UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

RHYQUELLE RHIBNA NERIS

**Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do
câncer urológico: estudo qualitativo**

RIBEIRÃO PRETO
2018

RHYQUELLE RHIBNA NERIS

Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do câncer
urológico: estudo qualitativo

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

Linha de pesquisa: O cuidar de adultos e idosos

Orientador: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

RIBEIRÃO PRETO
2018

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.

Neris, Rhyquelle Rhibna

Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do câncer urológico: estudo qualitativo. Ribeirão Preto, 2018.

134 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

1. Qualidade de vida. 2. Neoplasias urológicas. 3. Antropologia Médica. 4. Cultura. 5. Pesquisa qualitativa.

NERIS, Rhyquelle Rhibna

Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do câncer urológico: estudo qualitativo

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

Aprovado em/...../.....

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

*Aos meus pais, **Conceição e Sebastião**, por todo carinho, apoio e confiança que depositaram em mim e por me ensinarem a batalhar pelos meus sonhos.*

*Dedico este trabalho ao meu namorado, **Johnny**, por todo amor, dedicação e compreensão, principalmente nos momentos difíceis.*

*À minha Tia **Aguiar** e à minha Avó **Geralda**, por todo incentivo aos meus estudos, desde a graduação.*

Vocês me ajudaram a transformar este sonho em realidade.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por todo cuidado ao longo desta caminhada. A cada obstáculo vencido, sentia sua presença ao meu lado. A realização deste sonho é a concretização de sua promessa em minha vida.

À Profa. Dra. Lucila Castanheira do Nascimento, pela acolhida e receptividade no seu grupo de pesquisa. Por toda contribuição na construção da metassíntese. Nossas discussões me ajudaram a ter um olhar mais sensível para os dados desta pesquisa.

À Profa. Dra. Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos, minha orientadora da graduação, por me apresentar a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Obrigada por acreditar em mim e ver o que nem eu fui capaz de perceber.

A todos os meus familiares, que sempre estiveram comigo ao longo de toda minha formação, apoiando e vibrando com todas as minhas conquistas: a meu irmão, minha cunhada, minhas sobrinhas, meus tios, minhas tias, meu avô, minhas primas e meus primos. Obrigada por compreenderem minha ausência ao longo desse tempo. Amo muito vocês.

Aos parceiros do grupo de estudo, em especial Naiara Barros Polita e Willyane de Andrade Alvarenga, pela colaboração e parceria que estabelecemos ao longo da elaboração da metassíntese.

À amiga Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, que teve uma contribuição fundamental para que eu conseguisse concluir a metassíntese com êxito. Obrigada por todo apoio em diversos outros momentos.

À amiga querida Gracielle Aires, pelo companheirismo ao longo da pós-graduação.

Aos personagens desta pesquisa, por narrarem suas experiências pessoais em um momento tão delicado de vida.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo fomento concedido.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, pelas oportunidades propiciadas ao longo desta formação.

Ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, especificamente ao Dr. Rodolfo Reis, que permitiu o desenvolvimento desta pesquisa no ambulatório sob sua chefia.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha orientadora, Dra. Márcia Maria Fontão Zago, por todo apoio, incentivo e paciência, por compartilhar comigo seus conhecimentos da área da antropologia e experiências. A senhora talvez não tenha ciência do quanto mudou o rumo da minha carreira acadêmica quando aceitou me orientar há 3 anos, mas eu sempre me lembrarei disso com carinho e gratidão. Tenho muito orgulho em dizer que fui sua orientanda.

RESUMO

NERIS, R.R. **Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do câncer urológico: estudo qualitativo**. 2018. 134f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

O diagnóstico do câncer urológico causa profundas consequências na vida dos pacientes. Ainda que sejam considerados tumores com boas respostas terapêuticas, tal diagnóstico não é isento de sofrimento e interfere na qualidade de vida. O objetivo deste estudo foi analisar os sentidos atribuídos à QV por sobreviventes do câncer urológico. Para subsidiar essa compreensão, foram utilizados o referencial teórico da antropologia médica e a metodologia narrativa. Participaram do estudo 12 participantes com diagnóstico de câncer urológico sob seguimento terapêutico em um hospital público no interior de São Paulo. A coleta de dados ocorreu de novembro de 2016 a novembro de 2017, por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas e observação direta, realizadas nos domicílios dos participantes e nas dependências da instituição de saúde. Com base nas entrevistas, foram construídas as narrativas, segundo o modelo centrado na experiência, utilizando os modelos explicativos empregados pelos participantes. A análise dos dados narrativos fundamentou-se na análise temática indutiva, e esses foram integrados em três sínteses narrativas temáticas, que correspondem às unidades de sentido. A primeira, **O itinerário do câncer urológico: descobrindo-se como sobrevivente**, destacou o processo de busca para identificação da anormalidade no corpo. A reação ao diagnóstico foi de surpresa e medo diante uma doença culturalmente associada à morte. Porém, de acordo com o modelo cultural dos participantes, diante de uma doença grave, fazia-se necessário aderir aos tratamentos médicos propostos, ainda que causassem sofrimento. A segunda síntese narrativa, **O que eu era e o que sou hoje: as limitações no corpo e na vida**, descreveu as complicações causadas pela tentativa de eliminar o câncer por meio dos diversos protocolos terapêuticos, o que ocasionou sofrimento do corpo físico, social, tristeza e baixa autoestima. Assim, essa síntese apresentou como sentido a liminaridade, pois, após o adoecimento, os sobreviventes assumiram outra identidade, que implicou viver com um novo conceito de normalidade de vida. Na terceira síntese, **Qualidade de vida: sobreviver com harmonia**, diante do processo de liminaridade vivenciado pelos sobreviventes e com base nas reações culturais aprendidas e compartilhadas pela comunidade onde estavam inseridos, eles buscaram harmonia para continuarem a viver e viver com QV. O sentido revelado por esta síntese foi sobreviver em harmonia com o corpo e suas limitações, assim como na esfera social e familiar, ter esperança e espiritualidade. Esta investigação permitiu analisar os sentidos atribuídos à QV por sobreviventes do câncer urológico e evidenciou como a cultura exerce influência na experiência da QV durante a sobrevivência a este tipo de câncer.

Descritores: Qualidade de vida; Neoplasias urológicas; Antropologia Médica; Cultura; Pesquisa qualitativa; Enfermagem oncológica.

ABSTRACT

NERIS, R.R. **Quality of life from the perspective of urologic cancer survivors: qualitative study.** 2018. 134p. Master's Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2018.

The diagnosis of urologic cancer causes profound consequences in the life of patients. Although they are considered tumors with good responses to therapy, their diagnosis is not free from suffering and this interferes in their quality of life. The objective of this study was to analyze the meanings attributed to QOL for urologic cancer survivors in the medical anthropology approach. To support this understanding, we chose the theoretical framework of Medical Anthropology and the narrative method. After ethical approval, data collection began. Twelve participants diagnosed with urologic cancer were included in a therapeutic follow-up at a public hospital in the interior of São Paulo. Data collection took place from November 2016 to November 2017, through recorded semi-structured interviews and direct observation, carried out at the participants' homes and in the premises of the health institution. Based on the interviews, the narratives were constructed according to the experience-centered model, using the explanatory models employed by the participants. The analysis of the narrative data was executed according to the thematic and inductive analysis, where these were integrated into three thematic narrative syntheses, corresponding to the units of meaning. The first synthesis, **The path of urologic cancer: discovering oneself as a survivor**, highlighted the search process to identify the abnormality in the body. The reaction to the diagnosis was of surprise and fear when faced with a disease culturally associated with death. In their cultural model, however, in the face of a serious illness, adherence to the proposed medical treatments is necessary, even if it entails a burden of suffering. The second narrative synthesis, **What I was and what I am today: limitations in the body and in life**, describes the complications caused by the attempt to eliminate cancer from the body through the therapies, causing suffering of the physical and social body, sadness and low self-esteem. Thus, this synthesis presented liminality as a meaning because, after the illness, the survivors assume another identity, which implies living with a new normality in life. In the third synthesis, **Quality of life: surviving with harmony**, in view of the liminality process the survivors experience, based on cultural reactions learned and shared by their community, the survivors seek a harmony to continue living and to live with QoL. The sense of this synthesis is to survive in harmony with the body and its limitations, with the social, with the family, to have hope and spirituality. This research allowed us to analyze the meanings attributed to QoL for survivors of urologic cancer. The results presented show how culture influences the QoL experience in urologic cancer survival.

Descriptors: Quality of life; Urologic neoplasms; Anthropology, Medical; Culture; Qualitative research; Oncology nursing.

RESUMEN

NERIS, R.R. **La calidad de vida en la perspectiva de supervivientes del cáncer urológico: estudio cualitativo**. 2018. 134h. Disertación de Maestría – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

El diagnóstico del cáncer urológico causa profundas consecuencias en la vida de los pacientes. Aunque sean considerados tumores con buenas respuestas a la terapéutica, su diagnóstico no es libre de sufrimiento e interfiere en su calidad de vida. La finalidad de este estudio fue analizar los sentidos atribuidos a la CV para supervivientes del cáncer urológico en la aproximación de la antropología médica. Para subsidiar esa comprensión, se eligió el referencial teórico de la Antropología Médica y la metodología narrativa. Tras la aprobación ética, inició la recolecta de datos. Fueron incluidos 12 participantes con diagnóstico de cáncer urológico en seguimiento terapéutico en un hospital público en el interior de São Paulo. Los datos fueron recolectados de noviembre del 2016 a noviembre del 2017 mediante entrevistas semi-estructuradas grabadas y observación directa, ejecutadas en el domicilio de los participantes y en las dependencias de la institución de salud. A partir de las entrevistas, fueron construidas las narrativas, según el modelo centrado en la experiencia, utilizando los modelos explicativos empleados por los participantes. El análisis de los datos narrativos se realizó según el análisis temático inductivo, donde estos fueron integrados en tres síntesis narrativas temáticas, que corresponden a las unidades de sentido. En la primera síntesis, **El itinerario del cáncer urológico: descubriéndose como superviviente**, se destacó el proceso de búsqueda para identificación de la anormalidad del cuerpo. La reacción al diagnóstico fue marcada por sorpresa y miedo ante una enfermedad culturalmente asociada a la muerte. Sin embargo, en su modelo cultural, ante una enfermedad grave, es necesaria adhesión a los tratamientos médicos propuestos, mismo que tenga una carga de sufrimiento. La segunda síntesis narrativa, **Lo que era y lo que soy hoy día: las limitaciones en el cuerpo y en la vida**, describe las complicaciones causadas por el intento de eliminar el cáncer del cuerpo a partir de las terapéuticas, provocando sufrimiento del cuerpo físico, social, tristeza y baja autoestima. Así, el sentido de esa síntesis fue la liminalidad pues, tras el adolecer, los supervivientes adquieren otra identidad, que implica vivir con una nueva normalidad de vida. En el tercer síntesis, **Calidad de vida: sobrevivir con armonía**, ante el proceso de liminalidad que los supervivientes viven, con base en reacciones culturales aprendidas y compartidas por su comunidad, los supervivientes buscan una armonía para seguir viviendo y vivir con CV. El sentido de esta síntesis es sobrevivir con armonía con el cuerpo y sus limitaciones, con lo social, con la familia, sentir esperanza y espiritualidad. Esta investigación permitió analizar los sentidos atribuidos a la CV para supervivientes del cáncer urológico. Los resultados presentados evidencian como a cultural tiene influencia en la experiencia de la CV en la supervivencia al cáncer urológico.

Descriptores: Calidad de Vida; Neoplasias Urológicas; Antropología Médica; Cultura; Investigación cualitativa; Enfermería oncológica.

