a ser equivalente a "ser bem trajado", ter roupas com corte impecável para parecer limpo (VIGARELLO, 1996; SACRAMENTO, 2009).

Em meados do século XVIII, o banho com água foi difundido entre alguns nobres, mais pelo prazer do que pela saúde, com mudanças de hábitos e aos poucos, houve a incorporação do banho aos costumes da época, aumentando a familiaridade com a água. Já, no final do século XVIII, o banho já tinha uma presença mais ativa e a limpeza da pele passou a ser vista como uma forma para fortalecer o organismo, sendo relacionada à saúde (VIGARELLO, 1996; SACRAMENTO, 2009).

Somente, a partir do século XIX, que a palavra higiene passou a ter significado de afastar a sujeira e os microrganismos. E atualmente, temos uma representação da sujeira como algo associado às doenças e aos microrganismos. Assim, tudo que é sujo pode conter microrganismos invisíveis e causadores de doenças e também foram incorporados a aspectos estéticos, pois ao sujo associa-se o desleixo, a desorganização e o desmazelo.

Assim, ao longo da história, as noções sobre limpo e sujo se modificaram, de acordo com as concepções adotadas pela sociedade, em uma dada época.

As práticas atuais de higiene, socialmente, abominam estar com mal cheiro, associados à excrementos e flatulências. Os órgãos dos sentidos permitem o nosso contato com o mundo de uma maneira simbólica. O olfato está associado a uma série de signos, estabelecidos socialmente: limpeza ou sujeira, saúde ou doença, saudável ou estragado. O odor emanado do estoma intestinal e do equipamento coletor contendo fezes é desagradável e repugnante e reflete um corpo não saudável, um corpo doente.

Os processos que ocorrem no cotidiano das pessoas, suas atitudes e seus comportamentos em relação ao corpo, está intimamente ligado à ideia de higiene. A percepção do corpo humano é cultural e socialmente constituída e atualmente está mais ligada à estética do que à saúde. Não apenas o corpo como um todo é objeto de representações de valores socialmente estabelecidos, mas partes do corpo também o são.

O estoma altera a imagem do corpo social e culturalmente construído, provocando desconforto nessas pessoas por estarem fora do padrão estabelecido. O estoma intestinal quebra os padrões de beleza e estética instituídos pela sociedade, produz odor desagradável e desconfortável, elimina excrementos e fedor, remetendo a imagem de sujidade. A sociedade vê no homem uma dupla natureza, de um lado o enxerga como puro e limpo, quando controlado; e de impuro e rebelde quando se desvia dos padrões socialmente aceitos. A presença constante da bolsa coletora traz lembrança permanente para a pessoa sobre a parte do seu corpo, que chama a atenção do olhar e do olfato, como se estivesse sempre sujo, fétido e que foge aos padrões higiênicos aceitos, atualmente pela sociedade (SACRAMENTO, 2009).

Além da imagem de sujidade, o estoma remete ao nojo, que não se trata de uma atitude, mas de algo provocada de fora para dentro e sua razão de ser residiria

em algo identificado no outro e não no *self*, sendo necessário, portanto, para superar o nojo, mediante a transformação do repugnante, do nojento e do repulsivo e não daqueles que o experimentam como tal.

A repugnância e nojo indicam a fronteira da diferença tolerada e a não tolerada, pois expressa sentimentos, emoções e sensações corporificados, construídos nas relações sociais, sendo que as pessoas que causam esse sentimento deveriam ser evitadas ou deixadas de lado (TEIXEIRA, 2012).

Segundo Teixeira (2012), aqueles que nos provocam repugnância, pois o repugnante é sempre o outro, que está além da diversidade fisicamente suportável: Como podemos aceitar e conviver com uma pessoa, se sua aparência, seus modos corporais e odor não podem ser suportados pelos nossos próprios corpos? Se o nojo se constitui em uma diversidade, que ofende os sentidos e se expressa no corpo, por meio de processos cognitivos e intersubjetivos, que indicam as fronteiras da própria ordem moral instituída.

Desta maneira, o estomizado intestinal rompe essa fronteira do suportável, e em busca de minimização dos sentimentos de repugnância e nojo dos outros, há necessidade de mudanças em suas vestimentas para disfarçar a presença do estoma e do equipamento no corpo, como também mudanças nas esferas de sua vida pessoal, laboral e sexual, de modo a se adequar aos padrões socialmente aceitos (TEIXEIRA, 2012).

A pessoa ainda tem que lidar com o medo de extravasamento do conteúdo sujo e fétido da bolsa coletora, perante as pessoas em situações sociais, o que remete ao sentimento de ansiedade e exclusão. Isto faz com que muitas vezes estas pessoas evitem o contato interpessoal para não se exporem, para não terem que compartilhar nas esferas sociais. Se anteriormente a preocupação era com o não funcionamento adequado do órgão representado pela constipação intestinal, agora a sua atenção é para o funcionamento constante ou com aumento da frequência diária.

O odor e os ruídos característicos dos gases contribuem para a estigmatização dessas pessoas. Na sociedade brasileira atual, as pessoas conscientemente não eliminam gases ou emitem ruídos característicos de gases diante de outras pessoas, principalmente com as quais não tem intimidade.

Considerando estes aspectos abordados sobre as mudanças na vida destas pessoas após a estomização por CCR e que constituem os desafios da etapa de

sobrevivência do tratamento cirúrgico, ressaltamos que a definição sobre si é um produto de interiorização social, que cumpre normas e modelos, seguindo estruturas estabelecidas por um grupo social. Além disso, as pessoas constroem os significados para as doenças mediante interpretações sobre as suas experiências subjetivas, com base nas situações específicas, vividas no contexto familiar, social e de assistência à saúde.

O impacto do diagnóstico e a aceitação da imutabilidade da doença oncológica, leva ao desalinhamento das estruturas da vida cotidiana dessas pessoas e rompe com as formas de conhecimento que as sustentam. A consciência da sua situação atual como pessoa com doença oncológica em estadiamento avançado, a alteração do seu modo de viver canalizando de seus esforços para tratamentos e sua instabilidade, necessitando adiar e interromper planos, metas e esperança diante da possibilidade de não cura, desfecho incerto e iminência da morte, levam a ruptura da sua biografia, a fazendo adquirir uma nova identidade pós-diagnóstico (BURY, 1982; CHARMAZ, 1995).

Quando falamos em biografia, estamos nos referindo ao trabalho biográfico que a pessoa desenvolve refletindo sobre a sua história, sua trajetória de vida e comparando com a biografia anterior e após o adoecimento, ou seja, sobre o seu futuro. A partir da identidade cultural, as pessoas constroem e desenvolvem identidades para si e esta identidade é uma reelaboração do passado, em função dos interesses e do viver o presente. Assim, o diagnóstico oncológico, por ser carregado de sentimentos, estigmas e incertezas, potencializa a que a pessoa coloque uma barreira em sua história, com o antes e o depois do diagnóstico. Há assim, uma ruptura biográfica dessa pessoa, da sua história e suas relações, que são avaliadas por ela, resultando em nova identidade, subsidiada pelas experiências e relações socioculturais e no contexto de assistência à saúde (BURY, 1982; TORRES; BAPTISTA, 2008).

A Ruptura biográfica é um conceito relevante para descrever e explicar a experiência de câncer para alguns indivíduos, principalmente porque o diagnóstico de câncer representa uma ameaça para a identidade das pessoas à medida que altera o senso de valor e significado da vida (BURY, 1991).

Para as pessoas com HIV/Aids, o diagnóstico constituiu um choque em suas vidas, foi um divisor de águas entre o antes e depois, por ter estabelecido uma distinção entre o “eu” e a corporeidade “doente”. A incorporação biográfica da

doença, não tem se dado de forma direta, considerando-se o estigma e a mudança na sua identidade, que traz uma consciência de si e de seu corpo, assim como dos limites que passam a ser impostos socialmente (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

O diagnóstico de câncer leva à mudança do seu autoconceito, pois o indivíduo sente que ele já não é mais a mesma pessoa como de antes, devido ao diagnóstico em si, as mudanças no seu físico, social e emocional. E isto se torna mais evidente e perturbador, quando afeta a aparência da pessoa, modificando como a pessoa se vê e como é vista pelos outros (BURY, 1982; CHARMAZ, 1995).

O desenvolvimento da doença, a sua rápida evolução, a necessidade de enfrentamento da situação alterada e a descontinuidade da vida diante da impossibilidade de escolha, perturba a relação entre a realidade interna e externa, trazendo consequências árduas para a pessoa, com a ruptura de pressuposições e comportamentos anteriores, ou seja, a ruptura da sua biografia (BURY, 1982).

Com o diagnóstico e o desenvolvimento de sintomas mais sistêmicos e de incapacidades cada vez maiores, as pessoas mobilizam recursos pessoais e socioculturais e do sistema público de saúde, em busca de diagnóstico e tratamento médico, decidindo pelo itinerário terapêutico profissional com expectativas quanto ao gerenciamento e enfrentamento da doença e do seu adoecimento, pois fazer menos do que isso, significa aceitar totalmente para si o peso da responsabilidade de estar doente (BURY, 1982).

Contudo, ressaltamos que no papel do doente, o agir leigo trata-se de uma regulação por meio de ações que as pessoas desenvolvem para lidar com os constrangimentos e limitações dos sistemas instituídos, entre os limites e as possibilidades que lhes são impostos, e assim estas pessoas não são vítimas passivas, muito pelo contrário, protagonizam de diferentes maneiras para utilizar o sistema de saúde para lidar com o adoecimento, a dor, o sofrimento e o sentimento de fragilidade, inerentes à condição humana. As pessoas movem-se por suas necessidades de saúde, na busca pela conservação da autonomia no modo de viver, pelo estabelecimento do vínculo de cuidado, pelo seu bem-estar, pelo fim da dor, pela alegria de viver e pela beleza. Considerando este protagonismo das pessoas, podemos denominar de “doente profissional”, pois articula uma nova construção com uma diversidade de IT no sistema formal de saúde desmanchando a dicotomia da APS e atendimento terciário, ou seja, caracteriza a construção social

da demanda de cuidados à saúde (CARAPINHEIRO, 2001; CAMARGO JR, 2010; CECÍLIO et al., 2014).

Portanto, a busca pelo sistema profissional, para a realização de tratamentos, que resulta na estomização, gera mudanças ainda maiores na identidade dessas pessoas, devido às mudanças físicas, as funções corporais diminuídas ou perdidas; a comparação entre o corpo atual doente e o corpo saudável perdido e a impossibilidade de manutenção das atividades, que exercia anteriormente. Tudo isto leva estas pessoas a perceberem que seu corpo não é mais como antes, que foi mutilado. Contudo, estas podem não aceitar este corpo alterado por CCR e assim vivenciam um processo de interrupção da integralidade radical do corpo e do *self* (CHARMAZ, 1995). Para tanto, inicialmente buscam se apropriar das mudanças, vivê-las para adaptar a sua vida e ao seu corpo com busca de alternativas para o seu cotidiano e posteriormente, conseguem integrar por meio da reflexividade o novo *self* à sua vida, sendo o protagonista no processo de adoecimento crônico e estomização por CCR, no IT no sistema profissional.

O *self* é, fundamentalmente, de natureza social, cuja construção é mediada pela experiência como resultado das relações entre as pessoas, em um processo permanente de socialização. É uma experiência interna de análise e reflexão, que precede o sentimento de reflexividade linguística, transmitido por significações, com uma pluralidade de cargas sociais e simbólicas (MEAD, 1934; CHARMAZ, 1983, 1995).

Assim, o *self* resulta das experiências sociais, das atividades e de comportamentos, frente às relações entre pessoas e pressupõe entender as vidas pessoais e os mundos sociais, construídos individualmente em um contexto sociocultural. Cada pessoa tem uma distinta posição social no mundo, advinda de suas experiências particulares e de suas expectativas quanto ao futuro, dando-lhes identidade particular, única e individual, que é o *self*. A identidade, concomitantemente é o ser individual, que contempla também as características em comum com a sociedade, mas não há identidade, sem alteridade (STEVENS, 1996; TORRES; BAPTISTA, 2008; CORREIA, 2012).

O *self* permite realizar reflexão sobre as suas ações, pensamentos e sentimentos. As interações interpessoais moldam o sentido de uma pessoa em si mesmo. Assim, as mudanças do conceito de *self* ocorrem ao longo da vida e novas

definições de si são construídas, sendo que as anteriores são abandonadas (TORRES; BAPTISTA, 2008).

Self é o eu cognoscente, o eu reflexivo, que é a interpretação e avaliação de si próprio. A ação reflexiva ocorre quando uma pessoa atua e tem consciência do que está fazendo, tem consciência do *self* e das outras pessoas com quem atua, embora uma ação não pressuponha necessariamente, que haja um estado de consciência. Isso significa que os comportamentos sociais adquirem uma complexidade extrema por variarem, ora em reproduções automáticas sem consciência de *self*, ora em sentidos ativos do *self*, com motivações, interesses e expectativas (CHARMAZ, 1983).

Com a estomização por CCR, os valores anteriores sobre si podem se alterar por completo. O *self* sofre transformações, em decorrência da alteração da imagem corporal, da dor fisiológica e das diversas restrições e limitações na sua vida, experimentando novas definições, podem desacreditar de si mesmo, passando a sentir-se como um fardo (CHARMAZ, 1983).

A pessoa doente compara a sua situação atual, de doente oncológico e com estoma intestinal em relação às experiências sociais vividas anteriormente, quando apresentava uma normalidade. À luz dos conceitos *illness*, identidade e *self*, a normalidade pode ser vista sob dois prismas. Por um lado, a percepção individual da normalidade estabelecida em função de avaliações ao 'antes' e ao 'depois'. Pense-se em situações tao diversas como a realização de tarefas cotidianas ou simplesmente a percepção de bem-estar físico. Por outro lado, a normalidade segundo os mais diversos papéis sociais orientadores de normas e condutas de comportamento. Pense-se no que 'é suposto fazer', para se entender o grau de disrupção que o estoma intestinal vem produzir nas interações sociais, do ponto de vista dos comportamentos, da postura corporal, do vestuário, entre outros. Em suma, a junção de sintomas da doença oncológica, fadiga fisiológica decorrente dos tratamentos e das rotinas de seguimento de saúde, desconfortos e dores da evolução clínica da doença, a par de toda a reconfiguração individual e social que acarretam e conduzem, portanto, à intensificação ou maior possibilidade de ruptura ou transformação que anteriormente ela tinha de si (CHARMAZ, 1983, 1995).

Por algum tempo, estas pessoas com adoecimento crônico tentam separar a doença de si mesmos e de suas vidas, como se aquele corpo doente e com estoma não lhes pertencesse, mesmo porque esta leva um tempo para entender, que ela

tem uma deficiência. Ou seja, manter a doença isolada como algo não lhes pertence, é uma forma de aliviar os sentimentos inquietantes sobre si mesmas e sobre seus corpos (CHARMAZ, 1995).

E assim, reflexivamente constroem e reconstroem o *self* ao longo da trajetória da doença, com a personificação da doença, influenciados por fatores sociais, familiares e de assistência à saúde (CHARMAZ, 1983, 1995).

A experiência de adoecimento crônico com estomização causa dor, sofrimento, perda de capacidades, perda de autocontrole, alteração da autoimagem, diminuição da autoestima e de autoidentidade, que são evidentes nos relatos de experiências e comportamentos perante a sociedade. É como se houvesse um rompimento em suas vidas, que se alteram por completo, transformando o *self*.

Falar na vivência da doença é reconhecer que as pessoas trazem para domínios mais reflexivos a sua experiência de vida e de interação social, pois a finitude da vida está presente, o corpo adquire novas formas e funcionalidades que obrigam a repensar as interações cotidianas e porque o cuidado passa a ser necessariamente compartilhado com profissionais de saúde ou familiares e amigos. O *self* se reconfigura, e o sentido das ações passam a adquirir um comportamento mais reflexivo, no sentido de ser mais consciente, do que em situações rotineiras na sua vida. A doença e a estomização, são assim, momentos disruptivos na continuidade do *self*, em que as pessoas trazem para um domínio mais visível, os seus sentidos orientadores dos seus comportamentos (MEAD, 1934; CHARMAZ, 1983; CORREIA, 2012).

A pessoa toma consciência das suas atitudes, pois o seu autoconceito se torna mais concreto com a transformação do *self* (CHARMAZ, 1983).

O que antes era uma simples rotina de vida dessas pessoas modificou-se significativamente, levando a pessoa a realizar uma reflexão sobre o seu presente, baseando-se nas experiências sociais do passado, com engajamento em um diálogo mental, sobre os significados do presente físico e a sua existência social (CHARMAZ, 1983).

Assim, a reflexividade emerge contextualizada por papéis sociais, em diferentes momentos em decorrência de mudanças sociais, sendo possível a análise das pessoas como uma síntese de *selves*, que se manifestam com uma pluralidade de pertencimentos sociais e simbólicos, que cada pessoa constrói com as suas vivências e interações (CORREIA, 2012).

Um dos eixos de estudo da reflexividade são as experiências sociais, ou seja, a relação da pessoa com a sociedade, com outras pessoas e a relação desta com ela mesma. É o modo como uma pessoa se vê e se relaciona com as outras, onde estas interpretam a sua própria socialização, aquilo que pensam sobre si e sobre as outras pessoas, subsidiadas pelas aprendizagens e pelos relacionamentos sociais vividos (CORREIA, 2012).

Buscamos compreender neste trabalho a reflexividade da pessoa em relação ao CCR e à estomização, como partes do *self*, como esta os encara nela, como ocorre a reflexividade individual, ou seja, a autorreflexividade.

O processo do adoecimento por câncer e a estomização intestinal alteram a vida da pessoa. Quando esta se olha no espelho, o que vê refletido é a construção da identidade individual e social. Reflexo do contexto de ser uma pessoa com CCR e com estoma intestinal, sendo que esta condição foge aos padrões sociais. Há alterações na imagem corporal da pessoa e da autoimagem, pois a aparência é um elemento fundamental no projeto reflexivo do *self*. Cotidianamente, buscamos saber como estamos (imagem) perante a sociedade e o que a sociedade pensa e vê em cada um de nós.

É importante as pessoas saberem o efeito de sua imagem para as outras pessoas, assim como a imagem dela para a sociedade. Assim, a afirmação do eu, não significa apenas um conhecimento de si próprio, mas um reconhecimento de si pelas outras pessoas.

Segundo Torres e Baptista (2008), não somos apenas a imagem que pensamos de nós, mas a imagem que as outras pessoas constroem de nós, que disseminamos na representação das outras pessoas, olhamos no espelho para nos reaprender. E quando olhamos na imagem refletida das representações dos demais, recuperamos o estranho que somos para nós mesmos, só pelo simples fato de o ser para os demais. Este é um gênero da reflexividade influenciada pelas pessoas.

Um aspecto que merece destaque na reflexividade está vinculado à imagem que as outras pessoas têm da pessoa com estoma intestinal, que gera o sentimento de nojo, que é algo constante, que é compartilhado com os seus familiares, que realizam o cuidado, mas estes procuram não demonstrar. Apesar do estoma não lhes pertencer e as fezes não serem eliminados do seu próprio corpo, não é uma tarefa simples. Esses familiares cuidadores então desenvolvem a ação como se quisesse colocar seu corpo para se comunicar com outro corpo da pessoa com

estoma, como se assumisse parte, apesar do corpo ser de uma outra pessoa, é o *embodiment*. Assim, a pessoa passa a ser um ator social, que pratica a ação de cuidado sem constranger o seu ente querido. Os atores sociais conseguem se comunicar, mobilizam os seus corpos para o que desejam que o seu corpo realize, o discurso que seu corpo apresenta, não afeta as suas realizações (TURNER, 1992).

Isto pode agravar a alteração do *self* da pessoa com estoma, pois esta já apresenta nojo de si, sentimento de estar diferente, de ter que manusear aquele material que lhe parece tão sujo, representando as mudanças físicas do seu corpo com alteração na sua autoimagem. Esta imagem alterada, que não é comum para a sociedade, faz com que a pessoa passe a viver, de forma restrita ou limitada, por conseguinte, a leva uma existência com isolamento social, limitando as possibilidades para validação de si mesmo, de uma autoimagem otimista (CHARMAZ, 1983).

Com a estomização por CCR, a pessoa passa grande parte do seu tempo realizando os tratamentos de saúde e o seguimento oncológico, que pode gerar isolamento em relação às outras pessoas socialmente sadias, muitas vezes com seu afastamento do lar e também voltada para o seu *self*, que além do isolamento pode resultar em sofrimento (CHARMAZ, 1983).

Ao longo da experiência das pessoas com câncer e de estomização, há transformação do *self*, pois o corpo é utilizado para nos relacionamos com os outros e quando este perde alguma função fundamental para a pessoa, há necessidade de adaptação, ou seja, a Reconfiguração do *self* (CHARMAZ, 1983, 1995).

Na reconfiguração do *self*, muitos doentes com a autoimagem alterada fecham-se, experimentando o isolamento, o descrédito, o sofrimento e a sobrecarga sobre seus cuidadores, em decorrência da limitação que a doença impõe. Quanto maior a perda de controle sobre seu corpo, maior a possibilidade de que sua autoimagem seja alterada (BURY, 1982).

O processo de Reconfiguração do *self* dependerá da posição que cada pessoa adotará na tentativa de manter o controle sobre a sua doença e o seu corpo doente. Aquela que busca lutar contra a doença, passa a considerá-la como sua inimiga, mantendo a expectativa de recuperar as suas identidades anteriores, mas com um sentido ausente do *self*. Em geral, as limitações de vida e as identidades menores, anteriores ao adoecimento não são consideradas, e muito menos, encaradas. Neste caso, ocorre a desistência, com perda da esperança, e

internamente, apresentam passividade em relação à vida, depressão e debilidade física e emocional, a pessoa se rende à doença, com surgimento do medo e desespero (CHARMAZ 1983, 1990, 1995).

Por outro lado, aquela pessoa que lutar a favor (“lutar com”), buscará manter o funcionamento do seu corpo doente, mais próximo da normalidade de sua vida, estas não desistem, permitem que um *self* deixe lugar para um outro, não se permite ser vencido pela doença e pelo desespero. A pessoa não tem a preocupação em ter controle sobre a doença, possui a consciência do seu corpo adoecido, entende que tem limitações, aceita que seu corpo não é como antes, que tem falhas e se adapta a essa nova situação. Ou seja, deposita os sentimentos físicos no *self*, há uma integração entre o seu corpo e o *self*, há uma reconfiguração do *self*, assumindo uma adaptação à nova identidade (CHARMAZ 1983, 1990, 1995).

O alcance da transformação da nova identidade da pessoa com estoma intestinal por CCR é um processo de integração das mudanças e perdas do seu corpo e o *self*, favorecendo a sua luta durante o período de sobrevivência do tratamento cirúrgico, que possui três estágios principais: experiência da doença com elaboração de definições; análise das perdas ou ganhos físicos e psicossociais, com revisão dos objetivos de suas identidades e sua transformação; resignação do *self* doente com renúncia da sua expectativa de ter o controle sobre a doença e o seu corpo, ao longo da experiência de adoecimento. A adaptação é processual e está relacionada à necessidade de rápidas mudanças decorrentes de novas experiências de perdas (BURY, 1983; CHARMAZ, 1995).

A adaptação à doença permite essa autorreflexividade e a possibilidade de uma relação mais profunda, de integração entre o seu corpo e o *self*, dando uma nova identidade a este corpo, com transformação da antiga identidade, constituindo de fato a Reconfiguração do *self*.

Todos esses processos acontecem no período de sobrevivência do tratamento cirúrgico da pessoa com CCR, principalmente no primeiro ano de pós-operatório com mudança radical em seu corpo (estomização) e o enfrentamento do estigma social do câncer e de ter a deficiência com novas transformações e adaptações, conforme a evolução da doença e a resposta clínica aos tratamentos, sendo que os acontecimentos no contexto familiar, social e de assistência à saúde influenciam o processo de Reconfiguração do *self* destas pessoas. Ressaltamos que, ainda por apresentarem condição clínica comprometida (fadiga oncológica,

debilidade física e dor), não tem a possibilidade de assumir totalmente o autocuidado e de realizar os compromissos do seguimento de controle oncológico como ir sozinho às consultas ambulatoriais, realizar exames, necessitando de auxílio de um familiar ou cuidador. A vida desta pessoa e de sua família fica vinculada especificamente aos tratamentos, cuidados com o estoma intestinal e equipamento coletor, a convivência com as incertezas da recidiva ou metástase da doença, além das relações com os profissionais, que influenciaram na Reconfiguração do *self*.

Diante dos aspectos apresentados, a perspectiva sociológica é pertinente para a análise e construção da interpretação dos dados obtidos com o trabalho de campo, pois rompe com a centralidade do modelo biomédico no discurso da doença e considera o processo de adoecimento na perspectiva da pessoa com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório, possibilitando analisar a internalização de valores socioculturais e de assistência à saúde sobre essa a nova condição. Isto consequentemente influencia a experiência no período de sobrevivência do tratamento cirúrgico, no qual ocorre uma transformação biográfica dessas pessoas, com alteração e Reconfiguração do *self*. A experiência do adoecimento por câncer e todas as suas repercussões trazem para um nível mais consciente os diferentes sentidos da ação, resultando na reflexividade, que se traduz na manifestação consciente do sentido, habitualmente reproduzido sem consciência. Portanto, acreditamos que com esta perspectiva poderemos construir uma interpretação dos significados desse primeiro ano de pós-operatório para estas pessoas.

Para interpretarmos, na perspectiva da Sociologia Compreensiva, os significados atribuídos por pessoas com estoma intestinal por CCR ao primeiro ano de pós-operatório, foi necessário estar inserido em seu contexto sociocultural de assistência à saúde e domiciliar, ou seja, no ambulatório especializado do hospital terciário durante o seguimento ambulatorial e na realização dos exames de controle oncológico, assim como no ambiente familiar, buscando analisar os relatos, suas ações, relações pessoais e os aspectos psicossociais dos participantes deste estudo.

Para possibilitar a análise interpretativa foi utilizada a abordagem metodológica qualitativa e o método etnográfico, que possibilitou a inserção do pesquisador nos contextos da experiência analisada.

6. ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DE ESTUDO

A nossa tese é que a interpretação do significado do primeiro ano de pós-operatório das pessoas com estoma intestinal por CCR em seguimento oncológico pode ser construída mediante o Referencial teórico da Reconfiguração do *self* na perspectiva da Sociologia Compreensiva, considerando as ações e interações destas pessoas para a mediação da experiência de perdas corporais, dos limites e de sofrimentos em decorrência deste câncer, dos resultados com o tratamento oncológico e da estomização, cuja reflexividade sobre o sentido da vida e do viver, culmina o “eu diferente” em “eu reconfigurado”.

Assim, a perspectiva sociológica da experiência destas pessoas na etapa de sobrevivência do tratamento cirúrgico, pode ser apreendida pela abordagem qualitativa.

A abordagem qualitativa permite uma análise interpretativa do fenômeno observado, dentro de um ambiente natural, que promove melhor aprofundamento das vivências do adoecido, pois dispõe de flexibilidade durante a coleta de dados, resultando para o pesquisador em maior proximidade com o objeto do estudo e amplia as possibilidades para explorar e obter dados significativos (POPE; MAYS, 2009).

Esta abordagem possibilita interpretar os fenômenos no contexto sociocultural de assistência à saúde e domiciliar, com os sentidos atribuídos pelas pessoas, examinando em profundidade a subjetividade destas a respeito de sua vida diária, do adoecimento e dos tratamentos, com diversidade de interpretações da realidade, que culmina na construção do significado. Para analisar esta experiência subjetiva e entender melhor este processo, são utilizados os discursos ou relatos de experiências, estilos de vida, trajetória e papel do doente (MORSE; JONHSON, 1991).

Esta abordagem exige um tempo prolongado do pesquisador com os participantes para promover a proximidade e interação entre estes, podendo ser viabilizada pela etnografia.

Com a etnografia, o pesquisador busca compreender a maneira de viver do ponto de vista do grupo a ser estudado, o comportamento das pessoas dentro de um determinado contexto sociocultural, como eles olham o mundo (FINO, 2008). Ou

seja, busca-se a compreensão da experiência do outro e a explicação das ações, motivações, crenças e comportamentos frente a uma determinada situação do grupo pesquisado (FINO, 2008).

Segundo Hammersleu (1990), a etnografia estuda pequenos grupos de pessoas em seu contexto natural, coletando dados de diferentes formas como observação não participante e participante, conversas informais e diário de campo, cuja análise dos dados envolve a interpretação de sentidos socioculturais atribuídos pelo grupo estudado, com uma descrição densa e a construção de uma interpretação pelo pesquisador, mediante a adoção de um referencial teórico, neste caso a sociologia.

A sociologia estuda o convívio entre as pessoas em grupos, a interação face a face entre as pessoas, dentro da sociedade e possibilita interpretar essas transformações no cotidiano que essas pessoas vivem e não se pode considerar as pessoas isoladamente, pois estão em constantes interações e transformações. As pessoas se relacionam e influenciam uns aos outros em um processo dinâmico e recíproco e pelas relações sociais construídas.

Desta forma, as competências especializadas do pesquisador para o trabalho de campo, em relação ao seu objeto de estudo ocorre por meio de *insights* no transcorrer das entrevistas, além de um conhecimento prévio sobre a unidade de análise (CORREIA, 2013).

Para Goffman (2010) há necessidade de observar a vida das pessoas de perto, buscando a companhia deles no local onde vivem, acompanhando o máximo possível, o cotidiano deles.

Assim, optamos pela utilização da etnografia na perspectiva sociológica para interpretar as relações, construções simbólicas, transformações e aprendizagens, das pessoas com estomas intestinais por CCR no primeiro ano de pós-operatório, atores sociais, que vivem no seu cotidiano no seu contexto sociocultural, familiar e de assistência à saúde, face a face com pessoas e situações de adoecimento e de tratamento oncológico para a construção dos significados desta experiência.

No trabalho de campo podem ser utilizados vários procedimentos com diferentes técnicas de coleta de dados. Para se apreender os significados, os elementos constitutivos, que são as informações, crenças, imagens e valores expressos pelos participantes, estes podem ser obtidos por meio de entrevistas em profundidade com gravação em áudio, anotações do diário de campo e impressões

do pesquisador. Isso pressupõe a necessidade de organização e a classificação dos elementos do seu conteúdo, pois a capacidade de associar aquilo que as pessoas relatam sobre os seus contextos de interação, constitui uma etapa fundamental para maior rigor metodológico (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004; POPE; MAYS, 2009; CORREIA, 2013).

A observação participante se refere ao trabalho de campo no seu conjunto, desde a chegada do pesquisador ao contexto, quando inicia negociações para conseguir acesso a este e continua numa visita prévia, com o reconhecimento do espaço de observação e continua em cada momento, e o pesquisador permanece no contexto por um tempo prolongado. Isto possibilitará descrever os sentidos das ações e interações, do ponto de vista dos seus atores, utilizando dados provenientes de várias fontes, podendo ser a observação, as conversas formais e informais, entrevistas, documentos pessoais (FINO, 2008).

A utilização de diversas fontes de dados como citado anteriormente, juntamente com o domínio do tema de pesquisa, a inserção do pesquisador no contexto sociocultural e de assistência à saúde em estudo possibilita vínculos, credibilidade e confiabilidade pessoal com os participantes, assegura a triangulação das informações obtidas e analisadas, o que dimensiona o rigor metodológico (BARTON, 2008; BUETTO, 2014).

A entrevista em profundidade tem a vantagem de ser flexível, pois nela o entrevistador possui a liberdade de adentrar em determinados pontos da discussão, em consequência da proximidade e desenvolvimento de suas habilidades em relação ao seu objeto de estudo e de acordo com seus *insights* e que, geralmente, não são previstas na elaboração das questões norteadoras durante o planejamento do trabalho de campo, aperfeiçoando e enriquecendo os dados coletados. As entrevistas podem ser realizadas com vários encontros, mediante a concordância do participante (BRITTEN, 2009).

A gravação em áudio da entrevista é um recurso muito utilizado no método qualitativo, pois permite o registro minucioso daquilo que o entrevistado relata e possibilita a análise detalhada, e consequentemente, assegura a qualidade dos dados obtidos. Por outro lado, o diário de campo complementa as entrevistas gravadas para auxiliar na organização dos dados e percepções do pesquisador em relação ao ambiente e situações, que interferem na experiência do participante do estudo. A transcrição das gravações em áudio deve ser realizada pelo próprio

pesquisador, com registro cuidadoso de detalhes das falas, exclamações e percepções registradas, o que permite maior proximidade com os dados e favorece o processo de análise e interpretação (BRITTEN, 2009; POPE; MAYS, 2009).

Na abordagem metodológica qualitativa, durante o processo de coleta de dados ocorre a reflexão e análise, concomitantemente. A visão teórica do pesquisador determina a escolha dos participantes, a necessidade de alteração dos questionamentos de um entrevistado para outro, a descoberta de pistas, de aspectos não percebidos ou pouco explorados. O trabalho com os vários relatos ao mesmo tempo, possibilita a comparação e organização dos dados com os detalhes das informações coerentes, representando a realidade pessoal acrescida à totalidade social (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004; HESSE-BIBER; LEAVY, 2006).

Nesta abordagem, os dados podem ser analisados com a utilização da análise de conteúdo indutiva, que é constituída por: organização dos dados em um texto, apreensão das estruturas socioculturais dos participantes do estudo, análise dos sentidos dados dentro de uma realidade, com ampliação de associações com todos os textos produzidos, interpretação das relações com os outros componentes do texto, criação de diferentes conotações (polifonia) e estabelecimento de relação com o contexto dos participantes (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006).

Após a elaboração dos textos, é realizado o processo de análise e classificação dos dados, com posterior apreensão dos sentidos atribuídos, em consonância com os objetivos do estudo, que serão categorizados e integrarão os núcleos temáticos, que representam os significados da experiência destes participantes.

Os textos produzidos são analisados para a obtenção dos *insights* da ideologia predominante, assim como da linguagem, para a construção dos significados, considerando o contexto e não somente a semântica das falas. Ressaltamos que com a análise isolada dos textos, apreendemos os sentidos atribuídos pelos participantes, dentro de sua realidade sociocultural. Esse processo é ampliado para a obtenção de associações entre todos os textos produzidos, para a interpretação das relações com os outros componentes do texto, criando-se as conotações (polifonia), e por fim o estabelecimento das relações com o contexto dos participantes (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006).

Portanto, acreditamos que a sociologia compreensiva é fundamental para a interpretação dos significados que as pessoas atribuem ao que eles e os outros

fazem, as suas experiências compartilhadas, os sentidos dados à sua ação social. Esta interpretação é importante para o funcionamento da sociedade e para evidenciar a racionalização da ação social e das condutas humanas. Quando as pessoas interagem, elas interpretam o que está acontecendo (relação entre a pessoa e a sociedade) e é isso que dimensiona a vida social, ou seja, é a construção social da realidade. A sociologia compreensiva busca interpretar os sentidos dados por essas pessoas em ação na sociedade (CORREIA, 2012).

A realização concomitante da coleta e análise de dados, em consonância aos objetivos do estudo e a possibilidade do seu alcance, é que determina a finalização desta etapa pelo pesquisador.

Na abordagem qualitativa, o processo de análise indutiva dos dados tem sido utilizado por possibilitar a interpretação de um evento ou fenômeno em estudo, de forma interpretativista. Esta permite ao pesquisador coletar dados e analisá-los ciclicamente, para obter novas aproximações, que podem gerar novos questionamentos e consequente coleta de dados novos, que geram novas perspectivas, até o alcance dos objetivos do estudo (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006; CASTELLANOS, 2014).