LISTA DE FIGURA

Figura 1	Fluxograma PRISMA.....	36
----------	------------------------	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estadiamento TNM câncer de próstata.....	21
Quadro 2	Estratégias terapêuticas de acordo com cada fase do câncer de próstata.....	23
Quadro 3	Estadiamento TNM câncer de bexiga.....	29
Quadro 4	Caracterização sociocultural dos participantes.....	63
Quadro 5	Caracterização clínica dos participantes do estudo.....	66

LISTA DE SIGLAS

BCG	Bacillus Calmette-Guérin
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Programme</i>
CEP	Comitê de ética em pesquisa
DM	<i>Diabetes mellitus</i>
EAU	Sociedade Europeia de Urologia
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
ESMO	Sociedade Europeia de Oncologia Médica
HAS	Hipertensão arterial sistêmica
HBP	Hiperplasia prostática benigna
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HT	Hormonioterapia
OMS	Organização Mundial da Saúde
OQ	Orquiectomia
PR	Prostatectomia radical
PSA	Antígeno prostático específico
QT	Quimioterapia
QV	Qualidade de vida
RM	Ressonância magnética
RT	Radioterapia
RTU	Ressecção transuretral
SBU	Sociedade Brasileira de Urologia
TC	Tomografia computadorizada
TCLE	Termo de consentimento livre esclarecido
TNM	Tamanho, linfonodo e metástase

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1.	INTRODUÇÃO.....	17
1.1	Aspectos gerais da epidemiologia do câncer de próstata...	18
1.2	Aspectos gerais da epidemiologia do câncer de bexiga.....	25
1.3	Qualidade de vida na sobrevivência ao câncer.....	32
2.	OBJETIVOS.....	42
2.1	Objetivo Geral.....	43
2.2	Objetivos Específicos.....	43
3.	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	44
3.1	Antropologia médica.....	45
3.2	Metodologia Narrativa.....	48
4.	OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO.....	51
4.1	Aspectos éticos.....	52
4.2	Campo de pesquisa.....	52
4.3	Grupo social estudado.....	53
4.4	Trabalho de campo.....	54
4.5	Análise dos Dados.....	58
5.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	60
5.1	Caracterização sociocultural e clínica dos participantes.....	61
5.2	Sínteses Narrativas.....	67
5.2.1	Síntese narrativa 1 – O itinerário do câncer urológico: descobrindo-se como sobrevivente.....	72
5.2.2	Síntese narrativa 2 – O que eu era e o que sou hoje: as limitações no corpo e na vida.....	83
5.2.3	Síntese narrativa 3 – Qualidade de vida: sobreviver com harmonia.....	94
5.3	Limitações do estudo.....	109
5.4	Perspectivas para a prática de enfermagem e pesquisas.....	109
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	111
	REFERÊNCIAS.....	114
	APÊNDICES.....	128
	ANEXOS.....	133

APRESENTAÇÃO

Minha aproximação com a oncologia ocorreu ainda durante a graduação, no ano de 2011. Como discente do 4º período, fui convidada a participar na condição de voluntária de um projeto de extensão intitulado “Consulta de Enfermagem à mulher com câncer de mama em quimioterapia: humanização da assistência”. No ano seguinte, tive novamente a oportunidade de participar desse projeto, mas dessa vez como bolsista. O projeto era desenvolvido diariamente no ambulatório de oncologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia e tinha o objetivo de introduzir e despertar o interesse dos alunos de graduação na assistência de enfermagem oncológica, assim como prestar assistência de enfermagem de qualidade a pacientes submetidas à quimioterapia. Inicialmente, minha inexperiência não me deixava perceber ainda o quanto aquela oportunidade mudaria o rumo da minha vida profissional, mas era o início de uma longa trajetória.

Com o decorrer da minha graduação, ainda que um pouco mais distante das atividades diárias do projeto de extensão devido à necessidade de dedicação às disciplinas curriculares, mantive, a todo tempo, o vínculo com a oncologia, realizando estágio de inserção na enfermagem de oncologia e o estágio supervisionado na radioterapia durante o último período. Posteriormente, no ano de 2013, tive a oportunidade de realizar meu primeiro trabalho de pesquisa como bolsista de iniciação científica. Desenvolvemos um estudo descritivo com abordagem quantitativa, cujo objetivo era caracterizar e avaliar a dor em pacientes com câncer de mama em uso do quimioterápico docetaxel. O artigo extraído do estudo foi publicado na revista Acta Paulista de Enfermagem (NERIS et al., 2016).

Ainda em 2013, tendo em vista a aproximação do término da minha graduação, realizei outro estudo como trabalho de conclusão de curso. Com base na minha prática, prestando assistência de enfermagem a mulheres com câncer de mama, pude compreender que o diagnóstico do câncer não se restringe à mulher adoecida, é uma doença de toda a família, inclusive do parceiro, que se encontra presente durante toda a trajetória do adoecimento da paciente, embora ele ainda seja pouco incluído no processo de cuidar pela equipe de saúde. Nessa perspectiva, juntamente com minha orientadora, decidimos realizar um estudo de revisão integrativa sobre a temática. O referido estudo intitulado “Experiência dos cônjuges de mulheres com câncer de mama:

uma revisão integrativa da literatura” foi publicado em 2014 (NERIS; ANJOS, 2014).

Após esses primeiros contatos com a pesquisa, decidi aprofundar-me como pesquisadora, porém, por sentir que precisava amadurecer profissionalmente e aprimorar meus conhecimentos, optei por inicialmente cursar uma Residência em Oncologia. Dessa forma, em novembro de 2013, após finalizar minha graduação, iniciei minha preparação para os processos seletivos da residência. Fui aprovada e, em 2014, ingressei no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia da Universidade Federal de Uberlândia. Por ser uma especialização que se caracteriza por ensino em serviço, a residência exige cumprimento de carga horária semanal de 60 horas que, ao final dos 24 meses, totaliza 5.760 horas.

Durante a residência, no decorrer de uma disciplina cursada durante o segundo ano (R2), tive a oportunidade de estudar desde aspectos básicos da oncologia até os mais avançados, pois esta era dividida em diferentes módulos, de acordo com os diversos tipos de tumores. O módulo de tumores urológicos possibilitou minha primeira aproximação com essa área tão pouco pesquisada na enfermagem oncológica e nele considero ter obtido o maior rendimento em termos de aprendizado. Após essa primeira aproximação, pude, em diversos outros momentos da minha prática assistencial, prestar cuidados de enfermagem a pacientes com câncer urológico, por exemplo, durante instilação vesical da BCG, hormonioterapia e quimioterapia.

Como requisito para obtenção do título de Enfermeira especialista em oncologia, desenvolvi, junto com minha orientadora, um estudo descritivo sob orientação teórico-metodológica da antropologia médica e método de estudo de caso etnográfico, o qual foi apresentado em fevereiro de 2016. O objetivo era identificar os sentidos atribuídos à experiência de um parceiro de mulher com câncer de mama em quimioterapia, acompanhando, então, a linha de pesquisa que já vinha sendo estabelecida desde a graduação. O estudo intitulado “Experiência do cônjuge com a mulher com câncer de mama em quimioterapia: estudo de caso qualitativo”, teve a contribuição da minha atual orientadora e foi aceito para publicação em um periódico nacional da enfermagem.

Dando continuidade ao processo de formação como pesquisadora, em 2016 fui aprovada para ingresso no Programa de Pós-graduação

Enfermagem Fundamental - nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Como enfermeira especialista em oncologia, senti que era o momento de enfrentar novos desafios e ampliar meu foco de pesquisa. Dessa forma, juntamente com minha orientadora na pós-graduação, decidimos que a pesquisa seria desenvolvida com pacientes com câncer urológico, mais especificamente portadores de neoplasias da próstata e bexiga. No contexto da enfermagem oncológica, a uro-oncologia ainda é pouca investigada quando comparamos com outros tipos tumorais. Porém, as estimativas para câncer de próstata e bexiga têm aumentado a cada ano no país e no mundo.

Considerando que os tumores urológicos apresentam maior sobrevida quando diagnosticados e tratados precocemente, criou-se uma concepção pelos próprios profissionais da saúde de serem menos agressivos quando comparados a outros sítios tumorais. Porém, o que não se considera é que os adoecidos pelo câncer urológico perpassam pelos mesmos medos e anseios vivenciados por pessoas diagnosticadas com outros tipos tumorais. As terapêuticas que visam eliminar o tumor são agressivas e, em muitos casos, mutiladoras. Importante mencionar ainda o estigma do câncer que envolve todo diagnóstico oncológico.

Dessa forma, propomos o desenvolvimento deste estudo intitulado “Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do câncer urológico: estudo qualitativo”. Nossa escolha é embasada em algumas inquietações que trazemos como pesquisadoras do método qualitativo. Comumente encontramos estudos na literatura nacional e internacional que objetivam mensurar e avaliar a qualidade de vida pela metodologia quantitativa, sem, no entanto, considerar as subjetividades que envolvem a qualidade de vida, embora essa seja sempre individual e dependa do sistema cultural no qual o paciente está inserido.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aspectos gerais da epidemiologia do câncer de próstata

Dos tumores do sistema geniturinário, o de próstata é o mais incidente, com previsão de 68.220 novos casos, dados estimados para 2018 e 2019. Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer de próstata é o de maior ocorrência entre os homens, responsável pela segunda maior causa de óbito oncológico no sexo masculino (BRASIL, 2018).

A região brasileira com maior incidência é a Sudeste, onde há expectativa, para 2018, de 30.080 novos casos, (risco estimado de 69,83 por 100 mil habitantes). Em ordem decrescente, estão as regiões Sul, com 14.290 (risco estimado de 96,85 por 100 mil habitantes), Centro-Oeste, 5.330 (risco estimado de 66,75 por 100 mil habitantes), Nordeste, 15.280 (risco estimado de 56,17 por 100 mil habitantes) e Norte, com 2.700 (risco estimado de 29,41 por 100 mil habitantes) (BRASIL, 2018).

O principal fator de risco para o câncer de próstata continua sendo a idade, acometendo predominantemente indivíduos negros e com parentes de primeiro grau com história da doença (SBU, 2011). Entretanto, a idade é o único fator de risco bem definido para o desenvolvimento deste tipo de câncer. A maioria dos casos é diagnosticada em homens na faixa etária acima dos 65 anos, sendo somente 1% em homens abaixo dos 50 anos. Em aproximadamente 25% dos diagnósticos, há história familiar de câncer de próstata e, para esses pacientes, o risco de desenvolver tal neoplasia é duas a três vezes maior. Para indivíduos cujos familiares foram diagnosticados antes dos 40 anos (pai ou irmão), este risco aumenta em 11 vezes (BRASIL, 2018).

Atualmente, muito se tem discutido na comunidade científica sobre o rastreamento populacional para o câncer de próstata baseado no antígeno prostático específico (PSA), o qual tem redução de mortalidade comprovada, porém com diagnóstico e tratamento excessivo. Dessa forma, importantes entidades científicas recomendam não realizar o rastreamento, por exemplo, a Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO), que registrou esta orientação no *guideline* de 2016. Também a Sociedade Europeia de Urologia (EAU) e a Sociedade Brasileira de Urologia (SBU) preconizam a detecção precoce baseada em uma estratégia risco-orientada e individualizada, devendo ser oferecida para homens bem informados, com boa performance/status e expectativa de vida de, no mínimo, 10-15 anos. O rastreio

precoce por meio do PSA deverá ser disponibilizado a homens com elevado risco: a) > 50 anos; b) > 45 anos e história familiar de câncer de próstata; c) negros; d) antígeno prostático específico (PSA) > 1 ng/mL aos 40 anos de idade; e) PSA > 2 ng/mL aos 60 anos de idade. Essa recomendação considera que muitos casos diagnosticados de câncer de próstata de baixo risco cursam com indolência, o que justifica uma preocupação com os tratamentos agressivos e as sequelas no decorrer da vida desses sobreviventes (PARKER et al., 2015; HEIDENREICH et al., 2013; SBU, 2011).

No que se refere ao diagnóstico da doença, ainda que o toque retal seja desconfortável, trata-se de uma importante ferramenta diagnóstica. Cerca de 80% dos tumores localizados na zona periférica da glândula prostática podem ser detectados pelo toque. Em 18% dos casos, o câncer de próstata é detectado pelo toque suspeito, independentemente do nível de PSA. O toque suspeito em doentes com níveis de PSA <2 ng / mL tem valor preditivo positivo de 5-30%. O toque retal anormal está associado a um risco aumentado de maior pontuação de Gleason e constitui uma indicação para biopsia (HEIDENREICH et al., 2013; RICHIE et al., 1993).

O uso de PSA como marcador sérico revolucionou o diagnóstico do câncer de próstata. O antígeno prostático específico não é um marcador tumoral, portanto, encontra-se elevado mesmo diante de hipertrofia benigna da próstata (HBP), prostatite e outras condições não malignas. Como variável independente, o PSA é um melhor preditor de câncer que o toque ou a ultrassonografia transretal. Não há normas definidas para a medição do PSA, porém, sabe-se que valores superiores a 0,75 ng/mL ao ano nos pacientes com PSA acima de 4,0 ng/mL parecem estar associados a alto risco para câncer. Já naqueles com PSA inferior a 4,0 ng/mL, variações de 4 ng/mL podem ser consideradas significativas, principalmente nos mais jovens (THOMPSON et al., 2004; O'BRIEN et al., 2009).

Um exame de toque anormal ou uma medida sérica de PSA elevada é sugestivo de neoplasia, mas o diagnóstico definitivo depende da verificação histopatológica do adenocarcinoma presente na biopsia. O método de biopsia prostática guiada por ultrassom transretal tem sido o padrão. Nessa, são coletados em média de dez a 12 fragmentos prostáticos que serão enviados para análise histopatológica. Esse procedimento não está isento de complicações que vão desde imediatas até as tardias, a saber: sangramento retal, hematúria, febre, hematospermia, disúria persistente, infecção, prostatite aguda e sepse urinária. O resultado histopatológico identificará o grau de displasia e o percentual de

comprometimento das amostras, o que auxiliará no estadiamento (ROOBOL, et al., 2010; HARA et al., 2008; CAROLL et al., 2015).