Optamos por utilizar análise temática indutiva por constituir um método, que possibilita identificar, analisar e estabelecer padrões (unidades de sentidos e temas) no conjunto de dados integrados (entrevistas, observação não participante e participante, diário de campo e informantes secundários), organizando e descrevendo detalhadamente o conjunto de dados selecionados para a construção da interpretação do tema de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006).

A análise temática possibilita descrever a superfície, a forma e os sentidos atribuídos pelos participantes (unidades de sentido) no nível semântico, e no nível latente, identificar as características, que definem a singularidade e significados. Ou seja, o pesquisador ultrapassa a semântica dos dados ao construir uma interpretação dos significados, pois identifica ou examina as ideias e conceitos subjacentes (ideologias), permitindo diferentes relações interpretativas (BRAUN; CLARKE, 2006; CASTELLANOS, 2014).

As seis etapas da análise temática, recomendadas por Braun e Clarke (2006) são:

1. Familiarização com os dados: transcrição, leitura e releitura dos dados das entrevistas, integração de dados obtidos por outras fontes (observação não

participante e participante, diário de campo e informantes secundários), com identificação das ideias iniciais;

2. Geração de códigos iniciais: codificação sistematizada das características dos dados de interesse no conjunto de dados, com escolha dos dados relevantes para cada código e para o estudo;

3. Busca por temas: análise dos códigos em temas e a pertinência de cada tema;

4. Análise dos temas: verificação da coerência dos temas em relação aos dados codificados (Nível 1) e ao todo do conjunto de dados (Nível 2), gerando um "mapa" temático de análise.

5. Definição final dos temas: refinamento de análise das especificidades de cada tema em relação ao contexto estudado;

6. Produção do relatório final: análise final dos dados selecionados e sua coerência com a questão de pesquisa, com a literatura científica e o referencial adotado pelo pesquisador.

As vantagens para a sua utilização estão relacionadas à flexibilidade enquanto método e participação efetiva dos informantes; à possibilidade de sintetizar as características-chave do corpus de dados com uma “descrição densa”; destacar as semelhanças e diferenças no conjunto de dados e gerar novos insights; permite interpretações sociais ou psicossociais dos dados; à aprendizagem do pesquisador ao longo do desenvolvimento do estudo; acessibilidade de resultados ao público em geral; e pode ser útil para a produção de análises qualitativas adequadas para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde (BRAUN; CLARKE, 2006; DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009; BUETTO, 2014; CASTELLANOS, 2014).

A codificação foi realizada pela extração de similaridades ou diferenças no conjunto de dados, obtidos dos participantes e outras fontes de informação, pelo pesquisador. Ou seja, é uma mediação destas pessoas entre o mundo interior com os seus pensamentos, sentimentos e o mundo exterior com ações e estados de espírito observáveis, delimitadas por identidades, juízos morais e classificações, em um determinado contexto de interação sociocultural (BRAUN; CLARKE, 2006; CASTELLANOS, 2014). Com este conjunto de dados foram estabelecidas as unidades de sentido, com descrição detalhada do processo vivido pelos participantes deste estudo, identificando-se contextos de situações, ideias, ações, comportamentos destes sobre o CCR, os tratamentos e o seguimento de controle

ambulatorial no primeiro ano de pós-operatório, com explicitação das motivações e justificativas comuns ou significativas, relatadas por eles.

Contudo, para a construção dos argumentos da interpretação dos significados para a experiência da pessoa com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório, foi primordial a definição dos temas, que resultaram da captação dos aspectos representativos no conjunto de dados integrados das ações, comportamentos e justificativas destes participantes em um contexto sociocultural, familiar e no sistema profissional de atendimento à saúde, assim como os sentidos atribuídos por estas, fundamentados no referencial teórico da sociologia da saúde, no método etnográfico e na literatura científica pertinente.

6.1 Operacionalização do estudo

6.1.1 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Aprovação CAEE: 10508312.4.0000.53 - Anexos I e II), Parecer número 184.720, e pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (Anexo III), com atendimento de todos os preceitos exigidos para o desenvolvimento de pesquisa envolvendo seres humanos (Anexo IV).

Para o desenvolvimento deste estudo, os participantes foram as pessoas com estoma intestinal por CCR, em seguimento no Ambulatório de Coloproctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP (HCFMRP-USP).

Os critérios de seleção estabelecidos neste estudo foram: pessoas com CCR submetidos à cirurgia com confecção de estoma intestinal, em seguimento no ambulatório da Disciplina de Coloproctologia nesta Instituição, com seis meses a um ano e nove meses de pós-operatório, maiores de 18 anos, de ambos os sexos, com qualquer nível de escolaridade, em condições clínicas para participação, que tivessem no instrumento de Mini Exame do Estado Mental (MEEM), uma pontuação

mínima de 13 para os analfabetos, 18 pontos para aqueles com um (1) a sete (7) anos e de 26 pontos para aqueles com mais de oito (8) anos de estudo; e residentes em Ribeirão Preto ou na região, em um raio de 50 km de distância.

O primeiro contato com estas pessoas foi estabelecido no ambulatório, quando estas compareceram à consulta médica. O local da entrevista foi na residência ou no hospital, em um lugar reservado para não haver interferência, sendo que os objetivos do estudo foram novamente explicitados no segundo contato e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido, assinado em duas vias pelo pesquisador e participante do estudo, sendo que uma via foi entregue ao participante e a outra arquivada pelo pesquisador.

6.2 Contexto do estudo e trabalho de campo

6.2.1 Ambulatório

O ambulatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto em 2012 realizou 477.852 mil atendimentos médicos e 94.081 atendimentos não médicos (enfermagem, pedagogia, odontologia, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional e serviço social). Em 2012 a Especialidade de Coloproctologia realizou 3.346 atendimentos e foram 396 internações na Clínica de Coloproctologia e a Clínica da Coloproctologia Oncológica realizou 2.590 atendimentos ambulatoriais.

Em 2014 realizou 632.365 mil atendimentos médicos e 139.741 mil atendimentos não médicos (enfermagem, pedagogia, odontologia, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional e serviço social). Em 2014 a Especialidade de Coloproctologia realizou 3.433 atendimentos e foram 441 internações na Clínica de Coloproctologia e a Clínica da Coloproctologia Oncológica realizou 3.561 atendimentos ambulatoriais. Houve um aumento significativo entre estes dois períodos, principalmente em decorrência da regulação dos atendimentos no SUS.

Apresentamos um fluxograma nos diferentes níveis de atendimento à saúde no SUS para pessoas com estoma intestinal por CCR.

FLUXO DE ATENDIMENTO

Figura 1 – Fluxograma de atendimento

O atendimento no ambulatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, na Especialidade de Coloproctologia para as pessoas com doença oncológica é realizado às quintas-feiras a partir das 12:30h e atende em média 45 pacientes/dia, destes em média cinco são pessoas com estoma intestinal. Como a maioria é procedente de cidades da região, eles chegam em ônibus municipais antes das 7:00h e ficam aguardando até às 12:30 horas para a consulta e os ônibus retornam para suas cidades às 18 horas ou assim que todas as pessoas são atendidas.

Estas pessoas ficam aguardando nas adjacências do hospital, nos gramados, nas cadeiras, praças e restaurantes. Para entrar no ambulatório, há uma fila para apresentação do cartão de agendamento comprovando a consulta. Em seguida, se dirigem para o balcão de atendimento da especialidade, onde há uma nova fila para a entrega de seus cartões e então se dirigem ao corredor para aguardar o atendimento médico. Há cadeiras no ambulatório, mas não são suficientes para todos, pois neste mesmo corredor de espera, além desta especialidade, há outras que realizam o atendimento neste mesmo dia.

Os prontuários previamente separados pelo Sistema de Arquivo Médico (SAME) e são encaminhados pela equipe de enfermagem para o corredor onde a equipe médica realiza os atendimentos. Há priorização para os atendimentos para

as pessoas acamadas e idosos, e posteriormente, os atendimentos são realizados por ordem de chegada. Em cada corredor há um banheiro feminino e um masculino.

A maioria dos pacientes é idosa e devido ao quadro clínico, apresenta fadiga, permanece com acompanhantes que também ocupam essas cadeiras, tornando o ambiente cheio, barulhento, abafado e cansativo. As macas ficam nos cantos dos corredores, juntamente com os cadeirantes. As pessoas ficam ansiosas pela consulta, com expectativas em relação ao resultado, prognóstico e isso torna a espera longa. O quadro clínico aumenta o cansaço durante a espera, há preocupação com os ruídos intestinais e necessidade de desprezar o conteúdo da bolsa coletora, pois dentre aquelas que aguardam o atendimento, poucas possuem estoma.

Apesar de queixarem-se um pouco da demora, ressaltaram que estar ali era um privilégio para elas em função da burocracia para chegar neste hospital terciário e por este ser altamente conceituado.

A coleta de dados foi realizada de fevereiro a julho de 2013, totalizando 23 semanas de trabalho de campo, sendo que a pesquisadora frequentava o ambulatório no dia das consultas da Especialidade de Coloproctologia e imprimia a lista de atendimento do dia. No sistema do Hospital, acessava a ficha operatória destas pessoas e certificava aquelas que atendiam aos critérios de seleção da pesquisa, resultando em um ou nenhum paciente, e posteriormente as procurava no ambulatório.

Com a nossa participação no Grupo de pesquisa e extensão e a realização do estágio Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE), um ano antes do trabalho de campo, já tinha contato com os possíveis participantes, uma vez que a pesquisa envolvia pessoas com estoma intestinal com um ano até um ano e meio de pós-operatório.

Quando iniciamos a coleta de dados em fevereiro de 2013, havia uma lista de aproximadamente 18 pessoas, que atendiam os critérios de seleção e que haviam sido atendidos pelos membros do Grupo de pesquisa e extensão. Para minha surpresa, somente uma pessoa poderia participar da pesquisa, pois desta listagem, nove pessoas haviam falecido e os familiares de oito pessoas não permitiram a participação na pesquisa, alegando falta de condições físicas pela fadiga oncológica.

Então passamos a frequentar as quintas-feiras, o ambulatório da especialidade de Coloproctologia e já havia se passado quase dois meses e o

número de participantes que aceitaram participar da pesquisa, eram somente três. Então solicitamos ao HCFMRP-USP, em março de 2013, uma listagem de todos as pessoas que no primeiro semestre de 2012 haviam sido submetidos à cirurgia por esta especialidade.

Na listagem obtida, constavam 170 pacientes, que haviam realizado algum tipo de tratamento cirúrgico no período de 05/2011 a 05/2012 e assim foi verificada a ficha operatória de cada um. A maioria havia ido ao óbito, o que resultou em quatro possíveis participantes.

Continuamos a frequentar o ambulatório e como não conseguimos mais participantes para a pesquisa, resolvemos incluir pessoas, com pouco menos de um ano de pós-operatório e conseguimos mais seis participantes.

Em julho de 2013, havia realizado entrevistas com 13 participantes, sendo duas entrevistas cada uma, além de outros encontros nos retornos ambulatoriais e realização de exames. Mediante análise do trabalho de campo, consideramos que os dados eram suficientes para o alcance dos objetivos deste estudo.

No contato inicial, foi feita uma avaliação para verificar as condições clínicas destas pessoas para realizar o convite, com explicação dos objetivos, assegurados o sigilo e anonimato. Mediante o aceite de participação, foi agendado entrevista no domicílio dessas pessoas, por favorecer a livre expressão, em um ambiente tranquilo e conhecido pelo participante do estudo, por acreditarmos que neste ambiente a pessoa sentiria maior segurança, além de permitir a observação e participação nas atividades cotidianas.

Alguns participantes moravam em outras cidades e por passarem o dia todo no hospital, aguardando a consulta ou quimioterapia, ou mesmo a chegada do ônibus no final do dia para retornarem as suas residências, preferiram que as entrevistas fossem realizadas no hospital, assim aproveitavam melhor o seu tempo. Então, a pesquisadora os encaminhava para um lugar reservado para realizar a entrevista.

Além da avaliação clínica, foi realizada avaliação cognitiva com a utilização do instrumento Mini Exame do Estado Mental (MEEM).

O MEEM é um importante instrumento de rastreio de comprometimento cognitivo, utilizado amplamente no mundo e com boa aplicabilidade em ambiente hospitalar e ambulatorial, além de ser um teste rápido e de simples aplicação. Foi desenvolvido por Folstein et al. (1975) e adaptado para a população brasileira por

Brucki et al. (2003). Destacamos que a pesquisadora recebeu treinamento prévio por profissional capacitado para aplicar o instrumento.

O MEEM avalia as funções cognitivas: orientação temporal espacial; registros; atenção e cálculo; lembrança ou memória de evocação; e linguagem. Os participantes aptos prosseguiram com a próxima etapa da entrevista.

O instrumento tem escore máximo de 30 (anexo V) e todas as questões são realizadas na ordem listada e podem receber resultado imediato somando os pontos atribuídos a cada tarefa completada com sucesso, sendo possível escore final total, assim que a última atividade é concluída.

Avaliação do escore obtido
<p>Pontos de corte – MEEM (Brucki et al. (2003))</p> <p>20 pontos para analfabetos.</p> <p>25 pontos para idosos com um a quatro anos de estudo.</p> <p>26,5 pontos para idosos com cinco a oito anos de estudo.</p> <p>28 pontos para aqueles com 9 a 11 anos de estudo.</p> <p>29 pontos para aqueles com mais de 11 anos de estudo.</p>

Quadro 1 – Pontuação MEEM. Ribeirão Preto, 2016.

Pontuação do paciente no escore /Escore	Pontuação Máxima	P1	P2	P3	P4	P5	P6*	P7	P8	P9	P10	P11	P12	P13
Orientação Temporal Espacial	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10
Registros	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Atenção e cálculo	5	4	3	2	3	2	4	3	3	4	4	3	4	5
Lembranças	3	2	0	3	3	2	3	3	2	3	3	3	3	3
Linguagem	9	9	9	9	8	9	2	9	4	9	8	7	8	9
Idade		69a	80a	59a	59a	47a	73a	59a	72a	43a	75a	62a	69a	42a
Escolaridade Anos de estudo (ae)		5ae	4ae	8a	6ae	8ae	4ae	10ae	0	12ae	2ae	1ae	4ae	11ae
Pontuação final	30	28	25	27	27	26	25	28	22	29	28	26	28	30
Pontuação adequada para nível de escolaridade	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

P6*: Deficiente visual.

Quadro 2 – Pontuação dos pacientes no MEEM. Ribeirão Preto, 2016

No quadro observamos que a faixa etária era entre 43 e 80 anos, com média de idade de 62,2 anos e que a menor pontuação final do MEEM foi de 22 pontos pelo P8, que era analfabeto, e a maior pontuação obtida foi 30, pelo P13, que possuía 11 anos de estudo e 29 pontos pelo P9, que tinha 12 anos de estudo. Todos atendem a relação pontos/anos de estudo, proposto pelo instrumento.

Para obtenção de dados sociais, clínicos e terapêuticos, da experiência da pessoa no primeiro ano de seguimento ambulatorial, além das questões para a entrevista em profundidade, foi elaborado um instrumento de coleta de dados (Apêndice I), que foi construído com questões norteadoras para a entrevista, que foram:

“Como está sendo o primeiro ano de sua vida, após a cirurgia e a colostomia?”;

“Como vê a sua vida neste tempo de seguimento aqui no ambulatório?”;

“Quais os novos desafios que você tem enfrentado nesta fase de sua vida?”;

“O que você precisa ou acredita que facilitaria nesta fase de sua vida?”

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, com a permissão dos participantes, além dos registros em um diário de campo como ideias e reflexões da pesquisadora durante o trabalho de campo.

6.2.2 Domicílio

A inserção no domicílio permitiu conhecer o contexto familiar e social de sete participantes. Dos seis participantes que residiam em outras cidades, as entrevistas foram realizadas no ambulatório, em um espaço reservado para assegurar a privacidade e minimizar interrupções.

Todas as residências eram na região urbana e possuíam energia elétrica e saneamento básico, sendo que 12 participantes moravam em casa, com exceção de uma que morava em apartamento. Os participantes coabitavam com, no mínimo duas pessoas e no máximo cinco pessoas. As residências eram simples, mas atendiam todos os moradores, todas se apresentavam em bom estado, limpas e aconchegantes.

As visitas foram marcadas, segundo a preferência dos participantes. Muitos preferiram marcar em momentos que a casa estava mais vazia, para maior privacidade. Alguns participantes me recebiam com um familiar, mas durante a entrevista, a maioria dos familiares se ausentava para nos proporcionar maior privacidade. Em todas as visitas fui bem recebida e muito aguardada, pois todos pareciam estar satisfeitos em participar da pesquisa.

Alguns participantes, apesar da fadiga em relação ao tratamento e à doença, faziam questão de me receber e participar da pesquisa. Outras pessoas por se sentirem sozinhas, apesar de morar com familiares, esperavam ansiosas pelo momento da entrevista, para compartilharem sobre o seu IT, mas ao final da nossa conversa também solicitavam esclarecimentos de suas dúvidas, e até mesmo, um atendimento de enfermagem.

As entrevistas foram todas realizadas na sala de estar. As residências possuíam de um a três quartos, cozinha e de um a dois banheiros.

O trabalho de campo nos permitiu conviver com estas pessoas, observar seu ambiente domiciliar, as relações familiares, acompanhá-las em situações de atendimento ambulatorial como realização de exames e consultas médicas, que subsidiou a análise dos sentidos das experiências destas pessoas, e posteriormente, a construção da interpretação do significado.

6.3 Entrevistas

As entrevistas foram realizadas e em seguida eram transcritas, o que favoreceu a análise contextual dos dados, agregando informações do diário de campo e apontamentos de questões para serem abordadas nos encontros futuros e reflexões sobre o processo de pesquisa.

No total foram realizadas 26 entrevistas, com mínimo de 50 minutos e máximo de seis (6) horas, além de incontáveis situações de acompanhamentos em situações clínicas. O tempo médio de gravação foi de 80 minutos.

O tempo investido para as transcrições das entrevistas foi grande, cerca de 70 horas gastas em cada gravação e algumas apresentavam ruído no áudio (carros, papagaio na casa, cachorro, vizinho), o que dificultava ainda mais.

Os orientadores do Brasil e Portugal liam as transcrições e também realizavam as suas observações. Foi um trabalho intenso e longo, pois as entrevistas eram carregadas de uma amplitude de emoções e relatos muito ricos.

Durante a pesquisa foi realizada a observação participante, que constitui uma técnica de investigação onde ocorrem as interações sociais intensas, entre o pesquisador e os participantes, proporcionando a compreensão da realidade, a identificação dos sentidos e das diferentes dinâmicas de ações e comportamentos destas pessoas ao longo do IT no sistema profissional, além de complementar a entrevista semiestruturada (FINO, 2008; CORREIA, 2009).

O método etnográfico possibilitou a realização da observação participante, na busca da compreensão do significado das ações e interações deste grupo de participantes no contexto sociocultural e de assistência à saúde terciária ambulatorial. O contato frequente e prolongado com os participantes permitiu a familiarização com o ambiente e a captura do contexto sociocultural em que cada participante estava inserido, com imersão em uma realidade, muito diferente da nossa experiência e de nosso contexto sociocultural.

O trabalho de campo, com acompanhamento e o convívio com estes participantes em diferentes contextos durante meses, que no nosso caso envolveu, desde a internação hospitalar nas enfermarias da especialidade de Coloproctologia, o período pós-operatório tardio e os retornos ambulatoriais, nos permitiu a inserção na realidade deste grupo, presenciar as dificuldades cotidianas, despertou-nos a oportunidade de realizar as indagações e reflexões sobre o primeiro ano de pós-operatório, o que complementava o processo de pesquisa.

Assim, o trabalho de campo foi iniciado com a observação participante durante o ano de 2012 (ano de ingresso no Doutorado) e em 2013, participamos das atividades do grupo de extensão e pesquisa “Aprendendo com o ensino de pacientes estomizados e seus familiares”, realizado na Unidade de internação cirúrgica na Especialidade de Coloproctologia do HCFMRP-USP, acompanhando semanalmente os pacientes em situações de pré e pós-operatórios de cirurgias coloproctológicas.

A participação por dois anos como integrante do projeto de Pesquisa e Extensão “Aprendendo com o ensino de pacientes estomizados e seus familiares”, permitiu me inserir no cotidiano, com maior proximidade das ansiedades e particularidades deste grupo. Realizamos ensino pré-operatório às pessoas,

candidatas às cirurgias colorretais e com provável confecção de estoma intestinal e ensino pós-operatório àquelas com estoma intestinal. Acompanhamos a demarcação de estoma com a enfermeira estomaterapeuta, realizamos ensino sobre pré e pós-operatórios, com ênfase nos cuidados com a bolsa coletora, troca e manutenção destes equipamentos, cuidados com a pele periestoma, cadastramento para aquisição do equipamento na rede pública (Programa de Ostomizados), a retomada da vida diária com a bolsa coletora, assim como as repercussões cotidianas e necessidades de adaptações, inclusive, sobre a atividade sexual. Os familiares também eram aconselhados e sanávamos suas dúvidas, quando terminávamos o encontro do trabalho de campo.

A ansiedade em relação ao uso e cuidados com a bolsa de estomia intestinal era uma constante na vida destes participantes e seus familiares. Pude por diversas vezes presenciar relatos sobre a ansiedade diante do novo.

Em busca de maior aproximação com estes pacientes, inserção em campo e aprendizado, no segundo semestre de 2012 e no primeiro semestre de 2013, realizei o estágio do PAE, junto aos alunos do Curso de Bacharelado e Licenciatura da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, nesta mesma cirúrgica, onde foi possível acompanhar os pacientes desde a internação, o pós-operatório, evolução e alta hospitalar, a dinâmica da unidade, relação profissional-pacientes e atendimentos de Enfermagem, de Medicina, do Serviço Social e da Nutrição, assim como de outros profissionais, em situações mais específicas, de necessidades de alguns pacientes como os atendimentos dos serviços de Psicologia e da Fisioterapia.

Alguns pacientes selecionados para a pesquisa, haviam passado pela Unidade clínica cirúrgica neste período, o que me permitiu o primeiro contato com eles. O aprendizado e aproximação com estes pacientes foram de suma importância fundamentais para a realização da pesquisa.

Com o início do trabalho de campo, foi inserido o ambulatório da Especialidade de Coloproctologia, inicialmente realizamos o reconhecimento de campo e observação da dinâmica de organização e de atendimento ambulatorial, do fluxo de pacientes e profissionais, acompanhando as atividades nos dias de atendimento desta Especialidade. Posteriormente, tivemos acesso aos prontuários dos pacientes, seleção dos participantes e estes passaram a ser contatados no próprio ambulatório, enquanto aguardavam o atendimento, quando os convidávamos para participarem da pesquisa.

Após o consentimento, agendadas as entrevistas eram agendadas em suas residências. Além das entrevistas, por várias vezes foram realizadas conversas informais durante o acompanhamento destes no ambulatório em seus retornos e por telefone, o que favoreceu o estabelecimento da relação de confiança e empatia. Em alguns casos, principalmente por falta no retorno, o primeiro contato foi realizado somente por telefone, onde eu me apresentava e explicava os objetivos do estudo, e caso houvesse interesse e consentimento para realização da entrevista, essa era agendada.

Tudo foi registrado em um diário de campo e foi elaborado um roteiro de observação ambulatorial e domiciliar (Apêndice II e III) para assegurar o conjunto de dados, com o objetivo de captar melhor os dados e compreender a realidade vivida por estas pessoas, possibilitando o rigor metodológico.

Para maior clareza da amplitude de situações destes participantes, exemplificamos com uma paciente, que precisava realizar colonoscopia e foi solicitado a lavagem intestinal pela colostomia. A Unidade Básica de Saúde e a Estratégia Saúde da Família (ESF) haviam se negado a realizar o procedimento, relatando não ter profissionais preparados e assim o familiar nos contatou, solicitando ajuda. Neste dia, permaneci por seis horas na casa desta família, após encerrar a entrevista e auxiliei na lavagem intestinal, que foi bastante demorada.

Por várias vezes recebíamos telefonemas com solicitação de auxílio como encaixe no atendimento ambulatorial, devido às dores e mal-estar e pelo fato do retorno estar longe. Sempre que possível, conseguíamos os atendimentos, pelo vínculo estabelecido com a equipe médica, que entendia que eram situações de urgência, que requeriam a sua avaliação.

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO

7.1 Caracterização sociocultural, clínica e terapêutica dos participantes do estudo

A apresentação dos resultados deste estudo foi composta de caracterização sociocultural, clínica e terapêutica dos participantes como uma primeira etapa (Quadros 3 e 4).

Foram entrevistados 13 pacientes, sendo sete mulheres e seis homens. Este número de participantes justifica-se pelo alcance dos objetivos estabelecidos deste estudo, considerando-se o critério adotado para a definição do número de participantes em um estudo de abordagem qualitativa (MERCADO-MARTINEZ; BOSI, 2004; MINAYO, 2007).

Em relação à caracterização dos participantes deste estudo obtivemos idade entre 43 e 80 anos; sendo sete casados, três viúvos e três separados.

O tempo de pós-operatório variou entre seis meses e um ano e nove meses, cujos diagnósticos eram: dez pessoas com Neoplasia de reto; uma com Neoplasia de canal anal, devido ao diagnóstico primário de HIV/Aids, houve progressão para o diagnóstico secundário de Neoplasia anal); uma com Neoplasia de colón descendente e uma com Degeneração neoplásica nos trajetos fistulosos com invasão pélvica (este paciente tinha o diagnóstico primário de Doença de Crohn, que progrediu para a neoplasia).

O tratamento quimioterápico ou radioterápico estava sendo realizado por oito pessoas, duas já haviam realizado tratamento adjuvante e no momento estavam somente com acompanhamento médico e três não necessitaram de outros tratamentos antineoplásicos, sendo que uma delas tinha HIV/Aids.

Em relação ao tipo de estoma intestinal, 12 tinham colostomia e uma colostomia úmida.

Participante	Idade (anos)	Sexo	Estado civil	Estudo (anos)	Fonte de renda	Participação decisões familiares	Cuidador familiar	Religião	Deslocamento para tratamento	Auxílio profissional quando tem problemas estoma e equipamentos coletores
P1	69	F	Casado	5	Aposentado por invalidez	Sim	Não	Católico	Prefeitura	Nunca precisou
P2	80	M	Viúvo	4	Aposentado	Sim	Sim- Filha	Messiânico	Familiares	Representante comercial (Indústria médico-hospitalar)
P3	59	F	Casado	8	Afastado INSS	Sim	Não	Católico	Familiares	Filha enfermeira
P4	59	M	Divorciado	6	Afastado INSS	Sim	Sim – Mãe	Católico não praticante	Prefeitura	UBS
P5	47	F	Divorciado	8	Afastado INSS	Sim	Não	Evangélico	Prefeitura	UBS/Programa de Ostomizados
P6	72	M	Viúvo	4	Aposentado	Não	Sim	Acredita em Deus	Prefeitura	Hospital/ Programa de Ostomizados
P7	59	F	Casado	10	Afastado INSS	Sim	Não	Espírita	Prefeitura	Programa de Ostomizados
P8	72	M	Casado	Analfabeto	Aposentado	Sim	Não	Católico	Prefeitura	Hospital/ Programa de Ostomizados
P9	43	F	Separado	12	Aposentado por invalidez	Sim	Não	Espírita	Familiares	Programa de Ostomizados
P10	76	M	Casado	2	Afastado INSS	Sim	Sim - Enteado	Testemunha de Jeová	Familiares	UBS
P11	62	F	Viúvo	1	Pensão do Cônjuge	Sim	Sim-Filha/nora	Evangélico	Prefeitura	UBS
P12	70	F	Casado	4	Aposentado	Sim	Não	Católico	Familiares	UBS/ Filha
P13	42	M	Casado	12	Autônomo	Sim	Não	Católico	Sozinho	Internet

Quadro 3 – Caracterização sociocultural das pessoas com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório em seguimento ambulatorial, participantes deste estudo. Ribeirão Preto, 2016.

O diagnóstico real era conhecido e admitido por 11 participantes e duas negavam o diagnóstico, se referindo a doença como uma infecção. Quando a família, destas pessoas que negavam o câncer, foi abordada separadamente, houve relatos sobre a explicação para o comportamento do adoecido, mas que utilizavam a denominação de infecção em função da idade dessas pessoas.

As comorbidades relatadas foram Hipertensão arterial (cinco pessoas); Diabetes mellitus (uma), uma paciente com HIV/Aids, uma com Doença de Chron e uma com Epilepsia e deficiência visual grave, sendo que era a irmã que o acompanhava nos retornos e realizava os cuidados com a colostomia e equipamento coletor, mas o adoecido apresentava independência na realização das outras atividades.

Quanto ao local de residência, oito eram em Ribeirão Preto e cinco em cidades vizinhas, em um raio de até 50km de Ribeirão Preto. Residiam com algum familiar, sendo mãe, esposo(a), filho(s) e irmã e um dos entrevistados inicialmente morava com a mãe e devido aos conflitos e preconceito com a colostomia, passou a residir sozinho. Todos residiam na área urbana, oito tinham residência própria, três alugada e duas moravam na casa de familiar (mãe e irmã). Em relação à participação na decisão de problemas familiares, 12 participavam nas decisões ativamente e um participava menos devido às deficiências visual e física (colostomia) e residia com a irmã.

Os retornos ambulatoriais para o seguimento de controle oncológico variavam entre duas vezes por mês e a cada três meses, com os tratamentos de quimioterapia antineoplásica intravenosa semanal. Para os retornos ambulatoriais (com a equipe cirúrgica, médicos oncologistas e tratamento antineoplásico) sete pessoas dependiam de transporte municipal/intermunicipal (prefeitura) e seis tinham condução própria ou de seus acompanhantes familiares.

Em relação aos anos de estudo, uma pessoa era analfabeta; uma com um ano de estudo, uma com dois anos; três com quatro anos de estudo; uma com cinco anos, uma com seis anos, duas com oito anos, uma com dez anos e duas com doze anos. Em relação à situação laboral, cinco pessoas já eram aposentadas antes de ter a doença; cinco foram afastados devido à doença pelo INSS; uma era autônoma e uma do lar. Quanto à renda, 12 pacientes recebiam entre um e dois salários mínimos; uma recebia três salários mínimos e uma recebia mais de três salários

mínimos. Desses, 11 recebiam contribuição na sua renda de outro familiar (esposo/esposa, filhos) e duas não recebiam nenhuma ajuda.

Com relação às dificuldades financeiras devido à doença, seis relataram que tinham dificuldades financeiras, justificando que havia diminuído bastante e passaram a ter muitos gastos com os retornos ambulatoriais, consultas e tratamentos, além da alimentação e do transporte durante o seu deslocamento até o hospital, medicações que o setor público não fornecia; cinco relataram não terem tido dificuldades financeiras (a maioria que negava dificuldades, já era aposentada antes da doença, ou recebiam auxílio de algum familiar) e duas relataram que a qualidade de vida havia diminuído comparativamente ao período anterior ao adoecimento, mas que não passaram por dificuldades.

Quando abordados sobre as atividades sociais, como sair com familiares, frequentar festas ou atividades sociais; ir a consultas médicas; fazer compras no supermercado; viajar e outros, seis pessoas relataram que diminuíram as atividades e algumas deixaram de realizá-las, sendo as principais: festas, atividades sociais e viagens devido à insegurança com a bolsa coletora; seis evitavam sair de casa e ter contato social e duas relataram que conseguiram manter as mesmas atividades, anteriores ao adoecimento.

Em relação à cirurgia, todos relataram que lhe impediu a realização cotidiana de atividades como trabalhar e viajar, dentre outras, atribuindo este fato à fadiga ou à dificuldade de conciliar o uso da bolsa coletora com as atividades, principalmente por receios e medos.

Quando abordados sobre o seguimento ambulatorial (retornos médicos e tratamentos oncológicos), 11 pessoas relataram terem dificuldades devido à demora nos atendimentos, pois permaneciam muito tempo sentado, em cadeiras desconfortáveis, tornando muito cansativo e desgastante (muitas vem de outras cidades e permanecem o dia todo no hospital); agravados pela a fadiga oncológica, dificuldades de locomoção até o hospital e dependência de um acompanhante para estes retornos. Ainda, um dos participantes relatou que os outros tratamentos dificultaram ainda mais a sua vida e duas não relataram dificuldades durante o seguimento ambulatorial.

Ser acompanhado nos retornos e para o tratamento era de grande importância para estes pacientes, por apresentarem fadiga, sendo que 10 relataram que eram acompanhados nos retornos e tratamentos por algum familiar (cônjuge,

filhos e amigos). Estes familiares queriam saber sobre o prognóstico da doença, o planejamento do tratamento adjuvante e informações para melhor adesão ao tratamento. Outros relataram que os filhos, por terem maior escolaridade, conseguiam conversar com a equipe médica e ter melhor entendimento das informações e aconselhamento fornecidos pela equipe médica. Além disso, foi citado que a companhia durante a espera no atendimento e a ajuda durante os tratamentos de quimioterapia antineoplásica intravenosa por apresentarem efeitos colaterais, eram aspectos importantes para estas pessoas. Destes, três pessoas compareciam sozinhos aos retornos, por se sentirem independentes e para evitar a interferência da família no andamento do seu tratamento oncológico.

Após a cirurgia, 11 participantes e seus cuidadores receberam a aconselhamento e ensino sobre os cuidados com a colostomia e equipamentos coletores pelos profissionais do hospital. Um dos participantes recebeu a informação, mas relatou que foi muito rápida, não sendo possível assimilar todas as informações e necessitou procurar a unidade novamente para novas orientações.

Para outra, apesar de não ter recebido as informações sobre os cuidados com a colostomia, foi encaminhado ao Programa de Ostomizados. Esta pessoa, no entanto, foi a única que realizou a cirurgia em um serviço privado e depois deu continuidade ao tratamento na instituição pública, quando foi submetida à cirurgia, que resultou em colostomia úmida (pelo estoma abdominal há drenagem de urina e fezes) e então recebeu o ensino sobre os cuidados com a colostomia e os equipamentos coletores, com encaminhamento para o Programa de Ostomizados.

Todos os participantes foram encaminhados para o Programa de Ostomizados, com exceção de um participante, que recebeu somente as informações sobre os cuidados com a colostomia e este soube do Programa quando precisou trocar o tipo de equipamento coletor em sua residência e foi até a Unidade Básica de Saúde mais próxima para obter informações sobre empresas que comercializavam os equipamentos, quando foi informado sobre este programa de saúde pública. Estas pessoas têm acessibilidade assegurada como direito legal aos equipamentos, gratuitamente, e o hospital, onde este realizou a cirurgia, deve contrarreferenciá-lo ao Programa, que é da esfera do município. Destes que foram encaminhados, sete foram Enfermagem, quatro pelo Serviço Social e uma não se recordava.

Participante	Diagnóstico	Espera por colonoscopia	Admite ter câncer	Tempo após cirurgia	Tipo de estoma	Orientação autocuidado (hospital)	Encaminhamento Programa de estomizados	Autocuidado estoma intestinal	Motivação para sair de casa	Tratamentos adjuvantes	Dificuldades para tratamento
P1	Neoplasia de reto	Abaixo de 6 meses	Sim	1ano	C*	Sim	Sim - Enfermeiro	Total	Atividades sociais Consultas Compras	Quimioterapia Radioterapia	Demora no atendimento
P2	Neoplasia de reto	Abaixo de 6 meses	Não	1ano e 9 meses	C*	Sim	Sim	Parcial	Atividades sociais Consultas Compras Viagem	Quimioterapia Radioterapia	Demora no atendimento e desconforto na sala de espera
P3	Neoplasia de reto	Abaixo de 6 meses	Sim	1 ano e 4 meses	C*	Sim	Sim - Assistente social	Total	Diminuição por fadiga	Quimioterapia Radioterapia	Demora no atendimento
P4	Neoplasia de colón descendente	Acima de 6 meses	Não usa a palavra câncer	7meses	C*	Sim	Sim - Assistente Social	Parcial	Atividades sociais Consultas Compras	Quimioterapia	Fadiga
P5	Neoplasia de canal anal	Acima dois anos	Sim	1ano e meses	C*	Sim	Sim	Parcial	Atividades sociais Consultas Evita por fadiga	Não necessitou	Fadiga e dificuldades com locomoção intermunicipal
P6	Neoplasia de reto	Acima de 6 meses	Não	1ano 2meses	C*	Sim	Sim - Enfermeiro	Parcial	Consultas	Não necessitou	Gastos com outros tratamentos
P7	Neoplasia de reto	Abaixo de 6 meses	Sim	10 meses	C*	Sim	Sim - Enfermeiro	Total	Consultas Compras	Quimioterapia	Demora no atendimento
P8	Neoplasia de reto	Abaixo de 6 meses	Sim	8meses	C*	Sim	Sim - Enfermeiro	Total	Consultas	Quimioterapia	Não
P9	Neoplasia de reto	Acima de 02 anos	Sim	10meses	C*	Sim	Sim - Assistente Social	Total	Consultas	Quimioterapia	Afastamento do trabalho e dependência financeira

Participante	Diagnóstico	Espera por colonoscopia	Admite ter câncer	Tempo após cirurgia	Tipo de estoma	Orientação autocuidado (hospital)	Encaminhamento Programa de estomizados	Autocuidado estoma intestinal	Motivação para sair de casa	Tratamentos adjuvantes	Dificuldades para tratamento
P10	Neoplasia de reto	Abaixo de 6 meses no particular	Sim	6 meses	C*	Sim	Não	Parcial	Atividades sociais Consultas	Não necessitou	Demora no atendimento
P11	Neoplasia de reto	Acima de 02 anos	Sim	1ano e 9meses	C*	Sim	Sim - Assistente Social	Parcial	Atividades sociais Consultas	Quimioterapia	Dificuldades com locomoção intermunicipal
P12	Neoplasia de reto	Acima de 01 ano – no particular	Sim	6 meses	C*	Sim	Sim - Profissional: Não lembra	Total	Atividades sociais Consultas Compras	Não necessitou	Não
P13	Degeneração neoplásica nos trajetos fistulosos com invasão pélvica	Acima 6 meses	Sim	1ano5 meses; e 7 meses de íleo	C* úmida	Não	Sim - Enfermeiro	Total	Consultas Compras Viagem Trabalho	Radioterapia	Afastamento do trabalho para tratamento

Quadro 4 – Caracterização clínica e terapêutica das pessoas com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório em seguimento ambulatorial, participantes deste estudo. Ribeirão Preto, 2016.

O autocuidado com a colostomia, limpeza, higiene e troca do equipamento são aspectos muito importantes para a manutenção da independência destas pessoas.

Quando abordados sobre isso, oito pacientes relataram realizar o autocuidado pleno, incluindo-se a limpeza e troca de equipamento coletor e isso lhe trazia mais segurança e independência.

Quatro participantes assumiam o autocuidado parcialmente, eram capazes de realizar a limpeza do estoma, esvaziamento e limpeza da bolsa coletora, mas não realizavam a troca do sentirem medo de causar alguma lesão, pela inabilidade com manuseio da tesoura e realizar o recorte inadequado da base da bolsa coletora, além da insegurança de descolamento da bolsa e dificuldades para visualizar no momento da aplicação, a bolsa no abdômen.

Um dos participantes apresentava dependência total para a realização cuidados, por possuir deficiência visual.

No relato de cinco participantes foi citado a ajuda de familiar, principalmente para a troca do equipamento coletor. Além disso, mudanças na infraestrutura do domicílio foram realizadas por duas pessoas, sendo que uma instalou ducha higiênica no banheiro para facilitar a limpeza da bolsa coletora e outro que possuía dois banheiros em sua residência, destinou um banheiro para sua utilização específica e o outro para a cônjuge e filhos.

Em relação à busca de informações sobre o tratamento e os cuidados com os equipamentos, dois participantes relataram que procuravam o representante da empresa médico-hospitalar; um outro recebe o auxílio da filha, que é enfermeira; um contava inicialmente com a mãe e depois o Pronto Atendimento, próximo de sua residência; outros dois participantes citaram a Unidade Básica de Saúde e depois o Programa de Ostomizados; dois, o médico e depois o Programa de Ostomizados; um o Programa de Ostomizados; três a Unidade Básica de Saúde, próximo de sua residência; e um participante a internet. Dentre os participantes, três tiveram problemas e procuraram o representante da empresa médico-hospitalar, um o Pronto atendimento e um sempre recorre à internet, quando tem dúvidas.

Quando questionados se os médicos tinham lhe ajudado com o fornecimento de informações sobre a colostomia e o câncer, quatro relataram que se não perguntassem (paciente ou familiar) o médico não fornecia nenhuma informação; um participante relatou que anteriormente a equipe médica passava todas as informações necessárias, mas sentiu que, durante o seguimento de controle foram diminuindo as informações (Diário de campo: isso ocorreu principalmente pelo agravamento da doença e a interferência de familiares para que a mesma não soubesse da real situação de gravidade); um relatou que os médicos passaram poucas informações e que não tinha contato com a Enfermagem no ambulatório, somente no Setor da Quimioterapia Antineoplásica é que conseguia maiores esclarecimentos; cinco relataram que os médicos explicavam e estes entendiam tudo (Diário de campo: um participante era justamente aquele que negava o CCR); um relatou que precisou questionar, mas sentia que os médicos não sabiam mais o que fazer por ele, devido às várias metástases, queixou-se que cada setor cuida de uma parte e que os profissionais da saúde não se unem para fazer um tratamento, que era como se um jogasse a responsabilidade para o outro e um outro relatou que os residentes não passavam informações precisas, mas os docentes passavam informações para ele (Diário de campo: este é um participante que sabia de sua doença e tratamento e tinha um relacionamento diferenciado com os profissionais e docentes da Especialidade).

Todos relataram ter uma religião ou crença, sendo que seis eram católicos, dois espíritas, dois evangélicos, um Testemunha de Jeová, um Messiânico e um disse que acreditava em Deus. Contudo, um participante relatou que a religião (católico) não ajuda a lidar com a doença e tratamento, que a força que ele tinha, vinha dele e não da religião. Todos os outros participantes relataram que a religião era um suporte, que ajudou e ajudava muito no seu fortalecimento; que as crenças e a fé ajudavam a superar o diagnóstico e enfrentar os tratamentos; que receberam corrente de orações de várias outras religiões e isso foi o que salvou a vida deles e outros revelaram ter feito promessas para a cura.

7.2 Discussão dos dados sociocultural, clínico e terapêutico dos participantes do estudo

Neste estudo, tivemos 13 participantes, sendo que oito eram procedentes de Ribeirão Preto e cinco de cidades em um raio de até 50km de Ribeirão Preto; sete eram do sexo feminino e seis do masculino; na faixa etária entre 43 e 80 anos, com média de idade de 62,2 anos; oito participantes tinham menos que nove anos de estudo e um participante era analfabeto; todos com outras comorbidades, que já haviam comprometido as suas vidas anteriormente ao adoecimento oncológico; sete casados, três viúvos e três separados; todos coabitavam com algum familiar, com exceção de um participante que depois da cirurgia passou a viver sozinho devido ao preconceito da mãe com a colostomia; sete participantes dependiam de transporte fornecido pela prefeitura municipal de suas cidades para realizar o seguimento oncológico; a renda de 12 participantes era de até dois salários mínimos, sendo que destes, seis mesmo contando com a complementação relataram dificuldades financeiras e somente dois não necessitavam de ajuda financeira de familiares; a maioria era aposentada ou estava afastada do trabalho por doença. Estas características também foram identificadas nos estudos de Stumm, Oliveira e Kirschner (2008); Santos et al. (2007) e Lenza et al. (2013) que representam o perfil de pessoas com CCR no Brasil e no mundo.

Verificamos que o hospital terciário tem atendido a população segundo a sua responsabilidade de abrangência do Departamento Regional de Saúde - DRS XIII, que é integrado pelas cidades de Ribeirão Preto e mais 25 municípios, cujos princípios da Universalidade, Integralidade e Equidade norteiam o SUS, conforme Constituição Brasileira de 1988, para intervenções mais efetivas para os problemas epidemiológicos importantes, o câncer dentre as condições crônicas (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 2015).

O CCR tem maior incidência no sexo feminino, predominantemente em pessoas acima de 50 anos, sendo mais raros abaixo desta idade, mas podem ocorrer, por fatores hereditários (BRASIL, 2015).

Em nossa pesquisa, três participantes tinham menos de 50 anos, sendo um participante com diagnóstico HIV/Aids, o outro com Doença de Crohn e o outro participante não apresentava antecedentes familiares para câncer. Portanto, dois destes participantes apresentavam fatores de risco para o desenvolvimento de CCR, no caso, lesões ou processo inflamatório que geraram uma diferenciação celular com malignização e os mesmos tinham noção deste fato. Por outro lado, outros fatores de risco estão relacionados ao sedentarismo, obesidade e alimentação inadequada, que persistem na população brasileira e por constituírem hábitos de vida, devem ser abordados na educação em saúde (ROCHA, 2011; OLIVEIRA et al., 2010).

O diagnóstico oncológico para pessoas mais jovens traz uma conotação de impossibilidade de manutenção de sonhos, expectativas e planos futuros, incluindo-se a constituição de uma família. Também ocorre uma mudança biográfica de uma trajetória percebida como, até então, dentro da expectativa social e definida como normal, cronologicamente previsível, para uma trajetória anormal e prejudicial interiormente, sendo que o estabelecimento do diagnóstico para um participante demorou três anos. Isto diminui a possibilidade de cura (FUNDATO et al., 2012; OLIVEIRA; GUIMARÃES, 2015).

A acessibilidade às informações e aos recursos da comunidade, assim como o entendimento sobre CCR, tratamentos e suas consequências podem ser favorecidas pela formação socioeducacional e por melhores condições de vida. Considerando que os participantes deste estudo possuíam baixa escolaridade e baixa renda, que influenciam na manutenção das condições de vida e de tratamento, assim como na adoção de estratégias para a busca de assistência à saúde e de direitos como cidadãos, pois oito participantes tinham menos que nove anos de estudo, três tinham mais de nove anos de estudo e um participante era analfabeto; a renda de 11 participantes que era de até dois salários mínimos e para dois, de três salários mínimos ou mais; oito possuíam casa própria, três casa alugada e dois moravam na casa de familiares, além disso, seis relataram que tinham dificuldades financeiras por gastos nos retornos ambulatoriais, consultas e tratamentos, cinco passaram a receber

ajuda da família durante o adoecimento e somente dois relataram não ter dificuldades financeiras por conta do adoecimento.

A educação, conjuntamente com renda e longevidade, constitui o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), sendo que o da cidade de Ribeirão Preto em 2013 foi de 0,800, classificado como muito alto e ocupa o 22º lugar no Estado de São Paulo (IDHM, 2013). O IDH do Brasil em 2014 foi de 0,755, classificado como alto e o 75º lugar no mundo (PNUD, 2015). Contudo, os participantes deste estudo apresentavam características que não representam isso, pois além da educação, tinha baixa renda, sendo que 11 pessoas recebiam até dois salários mínimos e somente dois recebiam três salários mínimos ou mais, pois a maioria era aposentada ou afastada por doença pelo INSS. Portanto, os participantes apresentavam maiores dificuldades socioeconômicas e acreditamos que isto se reflita nas decisões familiares e individuais, pois doze participavam ativamente e um participava menos devido às deficiências visual e física (colostomia).

O salário da aposentadoria ou por afastamento para o tratamento de saúde dificulta arcar totalmente com os elevados gastos com os medicamentos, retornos médicos, alimentação mais cuidadosa, o que leva a dificuldade financeira e alteração drástica no estilo de vida, e consequentemente ocorre diminuição da qualidade de vida da pessoa e família. Isto pode também pode ser decorrente do desconhecimento dos direitos do paciente oncológico, tanto pela população como pelos profissionais. Um suporte profissional multidisciplinar pode favorecer a acessibilidade destas pessoas aos seus direitos legais (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011).

Em relação ao diagnóstico oncológico, era de conhecimento e admitido por 11 participantes, e quando apareceram os primeiros sinais e sintomas, não pensaram na doença oncológica e somente com o agravamento da sintomatologia consideraram que realmente havia algo errado e por isso, decidiram consultar um médico, colocando a lógica da gravidade do problema.

Para muitas pessoas, e até mesmo, para os profissionais, os sintomas gastrointestinais como diarreia, constipação e sangramento intestinal, muitas vezes não são valorizados, pois em geral são vinculados à hemorroidas,

parasitose e gastroenterite, o que posterga a resolução, ou mesmo, inviabiliza o tratamento curativo e o alcance de cura pelo estadiamento tardio do CCR (FUNDATO et al., 2012; OLIVEIRA; GUIMARÃES, 2015).

A colonoscopia é um exame fundamental para o estabelecimento do diagnóstico de CCR, contudo os participantes tiveram que enfrentar dificuldades, sendo que um participante levou três anos para conseguir realizá-lo, dois somente com mais de dois anos depois dos primeiros sintomas, dois com mais de um ano, sendo que um recorreu ao sistema particular para antecipar o exame e dois participantes esperaram por mais de seis meses. Somente seis pacientes o realizaram com menos de seis meses, após os primeiros sintomas. Isto dimensiona as dificuldades na implementação das políticas públicas de saúde na Área da Oncologia, indicando a necessidade de avaliação e elaboração de estratégias mais efetivas para a prevenção e promoção de intervenções educativas.

Há necessidade de mobilização de recursos pessoais, e por vezes, as pessoas burlam o sistema com a ajuda de familiares e outros para realizar o exame (LENZA, 2011; MOTTA, 2013; BUETTO, 2014).

Todas estas pessoas coabitavam com familiar e tinham uma rede de apoio, excetuando um participante, que por preconceito da mãe em relação à colostomia, foi morar sozinho. A presença ou ausência de uma rede social de apoio pode fazer uma diferença significativa no gerenciamento do adoecimento e da deficiência. Mas nota-se que com o avançar da doença, a intensificação de sintomas, as dificuldades na rotina, há uma desistência destas pessoas em manter relacionamentos sociais e acabam se afastando das pessoas de seu convívio social, laboral e até mesmo familiar (CHARMAZ, 1983, 1995).

Por outro lado, a maioria dos participantes quando tinha dificuldades buscava redes de apoio familiar, amigos e religião para enfrentar o problema e auxiliá-la nessa fase de incertezas e medos, sendo que todos relataram ter uma religião ou crença e que isto lhes fortaleceu e auxiliou no enfrentamento e superação do tratamento e dos problemas. Outras estratégias utilizadas pelas pessoas para lidar com o adoecimento por CCR e as terapêuticas são pensamentos otimistas e confiança nos profissionais da saúde (MOTA; TRAD;

VILLAS BOAS, 2012; MOTTA, 2013; BUETTO, 2014). Com o agravamento de sua condição clínica em decorrência das terapêuticas adjuvantes estas pessoas não conseguem manter a sua atividade de trabalho e assim passam a ser dependentes da sociedade, gerando gastos para o sistema previdenciário, pois em decorrência do adoecimento por CCR, cinco participantes estavam afastados pelo INSS e dois foram aposentados por invalidez, apenas dois mantinham atividade, um como autônomo e um como do lar.

Estas pessoas passam a viver às margens da vida, pois perderam a sua capacidade produtividade e de utilidade para a sociedade, além do afastamento das pessoas e das atividades sociais, o que pode gerar isolamento social (CHARMAZ, 1983).

Para que uma pessoa com estoma intestinal possa manter a atividade laboral é necessário que o trabalho seja sem maiores exigências físicas, sem exposição ao calor, que possibilite ir constantemente ao banheiro e que este ofereça condições de realizar a higiene adequada do estoma e equipamentos coletores e adjuvantes, além da flexibilidade de horário para as consultas com a equipe multidisciplinar. Apesar dos direitos assegurados por legislação em relação à assistência especializada e à deficiência, no aspecto laboral ainda não há programas de apoio e capacitação profissional para estas pessoas (MAURICIO; SOUZA; LISBOA, 2014).

Os aspectos psicossociais do adoecimento por CCR que levam estas pessoas a encerrarem sua vida laboral são o medo da rejeição e preconceito devido ao desconhecimento da sociedade, que as julga incapazes de realizar as atividades de vida diária (MAURICIO; SOUZA; LISBOA, 2014).

É importante incluir a possibilidade de readaptação em outras funções no trabalho como parte de um programa de inclusão social nas empresas, considerando a capacidade adaptativa e criativa destas pessoas, ou mesmo, o desenvolvimento de novas capacidades.

Ressaltamos que 12 participantes tinham colostomia e um colostomia úmida, que foi resultante do CCR em estadiamento avançado; oito apresentavam capacidade plena para o autocuidado, mas cinco contavam com ajuda de familiares para realizar a troca do equipamento; quatro referiram

capacidade parcial e um capacidade nula devido à deficiência visual; 11 participantes e seus cuidadores receberam aconselhamento e ensino sobre os cuidados com a colostomia e equipamentos coletores pelos profissionais do hospital e todos foram encaminhados para o Programa de Ostomizados; a maioria quando tinha problemas com estoma e equipamentos coletores recorria a UBS e NGA, a representantes das empresas fabricantes de bolsas coletoras, a pessoas conhecidas, filhos e enfermeiros.

O Programa de Ostomizados, mantido com os recursos federais, com a responsabilidade da implementação da instância dos municípios, tem por finalidades dar acessibilidade aos equipamentos coletores e adjuvantes, além do seguimento ambulatorial ao longo da sobrevivência oncológica, contudo, isto dependerá da integração das diferentes esferas de atendimento à saúde.

O ensino sobre o autocuidado com o estoma intestinal e equipamentos coletores e adjuvantes é de extrema importância para o entendimento do processo de adoecimento por CCR pelas pessoas e seus familiares, deverá ser iniciado antes da alta hospitalar, com continuidade no Programa de Ostomizados (LENZA et al., 2013; SILVA et al., 2014; LENZA et al., 2015).

Este suporte profissional propiciará condições para que estas pessoas possam avaliar seus recursos pessoais, familiares e da comunidade para ter autonomia dentro de suas possibilidades e tomar decisões para a retomada das atividades rotineiras da sua vida, permitindo assim que esta consiga buscar uma estabilidade cotidiana. Isto poderá auxiliar o alcance da adaptação da estomização à sua vida, mas com suporte profissional especializado, adequado às diferentes necessidades, nas diferentes fases da sobrevivência.

Todos os participantes foram diagnosticados com CCR em estadiamento avançado, com período de pós-operatório entre seis meses e um ano e nove meses; a periodicidade do seguimento oncológico era de duas consultas mensais ou de uma consulta trimestral; oito participantes faziam tratamento adjuvante, duas em seguimento de controle pós-tratamento adjuvante e três não necessitaram de complementação terapêutica; a maioria tinha um acompanhante nos retornos ambulatoriais, principalmente para o enfrentamento da rotina pesada de tratamento, pois esta causava muita fadiga

e mal estar geral; somente um participante ia sozinho, o tempo todo lutava contra a doença, não aceitava a doença e por isso continuava a trabalhar e a manter suas atividades sozinho, sem apoio de familiares, mesmo que isso o prejudicasse muito fisicamente. Quando precisava de auxílio profissional, este recorria à internet.

A pessoa que luta contra o câncer busca corresponder às expectativas sociais, anteriores ao adoecimento e não consegue ter a adaptação necessária às mudanças físicas que vão ocorrendo ao longo do tempo e por outro lado, trava uma luta solitária para manter uma representação socializada, ou seja, tende a oferecer aos que o observam uma impressão idealizada de desempenho de papel, valorizado e aceito pela sociedade (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983; GOFFMAN, 2013).

Para tanto, o suporte profissional oferecido a estas pessoas durante o seguimento oncológico deve ser planejado, considerando as demandas que estão relacionadas com cuidados para melhorar a vida após o tratamento, os comportamentos de saúde e atividades físicas, que possam favorecer a adaptação das sequelas à sua vida cotidiana e reduzir o risco de complicações ou outras doenças crônicas (OTHERO; AYRES, 2012; LENZA et al., 2015).

Para realizar o seguimento oncológico, a maioria das pessoas relataram dificuldades devido à espera pelas consultas, pelo desconforto, e principalmente pela fadiga oncológica e dificuldades de locomoção até o hospital, contudo, dois participantes não relataram dificuldades.

É imprescindível que as instituições de saúde realizem o planejamento da dinâmica e organização da assistência à saúde, considerando as características sociodemográficas, clínicas e terapêuticas da clientela, pois a lógica da qualidade da assistência deve sair da lógica predominantemente numérica, com inclusão de critérios qualitativos que possam elevar a satisfação dessas pessoas, que ao final representará o atendimento da demanda de necessidades físicas e psicossociais da clientela. Contudo, ressaltamos que o oferecimento de uma estrutura física mais adequada, potencializa o alcance e deve fazer parte deste planejamento, principalmente pelo fato de que o

adoecimento oncológico traz uma fadiga decorrente dos tratamentos e da evolução do tumor.

O tratamento adjuvante cria expectativas na vida dessas pessoas, pois elas renovam as esperanças e passam a trabalhar novamente com a possibilidade de cura e remissão da doença com retomada da normalidade da sua vida e de sua identidade pré-diagnóstico (BUETTO, 2014).

Para estes participantes, as repercussões do tratamento cirúrgico com estomização lhe impediram a realização de atividades como trabalhar e viajar, dentre outras, atribuindo este fato à fadiga ou à dificuldade de conciliar o uso da bolsa coletora com outras atividades devido aos receios e aos medos (MAURICIO; SOUZA; LISBOA, 2014).

As repercussões sociais se referem à diminuição de atividades sociais como sair com familiares, ir a festas ou outras atividades que requerem contato social; e sua vida se limita às consultas, fazer compras no supermercado, deixando de viajar devido à insegurança que a bolsa coletora traz. Contudo, dois participantes relatam que mantém as mesmas atividades.

As diferentes ações e comportamentos dos participantes para se manterem normais os fizeram adotar estratégias para tentar ter controle do estoma intestinal e restringiram o seu território a locais familiares para não serem expostos aos olhares e perguntas de conhecidos e estranhos, assim como desistiram de manter relacionamentos sociais (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983; GOFFMAN, 2013).

O estigma do CCR é ainda maior por considerado como o tipo mais repugnante, pois envolve uma região suja e contaminada, o que constrange pela sintomatologia (diarreia, flatulência, constipação intestinal e sangramento anal), e por vezes, a sociedade tende a culpar a vítima por ter esta doença. As pessoas passam a conviver com a dor física e psicossocial, a imprevisibilidade e o sofrimento, a possibilidade da morte, que anteriormente, eram distantes ou problema dos outros.

Quando o câncer se torna uma realidade na vida da pessoa, seus planos e expectativas são revistos, pois os tratamentos passam a tomar conta da agenda destas, postergando tudo, com a expectativa de resolução curativa.

Muitas não admitem o diagnóstico, ou diminuem a interação social com amigos e familiares, pois culturalmente trata-se de uma estratégia de enfrentamento. Ao mesmo tempo, esperam que os profissionais da saúde forneçam informações claras e ou que seus familiares tomem as decisões por ela.

O oferecimento de informações sobre tratamentos e consequências e suporte profissional na fase de seguimento de controle oncológico para as pessoas com estoma intestinal por CCR requer um planejamento multiprofissional, que considera as necessidades e capacidades físicas e psicossociais para o autocuidado e para o gerenciamento das situações críticas da pessoa adoecida e da família, assim como estratégias mais efetivas para a integração dos diferentes níveis de atendimento para uma assistência de saúde integral e humana.

8. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS DO TRABALHO DE CAMPO

Apresentaremos a análise dos dados do trabalho de campo sobre a experiência das pessoas com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório, em seguimento de controle, obtidas por meio da observação não participante e participante, diário de campo, dos informantes secundários, além das entrevistas com gravação em áudio, sobre situações e comportamentos anteriores ao estabelecimento do diagnóstico oncológico, a busca por assistência à saúde no sistema profissional, a sucessão dos tratamentos realizados, as mudanças ocorridas, além dos desafios, motivações e justificativas sobre si e a sua vida.

Com a análise do conjunto de dados foram elaboradas três unidades de sentidos denominadas de **“Adoecimento oncológico: da suspeita à constatação”**, **“Gerenciamento do adoecimento e do tratamento oncológico”** e **“Convivendo com o câncer, com o estoma intestinal e com o eu diferente”**, e por conseguinte os dois núcleos temáticos **“A etapa de sobrevivência da pessoa com estoma intestinal no seguimento oncológico”** e **“Estomização por CCR no primeiro ano de pós-operatório: o eu reconfigurado”**, que serão apresentados a seguir.

O sentido se refere às ações e descrições da experiência vivida pelos participantes com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório, em seu contexto sociocultural e de assistência à saúde, com explicitação de seus comportamentos, decisões, motivos e justificativas sobre a busca pela definição do diagnóstico no sistema de saúde pública em decorrência de desconfortos intestinais e a falta de resolução do seu problema de saúde (BRAUN; CLARKE, 2006; CASTELLANOS, 2014). Além disso, foram relatados a busca e as estratégias utilizadas para conseguir realizar o exame de colonoscopia e o tratamento cirúrgico oncológico, o gerenciamento do estoma intestinal e suas consequências no cotidiano e no contexto de atendimento à saúde, assim como a convivência da pessoa com a sua nova condição e os desdobramentos na esfera individual, familiar e social.

8.1 Unidade de sentido 1: Adoecimento oncológico: da suspeita à constatação

Nesta unidade de sentido, foram relatados o início do problema de saúde de pessoas com estoma intestinal por CCR, que perceberam as mudanças do seu corpo como dor e distensão abdominal, diarreia, constipação, além do sangramento intestinal que dificultaram, ou até mesmo, impediram a manutenção de suas atividades diárias:

“Demorou para resolver[...] começou em 2010 devagarzinho, em 2011 piorou, sentia muitas dores (Diário de campo: dor abdominal, diarreia), às vezes nem conseguia trabalhar, pedia para o patrão deixar ir num postinho para eu ver o que era isso. Eu acho que fui umas quinhentas vezes no postinho[...] Falavam que era dor de estômago, alguma coisa que eu tinha comido e que havia feito mal para mim[...]” (Diário de campo: levou mais de um ano para fazer a colonoscopia)” (P4, 59 anos, Masculino, Divorciado, Afastado por doença).

Contudo, o sangramento intestinal foi a alteração no corpo, que chamou a atenção dos participantes do estudo, que as fez suspeitar sobre a gravidade do seu problema de saúde:

“Começou em 2009, eu comecei a perceber que quando eu ia no banheiro, chegava a esguichar sangue junto com as fezes no vaso sanitário, eu comecei a ficar mais atenta e pensei: tem alguma coisa errada!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Há um ano atrás, eu vi fios de sangue nas minhas fezes, consultei e a médica disse que poderiam ser várias coisas, mas nada definido. Fiz o exame de sangue oculto nas fezes e não deu nada. Ela me deu umas vitaminas para eu tomar e em agosto começou a sangrar mesmo, sangue puro!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

“[...] difícil foi o médico perceber que aquilo era uma doença séria e te encaminhar, isso foi o difícil!!!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Estes relatos revelaram o início do IT, que conceitualmente é definido pelas atividades desenvolvidas por estas pessoas na busca por tratamento para a doença ou aflição, constituído de planos, estratégias e projetos, assim como de interesses, emoções e atitudes circunstanciais, que as levaram à escolha e à decisão, diante das possibilidades e da acessibilidade ao tratamento, em um determinado contexto de assistência à saúde. A ação da pessoa na busca por tratamento inclui uma conduta intencional, que pondera obstáculos e possibilidades, e, portanto, há uma reflexividade sobre a sua ação. E assim, estas pessoas decidiram-se pelo IT no sistema profissional (ALVES, 2015).

O início do IT ocorreu pela suspeita de que algo grave estava acontecendo com o seu corpo em decorrência, principalmente, do sangramento intestinal, que as alertou, pois, “o corpo não estava normal”, e, portanto, necessitaria do sistema público de saúde para a sua resolução (CECÍLIO et al., 2014).

Em decorrência da persistência de suas queixas gastrointestinais e principalmente pelo sangramento intestinal, estas retornaram por várias vezes com expectativa de resolução definitiva. Contudo, vários problemas fizeram parte de suas experiências como a demora no atendimento e no encaminhamento para os níveis secundário e terciário de assistência à saúde, e por fim, houve a constatação da resolução paliativa de suas queixas:

“Fui no posto de saúde, marquei uma consulta com o clínico, que demorou três meses!!! Passei no clínico, fui encaminhada para o especialista, depois de seis meses... Ele olhou para a minha cara e falou que estava tudo bem, que eu precisava tomar água e comer bastante mamão. Eu disse: Doutor, tem alguma coisa errada, pois eu nem abri a boca e o senhor disse que estava tudo certo!!!

Então ele fez o exame do toque (diário de campo: retal) e disse que não tinha nenhum resíduo sanguíneo, que então era hemorroida. Mas, os sintomas continuaram, foi se agravando, o sangue aumentou e novamente fui no posto com o clínico e só assim consegui consulta no hospital escola para 2011” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Para os médicos, nas três vezes que eu fui no Pronto-socorro com dor e sangrando muito (diário de campo: sangramento intestinal), era a hemorroida que tinha estourado... logo fui encaminhada para fazer a cirurgia de hemorroida, mas isso não resolveu o meu problema” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Depois do tratamento, eu ia no banheiro e ia trabalhar na roça, não sentia mais nada... Tinha um pouco de sangramento (diário de campo: intestinal), mesmo depois de uns dois meses. Por isso desconfiei que era algo mais grave” (P8, 72 anos, Masculino, Casado, Aposentado).

No IT destas pessoas, ressaltamos as diferentes perspectivas entre as pessoas e os profissionais sobre o sentido de “ter um problema de saúde”, que dificultou a acessibilidade à assistência de saúde. Assim, *illness* é a percepção e resposta subjetiva das pessoas à experiência de estar doente, que engloba aspectos individuais, morais, sociais, físicos, psicológicos e culturais. Para os profissionais, a interpretação sobre a experiência destas pessoas está focalizado no biológico, vinculado ao conceito de *disease*, que é verificado por sinais e sintomas para estabelecer um diagnóstico médico, ou seja, é o processo fisiopatológico (EISENBERG, 1977; KLEINMAN, 1980; MORSE; JONHSON, 1991).

Este fato teve vários desdobramentos, mas não impediu que os participantes insistissem na busca por mais recursos no sistema profissional especializado, por reconhecerem a gravidade do seu problema de saúde. Contudo, houve sofrimento quando a suspeita foi confirmada por meio da oficialização do diagnóstico oncológico pelo médico:

“[...] pelo fato de eu ser esclarecida e buscar informação... pelos sintomas, eu já tinha uma suspeita muito grande, mas é lógico que eu trabalhava com a hipótese de não ser (diário de campo: algo grave - câncer). Quando recebi o diagnóstico, veio a confirmação (diário de campo: da suspeita do câncer), é lógico que eu chorei na hora que a médica falou, mas procurei me refazer... enxuguei a lágrima e disse: E agora? O que tenho que fazer?” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez)

Estas pessoas passaram a canalizar os seus esforços para a resolução do seu problema de saúde, mesmo porque a manutenção de suas atividades diárias tornou-se inviável. As pessoas buscaram ter uma atitude proativa, com apesar de não terem tido êxito em todas as tentativas, o que mostrou os desafios de acessibilidade ao SUS:

“Pensei, realmente que eu estava com alguma coisa séria!!! Eu já sentia o tumor no meu dedo quando tomava banho e disse para o médico, que realmente viu que eu tinha tumor...” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença)

“[...] eu comecei a ligar para a Secretaria Municipal de Saúde, reclamei, cheguei a reclamar na Secretaria Estadual e eles me falaram que era de competência do município. Eu agitei mesmo... mas não adiantou... demorou três anos!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Outros aspectos que retrataram a diferença das visões das pessoas e dos profissionais em relação à resolução da queixa e o motivo da busca pelo atendimento na APS, foram a falta de valorização das queixas gastrointestinais e a indicação terapêutica, que resolvia momentaneamente o desconforto, mas não a sua causa real. Nas inúmeras buscas por atendimentos, com as mesmas queixas gastrointestinais, houve resolução paliativa, mas necessariamente não houve a referência destas pessoas para os níveis de atendimento de maior

complexidade. O reconhecimento da gravidade levou estas pessoas a recorrerem, muitas vezes, ao sistema privado para agilizar a realização da colonoscopia para a definição do seu diagnóstico:

“Eu fui no postinho (diário de campo: Unidade Básica de Saúde) primeiro e a médica orientou a fazer o exame de fezes, a gente fez e não deu nada. Quando sangrou, a gente voltou lá, mas não tinha vaga e minha filha me levou para um médico particular... por causa da demora. Se eu fosse marcar uma consulta no postinho demoraria meses[...] No particular, no mesmo dia que ligamos, ele já me atendeu e pediu o exame de colonoscopia... Com o resultado em mãos, nós não sabíamos o que fazer, se voltava no médico, mas eu não tinha convênio, eu precisaria ir no postinho para que me encaminhassem. Fomos no postinho, a gente consultou com um médico, que caiu do céu... (diário de campo: ele era médico coloproctologista e atendia no HCFMRP e já a encaminhou) (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Verificamos que a experiência dos participantes deste estudo contrapõe a lógica de valorização recomendada pelo SUS em relação ao processo de produção de saúde, que inclui a autonomia e o protagonismo de todos os atores envolvidos, a corresponsabilidade, os vínculos solidários e a participação coletiva nas práticas de saúde, que denotam a humanização e a integralidade na assistência à saúde (MATTOS; 2009; CAMARGO JR, 2010).

Por outro lado, no que se refere à legislação sobre a assistência oncológica, a Portaria Ministerial prevê ações de promoção, prevenção e diagnóstico precoce na APS, mas pelo fato da Rede de Atenção Oncológica ser constituída por serviços credenciados de alta complexidade, ainda há limitação para o atendimento da demanda da população. Persistem a demora no atendimento primário, baixo acesso para a realização de exames especializados e para o tratamento cirúrgico. Além disso, quando é estabelecido o diagnóstico, já apresenta estadiamento avançado. Desta maneira, a implementação não tem sido suficiente para modificar a morbimortalidade por câncer, pois a possibilidade do alcance de cura e a

reabilitação destas pessoas está relacionada com o diagnóstico precoce (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2013b).

Em 2014, foi estabelecida uma Portaria específica para os pacientes com CCR, com diretrizes diagnósticas e terapêuticas, com recomendações a serem implementadas pelas Secretarias de Saúde das instâncias estaduais e municipais para a regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos, sendo obrigatória a comunicação ao paciente ou responsável legal, sobre os potenciais riscos e efeitos colaterais dos procedimentos ou medicamentos padronizados para o tratamento deste câncer (BRASIL, 2014).

Considerando a complexidade de situações enfrentadas por estas pessoas, o apoio familiar foi importante na busca de assistência à saúde para o estabelecimento do diagnóstico e que aos poucos foi tornando mais forte as suas suspeitas:

[...] comentei sobre a dificuldade para resolver o meu problema com minha esposa e nós fomos a um médico particular, porque se fosse no SUS (Sistema Único de Saúde), eram uns três meses para conseguir a consulta. Então nós pagamos a consulta de um especialista, que fez exame de toque (diário de campo: retal), além de outros e me disse: Se você fosse meu pai, eu te mandaria agora para o hospital. Você tem um tumor aí... Ou seja, fui no médico, paguei a consulta particular, ele fez o toque e me encaminhou ao hospital escola para o dia seguinte” (P10, 76 anos, Masculino, Casado, Afastado por doença).