Posteriormente à constatação histopatológica, inicia-se o estadiamento tumoral, que segue o sistema TNM (Quadro 1) e o escore de Gleason. O estágio clínico T refere-se ao tamanho do tumor primário, que deve ser avaliado pelo toque retal ou exame de ressonância magnética (RM) quando disponível, o qual proporciona um estadiamento T mais preciso. O N diz respeito ao comprometimento dos linfonodos regionais pela neoplasia. Essa avaliação em pacientes com câncer de próstata só ocorre quando o resultado pode influenciar diretamente as decisões de tratamento ou naqueles que apresentam alto risco para metástase nodal. No M, é possível avaliar a presença de metástase tumoral a distância. Em geral, os pacientes que apresentam risco intermediário e alto para metástase são submetidos a exames de cintilografia óssea que visam analisar a presença de neoplasia prostática óssea, por ser um sítio normalmente acometido em pacientes com câncer de próstata metastático, e ainda ao exame de tomografia computadorizada (TC), para avaliação de eventual comprometimento pélvico (SAMMON et al., 2013; de ROOIJ et al., 2016; ABDOLLAH et al., 2012).

O escore de Gleason é um sistema de classificação arquitetônico que varia de 1 (bem diferenciado) a 5 (mal diferenciado). Esse grau de diferenciação é determinado com base no aspecto histológico descrito pelo patologista durante a análise microscópica do fragmento prostático. A pontuação de Gleason é a soma dos padrões primário e secundário com intervalo de 2 a 10. O valor apontado pelo Gleason é um forte preditor de sobrevida entre homens com câncer de próstata (STARK et al., 2009).

A doença localizada e localmente avançada é classificada ainda como de baixo, intermediário ou alto risco, dependendo do grau de diferenciação de Gleason, do estadiamento (TNM) e do valor do PSA. Essa graduação de risco influenciará diretamente na decisão da terapêutica (D'AMICO et al., 1998; STARK et al., 2009).

Quadro 1 - Estadiamento TNM câncer de próstata

Tumor primário(T)
pTX - Lesão primária não classificada
pT0 - Sem evidência de tumor
T1 - Tumor não palpável e não visível por imagem
-T1a: tumor incidental em 5% ou menos do tecido ressecado
-T1b: tumor incidental em mais de 5% do tecido ressecado
-T1c: tumor descoberto em biopsia por agulha
T2 - Tumor confinado à próstata
- T2a: tumor envolve um lobo
- T2b: tumor envolve mais da metade de um lobo
- T2c: tumor envolve os dois lobos
T3 - Tumor com extensão
- T3a: extensão extracapsular uni ou bilateral
- T3b: invasão de vesícula seminal
T4 - tumor fixo ou com invasão de estrutura adjacente: bexiga, reto, parede pélvica, músculos elevadores;
Linfonodos regionais (N)
NX - Linfonodos não avaliados
N0 - Linfonodos não acometidos
N1 - Metástase linfonodal regional
Metástases a distância (M):
- MX A presença de metástase a distância não pode ser avaliada
- M0 Ausência de metástase a distância
- M1 Metástase a distância
*M1a Linfonodo(s) não regional(ais)
*M1b Osso(s)
*M1c Outra(s) localização(ões)

Fonte: AJCC (AMIN et al., 2017).

Atualmente, as principais modalidades de tratamento para doença localizada incluem prostatectomia radical (PR), radioterapia (RT), braquiterapia, vigilância ativa, hormonioterapia (HT) e quimioterapia (QT), sendo esta última utilizada somente no cenário metastático. Conforme apresentado no quadro 2, a escolha da terapia levará em consideração se a doença se encontra localizada, localmente avançada ou metastática. Dada a variedade de opções de tratamento e seus efeitos colaterais, os homens devem ser orientados quanto às possíveis sequelas causadas pelo tratamento, como disfunção erétil, infertilidade, disfunção intestinal e incontinência urinária (CHEN et al., 2016; SUARDI et al., 2008; HEIDENREICH et al., 2013).

Em pacientes de risco muito baixo, a vigilância ativa pode ser considerada como escolha. Trata-se de uma estratégia de monitoramento cuidadoso do paciente, que utiliza dosagem sérica do PSA e TR a cada seis meses, biopsia anual da próstata ou, ainda, exame RM, reservando-se o tratamento para pacientes que apresentem sinais de progressão da doença nessas reavaliações. Durante a decisão da terapêutica a ser empregada, os pacientes devem ser informados sobre os benefícios e danos potenciais das distintas opções (SUARDI et al., 2008; CHEN et al., 2016; BILL-AXELSON et al., 2014).

A PR pode ser a escolha para pacientes de baixo risco que apresentem indicação de tratamento imediato. Na doença localizada, a PR possibilita expectativa de vida superior a 10 anos, mas é importante pontuar algumas complicações, sobretudo incontinência urinária e disfunção erétil, observadas em 45% dos pacientes submetidos ao tratamento (ZAIDER et al., 2012; WILLIS et al., 2012).

De acordo com estudos, no câncer de próstata em estágio inicial, o risco dos sobreviventes morrerem pela doença ao longo vida é de apenas 3%, resultado que permite considerar apropriada a adoção de uma gestão conservadora para muitos homens. Em estudo randomizado e controlado que comparou a PR com a vigilância ativa em 731 homens norte-americanos recrutados entre 1994 e 2002, observou-se que, em 12 anos de seguimento, a PR não reduziu significativamente a mortalidade na comparação com a vigilância ativa (WILT et al., 2012).

Quadro 2 - Estratégias terapêuticas de acordo com cada fase do câncer de próstata

Doença localizada	
Baixo risco	Vigilância ativa
	Braquiterapia
	Prostatectomia radical
	Radioterapia
Intermediário risco	Vigilância ativa
	Braquiterapia
	Prostatectomia radical
	RT + HT neoadjuvante
Alto risco	HT neoadjuvante + RT + HT adjuvante
	Prostatectomia radical + linfadenectomia pélvica
Doença localmente avançada	HT neoadjuvante + RT + HT adjuvante
	Prostatectomia radical + linfadenectomia pélvica
Doença metastática	
Hormonioterapia	HT
Resistência à castração (1ª linha)	Abiraterona
	Docetaxel
	Enzalutamida
	Radium-223
Segunda linha (Após docetaxel)	Abiraterona
	Cabazitaxel
	Enzalutamida
	Radium-223

Fonte: HEIDENREICH et al. (2013)

A RT é um tratamento que utiliza a radiação ionizante com finalidade terapêutica. O objetivo é atingir as células malignas, agindo diretamente no DNA, nas proteínas intracelulares e nos lipídios, para impedir que se multipliquem e a fim de ocasionar morte celular. É realizada basicamente de duas formas: a externa,

denominada teleterapia, que utiliza os aceleradores lineares que produzem radiação por meio da aceleração de elétrons, e a braquiterapia, terapia de curta distância, em que uma fonte ionizante encapsulada é utilizada para liberação de radiação a uma distância de poucos centímetros do tumor (BONASSA; GATO, 2012).

A RT apresenta também alta porcentagem de complicações pós-tratamento na vida dos sobreviventes do câncer de próstata: alterações urinárias com disfunção da bexiga, morbidade intestinal e retal e disfunção erétil. Atualmente, já tem sido empregada a radioterapia de intensidade modulada no tratamento com alta precisão, o que permite administrar altas doses de radiação no volume-alvo, minimizando as doses nos tecidos normais adjacentes de forma muito eficaz. Porém, essa modalidade de tratamento ainda não está disponível em todos os centros de tratamento oncológico devido ao elevado custo (BUDAUS et al., 2012).

O câncer de próstata é um tumor hormônio-dependente, sendo que a testosterona é o hormônio masculino que estimula seu crescimento. Como os andrógenos são responsáveis pela iniciação, manutenção e progressão do câncer de próstata, estratégias que bloqueiam a produção ou a ação da testosterona têm sido estabelecidas como condutas terapêuticas em pacientes com esta doença. A HT tem um papel bem definido em indivíduos com doença metastática ou doença localizada de alto risco e que estejam sendo submetidos à RT (NG et al., 2012).

A administração contínua dos análogos de GnRH (leuprorrelina e goserrelina) inibe a liberação do hormônio luteinizante (LH) e do hormônio folículo estimulante (FSH) e, portanto, também os níveis de testosterona. Atualmente, esse tem sido o método prevalente de privação androgênica. O tratamento com esses agentes resulta, inicialmente, em elevação temporária da LH e FSH endógenas a partir do hipotálamo na primeira e segunda semana de tratamento, com liberação de testosterona dos testículos. Dessa forma, faz-se necessário coadministrar antagonistas do receptor de androgênio periférico (bicalutamida ou flutamida) que se ligam diretamente ao receptor, inibindo competitivamente a ligação da testosterona e da diidrotestosterona. Essa administração combinada ocorre antes e durante as primeiras quatro semanas de terapia, a fim de prevenir o crescimento tumoral durante esse intervalo de alta dos níveis de testosterona, os quais voltam a cair para níveis de castração (50 ng/dl) (CONOLLY; CARDUCCI; ANTONARAKIS, 2012).

Ainda que a hormonioterapia apresente resultados terapêuticos satisfatórios, não é isenta de efeitos adversos, sendo os mais comuns fadiga, perda

da libido, diminuição da densidade óssea, alterações musculares, anemia, fogachos e complicações cardiovasculares (SAYLOR; SMITH, 2009). Outra opção terapêutica de castração é a cirúrgica com a orquiectomia bilateral. Entretanto, ainda que essa conduta apresente o benefício rápido na palição dos sintomas, em geral não é o padrão de escolha devido à sua irreversibilidade e ao potencial sofrimento psicológico que pode acarretar (CONOLLY; CARDUCCI; ANTONARAKIS, 2012).

Infelizmente, mesmo com diversas terapêuticas instituídas, alguns pacientes tornam-se resistentes à abordagem hormonal inicial, desenvolvendo o câncer de próstata hormônio-refratário. Dessa forma, a quimioterapia ganha espaço no tratamento paliativo com benefício de sobrevida global e controle de sintomas da doença para melhora da qualidade de vida dos pacientes (RECINE et al., 2015). O quimioterápico utilizado no câncer de próstata metastático é o docetaxel. Essa droga produz uma ação antimitótica, que atua nos microtúbulos de tubulina, estabilizando-os. A quebra do equilíbrio celular altera a estrutura celular e suas funções, resultando em apoptose. Os efeitos adversos mais comuns são os cardiovasculares, alopecia, síndrome mão-pé, náusea, vômitos, diarreia, neutropenia e neuropatia (RANG et al., 2016).

Ainda no cenário metastático, o radiofármaco Radium-223 foi recentemente aprovado para o tratamento de homens com doença metastática sintomática, predominantemente ósseo, sem metástases viscerais. Radium-223 é um alfa-emissor cálcio mimético, que se liga ao estroma ósseo recém-formado. Essa radiação de partículas alfa induz quebras da fita dupla de DNA. Porém, ainda que esse radiofármaco apresente bons resultados quanto à sobrevida global e ao maior tempo para apresentação do primeiro sintoma ósseo, essa não é uma terapêutica difundida no sistema de saúde pública na maioria dos centros oncológicos, por apresentar custo elevado (PARKER et al., 2015).

1.2 Aspectos gerais da epidemiologia do câncer de bexiga

O câncer de bexiga é a segunda neoplasia maligna geniturinária em frequência, sendo de duas a três vezes mais comum no homem do que na mulher. Estimam-se 6.690 casos novos em homens e 2.790 em mulheres para 2018, também válidos para 2019 (BRASIL, 2018).

Na análise por regiões brasileiras, o câncer de bexiga em homens é mais incidente no Sudeste, com expectativa de 3.720 novos casos (risco estimado de 8,61 por 100 mil habitantes). Em ordem decrescente, estão as regiões Sul, com 1.370 (risco estimado de 9,23 por 100 mil habitantes), Centro-Oeste, 460 (risco estimado de 5,64 por 100 mil habitantes), Norte, 370 (risco estimado de 1,63 por 100 mil habitantes) e Nordeste, com 970 novos casos (risco estimado de 3,43 por 100 mil habitantes). Para as mulheres, a Região a Sudeste é a mais incidente, com expectativa de 1.340 novos casos (risco estimado de 3,02 por 100 mil habitantes), seguida, em ordem decrescente, das regiões Sul, 670 (risco estimado de 4,50 por 100 mil habitantes), Nordeste, 500 (risco estimado de 1,70 por 100 mil habitantes), Centro-Oeste, 180 (risco estimado de 2,27 por 100 mil habitantes) e Norte, com 100 novos casos previstos (risco estimado de 0,93 por 100 mil habitantes) (BRASIL, 2018).

Aproximadamente 70% dos pacientes com câncer têm mais de 65 anos, de modo que a idade se configura como um importante fator de risco. Todavia, o fator ambiental mais importante é o tabagismo (SBU, 2011). O risco de desenvolver câncer de bexiga entre os fumantes é cerca de duas a seis vezes maior do que em não fumantes. O tabagismo é o fator de risco mais bem estabelecido, responsável por 50-65% dos casos masculinos e 20-30% dos femininos (FREEDMAN et al., 2011).

A exposição ocupacional é o segundo fator de risco mais importante, sobretudo entre trabalhadores de indústrias expostos a aminas aromáticas. As substâncias envolvidas na exposição química incluem derivados de benzeno e arilaminas utilizados em borrachas, têxteis, tintas, couros e outros produtos químicos. O risco de câncer de bexiga devido à exposição ocupacional a aminas aromáticas cancerígenas é significativamente maior após 10 anos de exposição. O período médio de latência geralmente excede 30 anos (WEISTENHOFER et al., 2008; HARLING et al., 2010; PASHOS et al., 2002).