“A minha filha me levava de carro e ficava comigo. Ajudou bastante, porque ela entendia mais das coisas[...] por ser enfermeira” (P3, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Atualmente, o conceito de família não designa apenas um grupo social que compreende, no mínimo, um homem e uma mulher unidos por laços socialmente reconhecidos e mais ou menos duradouros do casamento e um ou

vários filhos nascidos desta união ou adotados, existem outras constituições de famílias. Não implica necessariamente em coabitação, mas inclui-se também grupo social constituído de pessoas sem consanguinidade com diferentes tipos de vínculos com particularidades no que se refere aos componentes, necessidades, valores, possibilidades e potencialidades (MALUF, 2010).

A família, independente de sua composição, organização e forma de ser vivida pelas pessoas, constitui um filtro sobre o mundo, que se inicia com o nascimento e estende-se ao longo de toda a vida, a depender dos diferentes lugares que se ocupa na família. Para os adultos dá sentido às relações entre as pessoas e se torna um espaço de elaboração das experiências vividas (SARTI, 2004). Isso pode ampliar a potencialidade de participação dos membros como rede de apoio, importante para estas pessoas adoecidas.

O IT destas pessoas revelou que, apesar do estabelecimento de um diagnóstico inicial na APS, somente com o atendimento especializado por um coloproctologista foi possível agilizar o estabelecimento do diagnóstico real. Isto confirmou para estas pessoas, que as suas suspeitas sobre a gravidade do seu problema de saúde estavam corretas:

“Eu fui umas duas vezes no postinho, suspeitaram de hemorroidas e me trataram com cirurgia. Quando eu realmente comecei a sangrar demais, fui no pronto-socorro e lá me passaram para o médico coloproctologista, que fez o exame de toque (retal)[...] ele suspeitou[...] só que ele não me falou. Ele só disse que me encaminharia para a Coloproctologia do hospital escola e que lá iriam examinar mais, para ver como é que estava [...]” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Muitas vezes no contexto de atendimento da APS, o relato das alterações gastrointestinais não recebeu a devida atenção e nem mesmo maior investimento do profissional para a identificação do problema real. Estas situações envolveram meses ou anos, fato que agravou a evolução da doença oncológica, segundo os participantes, principalmente pela falta de acessibilidade ao exame de colonoscopia:

“Na consulta no postinho em 2011 fui encaminhada para o hospital escola e eles diagnosticaram como diarreia crônica! Sendo que eu era ressecada...e pediram a colonoscopia para averiguar (Diário de campo: somente realizada em maio de 2012 e cujo diagnóstico foi CCR em fase avançada” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

A demora na identificação dos fatores de risco e da sintomatologia pode comprometer o estabelecimento do diagnóstico oncológico, postergando o início do tratamento, além de diminuir a possibilidade do alcance de cura. Ou ainda, pode aumentar a necessidade de realizar várias terapêuticas com consequências mutilatórias, que podem ter repercussões para a pessoa e sua vida (FUNDATO et al., 2012; OLIVEIRA; GUIMARÃES, 2015).

A assistência oncológica pressupõe identificar pessoas com fator de risco para o desenvolvimento de CCR, o que implica em seguimento de controle de pessoas com doença inflamatória intestinal como a Doença de Crohn, que se trata de outra condição crônica. Contudo, segundo o relato de um dos participantes, o estabelecimento deste diagnóstico também não foi fácil e ocorreu quando já estava em fase mais avançada com complicações e por isso necessitou de cirurgia:

“...Só descobriram o meu problema em 2005 porque fizeram cirurgia achando que era apêndice, mas era Doença de Crohn, que havia se manifestado[...] Um dia me deu muita dor, febre, dor aguda e o médico fez exame de sangue, disse que eu estava com uma inflamação grave e que provavelmente era apêndice e assim internei para fazer cirurgia. Depois que eu voltei do centro cirúrgico me falaram que a cirurgia tinha sido por causa do Crohn. Eu fiquei bem, de 2 a 3 anos[...] Mas depois que a gente descobre a doença, vê que a gente já tinha sintomas do Crohn há muitos anos, desde 1992/1993, apesar de ter feito todos os exames. Eu tinha os sintomas, tinha diarreia constante[...] mas a gente não sabia e não foi diagnosticado. Depois que diagnosticou em 2005, os últimos

cinco anos só veio piorando [...]” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Em geral, a pessoa com Doença de Crohn realiza tratamento clínico e somente tem indicação de cirurgia em casos de complicações por falta de resposta clínica aos medicamentos. Mesmo que ocorra a remissão total da sintomatologia da fase de agudização, estas precisam manter tratamento clínico com seguimento especializado por toda a vida, principalmente pelo risco de malignização da lesão inflamatória (SONOBE et al., 2015).

Muitas vezes, a demora de encaminhamento para o hospital terciário envolveu muitos anos e os profissionais da instituição terciária, chegavam por vezes, a vincular este fato à responsabilidade da pessoa adoecida, apesar destas terem buscado atendimento de saúde no sistema público, em uma fase com menor sintomatologia. Isto indicou que a acessibilidade das pessoas para obtenção deste diagnóstico precoce, ainda é um desafio:

“No hospital escola, o chefe dos médicos me examinou e perguntou: por quê você demorou tanto tempo para procurar ajuda? Eu respondi: não acredito que eu estou ouvindo isso Doutor! Conte sobre as várias tentativas de atendimento para ele e ele me disse que meu caso não era único e que infelizmente, a maioria dos casos que chegava até este hospital eram iguais a minha história. Quer dizer, eu não era a primeira e nem seria a última a passar por isso!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Todos os participantes deste estudo suspeitaram de um problema grave de saúde, que na cultura leiga remete ao câncer. Contudo, a oficialização com a comunicação do diagnóstico oncológico pelo médico, suscitou vários pensamentos, comportamentos e atitudes. A constatação da suspeita destas pessoas, ocorreu concomitantemente à indicação de terapêuticas como cirurgia e quimioterapia antineoplásica, suscitando o estigma do câncer e a vinculação com sofrimento e morte:

“Assim que eu acordei da sedação do exame (Diário de campo: após a colonoscopia), a doutora veio e disse: nós vamos ter que fazer um acompanhamento no hospital escola, nós vamos te encaminhar para uma quimioterapia, pois deu uma alteração no exame!!! Essa alteração... ela não me disse que era câncer. Mas eu já sabia!!! Eu disse: Doutora, não existe a menor possibilidade de não ser[...] (diário de campo: silêncio) e ela disse: não, não existe... (diário de campo: silêncio)” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“[...] fui ao retorno para ver o resultado do exame (diário de campo: colonoscopia) e a médica me informou que eu estava com câncer, dizendo assim: a senhora está com câncer, mas ele só tem quatro centímetros e iremos fazer o tratamento, não fique triste e nem nervosa porque hoje em dia tem tratamento... Eu fiquei assim, olhando para a médica [...]” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“No começo, parece que eu fiquei meio aérea, meus filhos até disseram: a senhora parece que está meio quieta, precisa de terapia e eu disse: gente, pelo amor de Deus, não tem nada disso não!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

O estigma social em relação ao câncer é um processo resultante do contexto sociocultural, que é visto como uma ameaça à identidade e à capacidade da pessoa, pois esta passa a apresentar características diferentes daquelas padronizadas e aceitas pela sociedade, que pode trazer desvalorização e descrédito pessoal e social (CHARMAZ, 1983; GOFFMAN, 1988; YANG et al., 2007; BUETTO, 2014).

Estes acontecimentos causaram sofrimento para estas pessoas, vinculadas às possíveis perdas físicas, psíquicas, sociais, culturais ou financeiras, ao convívio com a imprevisibilidade, o conflito e a incerteza do amanhã, com gravitação da sua vida e de sua família ao contexto de

assistência à saúde, enfrentando as consultas e retornos ambulatoriais, assim como os exames de controle, tratamentos adjuvantes e o gerenciamento dos sintomas e das consequências terapêuticas (CHARMAZ, 1983, 1995).

Por outro lado, estas pessoas passaram a adotar comportamentos do papel de doente, que requer adaptações no seu estilo de vida, que quebra o senso comum sobre as pressuposições e comportamentos socioculturais, aceitos como certos, até este momento de suas vidas (BURY, 1982).

Estes relatos revelaram o processo de transição durante o adoecimento crônico que trouxeram vulnerabilidade, tratamentos ou acontecimentos críticos, que alteraram os diversos aspectos da vida destas pessoas. Contudo, estas buscaram adaptações, que foram vitais ao longo deste processo, mas que transformaram a identidade dessas pessoas.

A identidade (*self*) é uma forma de se definir e diferenciar-se dos outros, que implica em preferências pessoais e metas, desejos, esperança e planos futuros, que necessitam ser validados empiricamente no cotidiano da vida social com as outras pessoas (CHARMAZ, 1983, 1995).

Na primeira fase deste processo ocorre a restrição da vida, com predomínio da experiência da ameaça, focalização da atenção na doença e no próprio corpo; posteriormente ocorre a integração do “acontecimento crítico” com transformações da identidade (*self*) durante este processo, que resulta em mudança denominada de Reconfiguração do *self* (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

Nesta fase a pessoa busca a adaptação às perdas corporais, limites e a resolução da integralidade perdida entre corpo e *self*, alterando a vida e o *self* na fase aguda, que se refere ao período de um ano de pós-operatório com focalização do diagnóstico oncológico, tratamentos, o início do seguimento de controle e suas implicações, que podem perdurar por longo tempo na vida destas pessoas, constituindo uma ruptura biográfica. O impacto sobre o *self* da pessoa é decorrente das mudanças física, emocional e social, que podem torná-la uma estranha para si mesma. Esta ruptura pode ser temporária ou permanente, mas o que determina a extensão é a repercussão na identidade

da pessoa e o por vir da incapacidade ou deficiência (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995; HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010).

Assim, as repercussões do adoecimento na vida cotidiana destas pessoas extrapolam os acontecimentos biologicistas e o entendimento dos profissionais da saúde sobre a experiência na perspectiva de quem a vive, possibilitará responder aos questionamentos que estas pessoas poderão lhes fazer na prática assistencial como “por quê eu?”, “por quê agora?” ou “por quê não eu?” (CHARMAZ, 1983; CHARMAZ, 1995; HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010; SABALA, 2011).

As narrativas pessoais ou histórias das pessoas sobre a experiência de adoecimento servem para construir e comunicar o seu sofrimento, além de melhorar o conhecimento dos profissionais sobre as repercussões da doença (CARAPINHEIRO, 2001).

Por outro lado, houve uma legitimação do papel de doente com a oficialização do diagnóstico oncológico e a indicação do tratamento cirúrgico, que as vinculou ao sistema público de saúde, e consequentemente, isto determinou a opção pelo IT no sistema profissional, revelando os desafios e as expectativas destas pessoas (BURY, 1982).

Apesar das dificuldades relatadas pelas pessoas na APS, quando estas pessoas chegaram ao hospital terciário, houve um atendimento ágil com indicação de internação e do tratamento cirúrgico, o que gerou o sentimento de segurança por estarem em um hospital de maior complexidade. Há credibilidade da população em relação ao hospital escola pelos recursos humanos e materiais especializados:

“Eu fiquei com medo do resultado vir e eu ficar jogada! Não ter vaga, vai para lá, vai para cá, isso me preocupou! Eu perdi noite de sono pensando nisso, até eu ir ao médico, que viu meu exame e me encaminhou para o hospital escola. Aí, não me preocupei mais, fiquei tranquila!!! [...] Na hora que o médico do postinho (diário de campo: Distrital de saúde) me encaminhou para o hospital escola, demorou um mês para conseguir a consulta. Da consulta para a cirurgia demorou cinco dias!!! Eu gostei muita da doutora que me atendeu

neste hospital, ela foi me falando todas as opções de tratamento, me esclareceu tudo!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

“Eu não conhecia o tratamento para câncer, mas eu já conhecia o hospital escola, eu já fiz acompanhamento aqui e também pelo que as pessoas falavam e confiavam mais por saber que tinha todos os aparelhos que precisavam para fazer os exames, tem médico para todo o tipo de problema” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Esta diminuição do tempo de espera, desde o diagnóstico para a realização do tratamento é reflexo da integração das diferentes esferas de atendimento, sendo que no hospital público secundário são realizados os exames de colonoscopia e mediante o resultado positivo de CCR, há encaminhamento para o hospital escola, pois atualmente a doença oncológica é um dos diagnósticos de prioridade para atendimento. Estudo indicou que neste hospital, no período de 2000 a 2010, foram atendidos 897 casos de CCR, houve predomínio deste diagnóstico em 51,3% dos pacientes masculinos, com média de idade de 61,8 anos; 54,2% em estadiamento III e IV, acometendo o cólon em 46,7% e o reto em 32,9%; sendo que 75% eram analfabetos e de baixa escolaridade. Entre a primeira consulta e o diagnóstico, a média de tempo foi de 19,8 dias, em 74,1% o tempo decorrido entre o diagnóstico e o tratamento foi de 0 a 30 dias; e de 30 a 60 dias em 15,5% dos pacientes (CARVALHO, 2014).

Este hospital escola tem contemplado a Lei 12.732/12, sancionada pelo Governo Federal em 23 de maio de 2013, que estipulou o prazo máximo de 60 dias, a partir do diagnóstico para que o paciente seja submetido à cirurgia, quimioterapia ou radioterapia (BRASIL, 2013a).

No contexto intra-hospitalar, apesar da credibilidade em relação à instituição, um fato marcante para estas pessoas foi a relação médico-paciente, principalmente no momento da comunicação e da indicação terapêutica, com explicitação da hegemonia deste profissional.

Segundo a experiência dos participantes, a notícia da indicação da cirurgia com possibilidade de confecção do estoma intestinal foi dada pela equipe cirúrgica, de uma maneira muito sucinta, o que não lhes permitiu ter tempo cronológico, com entendimento real e concreto de sua situação:

“Eu nunca me esqueço do dia que o médico entrou no consultório e disse: você vai colocar uma bolsinha. Ele fez o desenho dela em um papel na mesa, só isso! Eu não consegui assimilar, nem entender e nem ver como era essa bolsinha. O médico dizia: você tem que colocar, pois isso vai te fazer viver. Como vai me fazer viver?! E o médico: isso vai mudar a sua vida, vai fazer com que o câncer não progrida e você não morra disso!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Os médicos não falaram direito que iriam colocar a bolsinha. Eles deram duas opções e quando eu acordei já estava com a bolsinha... conheci ela no meu corpo!!!” (P3, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Eu fiquei imaginando como deveria ser essa bolsinha? O que era essa bolsinha... Só pensei e não perguntei [...] Eu não tinha noção de como era uma bolsinha. Sabe o que eu imaginei?! sempre gostei de usar calça e blusinha justinha, como seria para eu vestir a minha roupa agora? A única coisa que eu perguntei ao médico foi: quando eu for usar uma calça, posso vestir por cima da bolsa? E ele disse que poderia” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

A lógica no contexto de atendimento à saúde está vinculada à hegemonia médica, que fundamenta a perspectiva profissional na organização da dinâmica da assistência e muitas vezes isso pode agilizar a resolução, mas não quer dizer que favoreça o entendimento da pessoa e a relação de confiança:

“Dr. Como vai ser isso na minha vida? Médicos: vai ser normal! [...] falaram que eu tiraria a bolsa com 6 meses e até hoje[...] já faz um ano e 10 meses”. “Os médicos me enganaram, eu achava que eu era normal, mas eu não era normal. Eu não sabia que eu não era normal. Mas os médicos falavam que eu era normal, porque os proctologistas falaram que eu seria normal, mesmo colocando a bolsa (observação: de colostomia)!!! [...] Não me ensinaram a trocar a bolsa, ensinaram para a minha filha, porque eu disse que não iria cuidar. Minha filha foi me buscar e antes de eu sair, a enfermeira ensinou ela. Eu disse para a minha filha: quem vai cuidar de mim é você, então você vai fazer isso e não eu!!! Eu não podia nem ver minha barriga. A enfermeira ensinou a minha filha e eu fiquei com o rosto virado” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

A diversidade de reações destes participantes ao receberem a notícia da cirurgia, ocorreu devido à distinção entre o sentido atribuído pela pessoa adoecida e pelo profissional ao termo “normal”:

[...] mas como vai ser normal? Os médicos me disseram que ia ser tudo normal, que o meu intestino ia funcionar normal. Eu coloquei na cabeça que eu iria fazer como antes, uma vez por dia, quando eu tivesse vontade!!! Não me explicaram que eu não iria ter o controle esfinteriano. Fiquei sabendo só depois!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Em outros relatos dos participantes, os profissionais não explicitaram a suspeita diagnóstica da doença oncológica, mas as encaminharam para realizar os exames especializados para definição do diagnóstico pelo coloproctologista. Isso pode ser atribuído à intenção do profissional para não alarmar a pessoa nesta fase inicial:

“O médico disse: acho que não é nada. Ele tentou me tranquilizar. Mas eu percebi o jeito dele. Ele disse: Eu acho que não é nada, não é câncer não... Eu disse: Por quê? O senhor acha que eu estou com câncer? Ele disse: não. Vai

lá, eles vão ver e vão te falar o que é. Mas eu acho que não é nada não. Depois disso, ele tentou me tranquilizar!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Eu cheguei em casa, marquei proctologista e fui. Chegando lá, ele já matou a charada, pois o tumor estava enorme, ele viu que era câncer, já pediu todos os exames, mas ele não me falou que era câncer. Ele disse para eu sair dali e já agendar e eu fui... mas nos pedidos de exames estava escrito neoplasia de reto. E ele também mandou desmarcar a cirurgia do útero e que era para eu dizer que estava com uma inflamação no intestino” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

A expectativa da pessoa é a resolução do seu problema e o “normal” para este é continuar com a fisiologia e anatomia intestinal desde que nasceu, ou seja, como ele sempre conheceu o seu corpo sem modificações, assim como toda a sua rotina de vida e com todos os problemas cotidianos já conhecidos. Contudo, o “normal” para o profissional médico é que tenha um funcionamento intestinal por alguma via de eliminação, e nisto, inclui-se a via do estoma intestinal.

A utilização de terminologias científicas e específicas constituiu uma barreira para o entendimento sobre a cirurgia e suas consequências, conforme o relato de um familiar:

“Eles usam muitas terminologias complicadas e é muito rápido!!! A gente não entendia direito e como é muito rápido, com muita novidade, é muita coisa, minha mãe falava para eles: calma aí, eu quero entender isso!!! Os médicos não têm muita paciência[...] os pacientes olham, nem perguntavam se tinham entendido e eles seguiam falando com outros pacientes. Aquilo pode ser muito normal para eles, é rotineiro, pois eles veem coisas piores[...] Acho que por isso eles não veem a necessidade de sentar ali, conversar e explicar”. (Informante do P5).

Para alguns pacientes a explicação sobre a cirurgia e suas consequências e a continuidade do tratamento oncológico, realizada pelos médicos não atendeu as suas necessidades e expectativas. Houve uma diversidade de aspectos relatados, mas sem dúvida, estes definiram a necessidade de uma assistência especializada para esta clientela:

“Não explicaram como era, como iria ser, não me mostraram uma bolsinha. Eles tinham que me mostrar a bolsinha que eu iria usar, esse era o certo!!! Nada de explicação! Eles fazem e acabou [...] Quando eu sai da cirurgia, eu não sabia que isso (Diário de campo: colostomia) era o intestino da gente!!!” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“Eles explicaram para mim, mas eu não dei muita bola, minha filha aprendendo estava bom pra mim!!! Eu nem quis me envolver!!! Eu pensava: porque colocar tudo na minha cabeça?! Uma coisa de cada vez, era muita informação!!! Agora quem cuida sou eu: tiro, faço limpeza [...] mas no dia de trocar, eu tenho um pouco de aflição, de puxar a pele... então a minha filha faz questão de trocar para mim” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

“[...] Eu aprendi sozinho a cuidar!!! Eu fiz a cirurgia, voltei para o quarto com um negócio pendurado na barriga (Diário de campo: ileostomia), que funcionava sem parar [...] Essa experiência foi ruim...” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Quando é indicado o tratamento cirúrgico, a depender da porção da alça intestinal removida, o tipo de estoma resultará em um tipo de efluente, sendo que estas características influenciam na indicação e manejo de equipamentos coletores e nos cuidados específicos com o estoma. Estas características devem ser abordadas no ensino do autocuidado, pois requerem cuidados específicos (ROCHA, 2011; SILVA et al., 2014; LENZA et al., 2015).

A demanda de necessidades evidenciadas por estas pessoas e de sua família devem fazer parte do planejamento da assistência perioperatória no

período de internação, com a finalidade de prepará-las para a alta hospitalar, o retorno ao domicílio, o aprendizado de cuidados específicos e para a etapa de seguimento oncológico (LENZA et al., 2015).

Por outro lado, a falta de maior detalhamento pela equipe médica sobre as diferentes etapas do tratamento cirúrgico, que tem relação direta com a evolução da doença oncológica, criou um entendimento e uma expectativa errônea para a pessoa adoecida:

“Eles contaram uma mentira, pois eles falaram que eu iria usar (a colostomia) só por dois meses, mas já são quase dois anos!!!” (P3, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Além destas necessidades, para estas pessoas houve uma linha divisória entre a sua vida anterior e após a comunicação do diagnóstico de CCR pelo médico, que caracterizou a ruptura biográfica:

“A médica me olhou e disse que não podia mais falar em cura. Assustei, pois nenhum médico tinha me falado isso, dessa forma assim, tão direta!!! Eles falavam que o caso estava grave, que o tumor que eu tinha era agressivo, mas nenhum chegou e disse que eu iria morrer, pois ela praticamente fez isso comigo!!! Foi essa médica que esfregou a morte na minha cara!!! A partir desse momento, a minha vida mudou. Então eu não quero mais ela. Para quê? Minha vida já estava tão difícil” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Eu vejo as pessoas que tem a bolsinha no ambulatório, são bem perdidas, não sabem como funciona, como cuidar... Eu fico olhando e pensando: nossa!!! não é bicho de sete cabeças!!! Mas eles teriam que orientar antes de cortar fora o intestino da pessoa. Quando eu fui colocar a bolsa, eu pesquisei tudo!!!” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Acabou [...] primeiro: os meus sonhos!!! Eu achei que não tinha mais sonhos, não tinha o que sonhar. Segundo: Esperança!!! Terceiro: minha fé. Depois passou a atingir a minha família, junto comigo. O câncer me trouxe muita tristeza. Até eu saber da doença, eu era outra pessoa, no dia que eu fiquei sabendo, eu já comecei a me reservar mais, a ficar mais fechada” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Considerando-se que a ruptura biográfica no adoecimento crônico causa um rompimento da estrutura de vida cotidiana, do conhecimento que a sustenta em decorrência das experiências de sofrimento e das repercussões individuais, familiares e das redes de apoio, quebra as normas sociais, criando assim, a necessidade de reexaminá-las. Ocorre uma transição da focalização inicial das mudanças corporais da pessoa para as repercussões destas mudanças na sua identidade, com a mobilização da pessoa e de seus recursos para o enfrentamento do adoecimento oncológico por CCR (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995; HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010).

A ruptura biográfica trouxe acontecimentos significativos como a dor e o sofrimento físico e emocional, que deram concretude às mudanças na vida destas pessoas e de sua família, resultando na diminuição ou perda da autoestima e da autoimagem em decorrência das perdas do *self* e do controle sobre as suas vidas. Por outro lado, refletiu na necessidade de gerenciamento de problemas terapêuticos e suas consequências, da incerteza sobre a evolução da doença e do seu futuro (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995; HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010; SABALA, 2011).

O reconhecimento oficial da condição de doente serviu de justificativa e autorização social para determinados comportamentos, o que interferiu na manutenção das expectativas sociais dos adoecidos e das outras pessoas (BURY, 1982).

Com o adoecimento crônico, estas pessoas se veem obrigadas a abrir mão de tudo aquilo, que foi construído como um ideal de vida e de projetos futuros, o que implica em dizer que o *self*, é núcleo essencial da personalidade e resultado da interação e produção da identidade biográfica. Ou seja, é o

responsável pela organização da vida em sociedade, portanto há um *self* social, que também precisa adaptar-se ao adoecimento. O papel de doente pode ter diferentes interpretações, em decorrência das experiências e situações individuais e coletivas (SCOTT, 2010).

A sucessão destes acontecimentos para estas pessoas e sua família foram entendidas como algo que restringiu a vida, trouxe para o cotidiano o sofrimento, o risco de morte, a incerteza dos resultados com os tratamentos e mais concretamente, a focalização da atenção para o CCR e as mudanças do próprio corpo, representada pela estomização. Porém, a assimilação de todos estes acontecimentos ocorreu por etapas, como se fosse necessário um tempo cronológico interno, para que estas pessoas pudessem lidar com a situação do adoecimento.

Apesar de terem sido submetidos à cirurgia, é como se somente a primeira “ficha” tivesse caído, o que ficou limitado à constatação da gravidade e do inevitável diagnóstico oncológico e o tratamento cirúrgico com confecção de estoma intestinal. As pessoas assumiram que a esperança de que não fosse grave havia acabado e assim todos os seus esforços foram canalizados para realizar o tratamento, segundo a recomendação médica, pois queriam fazer “tudo direitinho”, cumprindo o papel de bom paciente. Por outro lado, surge a esperança de resolução do seu problema, pois estas pessoas apostaram no sistema profissional, afinal o “cirurgião tira o tumor com as mãos” (MOTTA, 2013).

Considerando esta primeira etapa crítica, houve relatos sobre a importância do acolhimento na qualidade da assistência recebida dos profissionais:

“Teve cirurgia que eles falaram com a gente, chamaram pelo nome e a gente quer isso, quer esse acolhimento. Embora lá tenham prazo, mesmo sabendo que foram 10 horas de cirurgia, apesar deles não terem muito tempo para ser amorosos, eu senti!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Eu gostei muita da doutora que me atendeu no hospital escola, ela foi muito boa, a consulta foi muito boa!!! Ela foi me falando todas as opções de tratamento, me esclareceu tudo”. (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Contudo, a interação pacientes-profissionais de saúde, principalmente pacientes-médicos, a depender da qualidade do vínculo estabelecido entre estes, gerou diferentes impressões para as pessoas adoecidas. Muitas vezes, houve uma postura hegemônica dos profissionais, que impossibilitaram o questionamento:

“Antigamente parece que os médicos eram mais reservados, hoje em dia não. Ele só pegou, abriu o exame, olhou e disse: a senhora está com um tumor no intestino..... a minha filha estava comigo... eu fiquei meio parada, minha filha ficou parada, ele saiu da sala, nós ficamos em silêncio... ele foi lá, trouxe o encaminhamento para nós e a gente saiu... Ele foi duro ao dar a notícia, mas eu acho que ele era uma pessoa certa para estar ali, naquele momento... Porque poderia ser outro que não tivesse me atendido daquele jeito (Diário de campo: atendimento rude), mas talvez não tivesse me encaminhado. Apesar do jeito dele, sei que ele fez o que tinha para ser feito, me encaminhou!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

“Eles não me falavam sobre a minha doença, eu só ficava sabendo se eu perguntasse. Quando chegava a equipe toda, junto com os professores e alunos, eles falavam palavras que eu ficava só olhando, viajava, ia, voltava [...] Eu nem me atrevia a fazer perguntas!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

[...] Eu acho que falta um pouco de esclarecimentos, as pessoas leigas são muito mal esclarecidas no hospital. Eles falam o que vão fazer e as pessoas não entendem nada, mas já dizem para assinar (diário de campo: o termo de consentimento livre e esclarecido para a realização da cirurgia) e aí já era!!!

Deveria ter uma pessoa para gastar um tempo maior, para que a pessoa entenda. Eles perguntavam: você entendeu? E a pessoa fica com vergonha de dizer que não entendeu, mas ela não entendeu nada!!! Então tinha que ter isso, para a pessoa ficar ciente e não ter surpresas” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Com o apoio familiar tornou-se mais fácil lidar com o adoecimento oncológico e as terapêuticas, pois elas se sentiram mais seguras com a presença dos familiares no enfrentamento da doença, na obtenção de informações da equipe médica, e principalmente, em relação às intercorrências e às mudanças corridas:

“Eu ficava muito na minha filha, ela era meu respaldo, cuidava de mim. Eu gosto quando ela vai nos retornos... a hora passa mais rápido, a gente conversa bastante, ela é uma companhia e se eu passar mal, pois às vezes eu fico muito ansiosa, ela me ajuda com os esclarecimentos médicos. Ela faz perguntas, que na hora eu não pensaria em fazer” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Meu marido era muito folgado antes!! Mas agora ele tem me ajudado muito!!! Arruma a louça, a casa, faz a janta, me acompanha nos retornos [...] Eu fico com dó. Deve ser cansativo para ele, mesmo porque a vida dele antes era muito tranquila [...]” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Ele sempre fala que eu estou linda, do mesmo jeito!!! Ele parece que não enxerga nada [...] Não enxerga a bolsa, a cicatriz, nada!!! Isso é maravilhoso pra mim!!! Me ajuda muito!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Contudo, estas pessoas revelaram enfaticamente que contavam consigo, o que indicou que assumiram a responsabilidade para si. Contudo, é necessário rever o suporte profissional oferecido para esta clientela, pois

relataram as expectativas sobre si e ações para a busca de informações na internet, apesar do seguimento nesta instituição hospitalar:

“Eu busquei muita força na minha família, pensava muito nas minhas filhas, quando eu estava no hospital eu pensava muito em sair do hospital e ir embora, para poder produzir e cuidar da minha família. Eu tenho o apoio da minha família em tudo. A minha mãe, minha esposa, em tudo. Só que força para me cuidar, eu tiro de mim, eu confio em mim. Quando tenho problemas com a bolsa, recorro a mim! Eu e Deus. Quando preciso eu tiro dúvidas na internet” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Eu pesquisei na internet. Li a história da bolsinha” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Para alguns participantes, houve falta de apoio familiar em decorrência de algumas situações específicas como o problema de saúde do marido e problemas de relacionamento, anteriores ao adoecimento. Porém, tentaram justificar o motivo desta falta de apoio:

“Meu marido também não iria resolver nada!!! Ele estava fazendo hemodiálise há um ano!!! Então era mais um problema para ele e por isso eu não falei do meu problema” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“Quando mais precisava, as minhas duas filhas não me ajudaram. Até hoje, só a minha terceira filha me ajuda... A mais velha, ela não gosta de ter muita participação. Algumas vezes ela me deixou sofrer, indo e voltando de ônibus, ir a pé para minha casa, e ela não teve nem a compaixão de me ajudar!!! Mas quando ela viu que eu estava com câncer, ela teve dó, aí ela se aproximou. Mas ela não se importa muito [...]” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Em geral, estas pessoas já tinham problemas familiares e isso gerou maiores dificuldades com o adoecimento oncológico, aumentando as preocupações destas pessoas.

Além disso, ao longo do tratamento oncológico, os participantes foram percebendo que a assistência oferecida foi se modificando, que cada equipe conduzia de uma forma diferente e que no seguimento oncológico alguns fatos aumentaram os sentimentos de insegurança e de incerteza do futuro:

“[...] nós tivemos que aprender a ir se virando. Mas no começo tinha falta de informações, até mesmo dos profissionais de saúde. A Oncologia nunca mais chamou ela e a proctologia só olha a bolsinha e faz exame de toque e manda ela ir embora. Mas não falavam nada, ficavam jogando um para o outro [...]” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Então, essa cirurgia foi meio incerta... Porque os oncologistas falavam uma coisa, os proctologistas falavam outra coisa...” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“A providência que eles tomaram foi pedir exames e mais exames para ver como está, a causa da fístula e é o que eles podem fazer!!! Isso já faz um ano!!!” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Diante das situações, que foram ocorrendo ao longo do tratamento e no seguimento de controle, estas pessoas buscaram ter uma atitude proativa, com maior ou menor apoio da família, mobilização de estratégias e recursos disponíveis para se adaptar e lidar com o adoecimento oncológico e suas consequências, no sentido de buscar a normalidade de suas vidas, ou seja, ter uma rotina de vida durante o adoecimento. Contudo, nesta fase do IT ainda não conseguiram reelaborar as suas experiências, pois as suas vidas ainda estavam em função dos acontecimentos clínicos e terapêuticos (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995; HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010).

Nesta unidade de sentido analisamos a experiência de pessoas na busca do diagnóstico de CCR, que suspeitavam de algo grave devido às mudanças do seu corpo e da dificuldade de manutenção das atividades cotidianas, e para tanto, precisaram travar uma luta com o sistema profissional, pois acreditavam que conseguiriam resolver o seu problema de saúde.

Para realizar a colonoscopia, obter o diagnóstico definitivo e realizar o tratamento cirúrgico, estas tiveram um início de IT permeado de desafios como demora de atendimento, resolução paliativa de suas queixas, atendimento fragmentado, insatisfação de suas expectativas em relação à qualidade da assistência e os limites do sistema profissional de saúde, mas não deixaram de buscar alternativas e possibilidades de atendimento no sistema profissional.

Além disso, a constatação da sua suspeita “de ter algo grave” ocorreu com a oficialização e legitimação do diagnóstico de CCR. Consequentemente, o estigma do câncer e as mudanças impostas pela cirurgia com estomização, fizeram com que passassem a buscar a normalidade do seu corpo e da sua vida, anteriores à cirurgia.

Contudo, não se deixaram ser vencidas, adotaram atitudes proativas de lutar contra a doença em um primeiro momento, assumindo o papel de doente e conseguiram lidar com os acontecimentos críticos e intensos, por meio de estratégias e de recursos internos, familiares e do próprio sistema público de saúde. Nesta etapa, estas pessoas tiveram a experiência com o fato de ter câncer e estoma intestinal, que representou uma ruptura biográfica, constatando que suas vidas estavam diferentes e que não tinham as mesmas identidades de antes, com canalização dos seus esforços para lidar com a doença, os tratamentos cirúrgico e adjuvante, assim como as suas consequências.

Ainda, a adaptação nesta etapa da sobrevivência se revelou como a constatação do irremediável e das mudanças físicas e psicoemocionais, com demandas de necessidades de cuidados específicos, além das dificuldades de acessibilidade ao SUS.

Portanto, há necessidade de análise e avaliação da implementação das políticas públicas e da assistência especializada na área de Oncologia para esta clientela, pois estas também influenciarão a Reconfiguração do *self*.

Ainda não conseguiram ter a reflexividade sobre a sua incapacidade/deficiência, o que pode estar relacionada com a tentativa de proteger a sua identidade anterior, ou ainda, por não terem tido condições de integrar as mudanças físicas e psicossociais do adoecimento oncológico às suas identidades, após a cirurgia, em função da intensidade da terapêutica oncológica.

8.2 Unidade de sentido 2: Gerenciamento do adoecimento e do tratamento oncológico

Na unidade de sentido anterior, as pessoas ainda não haviam conseguido ter a reflexividade sobre a condição de ter câncer e ter um estoma intestinal, e muito menos vincularam este ao fato de ter uma deficiência física. Ou seja, iniciou-se o processo de Reconfiguração do *self*, mas ficaram limitadas à conscientização do adoecimento oncológico e da estomização, sem maior aprofundamento sobre as repercussões nas suas vidas e suas identidades.

Nesta unidade foi abordado o gerenciamento cotidiano das pessoas com estoma intestinal por CCR, com uma reflexão sobre o impacto do diagnóstico oncológico e seus desdobramentos na sua vida e de sua família, que resultaram em sofrimento extremo e o reconhecimento do risco de morte, que as fez assumirem o papel de doente. Por outro lado, as repercussões dos tratamentos oncológicos e a concretude das mudanças corporais foram reconhecidas e estas pessoas buscaram integrar estes fatos às suas vidas e de sua família para aprender a lidar com as perdas e as mudanças nas suas identidades.