A história familiar também se apresenta como importante fator de risco. Pessoas que possuem casos de familiares de primeiro grau com histórico da doença apresentam maior risco (de 50% a 100%) de desenvolver a neoplasia quando comparadas com a população em geral. Recentemente, estudos identificaram regiões cromossômicas associadas ao risco de desenvolver câncer de bexiga. Polimorfismos envolvendo famílias de genes como o NAT 2 e o GSTM1 apresentaram essa associação (BRASIL, 2018).

Vários fatores dietéticos foram relacionados ao risco de câncer de bexiga,

mas tais correlações permanecem controversas. Em contrapartida, há uma relação bem estabelecida entre esquistossomose, causada pelo *Schistosoma haematobium*, e carcinoma urotelial da bexiga. Essa é a segunda infecção parasitária mais comum após a malária, com cerca de 600 milhões de pessoas expostas na África, Ásia, América do Sul e no Caribe. A esquistossomose pode progredir para o carcinoma de células escamosas (CEC), embora um melhor controle da doença esteja diminuindo a incidência de CEC de bexiga em zonas endêmicas como o Egito (SALEM; MAHFOUZ, 2012; ARAP; SOUZA, 2013).

Ainda que a incidência de câncer de bexiga em homens seja maior do que em mulheres, elas apresentam a doença mais avançada e têm piores taxas de sobrevivência. Uma meta-análise com população total de quase 28.000 pacientes mostrou que o sexo feminino foi associado com pior resultado de sobrevida em comparação ao masculino após cistectomia radical (LIU et al., 2015).

Os sinais e sintomas, em 85% dos casos, incluem hematúria, e outros indícios envolvem disúria e polaciúria. No entanto, frequentemente a suspeita inicial do câncer de bexiga advém de uma imagem suspeita durante o exame de ultrassonografia vesical (ARAP; SOUZA, 2013; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016).

Como a neoplasia começa a se desenvolver no urotélio da bexiga, é amplamente referida na literatura como carcinoma urotelial. Mais de 90% dos carcinomas uroteliais têm início nas células do epitélio de transição, sendo encontrados também outros tipos histológicos, por exemplo, carcinoma de células escamosas em 5% e adenocarcinoma em menos de 2%, daí serem considerados relativamente raros (BELLMUNT et al., 2014).

O diagnóstico final baseia-se na cistoscopia e na biopsia do tecido ressecado durante o exame, procedimento denominado ressecção transuretral do tumor (RTU). A ressecção completa de todo o tecido tumoral deve ser realizada quando possível, definindo ainda uma margem de segurança (BELLMUNT et al., 2014; NEUZILLET et al., 2013).

O tratamento do câncer de bexiga baseia-se nos achados patológicos da biopsia, com atenção à histologia, ao grau e à profundidade de invasão. O estadiamento deve ocorrer de acordo com o sistema TNM (Quadro 3). Uma vez confirmada a histologia, a invasão do músculo e o estadiamento local podem ser realizados mediante outros métodos de imagem, como TC ou RM (BELLMUNT et al.,

2014). A TC pode verificar a existência de invasão muscular e eventual metástase para órgãos circunvizinhos e linfonodos regionais (FONSECA; ZEQUI, 2013; MATHEUS, 2010).

Os tumores papilares confinados à mucosa e invadindo a lâmina própria são classificados como estágio Ta e T1. Os tumores planos de alto grau confinados à mucosa são classificados como carcinoma *in situ* (CIS). Para fins terapêuticos, esses tumores são agrupados sob o título de carcinoma urotelial músculo não invasivo. Aproximadamente 75% dos pacientes apresentam a doença confinada à mucosa, que é a fase Ta, CIS ou submucosa (fase T1). Eles têm alta prevalência devido à sobrevivência a longo prazo e apresentam menor risco de câncer de mortalidade específica em comparação com T2-4 (9 e 12 EAU). Ainda que sejam estádios iniciais, técnicas de biologia molecular e experiência clínica demonstraram o potencial altamente maligno das lesões CIS e T1 (BELLMUNT et al., 2014; BABJUK et al., 2017).

Quadro 3 - Estadiamento TNM câncer de bexiga

T - Tumor primário
TX - O tumor primário não pode ser avaliado
T0 - Não há evidência de tumor primário
T1 - Tumor não palpável e não visível por imagem
Ta - Carcinoma papilífero não invasivo
Tis - Carcinoma <i>in situ</i> : “tumor plano”.
T1 - Tumor que invade o tecido conjuntivo subepitelial.
T2 - Tumor que invade músculo
T2a – Tumor que invade a musculatura superficial (metade interna)
T2b – Tumor que invade a musculatura profunda (metade externa)
T3 – Tumor que invade tecido perivesical
T3a – microscopicamente
T3b – macroscopicamente (massa extravesical)
T4 – Tumor que invade qualquer uma das seguintes estruturas: próstata, útero, vagina, parede pélvica ou parede abdominal
T4a – Tumor que invade próstata, útero ou vagina
T4b – Tumor que invade parede pélvica ou parede abdominal
N - Linfonodos regionais
NX – Os linfonodos regionais não podem ser avaliados
N0 – Ausência de metástase em linfonodo regional
N1 – Metástase, em um único linfonodo, com 2 cm ou menos em sua maior dimensão.
N2 – Metástase, em um único linfonodo, com mais de 2 cm e até 5cm em sua maior dimensão, ou em múltiplos linfonodos, nenhum com mais de 5 cm em sua maior dimensão.
N3 – Metástase em linfonodo com mais de 5 cm em sua maior dimensão.
M - Metástases a distância
MX - A presença de metástase a distância não pode ser avaliada
M0 - Ausência de metástase a distância
M1- Metástase a distância

Fonte: AJCC (AMIN et al., 2017)

Os estádios superiores a T2 são denominados carcinoma urotelial musculoinvasivo, uma vez que sua extensão invade a camada muscular e o tecido adiposo. Os tumores de estágio T4 invadem ainda órgãos adjacentes como próstata, útero, vagina, parede pélvica ou parede abdominal (BELLMUNT et al., 2014).

O CIS é um carcinoma urotelial plano, de alto grau, não invasivo. É muitas vezes multifocal e pode ocorrer na bexiga, mas também no trato urinário superior, nos dutos prostáticos e na uretra prostática. Em muitos casos, pode não ser visualizado durante a cistoscopia, ou ainda ser considerado uma lesão inflamatória se não biopsiado. O CIS tem taxa de recidiva em torno de 80 a 90%, sendo ainda um fator de progressão para doença musculoinvasiva de 60 a 80% em cinco anos (FONSECA; ZEQUI, 2013).

A RTU completa é o tratamento-padrão para qualquer câncer de bexiga inicial. Embora a RTU por si só possa erradicar um tumor Ta, T1 completamente, esses tumores comumente podem recorrer e progredir para carcinoma urotelial musculoinvasivo. Portanto, é necessário considerar a terapia adjuvante para todos os pacientes. Atualmente, a mais utilizada tem sido as instilações vesicais do imunoterápico Bacilo de Calmette-Guérin (BCG). A BCG intravesical após RTU reduz o risco de recorrência tumoral. Segundo estudos, ela é mais eficaz do que RTU isoladamente ou RTU associada à quimioterapia intravesical (BABJUK et al., 2017).

O regime de terapia intravesical com BCG mais recomendado é o sequencial. A aplicação intravesical de BCG deve ser iniciada 30 dias após RTU, com dose ideal de 5×10^8 a 5×10^9 ufc por aplicação. O esquema mais utilizado é a indução semanal: 6 a 8 semanas, manutenção mensal ou série de miniciclos de três semanas, repetidos aos 3, 6, 12, 18, 24, 30 e 36 meses após o término do ciclo de indução. A terapêutica com BCG pode apresentar efeitos colaterais como febre, prostatite granulomatosa, pneumonite, hepatite, artralgia, hematúria, rash, obstrução ureteral, epididimite, bexiga contraída, abscesso renal, septicemia e até mesmo óbito em casos mais graves (SANTOS et al., 2014; WITJES, 2008).

A cistectomia no tratamento do câncer de bexiga pode ocorrer de forma parcial ou radical. A cistectomia parcial pode ser feita em casos excepcionais, como a invasão muscular em uma limitada área, e essa deve sempre ser acompanhada de linfadenectomia uni ou bilateral. Suas indicações se restringem a tumor único, ausência de carcinoma *in situ*, não recidivados e em local passível de ressecção. Os resultados são semelhantes aos da cistectomia radical, com a vantagem da

preservação da bexiga (BABJUK et al., 2017; BELLMUNT et al., 2014).

Em contrapartida, a radical permanece como a opção de escolha para tumor de bexiga com invasão de extensa camada muscular, ou em casos de TIS ou T1 de alto grau falhando com BCG. A cistectomia radical em pT2-pT3a oferece controle local e aumento de sobrevida. Nesses estágios, com linfonodos negativos, a sobrevida livre de doença em 5 e 10 anos pode chegar, nas melhores séries, a 85% e 82%, respectivamente. Em pT3b e pT4, a mesma decresce para 58% e 55%, respectivamente, e, havendo linfonodos comprometidos, para 35% e 34%. Em casos de doença loco-regional ou metastática, a cistectomia pode ser indicada com finalidade paliativa (BABJUK et al., 2017; BELLMUNT et al., 2014; SHARIAT et al., 2006).

De forma associada à cistectomia radical, faz-se a linfadenectomia pélvica bilateral combinada com cistoprostatovesiculectomia no homem e com exenteração pélvica anterior na mulher, o que inclui útero, tubas uterinas, ovários, bexiga, uretra e parede vaginal anterior. O objetivo é realizar uma ampla ressecção, incluindo toda a gordura perivesical e os tecidos adjacentes, para obter margens cirúrgicas negativas (GAKIS et al., 2013).

A quimioterapia tem um importante papel como adjuvante e neoadjuvante no câncer de bexiga de alto grau. O carcinoma urotelial de bexiga apresenta alta taxa de resposta a vários esquemas de quimioterapia combinada, tendo por base a cisplatina. Na adjuvância, a administração de quimioterapia ocorre após a cistectomia radical em pacientes de alto risco (T2-T4) para tratamento de possíveis micrometástases, com diminuição de recorrência tumoral e consequente aumento de sobrevida (LEOW et al., 2014). A quimioterapia neoadjuvante objetiva rabaixar o estadiamento tumoral em pacientes T3-T4, quimiossensibilizar o tumor e tratar precocemente possíveis focos de metástases (BLICK et al., 2012).

Pode ser indicada ainda a quimioterapia paliativa para indivíduos com câncer de bexiga metastático, atualmente a única modalidade terapêutica capaz de prolongar a sobrevida desses pacientes (ARAP; SOUZA, 2013). O tratamento de primeira linha para doentes com doença metastática é utilizar quimioterapia combinada com o protocolo GemCis (cisplatina e gemcitabina) ou MVAC (metotrexato, vinblastina, doxorubicina e cisplatina) (EUROPEAN UROLOGY, 2005; STERNBER et al., 2006).

No câncer de bexiga, a radioterapia constitui uma alternativa e envolve

terapia combinada com quimioterapia para pacientes que apresentam indicação de cistectomia radical, porém impossibilitados de se submeter a uma cirurgia radical. Neste caso, há taxas de sobrevida em longo prazo comparáveis às de pacientes submetidos a cistectomias radicais (EFSTATHIOU et al., 2012).

1.3 Qualidade de vida na sobrevivência ao câncer

A sobrevivência ao câncer representa o estado ou o processo de viver após seu diagnóstico, vivendo com, durante e além dele. Estabelecido o diagnóstico, o paciente passa a ser um sobrevivente oncológico e assim permanece até o fim de sua vida. Esse é um conceito que busca identificar e compreender as questões físicas, sociais, espirituais, psicológicas e o impacto do câncer na vida daqueles acometidos pela doença e seus familiares, com a finalidade de melhorar a qualidade de vida (QV) dos adoecidos (ZEBRACK, 2015).

A QV no contexto da sobrevivência ao câncer é uma preocupação crescente que embasa as tomadas de decisões em relação às intervenções de cuidados e fornece dados para a análise tanto da eficácia de condutas clínicas quanto de políticas de saúde direcionadas a pessoas com a saúde comprometida (WARREN; MANDERSON, 2013).

A expressão QV conquistou contemporaneamente uma hegemonia discursiva nas linguagens técnica e popular (GIMENES, 2013). Porém, segundo Minayo, Hartz e Buss (2000 p. 8), “o termo qualidade de vida parece sempre com sentido bastante genérico”, o que ocasiona indefinição do seu real significado. Justamente por essa ampla difusão discursiva e em decorrência de sua utilização por diversas áreas de estudo, não há um consenso conceitual de QV (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV é “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações de vida” (WHOQOL, 1994 p1405). A QV é considerada em termos de como as pessoas vivem suas vidas com os recursos que têm disponíveis. Ela transcende, portanto, a disponibilidade ou não de recursos econômicos e financeiros e inclui os recursos socioculturais, psicológicos, ambientais e interpessoais. A QV

depende de sua contextualização, pois isso influenciará a forma como as pessoas a perceberão e irão experienciá-la (FERRANS; HACKER, 2011; PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Ainda que seja um conceito indefinido, contemporaneamente alcançou-se um consenso mínimo sobre os dois aspectos mais importantes de QV: subjetividade e multidimensionalidade. Em relação ao primeiro, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e acerca dos aspectos não médicos inerentes ao seu contexto de vida (SEIDL; ZANNON, 2004). Já a multidimensionalidade implica que o conceito de qualidade de vida seja permeado por diversas dimensões (física, mental, ambiental, social e etc.) (GIMENES, 2013).

Na tentativa de sintetizar a complexidade da concepção de QV e de sua subjetividade nas mais distintas culturas e realidades sociais, diversos instrumentos têm sido construídos com o objetivo de medi-la. Na pesquisa realizada por Seidl e Zannon (2004) foram identificados, no período de 70 anos, 446 instrumentos que investigavam diversos aspectos de QV, conforme os objetivos definidos. Assim, diante da necessidade de padronizar esses instrumentos, a OMS constituiu uma comissão específica, o World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL), para nortear estudos relativos ao tema. Assim, desenvolveu-se um instrumento de medida com pretensões de comparar diversos estudos sobre QV nas diferentes culturas globais: o WHOQOL (WHOQOL, 1994).

Além do WHOQOL, outros instrumentos genéricos de avaliação da QV com ampla utilização em pesquisas e na prática clínica são o Medical Outcomes Study SF-36 Health Survey e o Sickness Impact Profile. A oncologia ainda conta com instrumentos específicos, como o EORTC - QLQ 30, desenvolvido pelo European Organization for Research and Treatment of Cancer (WHOQOL, 1994; WHOQOL, 1998; WARE; KOSINSKI; KELLER, 1993; AARONSON et al., 1993).

Nos últimos anos, houve um aumento exponencial no número de estudos quantitativos na literatura nacional e internacional oncológica com a finalidade de mensurar a QV e avaliar o impacto do tratamento na saúde e no bem-estar de sobreviventes oncológicos. Porém, compreende-se que os instrumentos disponíveis não contemplam três aspectos fundamentais da QV: o cultural, o social e o histórico. Histórico porque, em determinado tempo, um grupo social específico tem um parâmetro de QV distinto daquele desta mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo é cultural, certamente porque valores e necessidades são construídos e

hierarquizados diferentemente pelos grupos sociais. O terceiro aspecto se refere às estratificações ou classes sociais diversas (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000), as quais definem normas e valores que sustentam a forma de agir e pensar dos membros grupais.

Nesse contexto, pesquisadores têm sido enfáticos ao criticarem o modelo objetivista utilizado pelos instrumentos para a avaliação da QV. Moons, Budts, Geest (2006) referem se tratar de um conceito frequentemente utilizado como rótulo genérico para descrever amplas variáveis físicas e psicossociais, embora tal descrição requeira uma avaliação global, unidimensional e subjetiva da satisfação com a vida. No estudo de McCabe e Cronin (2011), os autores assinalaram que a objetividade no uso de instrumentos limita apreender as percepções subjetivas dos participantes, e isso prejudica a compreensão da experiência da pessoa, pois não contempla a natureza dinâmica que permeia as questões de QV.

Por outro lado, pesquisas qualitativas sobre QV em condições crônicas como o câncer podem contribuir para ampliar o conhecimento das percepções subjetivas desta experiência, as quais não são captadas pelos instrumentos até então disponíveis. O número menor de participantes permite uma análise profunda da experiência de QV ao longo do adoecimento pelo câncer, uma vez que podem responder a questões mais amplas, por exemplo, como a QV é afetada pelos espaços sociais, culturais e econômicos nos quais se encontram inseridos.

Assim, neste estudo, com o objetivo de conhecer as evidências científicas qualitativas atuais sobre a experiência da QV de sobreviventes com câncer, fez-se uma revisão da literatura. Para alcançar tal objetivo, seguiu-se o percurso metodológico da metassíntese proposto por Sandelowski e Barroso (2007) e adotou-se a seguinte questão norteadora: “Quais são as evidências científicas subjetivas existentes na literatura sobre a experiência da QV de sobreviventes do câncer?”

Sete bases de dados foram consultadas sistematicamente, incluindo PubMed, CINAHL, PsycINFO, EMBASE, SCOPUS, Web of Science, LILACS. As buscas foram realizadas por dois revisores, de forma independente, e limitadas a estudos publicados entre os anos de 2000 e 2017, nos idiomas português, espanhol e inglês. Uma busca assistemática de estudos no acervo pessoal dos pesquisadores e nas listas de referência dos artigos incluídos também foi realizada. Elaborou-se a estratégia de busca utilizando a ferramenta SPIDER, projetada especificamente para identificar estudos qualitativos, e a combinação dos termos do Medical Subject

Headings (MeSH), seus sinônimos e palavras-chaves, interligados pelos operadores booleanos AND e OR (METHLEY et al. 2014).

Para inclusão dos estudos, foram adotados os seguintes critérios: 1) estudos originais conduzidos segundo a metodologia qualitativa; 2) multimétodo; 3) pesquisas descritivas que relatassem a utilização de técnicas de coleta e/ou análise de dados características do método qualitativo, denominadas estudos qualitativos genéricos (CAELLI; RAY; MILL, 2003); 4) e pesquisas focadas na experiência da QV sob a perspectiva dos próprios sobreviventes, independentemente do tipo tumoral e estágio. Excluíram-se estudos que apresentassem a QV de outros participantes que não oncológicos ou pesquisas realizadas com participantes sobreviventes diagnosticados com idade inferior a 19 anos. Além disso, foram excluídos estudos de métodos mistos, revisões de literatura e literatura cinzenta.

As buscas sistemática e assistemática identificaram 2861 registros. Após remoção dos duplicados, restaram 1577 estudos, dos quais 1524 foram excluídos após a leitura de títulos e resumos e aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Em seguida, os 53 artigos restantes foram elegíveis para leitura na íntegra. Ao final deste processo, 31 estudos foram incluídos na amostra final desta metassíntese. As etapas de busca na literatura são apresentadas a seguir (Figura 1).

Os estudos selecionados foram avaliados em termos de qualidade e validade interna de acordo com a lista de dez questões do instrumento *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP). Os critérios estabelecidos incluíram domínios como adequação do desenho do estudo, do objetivo, da questão de pesquisa, da estratégia de recrutamento, das técnicas de coleta de dados, dos métodos de análise de dados utilizados, das questões éticas e dos resultados (CASP, 2018).

No processo de extração dos dados, utilizou-se um formulário elaborado com base em outras metassíntese publicadas na área da saúde (POLITA et al., 2018, REIS et al., 2017), contendo as seguintes informações: número e descrição dos participantes, abordagem metodológica, coleta de dados e método de análise. Para a elaboração das sínteses, os resultados dos estudos foram extraídos de acordo com a pergunta da metassíntese e submetidos à análise temática indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006).

Figura 1 - Fluxograma PRISMA (MOHER et al., 2009) representativo do processo de revisão da literatura

Os estudos incluídos foram realizados em 11 países: 12 nos EUA, quatro na Austrália, três na Suécia, três no Canadá, dois no Reino Unido, dois no Brasil, um na Finlândia, um no Chile, um no Bahrain, um na China e um no Irã.

Diversos delineamentos qualitativos foram empregados nos estudos analisados, sendo que a maioria coletou dados mediante entrevistas semiestruturadas, embora também tenham sido adotadas outras técnicas de entrevista. Os estudos apresentaram dados de 808 participantes (mínimo de 7 e máximo de 237 participantes), e dois deles não descreveram a amostra incluída. A idade variou entre 19 e 87 anos. Predominantemente, objetivaram estudar somente um tipo de câncer, mas alguns incluíram amostras variadas, sem foco em um único sítio tumoral.

A análise dos resultados dos estudos incluídos permitiu a construção de três temas que refletem a experiência da QV na perspectiva dos sobreviventes do câncer, 1) o corpo como representação da QV; 2) viver após o câncer: ressignificação da QV; e 3) recursos utilizados para a melhora da QV.

1. O corpo como representação da QV

Desordens no corpo físico como dor, fadiga, alopecia, náuseas e vômitos foram as repercussões físicas mais comumente relatadas, ocasionadas pelas terapêuticas oncológicas. Houve ainda a descrição de mudanças na função sexual que, para os homens, incluíram disfunção erétil e orgasmos incompletos, e, para as mulheres, secura vaginal, menopausa precoce, menstruação irregular e dispareunia. As mudanças na sexualidade para os homens foram sentidas como uma alteração do senso de identidade e masculinidade, pois eles se percebiam como “apenas meio homem” (MICHAEL; BARNETT; GRAY, 2016). Para as mulheres, a mastectomia interferiu na vida sexual, sendo associada à perda da feminilidade e à baixa autoestima (MICHAEL; BARNETT; GRAY, 2016; BUETTO; ZAGO, 2015; VOGEL, et al., 2017; RÍOS-QUEZADA; CRUZAT-MANDICH, 2015; JASSIM; WHITFORD, 2014; BOWES et al., 2014; MOORE; FORD; FARAK, 2014; KEOGH et al., 2013; ZENG; LI; LOKE, 2011; LUOMA; HAKAMIES-BLOMQUIST, 2004; MOORE; CHAMBERLAIN; KHURI, 2004; FERREL et al., 2003; NISSEN; SWEASON; KIND, 2002; LEE et al., 2015).

Os sobreviventes relataram que as repercussões psicológicas ocasionaram sofrimento em suas vidas em virtude das alterações no corpo e descreveram aumento no nível de ansiedade, depressão e estresse psicológico. A autoimagem afetada potencializou a tristeza sentida e causou ausência de reconhecimento da própria imagem no espelho, de modo que as cicatrizes expressavam uma lembrança permanente do câncer. O medo da recorrência da doença e a incerteza do futuro foram citados como fontes de preocupação importante e permanente na vida (MICHAEL; BARNETT; GRAY, 2016; BUETTO; ZAGO, 2015; FATONE et al., 2007; GALLOP et al., 2014; GRANT et al., 2011; JASSIM; WHITFORD, 2014; HARANDY et al., 2010; LOPEZ-CLASS et al., 2011; MALMSTRÖM et al., 2013; MOORE; FORD; FARAK, 2014; NISSEN; SWEASON; KIND, 2002; VOGEL, et al., 2017; ZENG; LI; LOKE, 2011; MELIN-JOHANSSON et al., 2008).

A dinâmica social foi alterada de diferentes maneiras e ajustes sociais

foram realizados para atender a essa nova demanda física. Essas alterações geraram sofrimento aos sobreviventes, uma vez que não conseguiam cumprir as expectativas, normas e condutas do seu meio cultural tal como anteriormente (LINDGREN; DUNBERGER; ENBLOM, 2017; LUOMA; HAKAMIES-BLOMQVIST, 2004; MICHAEL; BARNETT; GRAY, 2016; MOORE; CHAMBERLAIN; KHURI, 2004; ROWLANDS et al., 2015). As vestimentas também foram adaptadas ao novo corpo, para esconder as cicatrizes (LOPEZ-CLASS et al., 2011). Em virtude das novas demandas fisiológicas, eles participavam somente de eventos em locais com banheiros de fácil acesso e receavam parecer indelicados em festividades por não conseguirem ingerir a porção de alimentos oferecida, uma vez que controlavam a quantidade e as características daquilo que comiam e bebiam para prevenir vazamentos fecais e urinários (GRANT et al., 2011; MALMSTRÖM et al., 2013; MICHAEL; BARNETT; GRAY, 2016; VOGEL et al., 2017). As relações de trabalho também foram dificultadas após o diagnóstico, pois as atividades profissionais e domésticas tornaram-se limitadas (BOWES et al., 2014; BUETTO; ZAGO, 2015; FATONE et al., 2007; GRANT et al., 2011; MICHAEL; BARNETT; GRAY, 2016; MOORE; FORD; FARAH, 2014; ZANCHETTA et al., 2016; ZENG; LI; LOKE, 2011).

2. Viver após o câncer: a resignificação da QV

Os estudos assinalaram que, mesmo diante de todo o sofrimento vivenciado, das rupturas do corpo físico e social e do futuro incerto diante da possibilidade de recidiva da doença, há resignificação da QV pelo sobrevivente para que ele consiga viver e seguir adiante. A experiência do câncer é um renascimento, uma segunda chance de vida (CLEMMENS et al., 2008; HANNUM et al., 2016), após um diagnóstico assumidamente considerado uma sentença de morte (FERREL et al., 2003; MOORE; FORD; FARAH, 2014; RÍOS-QUEZADA; CRUZAT-MANDICH, 2015).