Anteriormente ao diagnóstico oncológico, alguns participantes já haviam tido a experiência de realizar o tratamento e o seguimento ambulatorial por outra condição crônica. Contudo, os problemas e sofrimentos considerados

importantes na vida destas pessoas foram vinculados ao adoecimento por CCR, e isto as fizeram assumir o seu papel de doente:

“O câncer é o inferno em minha vida! Nossa! É uma doença que nos limita, é uma doença que destruiu meus sonhos, em um prazo muito curto!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“A diferença é que o HIV não mexeu comigo (diário de campo: durante mais de 20 anos apesar de ter o diagnóstico não tinha tido adesão ao tratamento e não havia tido complicações clínicas graves) e o câncer mexe!!! Essa é a diferença. O HIV é um castigo por eu não ter me prevenido!!! Eu não tive precaução. Na hora que recebi o diagnóstico de câncer, eu pensei: foi consequência do HIV, pois eu não me tratei!!! Então o HIV é o castigo principal, pois ele levou ao câncer!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Para um participante, a condição crônica anterior impediu que o câncer fosse descoberto em fase precoce:

“[...] a doença que causou sofrimento foi o Crohn, não o câncer. Eu tenho Crohn há muito tempo e ele é desconfortável, dolorido, dá fistulas perianais, inflama, dá febre [...] Se teve algum sintoma relacionado à neoplasia, foi maquiado pelo Crohn, pois não tem como distinguir um do outro. Só descobriram a neoplasia, quando fiz a cirurgia com a biopsia e tive que fazer radioterapia” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Para um familiar, o preconceito enfrentado pela mãe com a outra condição crônica havia sido marcante, mas ela tinha sido capaz de superar. O câncer é visto como um desafio maior que HIV/Aids:

Info5- “Nessa época a gente morava na usina (Diário de campo: sobre o diagnóstico de HIV/Aids que a mãe recebeu há 24 anos), a minha mãe virou um mito lá!!! A minha avó colocou ela em um quarto, separou tudo e naquela

época era muito difícil para quem tinha essa doença, todo mundo saía falando!!! O pessoal vinha para ver, era como se ela fosse uma aberração!!!”

Info P5- “As pessoas olham com dó quando uma pessoa tem câncer[...] todos os irmãos vieram visitá-la, pois acharam que ela iria morrer!!! Com o câncer as pessoas têm dó porque acham que vai morrer!!! Com o HIV, é diferente[...] as pessoas não abraçam, não beijam, não comem no mesmo lugar”.

Na cultura leiga, as dificuldades e os sofrimentos decorrentes de outras condições crônicas que não a doença oncológica, não foram vinculados à gravidade ou possibilidade de morte. Assim, o câncer foi reconhecido como se fosse a “única doença grave”, o que influenciou para que estas pessoas assumissem o seu papel de doente:

“Eu precisei ter um choque de realidade para começar a tomar o coquetel, pois até então eu não tomava... Por isso que eu tive o câncer. Foram quase 21 anos sem tomar o coquetel. Eu só comecei a fazer o tratamento do HIV por conta da doença (diário de campo: quando recebeu o diagnóstico do CCR). Eu tive que fazer!!! Precisaram me conscientizar sobre o que eu precisaria fazer para sobreviver, eu tive medo de morrer pelo câncer!!! Então eu fiz um esforço[...] hoje para mim o coquetel faz parte da minha vida” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Então eu digo assim, o câncer para mim foi um atraso de vida, alguns meses atrás não me atrapalhava não, estava me dando bem, igual comentei outro dia que a doença não estava no comando da minha vida, mas agora[...] limita demais, às vezes eu tenho vontade de ir a um show, tenho vontade de ir ao cinema e não posso, aí tem aquelas pessoas que dizem: “ah, você ultimamente só fala da doença”, mas é o que a gente vive!!! Não é que estou focada na doença, mas é o que eu estou vivendo no momento!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

O diagnóstico oncológico tem sido reconhecido pela cultura leiga como a doença que traz sofrimento, medo e morte, com rotulação de que a pessoa é consumida de maneira silenciosa, causando mutilação, e em geral, as pessoas adoecidas sentem-se envergonhadas de estarem nesta condição (SONTAG, 2009).

Após o tratamento cirúrgico, na fase do seguimento de controle oncológico, alguns fatos e situações possibilitaram uma conscientização sobre o seu adoecimento grave, realizando comparações da sua vida, entre antes e depois do CCR, como se agora estas dessem conta das perdas físicas e psicoemocionais, assim como das repercussões no seu cotidiano:

“Quando eu fui de alta hospitalar, eu me senti muito mal em casa. Na hora de dormir, eu vomitava muito, não parava [...] Mas eu não quis chamar ninguém, pois se ia morrer mesmo!!! Depois eles veem o corpo (risos). Pois na minha cabeça eu iria morrer mesmo!!! Pois eu estava me sentindo muito mal. É um sobe desce de autoestima. Agora está melhorando. Parece uma roda gigante, uma hora eu estou lá em cima, uma hora eu estou embaixo. Outra coisa que era ruim, é que na minha cidade tem muita gente com câncer e eu sempre escutava: o fulano estava com câncer e morreu!!! A hora que ouvia isso, eu tinha recaída. Mas eu estou tomando antidepressivos, estou me esforçando para não entrar em depressão. Quando vem algum pensamento que eu fico triste e chateada, eu penso: eu não posso! Procuro pensar em outra coisa, mudar o pensamento [...]” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Na primeira cirurgia, em duas semanas eu já estava trabalhando. Agora eu sinto muita dor, muita dificuldade de sair da cama, eu sinto dificuldades de fazer coisas simples!!! Foi traumático demais para mim, afinal, foram duas cirurgias em uma, operei pulmão e fígado. Eu não quero mais!!! Eu tenho medo da mutilação. Porque é triste eu pensar que já não tenho uma parte do meu pulmão, também já não tenho um terço do meu fígado, é meio triste!!! Aí você olha, um monte de cicatriz no corpo, eu sempre fui muito vaidosa, eu

trabalhava com beleza!!! Salto alto, hoje em dia eu não consigo andar de salto porque dói tudo!!! É físico e emocional, eu não quero mais fazer cirurgia". (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

A experiência de adoecimento por CCR, em um determinado contexto sociocultural e de assistência à saúde, influenciam as ações e comportamentos destas pessoas, transformando as suas vidas e de suas famílias. A dor física, sofrimento psíquico e social, bem como as consequências dos tratamentos de saúde resultam em sofrimento, o que transforma a identidade (*self*) (CHARMAZ, 1983, 1995).

Esta conscientização, que resultou da reflexividade, as fizeram encarar de frente o seu adoecimento:

"No começo do diagnóstico do câncer e da colostomia, nós caímos um pouco em depressão, porque a gente não consegue encarar, que tem um ser estranho no seu corpo. E por conta disso, foi muita luta para eu não ficar dependente de calmantes [...] eu comecei a trabalhar de outra forma com a minha mente...eu tive que encarar!!! Então comecei a encarar que eu podia ter isto e que eu podia viver com isto!!! Que eu podia ser feliz com isto (diário de campo: e apesar do câncer)" (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Contudo, estas marcas físicas corporais e emocionais foram vinculadas ao estigma, estabelecendo um status moral, que repercutiu e transformou o *self* da pessoa, pois há uma definição da perda de capacidades em comparação à fase anterior ao adoecimento. Assim, estas pessoas buscaram amenizar ou não denunciar a sua condição, mediante comportamentos sociais e de restrição do convívio social. Isto foi resultante de critérios e valores de integridade e beleza física, construídos e compartilhados no contexto sociocultural e de assistência à saúde, onde estavam inseridos (GOFFMAN, 1988; YANG et al., 2007; BUETTO, 2014).

Assim, o *self* necessita ser validado empiricamente no cotidiano da vida com as outras pessoas, mas diante das marcas físicas e emocionais, perceberam que era preciso mudar os seus valores e seus planos de vida, pois passaram a ter que lidar com a imprevisibilidade e a incerteza da evolução do CCR, que determinaram e condicionaram novas necessidades de ruptura biográfica e de mudanças de *self*, gerando novos desafios (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

Durante o seguimento ambulatorial, com cerca de um ano de pós-operatório, estes participantes no papel de doente conseguiram relatar sentimentos, situações e reações sobre o momento em que receberam a notícia do diagnóstico oncológico, como se estes estivessem reelaborando a sua experiência vivida. Ou seja, a autorreflexividade sobre o *self*, ocorre de forma mais introspectiva e aprofundada, como se, e somente, com este tempo de pós-operatório fosse possível:

“No dia em que eu voltei no médico, e ele deu o diagnóstico do tumor (diário de campo: para o leigo é sinônimo de câncer), eu disse: Então Doutor, eu estou com tumor? Eu não lembro da resposta dele[...] Sabe quando você conversa, como se estivesse falando de uma outra pessoa e não de você?! A única hora que me emocionou, que eu percebi, foi a hora que chegou o resultado da biopsia da colonoscopia pelo fax e eu perguntei para a minha amiga o que significava aquilo que estava escrito[...] Ela disse que não sabia, então eu pedi para olhar no Google. Ela olhou, leu rápido o que estava escrito. A única coisa que deu para eu ler e eu gravei bem, foi que era o segundo tumor que mais matava. E ela tirou logo (diário de campo: do website), acho que ela não queria que eu ficasse lendo[...] Não deu para eu ler tudo o que estava escrito. Fui lá para o fundo do meu serviço, e conforme eu caminhei, eu me emocionei. Eu comecei a chorar e agradecer a Deus. Eu não sei explicar[...] na hora eu senti como se Deus estivesse me dando a oportunidade de resgatar alguma coisa, e melhorar espiritualmente. É como se eu estivesse tendo a oportunidade de tirar uma manchinha da minha roupa suja. Então, eu chorei e agradei, dizendo:

“Muito obrigada Senhor, muito obrigada!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Esta autorreflexividade evidenciou o rompimento da integralidade da unidade entre o corpo, *self* e os fatores que mantinham a sua personalidade. Isto fez com que a pessoa analisasse o adoecimento oncológico e conseguisse buscar soluções para o seu problema de saúde, como se estivesse decidindo entre várias alternativas, aquela que considerou mais adequada, no contexto familiar, social e de assistência à saúde. Isso em parte explica a intersecção do corpo, do *self* com a doença (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

Desta forma, para uma participante, ter conseguido manter o controle emocional durante o momento da comunicação do diagnóstico foi fundamental:

“Pra mim, por mais que eu assistisse TV, ouvisse, sempre fui muito medrosa para doença (Diário de campo: câncer) e sempre me cuidei. Fazia exames preventivos: ginecológicos, fazia ginástica, caminhada, me alimentava bem com frutas, verduras e legumes. A minha alimentação era bem saudável e eu não era obesa e de repente eu me vi com isso, eu fiquei[...] Quando eu comecei a imaginar que podia ser alguma coisa, eu pensava assim: se eu estiver sentada em uma cadeira e o médico me der um diagnóstico desse[...] eu não sei o que vai acontecer comigo!!! Eu vou desmaiar, eu vou chorar, eu não sei o que vai acontecer!!! Mas graças a Deus!!! Eu pedi tanto para Deus me ajudar!!! Me dar forças!!! E já que estava acontecendo[...] Eu precisei consolar a minha filha, que estava comigo!!! Eu disse: nós vamos passar por isso, nós não estamos nessa vida para a eternidade!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Contudo, anteriormente ao adoecimento oncológico, por receio da doença, adotava medidas preventivas, procurava e quando desconfiou que pudesse estar com câncer, achou que não conseguiria lidar com a situação, como se reconhecesse os seus limites. Depois do diagnóstico, esta participante buscou não aprofundar seu conhecimento sobre a doença e não ter contato com

notícias sobre pessoas com este diagnóstico como formas de lidar com o câncer:

“Eu nem queria escutar! Eu não queria nem saber!!! Quanto menos informação eu tinha, melhor[...] Sabe quando a Hebe (diário de campo: Hebe Camargo – artista) morreu? Ela morreu por causa do problema (Diário de campo: câncer), mais ou menos assim. Ah, eu nem queria ouvir falar, não queria ver a notícia. Eu queria ficar longe. Eu não queria ler e até hoje não vejo televisão quando fala nesse assunto. Gostaria que não existisse mais isso, nem pra mim e nem pra ninguém. Apesar que a gente não querer[...] prefiro não participar, assim eu esqueço um pouco (Diário de campo: câncer)” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

O desdobramento da reflexividade da pessoa sobre a sua existência no mundo, com atribuição de sentidos ao seu passado e futuro após o adoecimento crônico, modificou o *self* construído, ocorrendo uma “perda do *self*”, que pode ser temporária ou permanente (CHARMAZ, 1983, 1995). Isto favorece o enfrentamento das situações e a pessoa pode ter diferentes comportamentos em um curto espaço de tempo, que são as aproximações para adaptar-se ao seu papel de doente.

A gravidade do problema de saúde foi sendo identificada por fatos observados por estas pessoas durante o seguimento ambulatorial, com elaboração de suspeitas sobre a sua real situação de saúde. Apesar disto, estas não buscaram confirmá-las com a equipe médica, como se buscassem ter maior tempo, respeitando o seu tempo interno para reelaborar os fatos:

“Eu nem imagino tempo de seguimento. Para mim, eu não tenho que estar mais em médico. Eu não precisaria fazer mais nada!!! É tirar a bolsa e acabou. Para mim é isso!!! Na hora que eu tirar a bolsa, não vou precisar voltar!!! A minha filha sempre me falou que eu vou ter que fazer um seguimento!!! Mas na minha cabeça eu não vou fazer!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“De repente eu tinha um tumor que era do intestino e passou para o pulmão, do pulmão foi para o fígado, agora está no peritônio, quer dizer, tenho que estar com o pé no chão!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Aparentemente está tudo bem, mas eu acredito que se estivesse bem[...] se estivesse bem mesmo!?![...] eu não teria retorno a cada quinze dias ou de trinta em trinta dias[...] penso que seria um retorno em três em três meses ou em seis em seis meses [...]” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

Inicialmente a pessoa luta contra a doença por considerar que esta era um inimigo que o identificava como sendo diferente de outras pessoas e o expunha para a sociedade. Posteriormente, passa a projetar a sua vida para alcançar a recuperação, restauração e preservação de um novo *self*, vinculado àquele anterior ao adoecimento, e assim, consegue lutar com a doença. Houve mudança de comportamento como se agora buscasse integrar todos os acontecimentos críticos à sua vida (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

Muitas vezes, não buscar a confirmação de suas suspeitas sobre a gravidade do seu problema ou não ter informação detalhada sobre o resultado dos tratamentos realizados por ela, pode estar relacionada com a expectativa e a credibilidade depositada e nos cuidados especializados do sistema profissional, como uma maneira de manter a esperança nos avanços científicos para resolver o seu problema de saúde. Isto aconteceu, apesar de muitas pessoas terem a consciência da impossibilidade de cura, desde o momento do diagnóstico, pois havia sido identificado um estadiamento tumoral avançado (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

Isto implica em não pensar sobre os limites do sistema profissional, na falta de resposta clínica ao tratamento oncológico e as complicações metástase ou recidiva, que possivelmente já tem, na tentativa de manter e dar maior

estabilidade ao *self*, apesar deste estar continuamente em mudança, em função de novas demandas.

Depois de passar pelo tratamento cirúrgico, a pessoa iniciou uma nova etapa de terapêutica adjuvante, que envolveu radioterapia e quimioterapia antineoplásica. Porém, surgiram novos desafios, que interferiram na sua atividade diária, ou seja, a sua vida neste período foi vinculada aos acontecimentos e as consequências dos tratamentos adjuvantes. Enfrentaram as reações a estas terapêuticas e o sofrimento físico, na esperança de cura com este tratamento. Mas a fadiga oncológica, passou a ser um grande problema na sua vida:

“A radioterapia, para mim foi terrível!!! [...], ela queima a gente!!! [...] eu fiquei assim[...] eu não tinha mais condições de limpar mais a casa!!![...]” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“Antes eu achava que o cansaço era por causa da doença, mas eu fiquei mais de um mês sem fazer quimioterapia e continuo sentindo cansaço[...] agora já tirei a doença disso, por quê desse cansaço?! É a quimioterapia???. Eu percebi que eu melhorei um pouquinho, mas eu continuo sentindo cansaço[...]” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Para outra participante, o fato de não ter tido a necessidade de realizar o tratamento adjuvante, trouxe um sentimento como se ela tivesse sido abençoada:

“Uma glória não fazer radioterapia e quimioterapia!!! Eu acho que Deus me ama por demais!!! Eu penso desse jeito!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Contudo, a experiência foi dando a dimensão da impossibilidade de cura e assim, estas pessoas repensaram sobre as suas expectativas e sobre o tratamento adjuvante, pois tinham tido a esperança de que esta fosse a nova

possibilidade de resolução definitiva do seu problema, mas perceberam que seria mais possível. E isso, caracterizou uma nova ruptura biográfica, e, por conseguinte, nova mudança do *self*:

“Eu tinha expectativa de curar só com a quimioterapia. Quando eu comecei a fazer radio e quimioterapia eu estava com uma esperança muito grande, até pelo sofrimento que traz, pois é muito sofrido!!! Dá enjoos, mal-estar[...] Então eu achava que com aquilo iria ter um resultado, que o tumor sumiria!!! Tem relatos de pessoas que fizeram quimioterapia e o tumor sumiu!!! [...] mas hoje eu estou cercada de muitas incertezas, eu não tenho certeza de mais nada!!! Eu não faço mais planos para o futuro, não” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Ao longo do adoecimento, estas pessoas foram tendo diferentes experiências, que suscitaram novas reflexões sobre a sucessão de fatos, vinculados ao seguimento de controle oncológico, mesmo porque assumiram o papel do bom doente, esforçando-se ao máximo para cumprir da sua parte ao se submeter aos tratamentos adjuvantes, apesar do sofrimento físico e psicossocial. Contudo, as suas expectativas foram sendo minadas e estas buscaram se adaptar novamente, mantendo-se firmes na luta com o câncer e com a estomização.

As mudanças no seu corpo tornaram difícil continuar a viver no mesmo mundo social que às outras pessoas, o que levou à perda do controle de seu corpo e de sua vida (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995). Assim, necessitou adaptar-se à nova condição, cuja concretude foi representada pelo tratamento oncológico e suas consequências, assim como pelo estoma intestinal e a bolsa de colostomia. Assim, não era mais possível manter o *self* anterior, resultando na necessidade de sua mudança.

Apesar do reconhecimento na literatura científica de que o estoma intestinal é a principal causa dos limitantes na manutenção das atividades cotidianas, com afastamento de pessoas significativas e diminuição da

atividade social, para os participantes deste estudo, a maior causa que dificultou o seu cotidiano foi a fadiga oncológica:

“Eu quero limpar meu armário e não consigo mais, mas eu penso que estou velha, não penso na doença, pode ser que seja por causa dela, eu não sei... É por isso que eu faço meus artesanatos, é para não ficar pensando nessas coisas” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“Nossa!!! essa fraqueza, até para tomar banho eu me canso!!! Banho cansa tanto !!! Ontem eu tomei banho e passei mal, tive que correr e deitar, senão eu iria vomitar!!! Pois quando eu me esforço demais, eu vomito. Vou perguntar no retorno por que sinto tanto cansaço?! Se eu estou me alimentando bem, se eu estou dormindo bem, porque esse cansaço?!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

A doença oncológica repercute no catabolismo, que culmina em fadiga fisiológica e psicossocial logo após a cirurgia e a pessoa não consegue realizar o autocuidado com os equipamentos coletores e estoma intestinal, assim como outras atividades físicas (LENZA et al., 2015). Isto remete a necessidade de aprender a lidar com seus limites, que influencia o *self*.

Durante o tratamento oncológico, os participantes do nosso estudo apresentaram fadiga oncológica, que é caracterizada pela sensação de cansaço extremo, lentidão cognitiva e ausência de recuperação emocional. Não importava o quanto estas descansassem fisicamente, a fadiga não era aliviada, dificultando a execução de atividades de cuidados básicos de higiene, transformando ao extremo a sua rotina diária, chegando a causar, muitas vezes, depressão (GATES, 2009).

Ao longo do adoecimento, conforme as suas experiências, houve preocupação em ter adesão ao tratamento devido ao conhecimento sociocultural que estes participantes tinham sobre a doença oncológica e pelo reconhecimento da gravidade envolvida. Tudo isto serviu de estímulo para assumir o papel de doente com a finalidade de manter a esperança de cura,

mesmo tendo ciência de sua impossibilidade. A adesão ao tratamento foi um aspecto valorizado e assumido como de sua inteira responsabilidade pelos participantes:

“Eu estou em uma fase que eu procuro fazer tudo direitinho, tomar os comprimidos, fazer a minha parte. Eu procuro fazer o tratamento direitinho, fazer o melhor que eu posso, mas é muito cansativo. A gente fica esgotada de viver em função da doença, pois você acaba vivendo em função da doença. Eu estou em uma fase que me sinto cansada, esgotada!!! Mas não é preguiça[...]” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Eu não tenho controle, nenhum, infelizmente. Queria ter bastante controle, controle sobre a doença é impossível” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

O conhecimento da evolução da doença oncológica levou estas pessoas a terem uma ideia de que, apesar do tratamento, o controle da doença era algo difícil de ser alcançado, e, portanto, a ocorrência de metástases passou a ser uma preocupação central no seu cotidiano:

“Tem dias que eu acordo e penso: se esse câncer não vai surgir de novo, em outro lugar?! [...] penso que ele pode surgir em uma outra área ou ressurgir, assim do nada!!! Então, tento me desligar, tento não pensar que isto pode acontecer de novo!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“A gente se preocupa, tenho medo de ficar doente outra vez!!! [...] com a mesma doença!!! Morro de medo!!! Toda vez que faço um exame, eu já fiquei preocupada. Nossa!!! [...] morro de medo do câncer voltar!!! Às vezes eu sinto confiança, mas a gente sempre tem medo!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

“[...] o que mais me preocupa é saber que a gente não pode ter a tranquilidade de dizer: ‘Graças a Deus isso daqui (Diário de campo: câncer) acabou!!!’. Então, eu tenho plena consciência de que pode voltar!!! Independente de religião ou não!!! A fé da minha família é muito grande, e quem sabe!?![...] Tem tanto tratamento alternativo, que surge para diminuir o tumor!!! Mas eu tenho consciência de que não é assim!!!” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

A experiência de ter CCR leva a pessoa a viver em função da doença e isso resultou em afastamento ou desentendimentos com outras pessoas:

“Eu não tenho tido muito contato com gente!!! Eu tenho ficado muito em casa. Há duas semanas, tive desentendimento com a minha cunhada porque ela me disse que eu fico falando muito de doença. Eu disse que ela não tinha o direito de falar aquilo, pois quem estava passando pela situação era eu!!! Ninguém sabe o que eu estava passando, só eu e eu não dava o direito a ela de dizer que eu estava negativa!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Apesar dos participantes referirem que o maior motivo do afastamento das pessoas foi o estoma intestinal, os relatos revelaram que elas mesmas preferiram diminuir, ou até mesmo, abandonar as atividades e interações sociais. Para estas pessoas, o estoma era a concretude da perda do controle sobre o próprio corpo, além da causa irreversível da mudança na vida delas:

“Senti que (diário de campo: a colostomia) me afastou das pessoas. Porque no começo eu tinha medo de sentar perto das pessoas e soltar gases e fazer barulho. Já me aconteceu isso umas cinco vezes e eu fiquei com vergonha e pedi perdão para a pessoa e falei que eu tinha um problema e que não era para ela reparar. Parecia que era uma coisa, toda vez que eu iria falar com essas pessoas, ela fazia barulho (diário de campo: não tinha como controlá-la” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“A colostomia impediu minha vida social. Deixei de fazer tudo! Eu trabalho[...] Mas faço tudo com menos intensidade, alguns lugares que eu frequentava, não frequento mais... A minha doença é minha, a minha família sabe, mas ela não é exposta para a sociedade, eu não saio falando. Ninguém sabe[...] Eu vou aos lugares, festas, mas é limitado. Depende do ambiente, do local!!! (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

A focalização da doença e do tratamento pelos participantes, acrescidas do estigma e das preocupações inerentes ao seguimento oncológico, levou aos comportamentos de distanciamento das atividades e interações sociais, caracterizando um afastamento do convívio familiar, laboral e social. Muitas vezes, as interações sociais ocorriam com familiares de maior proximidade e os profissionais da saúde, que influenciaram fortemente a Reconfiguração do *self* destes adoecidos.

O diagnóstico e tratamento do CCR acarretou discussões sobre as funções corporais, procedimentos invasivos e uma reorientação da vida em torno de hábito intestinal com o estoma como uma segunda experiência intestinal na idade adulta. Este câncer é embaraçoso por acarretar perda de dignidade, privacidade, independência e confiança sexual, bem como o comprometimento laboral, social e de lazer (ROZMOVITS; ZIEBLAND, 2004). Portanto, a relação entre continência intestinal e o *self* deve ser reconhecida pelos profissionais de saúde para o oferecimento de informações e suporte, adequados para esta clientela.

Por outro lado, o gerenciamento financeiro foi um dos aspectos considerados importantes na vida destas pessoas, pois houve aumento de gastos em função das necessidades de custeio para a compra de medicamentos, para o transporte ao hospital, e também, por afastamento do trabalho. Este aspecto influencia o cotidiano destas pessoas, pois torna difícil a manutenção do desempenho de papéis sociais, o que influencia o *self*, pois estas pessoas não conseguem corresponder, nem as suas expectativas e muito menos as da sociedade (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

O adoecimento crônico causou um ônus financeiro por impedir a manutenção da atividade laboral, o que repercutiu no *self*, aumentando as preocupações e a forma de se ver. Socialmente o adoecimento trouxe a perda de capacidades para o trabalho, aumento de gastos e a dependência financeira dos seus familiares, à da rede de apoio e aos benefícios previdenciários do Governo Federal. Isto, sem dúvida, modificou o *self* destas pessoas:

“Eu fico preocupada com minha situação financeira... O mês que eu fui ao hospital e eles me passaram o antibiótico, para tomar 21 dias e como não tinha para ser fornecido no posto de saúde, tive que comprar!” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“No começo eu tive muitas dificuldades financeiras por causa disso (diário de campo: câncer). Ou eu pedia o ônibus da Prefeitura ou eu tinha que gastar com ônibus intermunicipal. Às vezes gastava com táxi ou com pessoas para me levar e trazer do hospital. Eu sofri muito com isso... as dificuldades são também com os retornos” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Tive dificuldades financeiras, inclusive eu não aguentava cozinhar e umas amigas falaram que me ajudariam todo mês, para eu comprar comida, pois meu pagamento diminuiu, porque eu não recebo mais meu ticket, não recebo auxílio transporte, eu vendia produtos de beleza e agora eu não aguento sair e não vendo mais. Eu já falei para ela pararem com isso (diário de campo: ajuda financeira), eu fico tão chateada!!!! Eu preciso aprender a viver com o que eu ganho, mas elas disseram que enquanto eu estiver doente, elas vão me ajudar!!!!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Eu recebo o auxílio doença e trabalho informalmente, para poder me manter, sustentar minha família, minhas duas filhas na escola (diário de campo: particular). O auxílio doença não paga a mensalidade da escola de uma filha minha! Imagina as duas!!! A dificuldade financeira também é devido a dificuldade para trabalhar. Pois essa doença dá dor, febre e limita!!! Tem dias

que a gente não está disposta (diário de campo: não tinha condições físicas) a levantar da cama, a dirigir, a andar o dia inteiro. Então dificulta para trabalhar e agora mais ainda por causa da colostomia... agora tem que manter uma higiene, não pode ir em qualquer lugar, tem que procurar ir aos lugares que possuem suporte para você poder se cuidar. E depois que ficou úmida (diário de campo: colostomia úmida, todo o efluente é drenado pela colostomia) piorou ainda mais!!!” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

[...] pois é muito difícil para mim... ter trabalhado a vida inteira e chegar agora e ter que ficar de braços cruzados!!! Agora eu estou dependendo totalmente da minha filha, apesar de ter a minha aposentadoria. Mas é difícil!!! De repente a gente perde a autonomia de se sustentar e passar a depender de outra pessoa para isso!!! É muito difícil. A questão da descoberta da doença me atrapalhou bastante, nesse sentido, me atrapalhou muito!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Ressaltamos, que apesar da legislação em relação aos direitos do paciente oncológico, consegui-los, ainda é um grande desafio, pois os profissionais da saúde não têm uma formação e capacitação para inserção deste aspecto como uma de suas responsabilidades (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011).

Outro aspecto que mudou na vida destas pessoas foi o relacionamento sexual:

“A gente não tem mais relação sexual, tivemos uma vez, aí começou a arder e pedi para parar, fiquei com trauma, fiquei com medo de abrir de novo essa fístula, acho que é mais trauma. Eu não sinto mais vontade, mas o meu namorado é muito compreensivo, ele não me enche a paciência!!!” (P3, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Mesmo antes da cirurgia, antes do tratamento, eu e meu esposo já não tínhamos relações íntimas devido ao problema dele, da hemodiálise e da idade.

Então a gente já não podia fazer nada. Mas ele continuou insistindo, querendo procurar médico, para poder reativar e eu dizia que não adiantava, que era melhor deixar e ficar como estava. Mas depois que eu comecei meu tratamento, ele também tirou isso da cabeça dele. Então hoje somos amigos. Já faz cinco anos... por causa da bolsa, ele colocou na cabeça que eu não posso também e acabou” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“A gente não tem mais relação e nem contato íntimo [...] Eu já acho que é por causa da bolsa” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

As repercussões fisiológicas da cirurgia para o estomizado, que interferem na sexualidade, além da alteração da imagem corporal pela presença da bolsa coletora, no caso dos homens está relacionada à disfunção erétil, distúrbios ejaculatórios e infertilidades, e no caso das mulheres, à falta de lubrificação na vagina, dispareunia e inibição do desejo sexual. Por outro lado, há sentimentos como medo e rejeição na relação sexual, dificuldade de desenvolver novos relacionamentos, atitudes de isolamento, vergonha de expor o corpo, medo de situações de constrangimento por descolamento do equipamento coletor, medo que o ato sexual cause danos ao estoma e ainda, dificuldade de contar sobre a sua condição, que passam a fazer parte da vida destas pessoas, o que requer profissionais capacitados para oferecer um suporte adequado (CARDOSO et al., 2015).

Diante de todos estes desafios, no primeiro ano de pós-operatório, para os pacientes conseguirem se manter firmes na luta, foram fundamentais o pensamento otimista, apoio de família e dos amigos, assim como a religião, comparar-se a vida de outras, que imagina estarem em condição de maior dificuldade, resultado semelhante a outros estudos (MOTTA, 2013; BUETTO, 2014). Isso melhorou a autoestima, sentiram-se queridos, encararam os tratamentos com maior segurança, com explicitação de gratidão e aumento de sua capacidade de enfrentamento, apesar de reconhecer a gravidade do seu problema, conseguem manter a esperança de cura:

“Eu procuro não ficar pensando na doença. Por isso que eu acho que ela me castiga muito, porque eu não dou valor para ela!!! Muita gente fica se queixando, eu até esqueço que eu tenho isso (câncer)” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Para mim está tudo bem até agora. A gente sofre um pouquinho, mas releva, pois se você olha para trás, tem gente sofrendo bem mais, então você se conforma!!! [...] pois vê que a sua doença é algo sério, mas não é algo que não tem cura, você espera a cura no tratamento” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Rezaram tanto por mim. Uma preocupação! Graças a Deus! eu não sabia que eu era tão querida!!! Todos rezaram por mim. Todas as religiões rezaram por mim, católica e outras. Oração de bom coração, sempre é bem vinda! Jesus tem sido maravilhoso comigo. Ele me deu a prova, mas me deu amparo, ajuda, eu não posso reclamar de nada, eu tenho mais é que agradecer (se referindo as amigas que ajudaram financeiramente)” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“A religião me ajudou muito!!! Eu morria de medo e eu pedia muito para me dar força, sabedoria para eu aceitar, o que fosse preciso!!! Eu tive força para isso. Eu rezo, eu assisto, então eu sinto segurança, apoio. A fé para mim é muito importante!!! Eu já acreditava, mas depois da doença, a gente se apegava ainda mais” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Na construção do IT pelas pessoas adoecidas, a religiosidade tem sido utilizada para amenizar o seu sofrimento físico ou espiritual ou de seus familiares, diante do medo da morte e da fragilidade diante da vida. As mensagens religiosas foram fontes de ensinamentos, que ajudaram a fazer as escolhas e tornaram-se alternativas para agregar ao tratamento biomédico. Isso possibilita a reinterpretação da experiência de corpo e da doença, dos

comportamentos nos serviços de cura e do suporte oferecido em situações de aflição e sofrimento para estas pessoas (MOTA, TRAD, VILLAS BOAS, 2012).

Durante o seguimento de controle oncológico havia uma preocupação constante a cada retorno relacionada à constatação de que a doença estava controlada e não havia metástase ou recidiva da doença. Assim, a vida destas pessoas e de seus familiares ficou momentaneamente em suspensão, até mesmo, para o planejamento de pequenas atividades e a vida futura foi considerada uma incerteza. Pensavam no hoje e no máximo no dia seguinte, com priorização do tratamento adjuvante e gerenciamento das incertezas, como se não houvesse o mínimo de previsibilidade e controle sobre o futuro, mesmo que próximo, e assim, passaram a não fazer planos futuros (CHARMAZ, 1983, 1995).

A cada nova situação crítica ou que causasse sofrimento era vivida como se fosse uma nova ruptura, que levava à autorreflexividade e os participantes foram tentando driblar as perdas e as repercussões do CCR, dos tratamentos e da estomização, principalmente nas demandas cotidianas, que resultou na perda do *self*, que constituiu o maior sofrimento (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995). As repercussões do adoecimento por CCR modificaram o cotidiano e tudo aquilo, que estas pessoas acreditavam ou viviam e assim, tiveram que lidar com a perda do *self*, para poder ter a chance de viver esta fase da sobrevivência oncológica.