De modo geral, os intensos efeitos do câncer na esfera física levam os sobreviventes a conviver com um corpo aflito (MELIN-JOHANSSON et al., 2008) e a lutarem diariamente contra a doença (FATONE et al., 2007) no intuito de recuperar o controle físico (ROWLANDS et al., 2015). Em alguns estudos, embora os participantes tenham afirmado o desejo de retornar à normalidade do corpo anterior (BUETTO; ZAGO, 2015; CLEMMENS et al., 2008; FATONE et al., 2007; LUOMA; HAKAMIES-BLOMQVIST, 2004; MOORE; FORD; FARAH, 2014; NISSEN; SWEASON; KIND, 2002; ZENG; LI; LOKE, 2011), quando se depararam com uma nova realidade, na

qual carregavam o rótulo, a “etiqueta” (ROWLANDS et al., 2015) do câncer em suas vidas, buscaram a resignificação para obter uma QV satisfatória, apesar de tanto sofrimento. O sentido da experiência da QV foi expresso pela sensação de “estar vivo”, ainda que fosse necessário lidar com as diversas repercussões no corpo (BEEKEN; EISER; DALLEY, 2011; CLEMMENS et al., 2008; GRANT et al., 2011; JASSIM; WHITFORD, 2014; LINDGREN; DUNBERGER; ENBLUM, 2017; MOORE; FORD; FARAH, 2014; RÍOS-QUEZADA; CRUZAT-MANDICH, 2015; ZANCHETTA et al., 2016).

A resignificação da QV os impulsionava a apreciar os prazeres simples da vida, por exemplo, cuidar dos filhos e netos (LINDGREN; DUNBERGER; ENBLUM, 2017). Assim, a QV anteriormente representada pela disponibilidade de recursos financeiros, casa confortável, boa aparência física e trabalho passou a ser expressa em termos de família e amigos (BEEKEN; EISER; DALLEY, 2011). Houve mudanças nas prioridades e no estilo de vida (FATONE et al., 2007). Nesse sentido, o câncer foi citado como um crescimento pessoal, que os tornou mais fortes, resilientes e sensíveis ao que agora se mostrava como realmente importante na vida (HANNUM et al., 2016; BEEKEN; EISER; DALLEY, 2011; GRANT., 2011). Uma QV satisfatória foi associada a sentir-se bem emocionalmente, ter boa convivência familiar em um contexto permeado por carinho, conviver com os amigos, viver o dia a dia, alcançar conquistas na vida e sentir-se bem espiritualmente (HANNUM et al., 2016; RÍOS-QUEZADA; CRUZAT-MANDICH, 2015).

3. Recursos utilizados para a melhora da QV

Para lidar com a experiência da sobrevivência, os participantes dos estudos analisados mencionaram alguns recursos que os auxiliavam a manter ou aumentar sua QV. A família mostrou-se o principal deles, seguida dos cônjuges para os casados e dos amigos, colegas e parentes para os solteiros. Esse tipo de apoio proporciona diversos benefícios físicos e emocionais e atuava como uma distração. No estudo de Zeng, Li e Loke (2011), por exemplo, ter uma família feliz e harmoniosa foi associado com boa QV. A experiência do câncer pode fortalecer a relação familiar e, em alguns casos, também gerar uma crise na família (WONG-KIM et al., 2005; ZANCHETTA et al., 2016; CLEMMENS et al., 2008; HARANDY et al., 2010; JASSIM; WHITFORD, 2014; LUOMA; HAKAMIES-BLOMQVIST, 2004; MELIN-JOHANSSON et al., 2008; BEEKEN; EISER; DALLEY, 2011).

Nos estudos, a espiritualidade e a esperança destacaram como exemplos de recursos intrínsecos utilizados para lidar com a experiência da sobrevivência. A espiritualidade foi expressa por meio de orações e crenças religiosas que se modificaram ou foram fortalecidas. O relacionamento com um Ser superior foi considerado uma fonte apoio e a sobrevivência, uma missão de vida diante da doença. A espiritualidade contribuiu para a mudança no propósito, sentido de vida, processo de resignação diante da doença e até mesmo de desfechos como a morte (BEEKEN; EISER; DALLEY, 2011; FATONE et al., 2007; GERMANO et al., 2016; HANNUM et al., 2016; HARANDY et al., 2010; JASSIM; WHITFORD, 2014; LOPEZ-CLASS et al., 2011; MELIN-JOHANSSON et al., 2008; MOORE; FORD; FARAH., 2014; ZENG; LI; LOKE, 2011). A esperança foi experienciada por pensamentos otimistas em relação à eficácia dos tratamentos, diminuição dos efeitos colaterais e crença na possível cura (BUETTO; ZAGO, 2015), melhorando a QV (BEEKEN; EISER; DALLEY, 2011; LUOMA; HAKAMIES-BLOMQVIST, 2004). A atitude otimista proporcionada pela esperança deixou os sobreviventes mais calmos, com mais vontade de viver e os auxiliou na orientação para o futuro com a retomada dos projetos de vida, agora redimensionados (MALMSTRÖM et al., 2013; MELIN-JOHANSSON et al., 2008; NISSEN; SWEASON; KIND, 2002).

O apoio dos profissionais foi descrito como ausente em alguns estudos (CLEMMENS et al., 2008; LOPEZ-CLASS et al., 2011; MOORE; FORD; FARAH, 2014; ROWLADNS et al., 2015), porém, quando presente, mostrou-se benéfico para a QV dos sobreviventes, tanto por meio da divulgação de informações quanto de fornecimento de apoio emocional contínuo (GERMANO et al., 2016; LINDGREN; DUNBERGER; ENBLUM, 2017; ROBERTS et al., 2006). Os pares também foram mencionados como uma potencial fonte de apoio aos sobreviventes (ROBERTS et al., 2006) e meio para compartilhar as experiências (BEEKEN; EISER; DALLEY, 2011; MOORE; FORD; FARAH, 2004; ROBERTS et al., 2006; ZANCHETTA et al., 2016).

Em síntese, de acordo com a revisão de literatura realizada, os estudos incluídos objetivaram investigar a experiência subjetiva da QV sob a perspectiva de sobreviventes com diversos tipos tumorais. Somente cinco estudos se propuseram a compreender essa experiência no âmbito da sobrevivência ao câncer de próstata, todos desenvolvidos no cenário internacional, e não foram identificadas pesquisas com foco na experiência da QV no contexto específico do câncer de bexiga. Além disso, do total de estudos analisados, apenas um, realizado com amostra de pacientes

com câncer colorretal, analisou a experiência da QV à luz do referencial teórico da antropologia.

Assim, considerando que experiência da QV é construída com base em motivações, valores e crenças, torna-se necessário propor e conduzir este estudo com o objetivo de analisar os sentidos atribuídos à QV por sobreviventes do câncer urológico, especificamente câncer de próstata e bexiga, segundo a abordagem da antropologia médica. Dessa forma, pretende-se apreender e analisar a dimensão cultural da concepção de QV do sobrevivente do câncer urológico, aspecto ainda não investigado na literatura nacional e internacional. Para a condução deste estudo, definiu-se a seguinte questão de pesquisa: Quais os atributos que a pessoa com câncer urológico relaciona com a QV?

Diante do exposto, justifica-se a realização deste estudo antropológico e de metodologia interpretativa, por permitir uma descrição densa e oferecer um modelo epistemológico e metodológico pertinente para compreender as inter-relações entre os comportamentos humanos e a vida cotidiana, tal como a experiência da QV dos sobreviventes do câncer urológico (WARREN; MANDERSON, 2013).

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- O objetivo geral desta pesquisa é analisar os sentidos atribuídos à QV por sobreviventes do câncer urológico segundo a abordagem da antropologia médica.

2.2 Objetivos Específicos

Como objetivos específicos, definiram-se:

- Descrever as características socioculturais do grupo de pacientes com câncer urológico, participantes do estudo;
- Identificar os sentidos atribuídos à experiência de QV pelos pacientes do estudo, com base na sua cultura.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3.1 Antropologia médica

Ao investigar as experiências humanas, por exemplo, a QV dos sobreviventes do câncer urológico, deve-se respeitar as especificidades culturais que permeiam os acontecimentos, o nível de complexidade e os reais sentidos atribuídos por essas pessoas a essa vivência (MINAYO, 2007).

Os comportamentos e pensamentos são singulares quanto à experiência do adoecimento, pois nem todos os indivíduos de uma mesma cultura são iguais na forma de pensar e agir. Tais subjetividades não advêm da diversidade biológica, mas sim das diferenças socioculturais, de modo que a cultura determina as subjetividades envolvidas também na sobrevivência (LANGDON; WIIK, 2010). Considerar a subjetividade implica, portanto, reconhecer que as singularidades existentes entre as pessoas são inerentes ao contexto histórico-social em que vivem. Por esse motivo, questões pertinentes à saúde e à doença não podem ser analisadas isoladamente, sem considerar as demais dimensões da vida social que conferem sentido às experiências (LANGDON, 2003). Dessa forma, o uso dos conceitos da antropologia médica neste estudo possibilitará melhor compreensão das subjetividades envolvidas na QV de sobreviventes do câncer urológico.

Para compreensão das subjetividades da QV no contexto no câncer urológico, parte-se do pressuposto que os sobreviventes são seres cognoscentes, ou seja, independentemente do seu nível socioeconômico e social, possuem uma fonte de conhecimentos derivados da cultura. Esses conhecimentos subsidiam a análise e interpretação tanto dos momentos vivenciados quanto do processo de atribuição de sentidos, neste caso pertinente à QV. Sob a abordagem antropológica interpretativa ou hermenêutica, ninguém é considerado um ser ignorante, pois sempre possui algum conhecimento sobre algo (GEERTZ, 1989; RICOEUR, 1984).

A antropologia é a ciência que estuda o homem, suas criações e seus comportamentos em sociedade (MARCONI; PRESSOTO, 2011; GEERTZ, 1989). O foco da antropologia interpretativa reside nos aspectos culturais e nas suas especificidades, a fim de explorar os comportamentos humanos em uma determinada sociedade com base na essência cultural. O pensamento interpretativo norteia-se pela interpretação sensível da experiência de vida, sob o olhar daqueles que a vivenciam. A base filosófica do interpretativismo é a hermenêutica, metodologia que propõe a

análise cultural do contexto onde a pessoa está inserida, para melhor compreendê-la (SILVA, 2001).

A antropologia médica tem origem e raízes na antropologia interpretativa e busca integrar a saúde e a cultura, pois considera que a saúde resulta da articulação entre o biológico e o cultural. A integração cultural do processo saúde-doença é concebida como experiência (LANGDON, 2003). Para Helman (2009), a antropologia médica verifica como as pessoas interpretam a doença e seus tratamentos, com base nas suas diversidades socioculturais. Estuda, igualmente, como tais crenças e práticas estão relacionadas a mudanças biológicas e psicológicas no organismo humano, tanto na saúde como na doença.

Da antropologia médica derivam-se três dimensões da doença, a saber: *disease*, *illness* e *sickness*. *Disease* expressa a realidade biológica da doença, do ponto de vista do profissional. *Illness* enfatiza a experiência, a percepção individual e a reação social à doença. *Sickness* diz respeito à desordem em seu sentido genérico, habitualmente utilizado pela população, relacionando-o às forças macrossociais culturais (KLEINMAN, 1988). Neste estudo, adotou-se a dimensão *illness*, em virtude do propósito de identificar os sentidos atribuídos à QV durante a sobrevivência ao câncer urológico.

Para Kleinman (1980), todas as atividades de cuidados em saúde são respostas socialmente organizadas diante das doenças e podem ser estudadas como um sistema cultural. A experiência da doença é moldada culturalmente, o que determina a maneira como a percebemos e buscamos superá-la. Nesse sentido, as pessoas aprendem a ficar doentes de acordo com o meio social onde vivem, que influencia diretamente a forma como sentem as doenças, expressam os sintomas e acionam os recursos de cura disponíveis (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 1978; COSTA; GUALDA, 2010).

Nessa perspectiva, a cultura é considerada uma rede de significados estabelecida socialmente, que inclui valores, símbolos, normas e práticas, na qual são construídos os sentidos e significados para as ações e interações sociais concretas e temporais. A rede de sentidos sustenta as normas sociais vigentes, as instituições e seus modelos operativos. Os sentidos, por sua vez, são múltiplos e se diferenciam de acordo com o contexto onde ocorrem (LANGDON; WIIK, 2010; GEERTZ, 1989).

Três aspectos da cultura devem ser destacados para melhor compreensão sociocultural: a cultura é aprendida, compartilhada e padronizada. Aprendida porque

não é possível explicar as diferenças do comportamento humano isoladamente, com base apenas na esfera biológica. Assim, embora esta desempenhe papel de destaque, por modelar as necessidades e características biológicas e corporais, o corpo é resultado da interação do biológico com o cultural. A cultura é ainda compartilhada pelos sujeitos formadores de uma sociedade, que tornam essas potencialidades atividades específicas, diferenciadas e simbolicamente inteligíveis e comunicáveis. Além de compartilhada, é também padronizada, uma vez que consiste em uma criação humana partilhada por grupos sociais específicos, de suas formas materiais, conteúdos e atribuições simbólicas. Essas formas estão interligadas por interações sociais concretas dos indivíduos e são resultantes de suas experiências (LANGDON; WIIK, 2010).

Ainda segundo Langdon (2003), a doença é concebida como um processo composto de uma sequência de eventos que, de acordo com a perspectiva cultural do sujeito que os vivencia, objetiva compreender o sofrimento, articular a experiência vivida e, finalmente, aliviar o sofrimento. É por meio deste processo de interpretação da doença que os sentidos são construídos.