Apesar de não ter sido explícito, a impressão durante os relatos, foi de que o medo da morte estava constantemente presente (Diário de campo). Para estas pessoas, a preocupação fundamental para o futuro foi se manterem vivas, abrindo mão de outras expectativas ou outros planos:

“Daqui há cinco anos me imagino vivo. Só. Eu vivo um dia após o outro e a minha esperança é só estar vivo. Eu não tenho expectativas financeiras, sonhos, planos, nada dessas coisas. Eu faço planos para a semana que vem, para amanhã. E acordo e digo para a minha família: vamos. Eu não fico pagando as coisas a prestação, calculando... pois eu não sei como eu vou estar? Daí a gente paga, agenda 10 meses para fazer uma viagem e então eu

preciso internar?! A minha vida é dessa maneira hoje, eu não tenho planos. Eu faço o hoje. Faço planos para amanhã no máximo. Não fico imaginando daqui um mês, dois meses o que vai ser. O que tem que fazer, já faço agora” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Houve explicitação da importância de se manterem vivas a cada novo dia, mas com maior consciência dos seus limites físicos e da gravidade de sua situação, vivendo o seu cotidiano e o seu mundo do adoecimento:

“Eu estou cercada de muitas incertezas, eu não tenho certeza de mais nada. Eu não faço mais planos para o futuro, não. Eu vivo o hoje e espero estar aqui no amanhã. Mas eu não tenho sonhos a longo prazo” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Eu tenho procurado viver o dia de hoje. Por exemplo, com serviço, eu não sei como é que eu vou ficar. Porque, por mim, eu teria que voltar a trabalhar assim que eu tivesse alta. Mas trabalhar de servente, eu acho que eu não vou aguentar mais. Pois mesmo eu sendo otimista, achando que é reação da quimioterapia, daqui a pouco a radioterapia[...] Eu percebo que meu corpo não tem mais resistência como tinha antes. Alguns falaram para eu aposentar, mas eu não sei sobre isso. Outros falaram que não dá para aposentar!!!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Estas pessoas tiveram que aprender a lidar com limites, possibilidades e incertezas, que levaram à necessidade de refletir sobre as suas perdas contínuas, que levaram às novas mudanças social, laboral, familiar e a forma de se verem, denotando a diminuição de capacidade física. Contudo, em nenhum relato foi verificado uma preocupação dos profissionais em fornecer informações sobre a diminuição da capacidade física decorrente do câncer, terapêuticas e suas consequências ou o oferecimento de suporte psicoemocional:

“O problema era o mal-estar, a fraqueza e o cansaço. Eu não tinha forças, eu não conseguia. Eu não entendo isso! Eu esqueço de perguntar para eles... Já faz muitos meses que eu fiz essa cirurgia, que tirei o tumor. Eu não sei se é por causa da quimioterapia, o que é! Eu sinto muito cansaço. Tem dia que eu estou bem... mas se eu ando um pouco eu já quero sentar, pois começa me dar um mal-estar, um enjoo, calor, eu começo a transpirar e se eu teimar, eu acabo caindo... eu não aguento!!!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Eu vivo assim: eu faço o meu serviço e assim eu esqueço que eu tenho doença, quando eu me abaixo para pegar alguma coisa...Eu penso: caramba, nem posso abaixar mais!!! Mas nem lembro que é por causa da doença...” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

[...] o que era um prazer, começou a ser um meio de ganhar dinheiro, não tinha prazer mais naquilo, era muito cansaço. Aí eu resolvi: vou fechar (diário de campo: salão de beleza). Conversei com o meu namorado e fechei porque não estava mais aguentando trabalhar!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Eu perdi autonomia para trabalhar, pois quando a doença ataca é difícil; porque dói, dá febre, o corpo fica cansado. Com a evolução da doença eu perdi muita capacidade. Acho que nem é capacidade, é vontade. Porque quando estou assim, não tenho vontade de sair, trabalhar. Quero ficar quietinho, para melhorar. O Crohn me prejudicou muito!!!” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Ressaltamos que para a mulher, além dos limites físicos do adoecimento oncológico, esta sentia-se com a responsabilidade de manter a polivalência de papéis sociais, que não levava em consideração os limites da capacidade física e psicossocial e assim ela continuava na tentativa de fazer o gerenciamento dos problemas familiares. Isso pode estar diretamente relacionado com a

construção social da mulher, que exige o desempenho dos papéis de mãe, filha, esposa, avó e doente, concomitantemente. De uma certa maneira, é como ela não pudesse e não se permitisse “ficar doente”:

[...] fico preocupada com meus filhos e meus netos, tenho um neto que está dando muitos problemas. Eu fico pensando como eu poderia ajudar. O que eu faço às vezes é chorar, principalmente por causa do meu neto. Agora eu cheguei à conclusão que não dá para eu ir, como eu vou deixar ele sozinho?! Ele faz hemodiálise peritoneal, em casa... quem liga e desliga a máquina dele sou eu[...] Sabe qual é o problema também: se fosse só eu doente... Mas não sou só eu. Então eu tenho que me preocupar comigo e com ele. Então eu me preocupo com ele e esqueço o meu problema. O meu problema, eu deixo para depois. Eu não reclamo tanto como o meu esposo. Um outro desafio seria viajar, eu queria tanto viajar, mas não posso viajar e deixar o meu esposo sozinho, porque ele tem os problemas dele e ele precisa de mim” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“A minha mãe mudou da minha casa e não sei para onde ela foi. Aliviou em um ponto e piorou no outro, o financeiro. Ela me deixava mais nervosa, não havia mais diálogo entre nós, já me entregava e eu ficava de cama. Toda vez que eu passo nervoso, eu caio de cama. Mudou em tudo! Eu me sinto sozinha, a minha mãe não dá notícias, não liga, não deixa recados. Ela não sabe da minha vida e eu não sei da dela. Foi um abandono! Era a hora que mais eu iria precisar dela e ela fez isso comigo[...] Aí mudou tudo!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Durante o período do seguimento oncológico, para muitos participantes, as situações de complicações, insucesso no tratamento ou piora clínica, constituíram um grande desafio:

“No retorno, falaram que não tinha mais nada, isso foi em 2009. Em 2012 voltaram as dores e eu voltei a fazer todos os exames de novo. Aí viram que o

câncer tinha voltado, e estava com quatro centímetros. Precisei operar e a médica disse que teria que tirar o meu ânus, para tirar a doença. Nós vamos fechar em baixo e a senhora vai colocar uma bolsinha na barriga. O hospital escola estava em greve, no meu retorno em agosto, eu fui lá, mas não havia médicos e assim marquei retorno depois de três meses e era a mesma coisa[...] Quando voltei, não era mais aquela equipe, era uma nova equipe, o meu câncer tinha voltado, e me disseram que teriam que operar!!!” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

“Em outubro, eu fiz a ressecção do tumor, eles constataram que era um tumor bastante agressivo e eu retomei a quimioterapia. Não foi satisfatório, mas eu fiz. Na retomada da quimioterapia, eles mudaram totalmente o medicamento, pois viram que a primeira quimioterapia não tinha dado resultado, e dessa vez deu resultado. Mas em janeiro, depois de dois meses eu tive diagnóstico de metástase no pulmão e fígado, fiz dois ciclos de quimioterapia, diminuiu 30% do tumor do fígado e do pulmão sumiu, ficou só a cicatriz. Mesmo assim retiraram um pedaço do meu pulmão” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

As estratégias e recursos utilizados por estas pessoas para gerenciar a ruptura biográfica, principalmente as suas identidades anterior ao diagnóstico e ao tratamento oncológico e a atual, foram a manutenção das atividades cotidianas como trabalhar, realizar tarefas domésticas e participar de atividades sociais, em busca de uma normalização, mais próxima a vida anterior ao adoecimento (BURY, 1982).

No estudo com pessoas com CCR no período de um ano de pós-operatório, também foi identificado que para àqueles que experimentaram o início da doença como ruptura, mas não sentiram o *self* ameaçado, foi possível buscar adaptar-se independentemente das circunstâncias, pois para permanecer no trabalho remunerado, realizar as tarefas domésticas e participar de atividades sociais, houve a necessidade de gerenciamento de novas situações psicossociais decorrentes do diagnóstico oncológico com mudança

do *self* no pós-tratamento, indicando a necessidade de suporte profissional (HUBBARD; KIDD; KEARNEY, 2010).

Quando estas pessoas não escondiam o status de que sofriam de câncer e tinham um estoma intestinal, passaram a ser desacreditadas, pois apresentavam características que não lhes permitiam corresponder às expectativas padronizadas como desejáveis pela sociedade, assim como ocorre com pessoas que tem adoecimento mental ou algum outro tipo de deficiência (GOFFMAN, 1988; OTHERO; AYRES, 2012; NASCIMENTO; BRÊDA; ALBUQUERQUE, 2015).

Nesta unidade, evidenciou-se o estigma do câncer como sinônimo de uma doença avassaladora, que causa dor, sofrimento e incerteza, que acaba com a possibilidade de sonhos e de projetos futuros. E assim, o adoecimento oncológico passa a ter centralidade na sua vida e na de seus familiares, afetando a organização da dinâmica familiar, levando também à mudança do *self*.

Com a constatação do CCR e das consequências do tratamento cirúrgico oncológico, o cotidiano destas pessoas e de sua família passaram a ser mediados pelos acontecimentos clínicos e terapêuticos, as expectativas sobre a evolução da doença e sobre os resultados dos tratamentos, o enfrentamento das incertezas e dos medos de recidiva e metástase, mas permaneceram com a esperança do alcance de cura.

Com o passar do tempo, estas pessoas, por meio da sua autorreflexividade, passaram a analisar e a refletir sobre o adoecimento por CCR, tratamentos e suas consequências, assim como sobre a estomização, em uma tentativa de buscar uma nova normalidade para a sua vida. As reflexões se voltaram para as ações de resolução ou minimização dos seus problemas clínicos, com utilização de estratégias pessoais, familiares e do próprio sistema de saúde para lidar com os desafios como o estigma de ter CCR e ter estoma intestinal, assim como enfrentar os seus limites. E para tanto, estas necessitaram se afastar das pessoas e da sua vida com as outras pessoas, o que houve a necessidade de viver o seu mundo de adoecimento, que muitas vezes gerou o isolamento social.

Contudo, estas precisaram deste tempo para conseguirem lidar com as suas perdas do *self*, com a impossibilidade de manutenção da sua vida anterior e poder transformar o seu cotidiano de sofrimento em uma possibilidade de manutenção de uma estabilidade com uma normalidade ao seu adoecimento. Ou seja, primeiro elas precisaram viver as repercussões do tratamento oncológicos e inseri-las na sua vida.

Apesar de tudo, buscaram manter-se com a esperança de melhorar e retomar a normalidade conhecida de sua vida, driblando as dificuldades e sem deixar de lado, a esperança de cura, apesar de saber que isso não seria mais possível.

A reflexividade destas pessoas sobre as possibilidades concretas no cotidiano estimulou a lutar com câncer e a estomização para permanecerem vivas por mais um dia, abrindo mão de outras expectativas e planos, passaram ao viver o seu mundo de adoecimento. Porém, esta reflexividade ainda não conseguiu lhes trazer a compreensão sobre o adoecimento por CCR e a estomização, com a reconfiguração do *self*, na perspectiva de ter deficiência por CCR.

8.3 Unidade de sentido 3: Convivendo com o câncer, com o estoma intestinal e com o “eu diferente”

Nesta unidade foram abordados os aspectos da autorreflexividade dos participantes deste estudo sobre o processo de adoecimento e tratamento por CCR, a internalização das repercussões sobre a sua vida e o *self* ao final do primeiro ano de pós-operatório, durante o seguimento de controle.

Retomando, a experiência do adoecimento por CCR se tornou mais concreta após a sequência de fatos vividos no SUS, em que travaram uma luta pela acessibilidade ao exame especializado e o encaminhamento de referência para um serviço de nível terciário, bem como os motivos que os levaram à decisão pelo IT profissional. Na fase inicial, os participantes relataram as situações vividas, porém ainda não tinham conseguido refletir sobre o adoecimento, pois a preocupação era realizar o tratamento, desempenhando o

seu papel de doente e resolver as principais repercussões cotidianas (Diário de campo).

Somente após um ano de pós-operatório, estas pessoas conseguiram refletir com internalização sobre tudo aquilo que havia acontecido anteriormente e relataram a associação que haviam feito da gravidade do problema com a dimensão da cirurgia e, principalmente, com a estomização, quando houve a confirmação do câncer com indicação da cirurgia com confecção do estoma intestinal no atendimento hospitalar terciário:

Na hora que os médicos no consultório, disseram que iriam colocar uma bolsa e me mostraram, fiquei em prantos!!! Eu vi um bicho de sete cabeças!!! Eles tentaram me falar que aquilo iria me ajudar, que eu não iria morrer!!! De repente eu vi aquilo e eu ouvi essas coisas[...] No começo foi muito difícil, mas hoje não [...]” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Quando eu fiquei sabendo da possibilidade de colocar a bolsa, eu não queria colocar, eu não aceitava!!! A gente não quer admitir a possibilidade de usar a bolsa, então eu pesquisei muito!!! Ficava pensando que daria certo e que não precisaria, mas acabou que colocou (Diário de campo: a colostomia). A partir desse momento, a minha vida piorou muito!!! A cirurgia mais dolorosa foi a colocação da colostomia e hoje o que mais me preocupa é a neoplasia, devido a evolução da doença” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

É como se, somente depois de ter vivido um ano nesta nova condição, as pessoas passassem a entender e assimilar tudo havia acontecido com elas. Contudo, a experiência de ter câncer e ter estoma, enquanto fato concreto e consumado, ao final do primeiro ano de pós-operatório, passou por uma mudança vinculado ao *self*, pois agora era encarado como um processo de estomização por CCR:

“Bolsinha agora é o de menos, eu acho que a prioridade agora é a evolução da doença [...]” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“O pior na minha cabeça era ter que usar a bolsa de colostomia [...] É um corpo estranho grudado em você, é uma parte sua colocada para fora, é estranho! A bolsa hoje se tornou meu menor problema devido à evolução do caso. Devido à doença que eu tenho hoje!!! Quando se tem a bolsa, a gente pensa: Nossa, agora eu tenho bolsa, é o fim da minha vida!!! Mas a gente não pensa que pode piorar, mas infelizmente piorou. Evoluiu para uma doença grave. Se só a bolsa fosse o problema [...]” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Quando ela me falou da bolsa, eu pensei: eu vou morrer!!! No começo foi difícil, mas graças a Deus, deu certo (Diário de campo: conseguiu enfrentar). Quando ela falou, eu já tinha na minha cabeça que havia essa chance, pois eu sei que poderia acontecer [...] mas no caso, eu pensava: se acontecer isso, é porque praticamente eu estou morta!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Para uma participante era como se agora tivesse a conscientização de que a estomização a tornou uma pessoa com deficiência e não somente uma pessoa com estoma intestinal, pois vinculou com os direitos do paciente oncológico:

“[...] Eu não sabia que ter colostomia era deficiência[...] Preciso ver isso!!! Eu estava com tanta pressa que tirassem a bolsinha e agora por conta disso (Diário de campo: direitos do paciente oncológico) eu acho que nem estou com tanta pressa assim!!!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

O estoma intestinal representou uma marca física, que trazia a lembrança do estigma do câncer, que a havia identificado como uma pessoa diferente e denunciou uma condição de não conseguir corresponder aos padrões sociais, remetendo a uma nova imagem corporal estigmatizada. Até então, era como se tivessem vivido o estigma de ter câncer com estoma intestinal e agora com a autorreflexividade, passassem a introjetar a

experiência de ter deficiência pelo adoecimento por CCR. Ou seja, concretamente houve uma transformação, como se tivessem finalmente conseguido integrar esta deficiência ao corpo marcado e ao novo *self*:

“Eu acho estranho eu me ver no espelho com a bolsa pendurada [...] Não é nem por mim, é pelos outros [...] que parecem ter preconceito. Eles falam: você viu, aquela coisa! Tem pessoas que tem essa mania! Então, eu fico na minha!!! [...] No começo a bolsa mudou bastante minha vida social, mas agora eu estou me acostumando [...] mas eu era muito vaidosa, e eu deixei de usar muita roupa minha, sapatos, sapatos de salto que eu gosto. Eu acho que não fica bem eu usar agora. Porque eu acho que prejudica a cirurgia” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Houve a verbalização dos sentimentos de nojo e sujo por ter um estoma intestinal, o enfrentamento do convívio consigo e de como as outras pessoas passaram a conviver com ela, além da perda de continência e a sensação da perda de controle sobre o seu próprio corpo, que podemos definir como o “eu diferente”:

“Porque socialmente é muito difícil, não gosto de frequentar casas de outras pessoas, porque na hora que você vai trocar, o cheiro está muito forte, é insuportável!!! Ainda tem o mau cheiro da própria bolsinha que a gente está usando, com dois, três dias, o cheiro já está insuportável” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“A minha mãe tem medo. Então eu já sei, eu não confronto mais, então eu mesma faço a minha higiene, tudo... E quando eu vou fazer e ela me pega de repente, de surpresa e vê isso daqui (o estoma) de fora, ela passa mal. [...] Porque aí ela (diário de campo: colostomia) começou a comandar a minha vida. De noite, de madrugada, de dia. Teve dias de funcionar o dia e noite inteira[...] É [...] hoje eu vivo em função do estoma” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“A minha vida social ficou de lado por causa da bolsinha. Eu sou espírita e desde de que eu fiquei doente, eu não fui mais lá no centro. Eu penso que eu já poderia ir, mas o que me deixa sem graça de ir, é a bolsa, pois eu chego lá, esta cheio de gente e de repente, tem um foguetório lá dentro (risos) (diário de campo: se referindo aos flatos e barulhos), ai não dá, né. Por que apesar de estar colada, não sai cheiro, mas faz barulho e eu acho chato” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Por outro lado, o CCR foi considerado o pior, dentre todos os tipos de cânceres, pela localização no intestino e na região anal, com associação à ideia de sujidade, falta de higiene, nojo e repugnância:

Info P5- “As pessoas têm preconceito também porque este câncer é em uma região muito delicada... ânus. Não é a mesma coisa de dizer: [...] eu tive câncer de mama. Eu tive outro câncer (Diário de campo: o CCR seria impronunciável por vergonha e pelo medo de julgamento pelas outras pessoas) [...]”

[...] Mas eu disse para meu irmão: eu tenho uma colostomia, você sabe o que é isso? Na hora que eu abaixei o meu short ele disse: Pelo amor de Deus, não me mostra isso! Aí eu vi o preconceito. Eu disse que não se preocupasse mais porque eu não iria mais mostrar, para não chocar. Eu vi o medo deles, eles não podem nem me ver e também não posso mostrar isso. Tenho medo de eu estar em um local e de repente eu ser pega de surpresa, meu intestino funcionar de surpresa!!! Uma vez, dentro de uma igreja, a bolsa encheu tanto, ficou enorme, aquilo me constrangeu perto das pessoas” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

A estomização tornou a pessoa em um “eu diferente”, que passou a suscitar sentimentos de repugnância e nojo, que não são tolerados pela sociedade e por mais que estas conseguissem disfarçar ou camuflar sua condição, o odor de fezes, a flatulência e a incontinência fecal a denunciavam

como uma pessoa com o corpo não saudável, um corpo doente. E assim, a própria pessoa se coloca à margem do convívio social, como se não tivessem mais o direito de pertencer a sociedade, como se tivesse ultrapassado as fronteiras da ordem moral instituída do suportável, como se fosse impuro ou não tivesse hábitos higiênicos socialmente aceitáveis (VIGARELLO, 1996; SACRAMENTO, 2009; TEIXEIRA, 2012).

Um outro aspecto que passou por uma mudança significativa foi sexualidade destas pessoas, pois envolve exposição do corpo e não havia mais uma forma de camuflar a marca física. Isto constituiu uma das preocupações das pessoas que tinham um companheiro, mas para a pessoa doente durante o tratamento este aspecto passou a ser secundário.

A impossibilidade do controle esfinteriano, a necessidade de ter a vida de alguma maneira sobre controle, fez com que as pessoas usassem de recursos e estratégias para poder lidar com a situação. Usaram de metáforas e personificaram a doença na tentativa de controlar de alguma maneira algo que não lhes pertencia, mas que consideraram ter sido obrigado a ter junto de si, com maior intimidade. A este fato podemos denominar de identidade secundária, formada pela conjunção das características do início da vida, gênero, raça/etnia e as deficiências ou limitações (identidade primária) e dos papéis sociais e status alcançado por meio dos papéis ocupacionais e posições do status social, que são fluidas em decorrência de novos ou do abandono de velhos papéis. Contudo, isto gera uma identidade social, e no caso destas pessoas, pode constituir uma fonte de vergonha individual por ter características que a fazem pertencer a um grupo específico. Sem dúvida, as identidades individuais e coletivas estão vinculadas ao *self* incorporado (GIDDENS, 2012).

“No começo do diagnóstico e da colostomia, caí em depressão, porque você não encara que você tem um ser estranho (diário de campo: colostomia) no seu corpo. Pareço doida! Mas eu converso com meu próprio corpo, eu tenho uma intimidade com isto (diário de campo: colostomia) que eu tenho no meu corpo. Ali eu cuido, eu trato, eu falo: meu neném, você fica quieto que eu vou

sair agora. E ele me obedece!!! (diário de campo: tenho controle sobre a colostomia). Parecia que ele (diário de campo: colostomia) queria dizer: olha, eu estou aqui também[...] Aí comecei a ver que ele tinha vida. E ele quer ser mais que eu em certas horas! (diário de campo: ter comanda da vida) E aí eu comecei aprender (diário de campo: a lidar)” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Eu procuro não ficar pensando na doença. Por isso que eu acho que ela me castiga muito!!! Porque eu não dou valor para ela. Muita gente fica se queixando, eu até esqueço que eu tenho isso (diário de campo: câncer)” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Ontem cedo, eu vi que a minha bolsinha também estava quietinha e eu pensei “Oh meu Deus, por favor, não deixa funcionar meu intestino na hora que eu estiver no retorno (diário de campo: ambulatorial), deixa para funcionar aqui em casa” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

No início do adoecimento, o termo normal para estas pessoas representou a vida com a normalidade previamente conhecida e ao final desta experiência passou a ser a vida com todas as mudanças e repercussões do adoecimento e do tratamento oncológico, o que difere do sentido para os profissionais da saúde, que vinculam na maioria das vezes ao aspecto da doença fisiológica.

O termo normal foi designado pelas pessoas adoecidas como a vida com a normalidade conhecida, ou seja, a vida com todos os seus problemas cotidianos, porém, possíveis de gerenciamento por elas:

“Mas uma vida normal seria isso: eu acordar de manhã: primeiro passo: eu não sujar minhas mãos. Ao meio dia, eu sair da minha casa e saber que eu vou voltar limpa, pois eu não volto às vezes limpa. E quando ela enche no meio do caminho, ela me dificulta muitas coisas!!! Aí eu preciso voltar para minha casa, pois eu preciso parar as minhas coisas (diário de campo: a vida). Então isso

não é normal!!! Eu não sou normal!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Contudo, ao final deste primeiro ano, a vida passou a ter uma normalidade estável de uma pessoa adoecida por CCR em seguimento de controle:

“Mudou totalmente a minha vida! A partir do momento em que eu fiz a primeira cirurgia e fui para casa, minha vida é ficar em casa!!! Meu passeio é o supermercado. A partir da doença, a minha vida mudou, um giro de 180 graus. Eu não estava acostumada a ficar deitada... eu saía, vendia produtos de beleza, trabalhava [...]” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Mesmo em um hospital de porte terciário/quaternário, foi mencionado a falta de suporte profissional com intervenções educativas pelos participantes deste estudo, pois estas tinham esta expectativa, por acreditarem que as informações a respeito dos tratamentos e suas consequências, bem como os cuidados específicos, poderiam ter contribuído na manutenção de sua independência para o autocuidado e para a realização de atividades cotidianas. Para estas pessoas, após a cirurgia com a confecção de estoma intestinal, elas passaram a ser um eu diferente:

“Eu fiz a primeira cirurgia no hospital particular e lá não me ensinaram. Eu aprendi sozinho. Depois da cirurgia, voltei para o quarto com um negócio pendurado na barriga, que funcionava sem parar!!! Essa experiência foi ruim [...]” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Na transição hospital/domicílio foi dada prioridade para o encaminhamento para o cadastramento no Programa de Ostomizados para aquisição de equipamentos coletores. Contudo, segundo os participantes não houve maior preocupação com o ensino do autocuidado para paciente e familiares:

“Por que eu não aprendi como limpar, só hoje eu sei como limpar... Eu ia para o vaso e passava o papel higiênico e me sujava toda... Eu ainda não tinha visto o valor que isso era na minha vida!!! Por não saber cuidar sujava o chão, banheiro, mão, pernas, ela (diário de campo: colostomia) não parava de funcionar. Se eles colocassem uma enfermeira para nos ensinar, principalmente no tempo que ficamos esperando no ambulatório, que são quase seis horas. Se colocasse uma enfermeira para nos ensinar, em grupos em uma sala, pois o que mais tem lá é sala... e elas poderiam fazer estas orientações com explicações, pois os médicos não tem tempo. Também poderiam colocar uma televisão com um vídeo mostrando como é que se faz o cuidado[...]”(P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“A enfermeira tirou a bolsa e ela fez eu limpar... ela disse: pronto, doeu? Eu falei: não, não doeu nada!!! Ela explicou, eu peguei e coleí a placa, mas teve coisa que eu não deixei ela fazer, que eu mesmo quis fazer!!! Ela disse: estou vendo que você é danada!!! E eu coloquei a bolsinha, a adaptação foi rápida, eu sempre cuidei da bolsinha, muito bem, eu até chego a ser neurótica!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

O Programa de Ostomizados tem por função a organização e articulação para assegurar a estrutura e acessibilidade aos equipamentos coletores e adjuvantes; ensino de autocuidado ao estomizado intestinal e ao familiar; reuniões de grupo bimestrais; atividades sociais e de apoio, com participação de outros profissionais. Porém, somente com a integração dos diferentes níveis e cada qual realizando intervenções de sua instância de competência, poderemos atender a demanda de necessidades de cuidados. Assim, o ensino do autocuidado requer uma intervenção gradativa e processual, o que determina a necessidade de objetivos e estratégias específicas para a realização das intervenções educativas em cada etapa do seguimento especializado (LENZA et al., 2013; SILVA et al., 2014).

Para estas pessoas a capacidade de assumir totalmente o autocuidado foi valorizada para o eu diferente:

[...] eu me interessei em fazer a limpeza da bolsa porque eu achava tudo meio constrangedor, eu podia fazer na hora que eu queria. Às vezes minha filha não estava e eu limpava! Na primeira semana, nos primeiros ela fazia, porque eu não podia me movimentar, mas depois eu mesma quis limpar a bolsa. Eu me sinto bem, com mais autonomia, mais livre!!! É agora eu estou conseguindo a trocar a bolsa sozinha. A primeira vez, eu fui entrar no banho e minha filha foi atender uma pessoa, então eu estava debaixo do chuveiro, e eu fui tirando e consegui. Agora, no dia que ela foi trabalhar, na mesma forma, eu tirei, lavei direitinho, vi a medida e coloquei, ficou certinho. Então aprendi a fazer sozinha [...].”(P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Contudo, durante o período de internação, a pessoa muitas vezes não conseguia nem sequer olhar para o estoma intestinal, por ser um acontecimento muito recente e de difícil enfrentamento, o que não favoreceu o desenvolvimento do aprendizado de autocuidado:

“Conversei com uma moça que estava internada no mesmo quarto e usava a bolsa há seis anos, ela tinha Crohn. Ela me mostrou a colostomia, eu quis ir embora, eu queria sumir dali!!! [...] pelo que eu passei no dia da minha cirurgia e tinham mais mulheres internadas comigo, cada uma com sua história de vida. Por minha causa, infelizmente, uma paciente desistiu de colocar a bolsa porque ela viu a minha reação, o meu estado, o jeito que eu fiquei!!! Isso assusta as pessoas!!! A população não sabe que cada caso é um caso, que cada pessoa tem uma doença e para cada um vai ser de uma forma. Enquanto as pessoas ficam no ambulatório, sem nada para fazer, elas começam a conversar e mostram, isso pode assustar as pessoas!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

A intervenção de um profissional especializado no perioperatório favoreceu a adaptação para a nova condição de estomizado intestinal, mas somente no pós-operatório tardio, foi que conseguiram assumir o autocuidado:

“As enfermeiras me fizeram trocar a bolsinha, com dois dias de cirurgia. Eu tinha pavor de olhar isso daqui!!! Eu senti uma aversão muito grande em olhar!!! Até então, eu estava com a bolsinha que foi colocado na cirurgia... ela disse: você vai ter que olhar e vai ter que aceitar, é o que vai te ajudar, você vai me falar daqui uns tempos, então para de frescura e olha. Eu não queria olhar, mas não tem como trocar a bolsinha sem olhar. Olhei, ahhhhhh!!! Que nojo!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Eu acho que queria escapar. Eu sei lá, nem sei de falar. Eu achava que era uma coisa muito difícil para eu aprender. É uma coisa muito do avesso, vem de uma vez em cima da gente. É estranho” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

“Depois de algum tempo, lá no hospital escola me arrumaram o telefone de um estomaterapeuta. Eu liguei para ele e ele foi na minha casa me mostrar os modelos de bolsinha, pois eu já sabia colocar e tira” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

A contrarreferência para o Programa de Ostomizados foi feita com o ensino do autocuidado inicial, pois a prioridade era o tratamento oncológico e a aquisição de equipamentos e estas pessoas acabaram por entender que este Programa era simplesmente o lugar onde elas buscaram as bolsas, mas não atrelaram o ensino do autocuidado e ao atendimento especializado:

“No Programa (Diário de campo: de Ostomizados) mostraram para ela outros tipos de bolsa e ela teve a oportunidade de escolher que tipo de bolsa ela queria usar” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

[...] Na hora que eu fui de alta eles me disseram para eu passar no Programa de Ostomizados, cadastrar para pegar a bolsa. Eu fui lá, a moça me explicou no manequim como é que recortava e colava. Eu vim para casa e faço até hoje” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Esses dias eu fui no Programa de Ostomizados assistir uma palestra, eu nem sabia que tinha reunião lá [...]” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

Mesmo reconhecendo a importância da confecção do estoma intestinal para salvar suas vidas, a esperança de realizar a cirurgia de reconstrução de trânsito foi uma motivação para os participantes deste estudo. A possibilidade da reversão do estoma intestinal manteve a esperança da retomada de sua identidade anterior ao adoecimento:

“Tirar a bolsinha significaria que eu estaria bem, curada da doença. O médico disse que quando eu terminar a quimioterapia e a radioterapia, vai tirar o estoma!!! Eu não vejo a hora!!! Isso daqui é desconfortável” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Se eu tiver a oportunidade de fazer a reversão, eu vou querer. Por exemplo, se for fazer uma viagem, eu já sei que vai ser complicado viajar assim. Se eu tiver a oportunidade de tirar, de voltar ao normal. É uma boa para mim!!!” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Para poder lidar com todas as mudanças e repercussões da estomização por CCR, no imaginário é como se estas pessoas buscassem manter a esperança de ter novamente a normalidade perdida, assim como do alcance de cura.

Contudo, revelou buscar estratégias para não frustrar com a impossibilidade do alcance de suas expectativas:

“Eu não vejo a hora! Estou ansiosa. Quinta feira é um dia marcante, pois eu vou saber se eu vou tirar (diário de campo: realizar a cirurgia de reconstrução de trânsito) ou não[...] se for para eu tirar, eu vou ficar muito feliz, mas se também não for para eu tirar, eu vou ficar feliz do mesmo jeito!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Com a autorreflexividade, o participante ao olhar-se no espelho, remetia o seu olhar para o exterior, e ao mesmo tempo, interiormente para si, com visualização da imagem concreta de “eu” diferente, o de uma pessoa com uma marca física do estoma intestinal por câncer (CHARMAZ, 1983, 1995). A pessoa via refletida uma imagem no espelho daquilo que aconteceu internamente após o tratamento cirúrgico por CCR:

“É trágico me olhar no espelho!!! Eu tenho o estoma, uma cicatriz enorme da cirurgia do pulmão, é meio trágico!!! Eu evito (diário de campo: olhar), é lógico. Eu não fico me encarando muito!!! O meu namorado me ajuda muito nessa questão da autoestima” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Me olhei no espelho, achei muito feia, horrorosa, fiquei com vergonha de mim!!! No começo é muito difícil, até se adaptar, depois acostuma” (P3, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Já me vi (diário de campo: colostomia) sem a bolsa, parece que com a bolsa é mais estranho” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Apesar de todas as dificuldades com o tratamento oncológico, a expectativa de cura foi contínua na vida destas pessoas, neste primeiro ano de pós-operatório:

“Eu não vejo a hora de vir um resultado de exame e me falarem que acabou tudo, de vez, pois o seguimento é de cinco há dez anos!!! Aí eu imagino viver

até lá e ouvir o médico dizer: a senhora não precisa mais vir, pois a senhora não tem mais nada. Eu acredito nisso!!!” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

Para estas pessoas, todo e qualquer tipo de resposta favorável aos tratamentos era considerada um sinal de autorização para manter a esperança de cura, ou seja, era uma forma de lidar com este adoecimento e suas repercussões com otimismo:

“Até eu me habituar com a doença. No período do tratamento, eu fui vendo que eu podia melhorar, que eu podia vencer esta doença. E é o que está acontecendo hoje!!! Daqui há alguns anos eu vou ser uma pessoa vitoriosa, pois eu vou vencer a doença, que para a maioria das pessoas acha que ela mata!!! Ainda mais na minha condição de HIV positivo” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Diante disto, estas pessoas conseguiram tomar algumas decisões, que foram importantes na reconfiguração do *self* e que ao mesmo tempo as ajudaram a diminuir o sofrimento pelas suas perdas e limitações, sem perder a esperança de dias melhores:

“Mas preciso dar um tempo do trabalho, acho que daqui há alguns meses vai dar para voltar, mas, eu me desfiz de tudo, não quis ficar com nada!!! Porque se eu ficasse, eu continuaria trabalhando. [...] eu tive uma recidiva, com um mês e 15 dias depois da cirurgia, eu fiz uma ressonância e estou com quatro tumores novamente no fígado recém operado. Então eu estou assim, me sentindo como uma bomba relógio, e ao mesmo tempo, eu tenho que me preservar positiva!!! Até pensei em anular o tratamento, porque eu fiquei sabendo que uma Universidade desenvolveu um tratamento que é a base de óleo de mamona e tem relatos de pessoas que se curaram com câncer extremamente avançado!!! Estou buscando outras terapias (diário de campo: depois da notícia de recidiva e que não teria mais possibilidades de tratamento

cirúrgico). Agora eu estou fazendo uma terapia chamada radiestesia. É a base de metais” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Eu não fico fazendo planos. Eu prefiro encarar a realidade. Não é falta de fé, é ser realista. Eu gosto de me preparar para o pior, porque se vier uma melhora é festa!!! Assim, uma notícia ruim me derruba menos, pois eu estaria preparado” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Eu penso em passear, retomar a minha vida, pois eu dançava, passeava, ia acampar. Minha filha fala para eu viajar, mas eu não tenho segurança (diário de campo: preocupação com piora do seu quadro e não ter os recursos que tem na sua casa e no hospital escola)!!! Muita gente tem o problema, vai embora para frente e não tem mais nada, espero isso também!!! Peço a Deus que deixe o meu corpo livre dessa doença para sempre” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Houve um misto de sentimentos e aproximações com os acontecimentos, como se buscassem uma adaptação à vida de adoecido, com tomada de decisões frente as suas ponderações sobre a evolução da doença, a resposta real aos tratamentos, mas dando indícios da necessidade de considerar fatos imutáveis do adoecimento na sua vida.

Durante a terapêutica oncológica, o grande desafio dessas pessoas foi conviver com expectativas de melhora, medo de recidiva e/ou metástases, decepções com insucesso terapêutico e necessidades de outras terapêuticas. Assim, estas pessoas buscaram manter a mente focalizada em outras ideias ou modificar os seus comportamentos para diminuir os fatores psicoemocionais por acreditarem que estes eram os responsáveis pelo desenvolvimento do câncer:

“Tem dias que eu acordo e penso: será que esse câncer não vai surgir de novo, ou em outro lugar??? Assim do nada!!! Então o que eu faço é tentar me

desligar, tento não pensar que isto vai me acontecer de novo!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Agora, eu quero acreditar que o câncer foi por problema de mágoa e ressentimento. Agora eu não quero ter mágoa de ninguém!!! Quero mudar minhas atitudes, meus sentimentos e a maneira de agir para não provocar outro tumor!!! Eu não quero ter outro tumor por causa de mágoa. Eu sei que não é fácil, mas eu vou me esforçar para isso” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“A gente se preocupa (diário de campo: com a recidiva), tenho medo de ficar doente outra vez!!! Com a mesma doença!!! Morro de medo[...] toda vez que faço um exame, eu já fiquei preocupada”. Nossa, morro de medo do câncer voltar!!! Às vezes eu sinto confiança (diário de campo: no tratamento e nos profissionais), mas a gente sempre tem medo” (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

“Desde que venho aqui nos retornos, fui vendo os outros pacientes, vi que dava em um órgão, mesmo cuidando (diário de campo: seguindo o tratamento corretamente) dele, quando via já estava em outro lugar[...] Aí começou a cair a minha ficha!!! (Diário de campo: sobre a gravidade e o risco de recidiva e metástase)” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Na visão leiga, o câncer foi decorrente, principalmente de doenças prévias ou de relacionamentos interpessoais mal resolvidos. Assim, as pessoas buscaram responsabilizar o surgimento da doença aos fatores psicoemocionais como ressentimentos, rejeições de pessoas e de relações não resolvidas que lhes causaram sofrimento:

“Eu passei a relacionar o câncer como uma doença da Alma. Depois de um ano que eu tive o câncer, atribuí a doença às mágoas com a minha mãe, ex-marido, filhos, todos!!! Não tem ninguém fora disso! Inclusive as decepções da

vida, eu tive muitas decepções na vida!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“Atribuo a doença aos traumas, mágoas e aceitação, eu sempre quis ser outra pessoa, eu sempre quis ser melhor, quis ter coisas e tudo que eu presenciei na minha infância, eu queria mudar!!! O alcoolismo do meu pai, a minha mãe era muito conivente com a situação do meu pai[...] O sofrimento no meu casamento!!! Então eu acho que o fator emocional pesou muito e a alimentação. Eu nunca liguei muito para beber água, a minha alimentação, sempre foi lanchinho, pois eu sempre trabalhei muito, a minha alimentação era sempre segundo plano!!! Então hereditariedade não conta muito. Eu até assumo a minha culpa, pois eu acho que a gente é responsável por doenças que adquire no dia a dia. Se eu tivesse resolvido algumas coisas, talvez eu não estivesse passando por isso. Eu acho que o intestino é a lixeira do corpo. Então já pensou você guardar um monte de sujeiras dentro de você. Uma hora acaba dando isso (diário de campo: câncer)” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Mas eu nem quero ficar me informando muito, pois tem hora que é melhor ser ignorante. Se ficar sabendo muito... começo a saber coisas e encher a cabeça de “minhocas”. Tem horas que a ignorância é melhor!!!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Diante disto, estas pessoas tomaram algumas decisões, como se adotassem estratégias para lidar com o adoecimento oncológico e buscaram dar um sentido para esta experiência:

“Eu tento esquecer realmente que eu tenho isso (diário de campo: câncer), que eu não vou ter mais isso. Esse é o meu pensamento. Eu acho que tudo depende do nosso psicológico” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

“A cirurgia foi um aprendizado. Eu li uma revistinha esses dias que disse que câncer vem da mágoa, tristeza, do rancor de pessoas[...] E realmente eu tive problemas... eu me sentia rejeitada pela minha mãe. Foi um problema que durou... foi uma coisa muito difícil para mim[...] o sentimento de rejeição. Pelo que eu tenho observado a minha vida, nessa encarnação eu vim para aprender, ser rejeitada e rejeitar!!! Então a doença serviu para isso!!! Se realmente é para ter tristeza, eu espero ter superado isso... Graças a Deus [...]” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença)

“Sabe, eu chutei o balde!!! Antigamente eu levava tão a sério a minha alimentação, só comia produtos integrais, frutas, verduras, legumes e não exagerava... minhas colegas ficaram admiradas por eu ter ficado doente! Eu era muito regrada e tive essa doença” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

“Para você ter uma ideia, quando tive o câncer, eu fiz o exame e não fui procurar saber o resultado. Antes eu abria a internet e ia procurar palavra por palavra. Aí eu disse: sabe de uma coisa, nem vou abrir a internet. Não vou olhar nada disso. Depois no hospital eles me falaram o que era. Foi a primeira vez que eu não procurei e sabe por quê? Porque eu estou de “saco cheio” de doença. Nossa, estressa!!!” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“Então eu cortei o cabelo da minha cliente (diário de campo: foi dona de salão de beleza), foi tão gostoso, que delícia, que saudades!!! Foi legal porque deu para matar a saudade, fazer corte não me afeta tanto!!! Eu só não consigo escovar cabelo comprido, agora não tem mais como fazer isso. Então foi gostoso, foi como terapia atender algumas pessoas, de vez em quando [...]” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Apesar de todas as dificuldades com o tratamento oncológico, a expectativa de cura foi constante na vida destas pessoas, como se esta esperança pudesse mudar o curso de desenvolvimento do câncer, apesar de

referirem estar preparados para todos os acontecimentos, bons ou ruins. A preocupação com a finitude foi pouco explicitada pelos participantes, pois estes focalizaram a ideia de esperança de se manterem vivas. Contudo, para aquelas pessoas que apresentavam a doença em estadiamento avançado, este foi um medo presente no cotidiano, porém, mesmo assim mantiveram a esperança de cura, apesar de ter consciência da inviabilidade do seu alcance:

“Tenho medo de morrer, é lógico!!! Tem um monte de coisas... tem um cara que me ama para caramba, que eu amo para caramba e eu quero viver com ele maior tempão. E a gente fala muito nisso, e eu falo para ele: amor, se acontecer alguma coisa comigo, eu não quero que fique revoltado. Eu estou fazendo de tudo para manter a minha cabeça boa, para ter uma sobrevida legal, só que a gente tem que pensar nisso, com certeza, porque a doença está progredindo. É lógico que a gente quer que ela (diário de campo: metástase) pare, mas ela está progredindo, não tem como!!! E os médicos com muita delicadeza, estão me mostrando isso!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Esses dias atrás na Oncologia tinha uma paciente que fez a quimioterapia de manhã, eu cheguei a encontrá-la quando ela estava esperando o ônibus para ir para a cidade dela. Ela passou mal, por fim veio o veredicto que ela tinha falecido e aquilo chocou!!! Choca a gente, uma pessoa que estava fazendo o mesmo tratamento que a gente, mesmo que você não queira associar você acaba [...] Eu não sei se eu vou estar aqui daqui há cinco anos...então, eu penso no hoje só. O amanhã a Deus pertence!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

A etapa de sobrevivência do tratamento cirúrgico destas pessoas requer manejo do sofrimento com a dor, fadiga fisiológica e psicossocial e suas readaptações físicas, emocionais e sociais, além do seguimento de controle oncológico para vigilância da doença (LENZA et al., 2015).

Nos relatos, os participantes mostraram uma autorreflexividade consciente, situando-se como adoecidos com estoma intestinal por CCR, mas preparadas de uma certa maneira para a imprevisibilidade de suas vidas:

“O câncer acabou com os sonhos que eu tinha. Eu tinha o sonho de expandir meu negócio, de conquistar a minha casa própria[...] É um sonho que está mais distante... É a incerteza do amanhã, acho que a pior parte!!! Eu procuro viver o hoje, da melhor forma possível!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“O câncer é uma doença medonha, assustadora, ainda mais com o diagnóstico que me deram (Diário de campo: CCR), que pode voltar rápido, precisa fazer limpeza novamente, querem fazer uma cirurgia radical, que estava na parte pélvica, nos ossos, que precisaria retirar tudo, que eu iria parar de andar!!! Eu disse que eles não fariam isso. Disse que essa possibilidade para mim não existiria, que eu sairia do hospital, iria trabalhar, andar, me tratar!!! Tenho outras alternativas para procurar, eu não vou abrir mão de tentar, quando eu travar e não conseguir mais andar, eu vou pensar que pelo menos eu tentei [...]” (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

“A gente fica esgotada de viver em função da doença (Diário de campo: CCR)!!!” (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

Nesta unidade ficou evidente que para estas pessoas o conviver e viver com o câncer, com o estoma intestinal e com o “eu diferente”, possibilitou a autorreflexividade para a reconfiguração do *self*, assim a utilização de estratégias, dentro das condições de cada, permitiu a reelaboração da experiência de estomização e do adoecimento por CCR, transformando o fato imutável de ter câncer e ter estomia intestinal em um processo de adaptação à estomização por CCR. Mas conseguiram, apesar de tudo, manter as esperanças de estar viva por mais um dia, com espírito de luta pela sua vida,

apesar da consciência de não ter mais cura e das repercussões do CCR na sua vida.

Núcleos temáticos

Com a análise dos sentidos atribuídos pelas pessoas com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório e em seguimento de controle, foi construído o significado desta experiência, ou seja, há uma interpretação do pesquisador sobre o processo vivido por estas pessoas, que é compartilhado coletivamente (intencionalidade) em um contexto sociocultural e de assistência à saúde, fundamentados no referencial teórico da sociologia compreensiva (BRAUN; CLARKE, 2006; CASTELLANOS, 2014).

Assim, os dois núcleos temáticos construídos neste estudo foram: “A etapa de sobrevivência da pessoa com estoma intestinal no seguimento oncológico” e “Estomização por CCR no primeiro ano de pós-operatório: o eu reconfigurado”.

8.4 Núcleo temático 1: A etapa de sobrevivência da pessoa com estoma intestinal no seguimento oncológico

Para a construção da interpretação do significado da sobrevivência da pessoa com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório do seguimento de controle, focalizamos os sentidos atribuídos à busca de assistência no sistema profissional para a obtenção do diagnóstico, tratamentos e a evolução da doença, os resultados alcançados com as terapêuticas, assim como o gerenciamento das repercussões no contexto individual, familiar e de assistência à saúde, que definiram a construção da experiência subjetiva destas pessoas.

Um dos grandes desafios destas pessoas foi conseguir a acessibilidade ao sistema público de saúde para o estabelecimento do diagnóstico de CCR, pois apesar de muitas queixas gastrointestinais, e principalmente sangramento

anal, que levaram estas pessoas a considerar que seu problema de saúde era grave e por tanto fizeram a opção pelo sistema profissional, que determinou um IT com muitos desafios e dificuldades. Muitas vezes receberam um atendimento com resolução paliativa da queixa e não da causa, assim como foram submetidos aos tratamentos, que nem sempre foram resolutivos:

“É duro porque eu tive que passar por uma situação que eu nunca tinha enfrentado. Eu tratei de hemorroidas e sarei quando eu era garoto[...] este problema de agora (diário de campo: câncer) foi demais[...]” (P10, 76 anos, Masculino, Casado, Aposentado por doença).

Além disso, para conseguir realizar o exame especializado de colonoscopia, estas tiveram que enfrentar um longo tempo de espera, o que comprometeu a possibilidade do diagnóstico de CCR em fase precoce, assim como a chance de cura:

“Essa colonoscopia, de julho de 2011, só consegui fazer em maio de 2012. Eu perdi três anos!!! Foram três anos perdidos!!!. Em 2012 na hora que viram a imagem, já constatou que era um CA (diário de campo: câncer”. (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Assim, a decisão pelo IT destas pessoas trouxe muitos desafios, pois pelo fato do CCR constituir um tipo de câncer que suscita o preconceito, agravando ainda mais o estigma da doença, isso afetou a experiência subjetiva dos participantes deste estudo:

“E o preconceito também é por ser câncer no ânus. As pessoas perguntam e quando eu falo, elas assustam e param de falar, mudam de assunto” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Após a obtenção do diagnóstico de CCR e a indicação do tratamento cirúrgico, estas pessoas enfrentaram uma fase intensa e definitiva por ter que

lidar com as repercussões físicas e psicossociais de ter câncer e ser submetido à cirurgia mutilatória com confecção de estoma intestinal. O apoio familiar foi fundamental no enfrentamento do adoecimento crônico:

“Quando eu estava para sair do hospital, minha filha e genro fizeram uma transformação na casa deles para eu ficar com eles. Agora você vê, se eu não tive apoio?! Meu genro mudou as camas, ajeitou um quarto para mim, arrumou o banheiro e me levou para lá. Estou lá até hoje... Toda a minha família é muito unida e me deu muito apoio. Até café na cama meu genro me leva. Então dificuldades eu não tive. Eu não faço questão do meu marido ir no retorno, pois os meus filhos são mais novos, estudados e tudo o que os médicos falam, eles entendem, eles perguntam. A primeira consulta que eu fui, foram meus 2 filhos e eles entraram comigo e eles conversaram muito bem... Eles perguntaram direitinho e os médicos responderam direitinho...Então eu tenho segurança”. (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

A assistência à saúde recebida pelos participantes deste estudo nem sempre correspondeu às suas expectativas, principalmente no que se refere à explicação sobre a estoma intestinal, que gerou sentimentos como medo, nojo e a concretude de não ser mais “normal” como antes:

“Os médicos explicaram de maneira muito superficial o que era a bolsinha, pois era uma possibilidade. Então eu trabalhava com a hipótese de não precisar. Eu não queria, lógico, quem quer ficar com uma bolsa na barriga?! Mas eles explicaram de maneira precária, só falaram que talvez fosse necessário e eu já tinha tido contato com essa bolsinha, através de uma amiga, que faleceu com três meses. Teve uma outra pessoa também que eu cheguei a ver. Então eu havia tido contato com pessoas que usavam a bolsinha [...]” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

“Em qualquer lugar que você vai, ou numa festa, você não pode ir como as outras pessoas vão[...] Você tem que comer pouco, você não pode beber certas coisas, pois dão gases. A gente era acostumada a se movimentar, trabalhar, chegar de tarde, tomar banho, jantar, come isso, come aquilo, agora é diferente [...] Você fica meio preso”. (P8, 72 anos, Masculino, Casado, Aposentado)

A vida passou a ser vista como antes e depois “do câncer” e “da bolsinha”, com uma rápida e intensa transformação na sua vida e de sua família, que levaram estas pessoas a viver em função do CCR e das terapêuticas e seus resultados, expectativas sobre sucesso, insucesso, recidiva, incertezas, medo e suspensão dos projetos futuros, além da preocupação com “câncer traz sofrimento e morte”:

“Eu tive um choque muito grande (diário de campo: com o diagnóstico de câncer)!!! Eu não esperava de jeito nenhum e na cabeça da gente passou um filme. Ele (câncer) atingiu a minha vida, a minha saúde mesmo!!! Quando recebi o resultado, a minha primeira pergunta foi: Por quê eu? E a segunda foi: Para quê tratar? Eu era durona, se dependesse de mim eu não queria operar e nem fazer tratamento. Para que fazer, se eu ia morrer?! Minha filha me incentivou... A primeira coisa que pensei: câncer mata!!! O câncer me trouxe muita tristeza!!! Até eu saber da doença, eu era outra pessoa, no dia que eu fiquei sabendo, eu já comecei a me reservar mais, a ficar mais fechada”. (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Estas pessoas assumiram o papel de doente com expectativa de alcançar a cura, mas acabaram se adaptando a viver com o estoma intestinal e com o tratamento oncológico:

“Eu tenho medo de ficar um raminho qualquer e espalhar. Espalhar que nem uma raiz [...] Eu fiz promessa para eu sarar [...] a gente fica meio cismado, na

dúvida, tem que fazer o tratamento, tem que seguir o regulamento certinho [...]” (P8, 72 anos, Masculino, Casado, Aposentado).

“Faço tudo sozinho, troco, recorto, lavo, tiro, coloco de novo [...] Agora quem cuida da colostomia sou eu: tiro, faço limpeza, mas no dia de trocar, eu tenho um pouco de aflição, de puxar a pele... então a minha filha faz questão de trocar para mim”. (P12, 70 anos, Feminino, Casado, Aposentado).

Para muitos, a reconstrução de trânsito representou a possibilidade de ter a sua vida e a sua identidade, anterior ao tratamento oncológico e ao estoma, de volta:

“Fiz promessa, eu vou lá em Tambaú, no padre Donizete, está marcado para mim lá, só estou esperando retirar a bolsinha para cumprir a promessa!!!” (P8, 72 anos, Masculino, Casado, Aposentado).

Contudo, ao longo do seguimento de controle oncológico, a vida foi se transformando e mediante a capacidade de reflexividade, estas foram mudando os seus posicionamentos em relação ao adoecimento crônico por CCR, assim como do gerenciamento de sua vida:

“Eu não penso mais em cura porque a médica disse não poderíamos pensar em cura no meu caso. Mas eu ainda sonho em ter uma vida mais tranquila, pois eu não tenho tido vida!!! Até agora foi quimioterapia, cirurgia, metástases; de novo quimioterapia, cirurgia, metástases”. (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

A estomia intestinal, que tanto havia causado um sofrimento no início, foi incorporado a vida destas pessoas com adaptação necessária para o convívio social, como se estas tivessem feito as pazes com o seu corpo modificado. A estomia intestinal passou a ser uma preocupação secundária:

“A bolsa é questão de se adaptar. Você tem que se privar de muita coisa, porque é desagradável. Quando você vai em um lugar que a pessoa não sabe, isso dá trabalho, isso faz barulho, tem dia que esta quieta, mas tem dia que faz muito barulho. Dependendo do que você se alimenta, cria gases e faz barulho. Então tem que se adaptar. Procurar não ficar sozinho, em lugares fechados, em silêncio, e sempre estar se policiando. Agora em lugar comum, com movimento, passa despercebido. Quando você vai em lugar silencioso, como um dentista, é mais fácil você falar do problema, antes que ele aconteça e cause constrangimento para a pessoa e para você”. (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Para os participantes deste estudo, o maior desafio foi a evolução da doença, que apesar de terem assumido o papel do doente e ter apostado todas as suas esperanças para o alcance de cura, foram percebendo a gravidade do seu adoecimento e que o sistema profissional tinha limites, o que aumentou ainda mais as suas incertezas sobre si e a sua vida:

“O problema é que chegou em um ponto que eles não sabem mais ao certo o que me falar. Tudo depende de reuniões, da junta médica, tudo depende disso agora. Como a evolução está muito rápida, então eles não têm muita segurança no que eles falaram. Toda vez que eu vou lá, falam: então você faz essas duas quimioterapias, vamos ver o que vai acontecer para depois decidir. É diferente das outras vezes que me falaram que eu iria fazer e iriam me operar. Então agora chegou num ponto que é muita insegurança!!! Eles ainda não sabem o que vão fazer comigo!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Da sua experiência de ser uma pessoa com estomia intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório em seguimento de controle oncológico, conseguiram enfrentar todos os desafios, sofrimentos e incertezas do IT e passaram a considerar que para elas, o importante é a sobrevivência com qualidade e manter a esperança de continuar viva mais um dia:

“Eu quero poder ter qualidade de vida, pois hoje em dia eu tenho uma sobrevida, eu quero viajar, quero me distrair. E ter a segurança de que eu estou sendo bem cuidada. Eu fui convencida de que eu não tenho mais cura!!! Conseguiram me convencer!!! Mas eu quero ter qualidade de vida[...] Eu vivo o hoje e espero estar aqui no amanhã. Mas eu não tenho sonhos a longo prazo!!!” (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

Neste estudo, mediante a análise da experiência destas pessoas, foi possível identificar que existe uma demanda social construída com indicação de necessidades de cuidados fundamentais como diagnóstico precoce com realização de exames especializados como a colonoscopia, indicação e realização de tratamentos oncológicos, assistência especializada com a integração dos diferentes níveis de atendimento, fornecimento de equipamentos coletores e suporte profissional ao longo do IT para atendimento das necessidades psicossociais do adoecimento por CCR, nas diferentes etapas.

Contudo, o sistema profissional não consegue ter uma lógica no processo de trabalho que assegure a implementação da universalidade, da equidade, da integralidade, da descentralização, da participação da população e a organização da rede de serviços regionalizado e hierarquizado, ou seja a acessibilidade ainda é muito difícil, indicando grandes desafios a serem vencidos por estas pessoas, mas indica a responsabilidade dos profissionais, na busca pela compreensão do seu papel e por estratégias que possam melhorar a assistência oferecida no SUS (MATTOS, 2004; CAMARGO JR, 2010).

Considerando que a implementação das políticas públicas de saúde é uma composição de atores como a população, os profissionais, os políticos e o governo federal, esta precisa ser revista, pois somente com a conjunção de esforços será possível melhorar a assistência à saúde destas pessoas, e principalmente mudar a realidade do diagnóstico tardio do CCR na população, o que inviabiliza a chance de cura.

Segundo proposta de Cecílio et al. (2014) um mapa de cuidado, que se caracteriza por um conjunto de “pontos” de acesso e cuidado que cada pessoa vai produzindo, mediante suas necessidades e experiências, nos diferentes momentos da vida, com perspectiva prospectiva e que poderão ser utilizados na “negociação terapêutica” para o desenvolvimento de estratégias solidárias entre equipe e usuários.

No contexto de assistência à saúde o protagonismo do “agir leigo” é fundamental, cujas ações destas pessoas ao lidar com as limitações e com sofrimentos no sistema instituído, com os limites e as possibilidades que lhe são impostos, estas não se mostraram vítimas passivas deste sistema profissional e sim ativas, produzindo várias maneiras de usá-los (CECÍLIO et al., 2014).

No processo de estomização intestinal por CCR, esta clientela necessita de assistência especializada fundamentados no acolhimento, integralidade, informações sobre tratamentos e suas consequências, contrarreferência e o seguimento de controle oncológico, no qual as dificuldades vividas por estas em relação a ter câncer e ter deficiência possam ser consideradas aspectos fundamentais das intervenções da Enfermagem e equipe multiprofissional, na agenda de implementação das políticas públicas de saúde.

Ressaltamos que o enfoque da nossa discussão não é somente pela chance de fazer a consulta, os exames e a cirurgia e sim pela qualidade e resolutividade disso, que incluem o acolhimento, acesso às informações e aos seus direitos de cidadão, com suporte profissional ao longo do IT.

Todos os acontecimentos na interação população-profissionais da saúde influenciam a manutenção da identidade destas pessoas e capacidade destas responderem à expectativa social depende da abordagem utilizada pelos profissionais no SUS e o quanto este sistema consegue atender as demandas destas pessoas. Assim, a dificuldade de diagnóstico precoce para estas pessoas, que tem levado à necessidade de tratamento de maior complexidade e consequências mutilatórias, o que compromete à possibilidade de cura do câncer.

Por outro lado, há necessidade de planejamento da assistência multiprofissional para a sobrevivência das pessoas com CCR e de suporte profissional para o enfrentamento destas pessoas em relação ao estigma do câncer e da deficiência e isso poderá influenciar a reconfiguração do *self*. Neste planejamento deve ser incluído as necessidades psicossociais e profissionais, os comportamentos de saúde preventiva e a vigilância sistematizada, com planos de tratamentos e retornos, assim como o gerenciamento dos cuidados específicos com o estoma intestinal e os equipamentos coletores (LENZA et al., 2015).

O enfermeiro pode assumir o papel de planejar, desenvolver e implementar o planejamento da assistência para estes sobreviventes, enfatizando a abordagem do diagnóstico, orientações gerais e consulta pré e pós-operatório e assegurar que a pessoa entenda este processo para o alcance da reabilitação (LENZA et al., 2015).

A etapa de sobrevivência da pessoa com estoma intestinal por CCR no período de controle significa a superação das dificuldade de acesso ao sistema profissional e das repercussões do adoecimento, mediante a sua capacidade de reflexividade e da autorreflexividade para a construção da demanda de necessidades de cuidados e para o enfrentamento dos desafios, na luta pelo direito à vida. Para tanto há de suporte profissional para que estas possam viver com o processo de estomização por CCR, nos diferentes níveis de assistência à saúde.

8.5 Núcleo temático 2: Estomização por CCR no primeiro ano de pós-operatório: o eu reconfigurado

A construção da interpretação do significado sobre a Reconfiguração do *self* da pessoa com estoma intestinal por CCR no primeiro ano de pós-operatório e em seguimento de controle, requer uma análise da reflexividade destas pessoas frente ao estigma do câncer e da deficiência, às repercussões

do gerenciamento da perda do *self*, da evolução da doença e os resultados dos tratamentos no contexto individual, familiar e de assistência à saúde, que definiram o Eu reconfigurado.

A Reconfiguração do *self* possibilita a adaptação da pessoa ao corpo que perdeu capacidades ou funções fundamentais para cumprir as expectativas sociais (CHARMAZ, 1983, 1995).

A capacidade de reflexividade dos participantes deste estudo em um primeiro momento foi relacionada ao diagnóstico de CCR e a estomização:

“Porque o organismo não é mais normal, você não é mais normal (diário de campo: aos seus olhos e aos olhos da sociedade) [...] Então, eu acho que isso que mudou, mas eu faço de conta que isso não mudou!!!” (P1, 69 anos, Feminino, Casado, Aposentado por invalidez).

Houve um enfrentamento inicial da perda da sua imagem corporal, fazendo uma avaliação sobre si e como as pessoas e a sociedade passariam a vê-las:

“No começo eu não conseguia me olhar no espelho, foi quase um ano assim... A minha filha trocou minha bolsa uns dois meses. Na hora que ela ia trocar, eu virava o rosto para não ver!!!” (P5, 47 anos, Feminino, Divorciado, Afastado por doença).

Apesar desta perda, estas pessoas foram assimilando e refletindo sobre as repercussões do tratamento cirúrgico como uma alternativa para o alcance de cura, mas que definitivamente marcou a si mesmas e a suas vidas e de suas famílias:

“A cirurgia foi salvação!!! Eu estava precisando muito. A única cirurgia que eu fiz, assim forte, na minha vida... foi ter colocado a bolsinha... é um negócio profundo, afeta a alma da gente, a gente se sente diminuído, porque afeta tudo! É socialmente, afetivamente, você acaba mudando seus hábitos, você tem que

mudar seus hábitos! Então é muito complicado!!! Nem quando eu amputei a minha perna, eu me senti assim". (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Para estas pessoas o adoecimento crônico por CCR e a estomização foi repentino e não houve tempo hábil para assimilar as situações terapêuticas, que repercutiram em todos os aspectos de suas vidas:

"Na minha cabeça, eu faria a cirurgia, rapidinho ficaria boa e voltaria a trabalhar. Minha ficha não tinha caído! Parecia que não era comigo que estava acontecendo!!! Não sei explicar porque eu agi daquele jeito!!! Eu estava era querendo fugir[...] Mesmo com tudo isso, eu não tinha noção do que era a doença. É simples dizer: Fulano está com câncer, fulano morreu de câncer[...] mas aquilo, parecia que não era comigo!!!" (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

O adoecimento por CCR e o seguimento oncológico trouxeram um esgotamento físico e emocional pelo sofrimento, que trouxe a noção de sua vulnerabilidade e a impossibilidade do alcance de cura, apesar de todos os investimentos pessoais, familiares e sociais:

"Estou cansada, é cansativo ficar doente!!! A cirurgia já está próxima de um ano e fica cansativo essa rotina de hospital, médico, exames, sempre vindo ao médico. Eu tenho tido muitos altos e baixos. Eu me esforço muito para ficar no alto, mas o baixo me pega sempre". (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

"Eu acho que doença é prevenção. Eu nunca me preveni de doenças, assim, eu nunca tive uma vida regrada. Nunca me alimentei bem, nunca dormi bem, então eu acho que isso é consequência. Se a pessoa começa a plantar ruim, vai colher ruim. Então meu pai falava: cuida agora que é jovem, porque as

consequências vêm quando você for mais velho. É a realidade”. (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Por outro lado, as dúvidas e os conflitos, foram permanentes, o que resultou em maior reflexividade destas pessoas em relação aos acontecimentos sucessivos durante o seguimento de controle ambulatorial. A conscientização sobre a evolução do CCR, os resultados com as terapêuticas e das consequências sobre si e a suas vidas, possibilitaram tomar importantes decisões:

“As pessoas me falam que eu não tenho que pensar no bem-estar da minha família, que eu tenho que pensar em ficar bom!!! É difícil eu usar essa palavra “ficar bom”, pois eu sei das minhas condições, eu sei que bom eu não vou ficar!!! Eu vou tentar conviver com a doença, mas ela não vai sarar. O Crohn não sara, a neoplasia eu já não sei[...] É uma doença muito estranha para mim ainda!!! Eu vou começar a tratar e vou ver se ela vai dar trabalho também!?. Eu não posso só ficar me cuidando e deixar a minha família de lado. O lazer, eu preciso ter, do contrário não vai adiantar eu ficar vivo e ficar “encucado” que eu estou doente... Então eu procuro não esquentar a cabeça com a doença”. (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Com a autorreflexividade, estas pessoas realizaram uma análise de toda a sua vida e como poderiam enfrentar o CCR e suas repercussões:

“Foi preciso parar, desistir e se entregar, a gente fica sem energia para combater a doença!!! A gente combate a doença não é com remédios, é com a cabeça. É a cabeça trabalhando e precisa ter atividades para fazer. Eu podia muito bem me encostar, receber aposentadoria, ficar reclamando, pedir para os outros fazer as coisas para mim. Enquanto eu conseguir trabalhar eu vou!!! Aí, depois quando não conseguir mais trabalhar, eu vou arrumar alguma coisa para eu fazer sentado. Mas ficar parado eu não vou!!! Porque é duro você ver as pessoas trabalhando e você não, a autoestima fica muito ruim, a gente se

sente incapacitado, inútil!!! Sei lá... tem pessoas que se apoiam na doença, eu não. A doença para mim está em segundo plano (diário de campo: de comando de vida). Mas eu sei que preciso mudar meu pensamento, colocar a doença em primeiro plano (diário de campo: de comando de vida) para eu poder cuidar dela (diário de campo: da doença). Às vezes eu deixo ela (diário de campo: da doença) de lado para eu fazer as minhas coisas (diário de campo: viver). Eu preciso cuidar dela (diário de campo: manter o controle sobre a doença)". (P13, 43 anos, Masculino, Casado, Autônomo).

Para estas pessoas, esta fase é altamente instável emocionalmente, com altos e baixos:

"Não sei, de repente, tem horas que bate uma tristeza boba. Eu me esforço para viver livre e se Deus quiser, eu vou sair dessa eu vou dar conta!!! Eu não quero de aqui há 10 anos estar doente de novo. Se Deus quiser, nunca mais eu vou ter essa doença!!!" (P7, 59 anos, Feminino, Casado, Afastado por doença).

"Quando a gente recebe o diagnóstico da doença você acredita que vai melhorar... eu achei que terminaria aqui, que eu tiraria o tumor e acabaria, que eu já estaria trabalhando e que a minha vida estaria tranquila no final do ano passado. Eu estava fazendo esse plano para a minha vida, quando recebi o diagnóstico em março. Eu vou fazer a cirurgia, vou tirar esse tumor e aí vai ficar tudo bem. Só que a progressão da doença, dá outra dimensão das coisas!!! É lógico que eu não deixei de acreditar que eu possa me curar, mas, eu estou mais pé no chão. Eu sei que hoje eu tenho que viver intensamente, porque não sei como será o dia de amanhã!!!" (P9, 43 anos, Feminino, Separado, Aposentado por invalidez).

O processo de estomização por CCR invade todos os aspectos da vida da pessoa, traz dor, sofrimento, incertezas e gera mudanças físicas, emocionais e sociais e a pessoa tornar-se um estranho para si mesma,

alterando o seu *self*. Além disso, há necessidade de enfrentamento com mobilização de recursos pessoais, familiares e de recursos da comunidade para gerenciar estas mudanças (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

Contudo, as necessidades de saúde são estabelecidas pelos profissionais da saúde em conjunto com as pessoas para “ter boas condições de vida”; acesso ao consumo de tecnologias capazes de melhorar e/ou prolongar a vida; criação de vínculos “(a) efetivos” entre população e profissionais como encontro de subjetividades; e a construção dos sentidos de vida, fundamentados no direito de fazer escolhas sobre a sua vida, ter direito à necessidade especial, por direito de cidadania (CAMARGO JR, 2004; MATTOS, 2010; OTHERO; AYRES, 2012). Contudo, para esta nova perspectiva ainda temos muitos desafios.

Todo este processo de mudanças, acentuação dos sintomas da doença e a luta para preservar ou retornar a uma identidade anterior ao adoecimento, juntamente com a perda de competências ou incapacidade para realizar tarefas rotineiras e a incapacidade de atender às expectativas sociais pode resultar em não aceitação deste corpo marcado, com enfraquecimento do conceito sobre o seu corpo e a identidade, que conseqüentemente alteram a identidade da pessoa, denominada de Reconfiguração do *self* (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995).

Em algumas situações, eliminar gases acaba por ser inevitável, mas não é socialmente aceito, gera repugnância e condenação e a pessoa é rotulada de “mal-educada”. Portanto, quando o inevitável acontece em espaço público, é sempre disfarçado. As pessoas disfarçam, mas o estomizado intestinal não tem esta possibilidade. O aumento do volume da bolsa coletora é devido à eliminação de gases, denunciado pela vestimenta e pelos ruídos dentro da bolsa, que se propagam, quase impossível que não seja notada pelas outras pessoas que a cercam. Pelo surgimento do sentimento de vergonha, repugnância e constrangimento, estas pessoas evitam ao máximo, situações de exposição e de contato, que podem denunciar a sua nova condição. Mesmo sendo involuntário, sentem-se culpados pelo ato de serem “mal-educadas”,

como se estivessem transgredindo a norma social (VIGARELLO, 1996; SACRAMENTO, 2009; TEIXEIRA, 2012).

No Brasil em relação à saúde da pessoa com deficiência, o SUS possibilitou mudanças, porém, ainda a reabilitação é baseada na racionalidade médica que utiliza a lógica do desempenho funcional e apresenta limitações para responder efetivamente à complexidade de necessidades de saúde das pessoas com deficiência. Para a obtenção de maiores avanços serão necessários novos referenciais para a assistência como integralidade e cuidado (OTHERO; AYRES, 2012).

A capacidade de reflexividade e de autorreflexividade da pessoa com estoma intestinal por CCR é influenciada pela evolução da doença, terapêuticas e consequências, que envolve a acessibilidade aos recursos materiais, humanos e tecnológicos, que trazem repercussões na identidade individual e social. Ou seja, a experiência de adoecimento gera a reconfiguração do *self*, que mediante o gerenciamento dos desafios, limites e possibilidades. Apesar de saber da inviabilidade de cura, estas pessoas se mantêm com esperança de estar viva por mais um dia.

Segundo Othero e Ayres (2012), os grandes temas ligados às necessidades da pessoa com deficiência, subsidiados pelos conceitos de integralidade e cuidado são:

- vivência da deficiência: as especificidades do viver com deficiência, traz a relação com o mundo e com as pessoas, inclusive com a presença de preconceito e estigma, assim como a organização do cotidiano;
- independência, autonomia E apoio: são aspectos centrais para propiciar dignidade e liberdade se referem aos mecanismos que permitam a pessoa com deficiência aprender a realizar tarefas e atividades com maior independência possível;
- acesso e direitos: há necessidade de ampliação das possibilidades da pessoa com deficiência para acessibilidade urbana e arquitetônica, oportunidades, lazer, cultura, trabalho; educação, saúde, equipamentos de auxílio, transporte e informação, dentre outros, pois apesar da garantia por lei, há muitas dificuldades para acessibilidade e na sua implementação;

- sentidos das intervenções: a experiência da deficiência traz conflitos para cada pessoa, de forma singular e que a faz construir um IT peculiar à sua condição como cidadão;
- e ações e estratégias: informações, estratégias cotidianas, valorização da autonomia e da independência, respeito nas relações, envolvimento em atividades que dão sentido e valor para cada pessoa, assim como desconstrução de estereótipos são importantes como estratégias cotidianas que os profissionais de saúde devem conhecer e validar, com inclusão do não-técnico, que traz a dimensão da “sabedoria prática” de cada pessoa.

A demanda de necessidades destas pessoas vai além da saúde, envolvem os direitos de cidadania como educação, transporte, lazer, emprego, entre outros.

Assim, a autorreflexividade da pessoa sobre a experiência de ter câncer com estoma intestinal, viver as dificuldades do estigma da doença e o viver com a deficiência por CCR no primeiro ano de pós-operatório resultou no eu reconfigurado, cujo significado foi a reelaboração individual e coletiva sobre o processo de estomização por CCR e de gerenciamento dos desafios durante o seguimento de controle oncológico e permanecer viva por mais um dia.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante o estudo convivemos e acompanhamos pessoas com estoma intestinal por CCR, e buscamos interpretar os significados atribuídos por essas pessoas ao primeiro ano de pós-operatório em seguimento oncológico por constituir a etapa da sobrevivência do tratamento cirúrgico com múltiplas vertentes, que incluem a busca de acessibilidade ao sistema público de saúde e a descoberta do diagnóstico; o olhar biomédico sobre o câncer e o olhar da pessoa sobre a sua doença e seu adoecimento; o gerenciamento das repercussões fisiológicas e psicoemocionais dos tratamentos e de suas consequências, necessidade do autocuidado com o estoma intestinal e equipamentos; e o viver em função dos tratamentos oncológicos, a assistência de enfermagem e de saúde conquistadas.