Para analisar os sentidos atribuídos à QV de sobreviventes do câncer urológico, adotou-se o modelo explicativo (ME) desenvolvido por Kleinman (1980), que estrutura a investigação dos modelos adotados por diferentes grupos sociais quando vivenciam o adoecimento. Os MEs são compreendidos como modelos culturais em que as pessoas organizam as experiências da doença conferindo-lhe sentidos tanto para si como para os demais pertencentes ao seu contexto, perfazendo-as numa experiência cultural.

Para a construção dos MEs que conferem sentido à QV, foram utilizadas as narrativas dos participantes como via de acesso a essa experiência.

De acordo com Kagawa-Singer, Padilla e Ashing-Giwa (2010), cada cultura possui um conjunto de crenças, valores e práticas, que são únicos para a identidade do grupo e usualmente não comuns a outros. Há similaridades entre grupos culturais, porém com distinções, que se somam a uma diversidade cultural. Assim, a cultura é um determinante da QV, pois influencia a experiência da sobrevivência.

3.2 Metodologia Narrativa

Narrar é uma prática que acompanha o homem ao longo da história desde sua origem. Na antropologia, as narrativas sempre foram consideradas a principal forma das pessoas contarem suas experiências. Narrativa é um modo universal utilizado por todas as culturas para expressão de percepções, visões de mundo, maneiras de interpretar os acontecimentos e também dos conflitos vivenciados (SILVA; TRENTINI, 2002; LANGDON, 2001). Em situações de adoecimento, como no câncer urológico, as narrativas individuais são vias de acesso aos sentidos compartilhados pelos sobreviventes.

Neste estudo, serão seguidos os pressupostos metodológicos propostos por Squire (2013), os quais preconizam a utilização do modelo centrado na experiência. De acordo com a autora, a narrativa é uma representação e reconstrução da realidade vivida pelo narrador, uma reprodução de suas histórias de uma forma sequencial e significativa. Assim, à medida que vão sendo descritas, ajudam a compor a experiência. As narrativas envolvem movimento, sucessão, progressão, ou seja, sequências temporais, articulação ou construção de sentidos.

Por meio da narrativa, a pessoa refaz sua experiência relacionada a determinado fato, de forma coerente e significativa, ainda que o faça indiretamente, pois revive sua experiência sob sua perspectiva. Por meio de uma narrativa, acessa-se a experiência do outro (LANGDON, 2001; MATTINGLY; GARRO, 2000). As narrativas não são somente fruto de uma experiência individual, ainda que possam ser compartilhadas por um grupo de pessoas ou comunidade por meio de suas expressões culturais (GOOD, 1994).

Segundo Silva e Trentini (2002), as narrativas devem conter cinco elementos essenciais: enredo (conjunto de fatos); personagens (quem executa a ação); tempo (duração e época em que se passa a história); espaço (lugar onde ocorre a ação) e ambiente (espaço permeado por características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem as/os personagens). Deve apresentar ainda coerência textual, ou seja, começo, meio e fim. Ao narrar um acontecimento, a pessoa reorganiza sua experiência, para que tenha ordem coerente e significativa e permita atribuir sentido ao evento vivido.

Para Squire (2013), a experiência é produto da reflexão pessoal sobre a

compreensão de si mesmo e do seu significado na vida. Embora possa ser comum a vários indivíduos, a experiência de cada um sobre o mesmo episódio é única, pois depende da sua personalidade, biografia e participação na história.

Diante do exposto, compreende-se que a metodologia narrativa associada ao referencial teórico da antropologia médica pode subsidiar o alcance de objetivos pertinentes às investigações de natureza qualitativa, como a que se apresenta.

Considerando a natureza dinâmica das narrativas, elas não podem ser repetidas exatamente como ocorreram, pois, as palavras multiplicam o universo de significados e as histórias são apresentadas diferentemente em contextos sociais distintos. A narrativa é uma co-construção do pesquisador com o narrador, de forma que o primeiro não pode ignorar a linguagem e palavras utilizadas pelo segundo para conferir sentido às experiências contadas. Deve-se, no entanto, procurar interpretá-las com critério ético, considerando o momento e o contexto em que foram utilizadas. Dessa forma, há uma transmissão da experiência por meio da sua reconstituição, resultando em múltiplos e mutáveis enredos (SQUIRE, 2013).

Neste estudo, para construir as narrativas que possibilitaram acessar os sentidos atribuídos por sobreviventes do câncer urológico à QV, utilizou-se um conjunto de técnicas de coleta de dados pertinentes à metodologia narrativa. Tais técnicas envolvem observação direta e realização de entrevistas para compor um campo estruturado, o que pressupõe a organização e a hierarquização dos elementos do seu conteúdo (CRANG; COOK, 2007; JONES; WATT, 2010). Para Squire (2013), ainda que a entrevista oral seja a forma mais comum para obtenção de dados narrativos, o pesquisador deve ampliar o contexto e a utilização de materiais, pois somente assim poderá apreender o sentido da experiência narrada. Além de coletar histórias orais por meio de entrevistas, ele deve incluir anotações, buscar apreender fragmentos de falas, contradições e hiatos nas narrativas, assim como atentar para palavras destacadas, tom da conversa, pausas, expressões faciais e risadas.

Nessa perspectiva, Riessman (2008) descreve que uma narrativa pessoal na perspectiva centrada na experiência pode constituir um discurso completo contado para e com o pesquisador. A sucessão narrativa inclui diálogos, não apenas o que uma pessoa disse, mas o significativo eventualmente presente na interação entre pesquisador e entrevistado ou nas palavras dos entrevistados. Ricoeur (1984) descreve essa intersecção de mundos de vida (narrador e ouvinte) como uma característica constitutiva da narrativa.

Durante o processo de coleta de dados, ainda que o pesquisador utilize um roteiro de entrevista, esse não pode ser rígido e nem o único meio de auxiliá-lo na captação da experiência. O pesquisador deve constantemente elaborar novos questionamentos e buscar informações importantes que podem ser acrescentadas a qualquer momento. Deve sempre direcionar determinados aspectos a fim de apreender uma realidade relevante para a compreensão do enredo explorado ou, ainda, retomar o foco da pesquisa (POPE; MAYS, 2009; SQUIRE, 2013). A busca pela manutenção do foco acompanha o processo da transcrição oral e requer que no texto escrito sejam anotadas, em sequência, observações e reflexões após interação com cada participante, de modo que os aspectos contextuais sejam registrados em um diário de campo (SILVA; TRENTINI, 2002).

Para a construção dos resultados, foram consideradas as histórias contadas pelos sobreviventes durante as entrevistas semiestruturadas. Para tanto, adotaram-se os níveis de representação da experiência vivida propostos por Riessman (2008), a saber: acessar, contar, transcrever, analisar e interpretar a experiência. Por fim, com base nos dados obtidos durante a realização das entrevistas, foram construídos textos narrativos, redigidos na primeira pessoa do singular, os quais foram submetidos à análise temática indutiva e permitiram acessar os sentidos atribuídos pelos participantes à experiência da QV dos sobreviventes do câncer urológico.

4 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

4.1 Aspectos éticos

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), tendo sido aprovado sob o protocolo CAEE nº 56732916.2.0000.5393 (ANEXO A) em 13 de julho de 2016, atendendo às diretrizes éticas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Também houve aprovação da instituição coparticipante, o Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (ANEXO B), bem como da chefia do Departamento de Cirurgia e Anatomia e do Coordenador do Ambulatório de Urologia Oncológica.

Elaborou-se um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) que descrevia, em linguagem clara e acessível, os objetivos da pesquisa, os procedimentos necessários para as entrevistas e locais em que seriam realizadas, possíveis eventualidades e benefícios da participação e a garantia de anonimato. Neste documento, esclareceu-se também que a participação seria de caráter voluntário, ou seja, não haveria qualquer custo financeiro ou remuneração pela colaboração. Caso os participantes não aceitassem o convite, desejassem encerrar a participação ou interromper as gravações a qualquer momento, também não sofreriam qualquer prejuízo no seu atendimento.

Em seguida, aqueles que atenderam aos critérios de inclusão preestabelecidos foram convidados a participar e expressaram anuência mediante assinatura do TCLE, em duas vias, sendo uma delas entregue ao participante e a outra mantida sob posse da pesquisadora.

A fim de assegurar o anonimato dos participantes, seus nomes foram substituídos por outros fictícios, escolhidos pela pesquisadora. Conforme informado no TCLE, todas as informações fornecidas serão utilizadas exclusivamente para fins desta pesquisa.

4.2 Campo da pesquisa

O processo de coleta de dados ocorreu em dois cenários: o Ambulatório de Urologia Oncológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP, onde os participantes foram contatados, e os domicílios dos pacientes,

onde algumas entrevistas foram realizadas.

O HC-FMRP/USP é uma instituição pública localizada no município de Ribeirão Preto, no estado de São Paulo, que se destina a oferecer atenção à saúde pelo Sistema Único de Saúde e apresenta relevantes contribuições ao ensino e à pesquisa. Trata-se de uma infraestrutura hospitalar que disponibiliza 877 leitos e 550 salas de atendimentos ambulatoriais. Hospital de referência terciária à população das regiões de Ribeirão Preto, Franca, Araraquara e Barretos, atende cerca de 4 milhões de pacientes, inclusive referenciados de outros estados (HC-FMRP/USP, 2016).

O hospital proporciona atenção à saúde para o tratamento de alta complexidade em nível ambulatorial e hospitalar, que compreende cuidados de prevenção, tratamento e reabilitação, de natureza clínica e/ou cirúrgica, serviços complementares de diagnóstico e tratamento, nas mais diversas especialidades médicas. A assistência é prestada por equipes multiprofissionais compostas de médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistentes sociais e outros (HC-FMRP/USP, 2016).

Os três ambulatórios de urologia oncológica do HC-FMRP/USP são denominados OURS, que funciona às segundas-feiras de manhã, para o atendimento de pacientes em seguimento; OUR, que atende pacientes com diversos diagnósticos urológicos na segunda terça-feira de cada mês na parte da tarde; e OURP, que funciona às terças-feiras à tarde exclusivamente para pacientes com câncer de próstata. O número anual de atendimentos nesses ambulatórios é alto: no OURP, chega a aproximadamente 6.900 mil, com 350 novos casos; no OUR a 3.194 mil, com 147 novos casos, e no OURS são atendidos anualmente 2.073 pacientes (HC-FMRP/USP, 2016).

4.3 Grupo social estudado

Foram convidados a participar deste estudo pacientes com diagnóstico de câncer urológico, especificamente câncer de próstata e bexiga, em seguimento terapêutico no Ambulatório de Urologia Oncológica do HC-FMRP/USP.

Os critérios para seleção dos participantes foram: diagnóstico de câncer de próstata e de bexiga, independentemente da fase de sobrevivência, que realizassem seguimento terapêutico no respectivo Ambulatório, de ambos os sexos, idade superior

a 18 anos, que residissem em Ribeirão Preto e apresentassem condições físicas e psicológicas de narrar a experiência, sem restrição de escolaridade e condições socioeconômicas, que aceitassem participar da pesquisa, serem entrevistados e terem suas entrevistas gravadas. Para participar, deveriam também assinar o TCLE.

Inicialmente não foi estabelecido um número de participantes para ingresso na pesquisa, uma vez que em pesquisas de abordagem metodológica qualitativa, o critério de amostragem utilizado não é numérico. A amostra ideal é aquela que fornece a compreensão dos elementos culturais do grupo social diante do fenômeno em estudo e, portanto, permite alcançar os objetivos propostos (MINAYO, 2007).

De acordo com Barton (2008), a coleta de dados deve ser realizada até que o material obtido possibilite uma análise detalhada e interpretação dos valores, ideias, sentidos sobre o objeto estudado, o que ocorreu neste estudo.

4.4 Trabalho de campo

O primeiro contato com os profissionais que atuavam no referido ambulatório de urologia ocorreu em novembro de 2016, mediante anuência prévia dos chefes do Departamento de Cirurgia e Anatomia e do Coordenador do Ambulatório de Urologia Oncológica. Dessa forma, após a aprovação do comitê de ética em pesquisa, os ambulatórios OUR, OURS e OURP passaram a ser frequentados pela pesquisadora, a fim de acessar a população-alvo, ou seja, sobreviventes de câncer de bexiga e próstata.

No primeiro dia de trabalho em campo, apesar da boa receptividade por parte da equipe, houve certo desconforto da pesquisadora em permanecer no corredor restrito aos profissionais de saúde. A opção foi por aguardar na sala de espera dos pacientes, onde poderia ser mais fácil abordá-los. No entanto, logo foi possível observar que este também não seria um local adequado, dado o excesso de ruídos e a grande movimentação de pessoas. Além disso, por serem observados por outras pessoas que estavam na sala, alguns pacientes sentiam-se constrangidos em conversar com a pesquisadora. Também foi observado que, por usar um jaleco branco, muitos se dirigiam a ela para reclamar da demora no atendimento. Assim, buscou-se por outra forma de identificar eventuais participantes, a partir das informações do sistema hospital, neste caso atentando para o local onde residiam,

visto que alguns moravam em bairros com altos índices de violência.