Foram entrevistados 13 pessoas, com estoma intestinal por CCR, com tempo de pós-operatório entre seis meses e um ano e nove meses. Utilizamos o método etnográfico, que possibilitou a inserção do pesquisador nos contextos da experiência analisada, e os dados coletados foram com entrevistas em profundidade, com gravação em áudio, anotações do diário de campo e impressões do pesquisador em campo, que foram ferramentas importantes para captar e descrever as transformações ocorridas na vida dessas pessoas, bem como a capacidade de reflexividade.

As entrevistas, em seguida, foram transcritas e foi utilizada a análise de conteúdo indutiva, para apreender os sentidos dados por essas pessoas à essa experiência, buscando analisar as ações destas e as interações com o contexto sociocultural e de assistência à saúde, com a utilização do referencial metodológico da sociologia da saúde, na perspectiva compreensiva.

Para tanto, o do doutorado sanduiche em Lisboa (Portugal), com a supervisão do Dr. Tiago Correia (Sociólogo) foi fundamental. Foram quatro meses de estudos intensos, que me permitiu o aprofundamento necessário.

Este referencial nos possibilitou analisar as mudanças significativas vividas por essas pessoas no IT em busca da resolução do seu problema, ao receberem o diagnóstico oncológico, o sofrimento decorrente das

consequências da doença e pelo estigma da doença e da estomização intestinal, e o enfrentamento das dificuldades e dos tratamentos e da adaptação à perda da integridade corporal e ao corpo doente e, ao final, a adaptação ao corpo com deficiência.

Assim, a nossa tese sobre a interpretação do significado do primeiro ano de pós-operatório das pessoas com estoma intestinal por CCR em seguimento oncológico, é de que todo esse processo de mudanças vividas por estas pessoas, a internalização de todos esses processos leva a alteração da sua biografia, pois esta ao rever a sua história e a sua trajetória de vida, traz a reflexividade sobre o sentido da vida e do viver, comparando a biografia anterior e após o adoecimento, que culmina no “eu diferente”, reelaborando uma nova identidade, que leva a reconfiguração do *self*. Esta análise foi possível mediante as três unidades de sentidos denominadas de “Adoecimento oncológico: da suspeita à constatação”, “Gerenciamento do adoecimento e do tratamento oncológico” e “Convivendo com o câncer, com o estoma intestinal e com o eu diferente”.

A adaptação ao adoecimento permitiu a autorreflexividade destas pessoas e a possibilidade de uma relação mais íntima e profunda consigo, de integração entre o seu corpo e o *self*, dando uma nova identidade a este corpo, com transformação da antiga identidade, constituindo de fato a Reconfiguração do *self*, mediante a interação os desafios no contexto sociocultural e de assistência à saúde que culminou nos núcleos temáticos “A etapa de sobrevivência da pessoa com estoma intestinal no seguimento oncológico” e “Estomização por CCR no primeiro ano de pós-operatório: o eu reconfigurado”.

A Reconfiguração do *self* ocorreu em função da escolha destas pessoas pelo IT do sistema profissional, mediante o reconhecimento da gravidade do seu problema de saúde e uma atitude proativa, em busca de cura. Contudo, tiveram que travar uma luta pelo seu direito à colonoscopia e ao diagnóstico e a oficialização e legitimação do diagnóstico de CCR e a indicação do tratamento cirúrgico com estomização intestinal trouxe os desafios do enfrentamento da perda da normalidade anterior ao adoecimento e cirurgia, ou seja, ter estoma intestinal por câncer e a busca por uma normalidade do seu corpo doente e da

sua vida no período do seguimento de controle oncológico. Houve mobilização de estratégias e recursos disponíveis para se adaptar e lidar com o adoecimento oncológico e suas consequências. Ou seja, fica evidente a construção social da demanda de necessidades de cuidados à saúde destes participantes.

Neste período, elas vivem o fato de ter câncer e o estoma intestinal (deficiência), que representou uma ruptura biográfica, constatando que suas vidas estavam diferentes e que não tinham as mesmas identidades de antes, com canalização dos seus esforços para lidar com a doença, os tratamentos cirúrgico e adjuvante e suas consequências. Neste momento, elas vivem em função dos acontecimentos clínicos e terapêuticos e não conseguem reelaborar as suas experiências, não conseguem ter a reflexividade sobre a sua incapacidade/deficiência devido o agravamento clínico e a constatação de que seu corpo não apresenta a resposta desejada aos tratamentos, perceberam que o sistema tem limites.

Por outro lado, o gerenciamento das incertezas e dos medos de recidiva e metástase é uma constante, porém, permaneceram com a esperança do alcance de cura, mesmo que soubesse da inviabilidade, afetando a organização da dinâmica familiar, levando também à mudança do *self*.

Essa mudança do *self* se dá pela autorreflexibilidade, ou seja, passam a analisar e a refletir sobre a sua doença, o estigma, a mutilação da estomização, a resolução ou minimização dos seus problemas clínicos e a busca pela normalidade da sua vida. A luta com o câncer passou a ter a expectativa de permanecem vivas por mais um dia e a lidar com a deficiência por CCR.

Com os temas pudemos aprofundar a análise sobre as dificuldades da implementação de políticas públicas de saúde, o que limitou a acessibilidade destas pessoas ao SUS e que as suas demandas de suporte profissional neste período foram acolhimento, fornecimento de informações sobre tratamentos e suas consequências, assim como a falta de um suporte profissional em relação aos cuidados com o estoma intestinal e equipamentos para possibilitar a independência delas.

Ressaltamos que a reconfiguração *do self* destas pessoas, ou seja, do “eu diferente” para “eu reconfigurado” foi o resultado do processo de reflexividade sobre ter câncer e estoma intestinal e a autorreflexividade sobre o processo de estomização por CCR. Isto se refere em última análise à etapa de sobrevivência do tratamento cirúrgico e de seguimento de controle.

Houve dificuldades para encontrarmos pessoas com estoma intestinal por CCR, após um ano de pós-operatório, em seguimento oncológico, pois muitos faleceram ou estavam muito fadigados pela doença, o que limitou a pesquisa de certa maneira, pois o que nos fez rever e incluímos pessoas a partir de seis meses de pós-operatório e pessoas com até um ano e nove meses de pós-operatório.

Estes resultados indicam a necessidade de uma assistência de enfermagem especializada, que inclua intervenções educativas ao longo da etapa de sobrevivência do tratamento cirúrgico e de seguimento de controle, assim como de outras etapas da sobrevivência oncológica, com focalização da demanda de necessidades, a depender da evolução da doença, os resultados alcançados com os tratamentos e as repercussões na vida destas pessoas e da sua família, principalmente das ações e interações com o contexto de assistência à saúde e em busca da continuidade à assistência perioperatória, no período de internação hospitalar. Ressaltamos a importância da integração dos diferentes níveis de atendimento à saúde.

Há necessidade de estudos que possam explorar outras etapas da sobrevivência oncológica, bem como a perspectiva dos profissionais sobre estas pessoas e o contexto de assistência à saúde.

Esperamos poder contribuir com estes resultados no planejamento e elaboração de estratégias para oferecer o suporte profissional necessário para estas pessoas.

REFERÊNCIAS

- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Rev. Ciênc. Soc.**, n.. 42, p. 29-43, jan./jun. 2015.
- BARTON, T.D. Understanding Practitioner Ethnography. **Nurse Researcher**, United Kingdom, v.15, n.2, p.7-18, 2008.
- BERTOLUCCI, P. H. F. et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 52, n.1, p.1-7, 1994.
- BRUCKI, S. M. D. et al. Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 61, n. 3, p. 777-781, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2439/GM, de 08 de dezembro de 2005**. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. 2005. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/retrol/registrocancer/Portaria2439GM_MS.pdf>. Acesso em: 02 set. 2012.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Institui Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no Sistema Único de Saúde – SUS. 2009. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 02 ago. 2012.
- _____. (a). **Lei nº 12.732, de 23 de maio de 2013**. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. 2013a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm>. Acesso em: 30 mar. 2013.
- _____. (b). Ministério da Saúde. **Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2013b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 14 dez. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 958, de 26 de setembro de 2014.** Aprova as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Câncer de Cólon e Reto. 2014a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0958_26_09_2014.html>. Acesso em: 14 dez. 2015

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2016/2017:** incidência de câncer no Brasil. 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/index.asp>>. Acesso em: 02 jan. 2016.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol.**, Inglaterra, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BRITEN, N. Analisando dados qualitativos. In: POPE, C.; MAYS, N. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 23-31.

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

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociol. Health Illness**, Inglaterra, v. 4, n. 2, p. 167-82, Jul. 1982.

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects **Sociol. Health Illness**, v. 13, n. 4, p. 451-68, Dec. 1991.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. Das necessidades de saúde à demanda socialmente constituída. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção social da demanda:** trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/BRASCO, 2010. p. 93-103.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. A filosofia empírica da atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde:** o cuidado como valor. 2. ed. Rio de Janeiro: MS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 101-11.

CARAPINHEIRO, G. A Saúde no contexto da sociologia. **Sociol. Probl Prát.**, Lisboa, n. 1, p. 9-22, jun. 1986.

CARAPINHEIRO, G. Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajectórias sociais e realidades formais. **Etnográfica**, Lisboa, v. V, n. 2, p. 335-58, 2001.

CARDOSO, D. B. R. et al. Sexuality of people with intestinal ostomy. **Rev. Rene**, Belém do Pará, v. 16, n. 4, p. 576-85, jul./aug. 2015.

CARVALHO, R. A. O. **Análise do perfil epidemiológico e sobrevida de pacientes com câncer colorretal em um hospital universitário de 2000 a 2010**. 2014. 84 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

CASSAB, L. A.; RUSCHEINSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos**, Rio Grande, v. 16, p. 7-24, 2004.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1065-76, 2014.

CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. **Sociol. Health Illnes**, v. 5, n. 2, p. 168-95, 1983.

CHARMAZ, K. Discovering chronic illness: using grounded theory. **Soc. Sci. Med.**, Great Britain, v. 30, n. 11, p. 1161-72, 1990.

CHARMAZ, K. The body, identity, and self: adapting to impairment. **Sociol. Q.**, Berkeley, v. 36, n. 4, p. 657-80, 1995.

CECILIO, L. C. O. et al. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. **Cad. Saúde Pública**, v. 30, n. 7, p. 1502-14, 2014.

CORBEIL, A. et al. The experience of uncertainty in young adults with cancer. **Cancer Nurs.**, Montreal, v. 32, n. 5, p. E17- E27, 2009.

CORREIA, M. C. B. A observação participante enquanto técnica de investigação. **Pensar Enfermagem**, Lisboa, v. 13, n. 2, p. 30-6, 2009.

CORREIA, T. Interpretation and scientific validation in qualitative research. **Interface Comun. Saúde Educ.**, Botucatu, v. 17, n. 45, p. 263-74, abr./jun. 2013.

CORREIA, T. **Medicina. O agir numa saúde em mudança**. Lisboa: Mundos Sociais, 2012. 80p.

DÁZIO, E. M. R.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p. 664-69, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n5/11.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2015.

EISENBERG, L. Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. **Cult. Med. Psychiatry**, Dordrecht, v. 1, n. 1, p. 9-23, Apr. 1977.

FANG, C. et al. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy – a descriptive study. **Ostomy Wound Management**, v. 59, n. 7, p. 35–8, Jul. 2013.

FINO, C. N. A etnografia enquanto método: um modo de entender as culturas (escolares) locais. In: ESCALLIER, C.; VERÍSSIMO, N. (Orgs.). **Educação e cultura**. Funchal: DCE – Universidade da Madeira, 2008. p. 43-53.

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P.R. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for clinician. **J Psychiatr Res**. V.12, p.189-198, 1975.

FUNDATO, C. T. et al. Itinerário terapêutico de adolescentes e adultos jovens com osteossarcoma. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 58, n. 2, p. 197-208, 2012.

GANZ, P. A.; CASILLAS, J.; HAHN, E. E. Ensuring quality care cancer survivors: implementing the survivorship care plan. **Semin. Oncol. Nurs.**, Los Angeles, v. 24, n. 3, p. 208-17, Aug. 2008.

GAROFALO, J. P. et al. Uncertainty during the transition from cancer patient to survivor. **Cancer Nurs.**, New York, v. 32, n. 4, p. E08-E14, 2009.

GATES, R. A. **Segredos em enfermagem oncológica**: respostas necessárias ao dia a dia. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIDDENS, A. **Sociologia**. Trad. Ronaldo Cataldo Costa. 6ª. ed. Porto Alegre: Penso, 2012.847p.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1988.

GOFFMAN, E. **O comportamento em lugares públicos**: notas sobre a organização social dos ajuntamentos. Tradução Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis: Vozes, 2010.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Tradução Maria Célia Santos Raposo. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

GOMES, A. M. T. **Silêncio, silenciamento e ocultamento na terapia antirretroviral**: desvelando o discurso dos cuidadores de crianças. 2005. 200f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representações sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 19, n. 3, maio-jun. 2011.

HAMMERSLEU, M. **Reading ethnografic research**: a critical guide. London: Longman, 1990.

HESSE-BIBER, S. N.; LEAVY, P. **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 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**, London, v. 14, n. 2, p. 131-46, 2010.

ÍNDICE DE DESENVOLVIMENTO HUMANO MUNICIPAL (IDHM). Ribeirão Preto – SP: Disponível em: <http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/ribeirao-preto_sp>. Acesso em: 21 jan. 2016

JESUS, M. C. P. et al. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, Ribeirão Preto, v.47, n. 3, p. 736-41. 2013.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in context of culture**: an exploration of the Bordelan between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

KROUSE, R. et al. Quality of life outcomes in cancer and non-cancer patients with colostomies. **J. Surg. Res.**, Duarte, v. 138, n. 1, p. 79-87, 2007.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-66, 2010.

LENZA, N. F. B. **Programa de Ostomizados**: os significados para estomizados intestinais e familiares. 2011. 134 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

LENZA, N. F. B. et al. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v. 15, n. 3, p. 755-62, jul./set. 2013.

LENZA, N. F. B. et al. Intestinal colostomy needs in oncological monitoring: Integrative review. **J. Nurs. UFPE on line**, Recife, v. 9 (Supl. 6), p. 8715-24, Jul. 2015.

MAHON, S. M. Tertiary prevention: implications for improving the quality of life of long-term survivors of cancer. **Semin. Oncol. Nurs.**, Saint Louis, v. 21, n. 4, p. 260-70, Nov. 2005.

MALUF, A. C. R. F. **Novas modalidades de família na pós-modernidade**. 2010. 347f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

MATTOS, R. A. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. **Interface** [online], v. 13 (supl.1), p.771-80, 2009.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1411-6, 2004.

MATTOS, R. A. Direito, necessidades de saúde e integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção social da demanda**: trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/BRASCO, 2010. p. 35-65.

MAURICIO, V. C.; SOUZA, N. V. D. O.; LISBOA, M. T. L. Determinantes biopsicossociais do processo de inclusão laboral da pessoa estomizada. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 67, n. 3, p. 415-21, may./jun. 2014.

MCCAUGHAN, E. et al. Exploring and comparing the experience and coping behavior of men and woman with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. **J. Adv. Nurs.**, Coleraine, v. 67, n. 7, p. 1591–600, Jul. 2011.

MCCAUGHAN, E.; PARAHOO, K.; PRUE, G. Comparing cancer experience among people with colorectal cancer: a qualitative study. **J. Adv. Nurs.**, v. 67, n. 12, 2011.

MEAD, G. H. The self and the organism. In: MORRIS, C. W. (Ed.). **Mind self and society from the standpoint of a social behaviorist**. Chicago: University of Chicago, 1934. p. 135-44.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 05 março 2015.

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. p.23.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MORSE, J.; JONHSON J. **The illness experience**. New York: Sage, 1991.

MOTA, C. S.; TRAD, L. A. B. ; VILLAS BOAS, M. V. B. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. **Interface**, Botucatu, v. 16, n. 42, p. 665-75, Jul./Set. 2012.

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.

MOURA, M. M. D.; CONTEIRAS, H. **Doença crônica na infância: cura ou cuidado**. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2000.

NASCIMENTO, Y. C. M. L.; BRÊDA, M. Z.; ALBUQUERQUE, M. C. S. Mental illness: perceptions regarding sufferers' identities. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 54, p. 479-90, 2015.

OLIVEIRA, P. E.; GUIMARÃES, S. M. F. Vivências e práticas de cuidado de mulheres em processo de tratamento de câncer. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 7, p. 2211-20, 2015.

OLIVEIRA, M. S. et al. Associação da dieta com câncer colorretal: uma revisão integrativa. **Rev. Enferm. UFPE online**, v. 4, n. 3, p. 287-95, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. 2003. Disponível em: <<http://arquivo.e.se.ips.pt/e/se/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2011.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface (Botucatu)**, v. 16, n. 40, p. 219-34, 2012.

PIRES, D.E.P. Transformações necessárias para o avanço da enfermagem como ciência do cuidar. **Rev Bras Enferm**, v. 66 (esp), p.39-44, 2013.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). **Cidadania e Justiça**. 2015. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2015/12/em-14-anos-idh-do-brasil-cresce-mais-de-10>. Acesso em: 21 jan. 2016.

ROCHA, J. J. R. **Coloproctologia: princípios e práticas**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2011.

ROZMOVITS, L.; ZIEBLAND, S. Expressions of loss of adulthood in the narratives of people with colorectal cancer. **Qual. Health Res.**, v. 14, n. 2, p. 187-203, Feb. 2004.

ROWLAND, J. H. Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum. **Semin. Oncol. Nurs.**, Bethesda, v. 24, n. 3, p. 145-52, Aug. 2008.

SABALA, Z. J. **Incerteza, estratégias e construção do self nas doenças raras**. 2011. 69 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença) - Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, 2011.

SACRAMENTO, M. H. **Higiene e representação social: o sujo e o limpo na percepção de futuros professores de Ciências**. 2009. 213 f. Tese (Doutorado) - Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

SANTOS, C. H. M. et al. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. **Rev. Bras. Coloproct.** Campo Grande, v. 27, n. 1, p. 16-9. 2007.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicol. USP**, São Paulo, v.15, n. 3, p. 11-28, 2004.

SCOTT, J (Org.). **Sociologia: conceitos-chave**. Tradução Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Ribeirão Preto, Diretoria Regional de Saúde XIII. Disponível em <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-de-saude/drs-xiii-ribeirao-preto>>. Acesso em: 04 jan. 2016.

SHIN, D. W. et al. Management of cancer survivors in clinical and Public Health perspectives: current status and future challenges in Korea. **J. Korean Med. Sci.**, v. 28, n. 5, p. 651-57, 2013.

SILVA, J. et al. Estratégias de ensino para o autocuidado de estomizados intestinais. **Rev. Rene**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 166-73, jan.-fev. 2014.

SILVA, V. C. E.; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 476-80, jul./ago. 2005.

SONOBE, H. M.; BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 2, p. 342-8, 2011.

SONOBE, H. M. et al. Cuidado às pessoas com Doença de Crohn. In: BRESCANI, H, R.; MARTINI, J. G.; MAI, L. D. (Orgs.). **Programa de Atualização em Enfermagem - PROENF Saúde do Adulto**. 10. ed. Porto Alegre: Artmed Panamericana, 2015. v. 3, p. 9-62.

STACEY, M.; HOMANS, H. The sociology of health and illness: its present state, future prospects and potential for health research. **Sociology**, Warwick, v. 12, p. 281-307, May 1978.

STEVENS, R. **Understanding the self**. London: Sage, 1996.

STUMM, E. M. F.; OLIVEIRA, E. R. A.; KIRSCHNER, R. M. Perfil de pacientes ostomizados. **Sci. Med.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 26-30, 2008.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. A Sida e as suas metáforas. Lisboa: Quetzal Editores, 2009.

SUSSER, M.; HOPPER, K.; RICHMAN, J. Society, culture and health. In: MECHANIC, D. (Ed.). **Handbook of health, health care and the health professions**. London: McMillan, 1983. p. 23-49.

TEIXEIRA, C. C. A produção política da repulsa e os manejos da diversidade na saúde indígena brasileira. **Rev. Antropologia**, São Paulo, v. 55 n. 2, p. 567-608, 2012.

TORRES, A.; BAPTISTA, L. **Sociedades contemporâneas. Reflexividade e acção**. Porto: Edições Afrontamento/Associação Portuguesa de Sociologia, 2008. 368p.

TRINDADE, E. S. et al. O médico frente ao câncer avançado. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, Brasília, v. 53, n. 1, p. 68-74, 2007.

TURNBULL, G. B. The ostomy files: The power of knowledge. **Ostomy Wound Manage.**, v. 50, n. 6, jun. 2004.

TURNER B. S. **Regulating bodies**: essays in medical sociology. London: Routledge, 1992.

VALLA, V. V. Redes sociais, poder à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface Comum. Saúde Educ.**, Botucatu, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.

VIGARELLO, G. **O limpo e o sujo**: uma história de higiene corporal. Tradução Mônica Stahel. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

YANG, L.H. et al. Culture and stigma: adding moral experience to stigma theory. **Social Science & Medicine**, Boston, v. 64, p.1524-35, 2007.

ANEXO I- Parecer consubstanciado do CEP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Estomizado intestinal por câncer: os significados do primeiro ano de pós-operatório

Pesquisador: Nariman de Felício Bortucan Lenza

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 10508312.4.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 184.720

Data da Relatoria: 18/01/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto de doutorado proposto aborda tema relevante e atual acerca dos pacientes estomizados intestinais por Câncer colorretal (CCR) que ao receberem alta hospitalar, ainda apresentam condição clínica comprometida, sem possibilidade de assumir totalmente o autocuidado, assim como de ir sozinho às consultas ambulatoriais ou realizar exames, necessitando do auxílio de um familiar ou cuidador. Os participantes serão os estomizados intestinais por câncer colorretal (CCR), em seguimento no Ambulatório de Coloproctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP (HCFMRPUSP).

Objetivo da Pesquisa:

- Interpretar os significados do primeiro ano de pós-operatório por pacientes estomizados intestinais por Câncer colorretal (CCR) em seguimento ambulatorial;
- Descrever as características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais por CCR no primeiro ano de pós-operatório em seguimento ambulatorial;
- Descrever os principais aspectos do seguimento de controle oncológico ambulatorial relatados pelos participantes desse estudo;
- Identificar os sentidos atribuídos à experiência do primeiro ano de pós-operatório, em seguimento de controle oncológico ambulatorial;
- Construir a interpretação dos significados do primeiro ano de pós-operatório para os estomizados intestinais por CCR, em seguimento ambulatorial.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: 1636-0233

Fax: 1636-0205

E-mail: cep@eerp.usp.br

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP** **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A pesquisadora esclarece ao participante que Os riscos esperados pela sua participação neste estudo são mínimos e estão relacionados a algum desconforto durante a realização da entrevista. Caso ocorra algum desconforto, o(a) senhor(a) será encaminhado(a) até a unidade básica de saúde mais próxima a sua residência e o pesquisador o acompanhará até a resolução do problema e posteriormente entrará em contato com a psicóloga responsável pelo seguimento ambulatorial no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Quanto aos benefícios destaca que Este estudo possibilitará compreender a experiência dos pacientes com colostomias por câncer após um ano de cirurgia, possibilitando conhecer as diversas experiências vividas por essas pessoas e trará como benefícios indiretos a melhora do atendimento no seguimento ambulatorial e como benefícios diretos, o(a) senhor(a) poderá solicitar orientações e tirar dúvidas sobre os cuidados e o seguimento ambulatorial após a entrevista.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, bem delineada e fundamentada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Devidamente apresentados

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu às recomendações e corrigiu as pendências antes destacadas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado ad referendum.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: 1636-0233

Fax: 1636-0205

E-mail: cep@eerp.usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP

RIBEIRÃO PRETO, 11 de Janeiro de 2013

Assinador por:

Lucila Castanheira Nascimento
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: 1636-0233

Fax: 1636-0205

E-mail: cep@eerp.usp.br

ANEXO II- Aprovação do Comitê de ética da EERP-USP

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 – 008/2013

Ribeirão Preto, 11 de janeiro de 2013

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 11 de janeiro de 2013.

Protocolo CAAE: 10508312.4.0000.5393

Projeto: Estomizado intestinal por câncer: os significados do primeiro ano de pós-operatório.

Pesquisadores: Helena Megumi Sonobe
Nariman de Felício Bortucan Lenza

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,

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof. Dra. Helena Megumi Sonobe
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO III- Aprovação do Comitê de ética do HCFMRP-USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Ribeirão Preto, 18 de janeiro de 2013

Projeto de pesquisa: “Estomizado intestinal por câncer: os significados do primeiro ano de pós-operatório”

Pesquisadoras responsáveis: Nariman de Felício Bortucan Lenza e Profa. Dra. Helena Megume Sonobe

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Ciente e de acordo:

Dr.^a Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. José Alexandre de Souza Crippa
Coordenador Técnico Científico da Unidade
de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP

Dr.^a Marisa M. M. Pinhata
Coordenadora da Unidade
de Pesquisa Clínica HCFMRP-USP

ANEXO IV- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Versão 2.0

TÍTULO DA PESQUISA: Estomizado intestinal por câncer: os significados do primeiro ano de pós-operatório

Pesquisador: Nariman de F. Bortucan Lenza (NºUSP 3663277; COREN–SP 0144875)

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe NºUSP 844502;COREN–SP 50353).

O(a) senhor(a) está sendo convidado para participar, como voluntário(a), desta pesquisa, que tem como objetivo conhecer a experiência do primeiro ano após a cirurgia para os pacientes. Caso o(a) senhor(a) concorde em participar deverá responder a algumas perguntas, durante uma entrevista que será gravada, com duração de 60 minutos. Esta entrevista poderá ser realizada na sua casa e, caso seja necessário, por mais de uma vez, desde que o(a) senhor(a) concorde. Durante a entrevista serão feitas observações sobre a forma como o(a) senhor(a) se relaciona com a sua família, o ambiente de sua casa e como é realizado o atendimento no ambulatório.

A sua participação não lhe causará danos a saúde e nem prejuízo no atendimento ambulatorial; não acarretará custos, pois, a entrevista ocorrerá em dias previamente agendados conforme sua disponibilidade; o(a) senhor(a) também não receberá pagamento pela participação. O(a) senhor(a) terá toda liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Seu nome não será revelado em momento algum da pesquisa. O(a) senhor(a) também receberá uma cópia deste documento assinado.

Os riscos esperados pela sua participação neste estudo são mínimos e estão relacionados a algum desconforto durante a realização da entrevista. Caso ocorra algum desconforto, o(a) senhor(a) será encaminhado até a unidade básica de saúde mais próxima a sua residência e o pesquisador o acompanhará até a resolução do problema e posteriormente entrará em contato com a psicóloga responsável pelo seguimento ambulatorial no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Os resultados do estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos.

Esse estudo possibilitará compreender a experiência dos pacientes com colostomias por câncer após um ano de cirurgia, possibilitando conhecer as diversas experiências vividas por essas pessoas e trará como benefícios indiretos a melhora do atendimento no seguimento ambulatorial e como benefícios diretos, o(a) senhor(a) poderá solicitar orientações e tirar dúvidas sobre os cuidados e o seguimento ambulatorial após a entrevista.

Qualquer dúvida que o(a) senhor(a) tiver ou para esclarecimentos, poderá entrar em contato comigo pelo telefone: (16)91720926; e-mail: nariman@usp.br. Meu endereço é Rua: Cardeal Leme, 315. Bloco C 19. Apartamento 02. Ribeirão Preto-SP. CEP: 14030- 270.

Caso o(a) senhor(a) tenha dúvidas éticas relacionadas à sua participação nesta pesquisa, o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, pelo telefone: (16)36023386.

Agradeço pela sua colaboração.
Atenciosamente,

Nariman de Felício Bortucan Lenza

Data

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 este estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Nome do sujeito de pesquisa

Assinatura do sujeito de pesquisa

ANEXO V- Mini exame do estado mental

Orientação Temporal Espacial – questão 2.a até 2.j pontuando 1 para cada resposta correta, máximo de 10 pontos.

Registros – questão 3.1 até 3.d pontuação máxima de 3 pontos.

Atenção e cálculo – questão 4.1 até 4.f pontuação máxima 5 pontos.

Lembrança ou memória de evocação – 5.a até 5.d pontuação máxima 3 pontos. **Linguagem** – questão 5 até questão 10, pontuação máxima 9 pontos.

Identificação do cliente

Nome: _____ Data de nascimento/idade: _____ Sexo: _____

Escolaridade: Analfabeto() 0 à 3 anos () 4 à 8 anos () mais de 8 anos()

Avaliação em: _____ Avaliador: _____ Pontuações máximas _____

<p>Orientação Temporal Espacial</p> <p>1. Qual é o (a) Dia da semana? _____ 1 Dia do mês? _____ 1 Mês? _____ 1 Ano? _____ 1 Hora aproximada? _____ 1</p> <p>2. Onde estamos?</p> <p>Local? _____ 1 Instituição (casa, rua)? _____ 1 Bairro? _____ 1 Cidade? _____ 1 Estado? _____ 1</p>	<p>Linguagem</p> <p>5. Aponte para um lápis e um relógio. Faça o paciente dizer o nome desses objetos conforme você os aponta _____ 2</p> <p>6. Faça o paciente. Repetir “nem aqui, nem ali, nem lá”. _____ 1</p> <p>7. Faça o paciente seguir o comando de 3 estágios. “Pegue o papel com a mão direita. Dobre o papel ao meio. Coloque o papel na mesa”. _____ 3</p> <p>8. Faça o paciente ler e obedecer ao seguinte: FECHE OS OLHOS. _____ 1</p> <p>9. Faça o paciente escrever uma frase de sua própria autoria. (A frase deve conter um sujeito e um objeto e fazer sentido). (Ignore erros de ortografia ao marcar o ponto) _____ 1</p> <p>10. Copie o desenho abaixo. Estabeleça um ponto se todos os lados e ângulos forem preservados e se os lados da interseção formarem um quadrilátero. _____ 1</p> <div style="text-align: center;"> </div>
<p>Registros</p> <p>1. Mencione 3 palavras levando 1 segundo para cada uma. Peça ao paciente para repetir as 3 palavras que você mencionou. Estabeleça um ponto para cada resposta correta.</p> <p>-Vaso, carro, tijolo _____ 3</p>	
<p>3. Atenção e cálculo</p> <p>Sete seriado (100-7=93-7=86-7=79-7=72-7=65). Estabeleça um ponto para cada resposta correta. Interrompa a cada cinco respostas. Ou soletrar a palavra MUNDO de trás para frente. _____ 5</p>	
<p>4. Lembranças (memória de evocação)</p> <p>Pergunte o nome das 3 palavras aprendidas na questão</p> <p>2. Estabeleça um ponto para cada resposta correta. _____ 3</p>	

APÊNDICE I – Instrumento de Coleta de Dados – Paciente

Dados sociais e clínicos

Data:

Início da entrevista:

Término:

1. Iniciais do sujeito:

2. Data de nascimento:

3. Sexo : () M () F

4. Raça/cor: ☐ branca ☐ parda ☐ negra ☐ amarela ☐ indígena

5. Anos de estudo: _____

6. Profissão : _____

7. Após a cirurgia continuou a trabalhar? () Sim () não

8. É aposentado : ☐ sim ☐ não
(porque) : _____

9. Estado Civil: () casado () divorciado () solteiro () viúvo () outro ()
união estável

10. Reside com a família : ☐ não ☐ sim
(quem) : _____

11. Possui cuidador : ☐ não ☐ sim
(quem) : _____

12. Religião: _____

13. Possui renda própria? Salários mínimos _____

14. Quem contribui com a renda familiar?

15. Sabe o diagnóstico? Não () Sim () _____

Data: _____

16. Data da cirurgia: _____ Nome da
cirurgia: _____

17. Tipo de estoma: () Colostomia () Ileostomia

18. Cirurgias anteriores: _____

19. No hospital onde foi atendido recebeu orientações sobre os cuidados com o
estoma?

Não () Sim ()

20. Encaminhado ao Programa de Estomizados pelo hospital onde foi atendido?

Não () Sim ()

21. Quem o encaminhou: () Assistente social () Enfermeiro () Médico

Se não, como soube do Programa?

22. Realiza o autocuidado da estomia: Sim () Não () Quem o faz ?

Se Sim: () higiene do estoma () limpeza da bolsa () troca dos equipamentos

23. Costuma sair de casa? Não () Sim (): () festas ou atividades sociais () consultas () fazer compras () viajar () outro:

24. Participa nas decisões dos problemas da família? Não () Sim ()

25. Realiza outros tratamento após a cirurgia? Não () Sim ()

tipo: () quimioterapia () Radioterapia () outra cirurgia

Em que hospital realiza o tratamento?

26. Quais as dificuldades para fazer o tratamento?

27. Quem vai com você nos retornos e nas consultas? _____

28. Para ir ao hospital, você depende: ☐ Prefeitura ☐ Amigos ☐ Familiares

☐ outro : _____

29. Quando você tem problemas, você busca orientação de profissionais? Especificar.

30. Além deste tratamento, faz outro acompanhamento de saúde?

☐ PSF ☐ UBS ☐ Hospital: _____ ☐ Programa de Ostomizados ☐ Home care

Questões norteadoras para entrevista:

“Como está sendo o primeiro ano de sua vida, após a cirurgia e a colostomia?”;

“Como vê a sua vida neste tempo de seguimento aqui no ambulatório?”;

“Quais os novos desafios que você tem enfrentado nesta fase de sua vida?”

“O que você precisa ou acredita que facilitaria nesta fase de sua vida?”

APÊNDICE II – Roteiro de observação ambulatorial

Observar:

Dinâmica e organização do atendimento

- composição da equipe de enfermagem;
- composição da equipe cirúrgica;
- Rotina de atendimento realizado;
- Fluxo que o paciente segue para ser atendido no ambulatório.

Espaço de espera

- Suficiente para todos;
- Há interação entre os pacientes durante o período de espera;
- Acompanhar a consulta médica e de enfermagem, desde que autorizado pelas equipe e pelo paciente.

Interage bem com a equipe

() sim () não Porque: _____

Como enfrenta os retornos ambulatoriais

() Acredita que isso traz benefícios para ele

Outro motivo _____

() Tem sentimento de pessimismo quanto ao seguimento

Outro motivo _____

() indiferente

() Outros _____

Data do próximo retorno: _____

APÊNDICE III – Roteiro de observação domiciliar

Observar:

Estrutura física da casa:

- Local de Residência

Zona: ☐ urbana ☐ rural

- Tipo de Moradia

☐ casa ☐ apartamento ☐ própria

☐ alugada ☐ cedida ☐ financiada ☐ outro:_____

- Houve mudança de domicílio após a condição de estomizado?

☐ sim ☐ não Porque:_____

Convívio e interação familiar:

-Números de moradores no mesmo domicílio: _____

-Durante a entrevista, quantas pessoas estavam no domicilio (grau de parentesco): _____

-Durante a entrevista, como estas pessoas se relacionaram_____

-Existe alguma atividade cotidiana que deixou de fazer após o diagnostico, a confecção do estoma e o seguimento ambulatorial?

☐ sim ☐ não Qual:_____

-A família mudou sua rotina?

☐ sim ☐ não Qual:_____