Assim, após contato inicial com os pacientes no ambulatório para realizar o convite, explicar sobre os objetivos e procedimentos do estudo, um encontro era agendado com aqueles que concordavam em participar das entrevistas. Como a opção preferencial de local para realizar a entrevista era na própria residência do participante, houve o cuidado prévio de verificar o local onde ele morava. Mesmo assim, esta foi uma etapa que apresentou alguns desafios, tal como registrado na ocasião no diário de campo:

“Ao descer do ônibus no ponto que era mais próximo à residência do paciente pude identificar que era um bairro de periferia e violento. Nas ruas, tinham traficantes vendendo drogas sem inibição nenhuma. Pude perceber que era observada por eles. Me senti insegura e com medo, porém, como já tinha marcado com o paciente e feito o descolamento até o bairro, entendi que não poderia desistir naquele momento e resolvi seguir até a casa dele. Em um dado momento da caminhada, dois rapazes trajando bermuda vieram correndo em minha direção e rapidamente entraram em uma casa logo à minha frente. Fiquei assustada”. (Diário de campo, Moisés, 13/03/2017).

O convite foi realizado a vários pacientes, porém alguns se recusaram sob o argumento de não terem tempo e outros, embora inicialmente tivessem concordado, desistiram no momento do agendamento da primeira entrevista.

Com o andamento da coleta de dados, foi possível observar que as negativas, na maioria das vezes, ocorriam após mencionar que as entrevistas poderiam ser realizadas no domicílio, pois, embora os convites fossem feitos nas dependências do HC-FMRP/USP, alguns sentiam-se receosos em receber uma pessoa estranha em casa. Dois participantes aceitaram o convite, porém definiram que as entrevistas deveriam ocorrer no ambulatório do HC-FMRP/USP, o que foi respeitado. Um deles apresentou a seguinte justificativa:

Eu acho que aqui (refere-se ao hospital) ficamos mais à vontade para conversarmos, é melhor conversamos sem minha esposa porque algumas coisas que eu falar na frente dela podem deixá-la constrangida. Quando estamos sozinhos, a gente se abre mais para falar. A medicina é uma família, têm coisas

que não tenho coragem de falar para minha família, mas para a medicina eu tenho coragem de falar. (Daniel, 1ª entrevista)

Assim, ainda que as entrevistas realizadas nas dependências do hospital dependessem de encontrar uma sala disponível e reservada para conduzi-las com tranquilidade, a opção de realizá-las ali ficava a critério dos participantes. Um deles optou por este ambiente, mas, de maneira muito colaborativa, se dispôs a ir até o hospital em datas exclusivas para conceder sua narrativa.

A observação direta e as entrevistas constituíram os principais meios de coleta de dados. A entrevista consiste em uma técnica para captar informações sobre o fenômeno investigado. É flexível e configura-se como principal instrumento adotado na pesquisa qualitativa (POPE; MAYS, 2009). Dos diversos tipos de entrevista recomendados, adotou-se a semiestruturada que, segundo Squire (2013), é a mais utilizada para a construção de narrativas centradas na experiência.

Quando se aplica este tipo de entrevista, o intuito não é gerar breves respostas às perguntas, mas obter discursos significativos, reveladores, sobre aquilo que se questiona ao entrevistado (RIESSMAN, 2008). Já mediante a observação direta, é possível apreender alterações de comportamento corporal, no tom da conversa, pausas, risadas e mudanças na expressão facial, as quais Squire (2013) define como uma paralinguagem. Neste estudo, tais percepções foram anotadas em um diário de campo e contribuíram no processo de análise dos dados.

As entrevistas foram norteadas pelas seguintes questões (APÊNDICE B): Conte-me como tudo aconteceu desde que apareceu o primeiro sintoma até você chegar no HC? Você sabe me dizer qual tratamento está realizando nesse momento? Você pode compartilhar comigo como o câncer e seus tratamentos afetaram sua vida em geral? O que mais está incomodando você atualmente? O que você mais gosta na sua vida? Olhando para trás, haveria alguma uma coisa que poderia melhorar sua qualidade de vida atual? Teve alguma área importante de sua vida que foi afetada pela doença e que você gostaria de compartilhar e discutir? O que é viver bem na sua condição?

Porém, algumas questões foram incluídas no decorrer das entrevistas, a fim de investigar aspectos mais profundos da experiência relatada. Segundo Squire (2013), se o pesquisador segue o pressuposto da importância das narrativas co-construídas, ele deve ter um papel ativo na entrevista, como se fosse um diálogo.

Em alguns momentos, o fato da pesquisadora responsável pela coleta de dados ser mulher se mostrou como um fator positivo, pois os homens, ao relatarem todas suas dificuldades com a sexualidade, não sentiam que suas masculinidades eram desafiadas, não havendo, portanto, esse tipo de disputa já descrito anteriormente em estudos realizados por pesquisadores homens (ARAÚJO, 2016; CONCEIÇÃO, 2016). Porém, em outros momentos, isso se revelou um fator limitador, visto que alguns participantes tendiam a minimizar o uso de expressões como “tesão”, “ereção” e “masturbação”, por vezes procurando por termos mais apropriados para conversar com uma mulher. Um deles afirmou: *“Não sei se estou sendo claro, eu queria ser mais claro, mas não acho as palavras certas, as que quero falar, não devo falar”* (Davi, 1ª entrevista).

O tempo de permanência no campo de coleta de dados foi de um ano, precisamente de novembro de 2016 a novembro de 2017. Ao longo desse período, 12 participantes foram incluídos na investigação, o que gerou um total de 21 entrevistas, pois oito deles foram entrevistados duas vezes.

De acordo com Squire (2013), é importante não encerrar a fase de coleta de dados após a primeira entrevista, devendo o pesquisador, se necessário, retornar para obter seguimento cronológico ou checar fatos e avaliar interpretações. Assim, intencionou-se realizar duas entrevistas com cada participante, porém três deles foram entrevistados somente uma vez: um porque residia em bairro de extrema vulnerabilidade social, outro por ter apresentado, durante a primeira entrevista, falas desconexas com incapacidade de organizar os relatos em sequência lógica, por vezes com descrições delirantes, e o último por não residir, efetivamente, em Ribeirão Preto, o que impossibilitou agendar uma segunda entrevista.

A entrevistas foram conduzidas pela própria pesquisadora sob supervisão de sua orientadora. Cada uma delas durou em média 1 hora e 10 minutos e foi seguida de transcrição e leitura antes de retornar com o mesmo participante. Foram transcritos aproximadamente 1.460 minutos de áudios das entrevistas. Após o processo inicial de análise, eram identificados pontos que deveriam ser retomados. Squire (2013) recomenda, após a realização da segunda entrevista, retomar dúvidas da primeira consideradas importantes, contraditórias, silêncios, hesitações ou padrões emocionais incomuns.

Durante as entrevistas nos domicílios, os participantes se mostraram bastante acolhedores. As conversas iniciavam por assuntos cotidianos, para que

ficassem mais à vontade, e as entrevistas tinham início pela coleta de dados clínicos e socioculturais, mediante aplicação de um questionário (APÊNDICE C). Nos questionamentos sobre a QV, alguns participantes apresentaram dificuldade de se expressar, outros afirmaram desconhecer o significado do termo e alguns demonstraram clara dificuldade para responder às perguntas.

Além de diversos conhecimentos sobre técnicas de condução de entrevistas, durante a coleta de dados, em alguns momentos foi necessária expertise para lidar com situações embaraçosas, por exemplo, durante uma entrevista em que a esposa do participante fazia constantes interferências a ponto de irritá-lo e iniciarem uma discussão.

4.5 Análise dos Dados

Para análise dos dados, optou-se pela construção do texto narrativo. Seguindo Squire (2013), as narrativas são elaboradas por meio do modelo centrado na experiência, segundo o qual os eventos são reconstruídos de forma sequencial e significativa na primeira pessoa do singular, permitem uma representação, expressam a experiência da QV e possibilitam apreender a transformação ou mudança de vida dos participantes após o adoecimento. Nesse sentido, essas narrativas envolvem movimento, sucessão, progresso e sequências temporais, assim como articulação ou construção de significados. Dessa forma, produziu-se uma narrativa com enredo congruente, capaz de expressar a forma como os participantes interpretavam o fenômeno vivenciado (SILVA; TRENTINI, 2002).

Os textos narrativos foram submetidos à análise temática indutiva proposta por Braun e Clarke (2006), a qual diz respeito a um nível de resposta ou sentido (implícito ou explícito) padronizado e significativo no conjunto de dados que integra essas respostas em temas. Para a aplicação deste método de análise, foram percorridas as seguintes etapas: 1) familiarização e leitura ativa dos dados de modo a organizá-los e transformá-los em textos narrativos; 2) organização dos textos segundo uma sequência que identificasse aspectos significativos e comuns; 3) busca por temas mediante reunião dos códigos e identificação de conexões temáticas; 4) identificação do enredo exposto na narrativa, nomeando e descrevendo os temas incluídos, discutidos com base no referencial teórico e comparando com a literatura

pertinente; 5) produção final das narrativas integrando cada tema com os sentidos identificados relacionados à QV.

Os dados foram organizados em categorias com base nas quais foram construídas as unidades de sentido, isto é, as descrições dos processos vividos pelos participantes, com seus conhecimentos e ações a respeito da doença e dos tratamentos, sendo a QV explicitada por meio de motivações e justificativas (COSTA et al., 2008). Essas unidades de sentido compõem os modelos explanatórios dos participantes.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa serão apresentados em duas partes. Na primeira, faz-se a caracterização sociocultural e clínica dos participantes e na segunda apresentam-se as sínteses narrativas. Tais sínteses representam as unidades de sentidos da experiência investigada, advindas das interpretações realizadas com base no referencial teórico da antropologia médica e na literatura pertinente atual.

No **quadro 4**, são apresentados os dados referentes à caracterização sociocultural dos participantes: sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão, renda familiar, religião e procedência. Em seguida, **no quadro 5**, são apresentadas algumas informações clínicas, por exemplo: tipo de câncer, tratamentos realizados, ano do diagnóstico e presença de outras doenças crônicas.

5.1 Caracterização sociocultural e clínica dos participantes

Participaram da pesquisa 12 pacientes com diagnóstico de câncer de próstata e bexiga em seguimento na instituição cenário deste estudo, com idades entre 39 e 69 anos, média de 59 anos. Para o câncer de próstata, o avanço da idade é um fator de risco bem estabelecido, visto que tanto a incidência como a mortalidade aumentam após os 50 anos (HOWLANDER et al., 2017). No caso do câncer de bexiga, a idade não é um fator de risco isolado, porém incidências mostram maior frequência acima dos 65 anos. Dessa forma, justifica-se a média de idade encontrada de 59 anos (SBU, 2011).

Em relação ao sexo, a amostra foi composta predominantemente por participantes do sexo masculino: dez homens e duas mulheres. Esse dado é explicado pela inclusão no estudo de um maior número de participantes com diagnóstico de câncer de próstata ($n = 7$), associada a uma incidência mais frequente do câncer de bexiga em homens do que mulheres (STEWART; WILD, 2014).

No que se refere ao estado civil, oito participantes eram casados, dois solteiros e dois divorciados. Em relação ao nível educacional, também oito possuíam ensino fundamental, sendo a maioria incompleto, e quatro ensino médio completo. Em termos de profissão, seis encontravam-se aposentados e o restante declarou exercer diversas profissões, a saber: jardineiro, pedreiro, técnico securitário, auxiliar de serviços e padeiro. Porém, no momento da entrevistas, dois estavam afastados do trabalho em decorrência do tratamento oncológico e recebiam auxílio financeiro do

governo para situações de doença.

A renda familiar foi bastante variável. Considerando o salário mínimo vigente no ano de 2017 (momento das entrevistas) de R\$ 937,00, a renda mensal variou de um salário mínimo até cerca de oito salários mínimos e meio, porém somente quatro participantes relataram rendimentos financeiros superiores a dois salários mínimos. Esse perfil sociocultural corresponde às características da população atendida na instituição pública de saúde onde esta investigação foi realizada. Os participantes, de modo geral, pertenciam à classe popular urbana, compreendida como pessoas que vivem em condições financeiras desfavoráveis em decorrência da baixa qualificação profissional e reduzida escolaridade (GUIMARÃES; ROMANELLI, 2002).

Quando questionados sobre o convívio familiar, o número de pessoas que residiam juntamente com os pacientes na casa variou de duas a setes, sendo que um informou morar sozinho. Os familiares, de forma geral, eram esposas, filhos, netos e sogras.

Quanto à religião praticada, o catolicismo foi predominantemente referido por sete participantes, seguidos de três evangélicos, um espírita e um outro que se declarou sem religião. Dos sete autodefinidos como católicos, seis responderam não serem praticantes, e os dois evangélicos e o espírita manifestaram participar de atividades religiosas regularmente. Tendo em vista o perfil dos participantes incluídos nesta pesquisa, que pertencem às classes populares urbanas, o culto religioso é uma importante estratégia de apoio para os problemas de vida e de saúde (RABELO, 1993).

Devido aos critérios de inclusão que inicialmente previam residir no município de Ribeirão Preto, todos os participantes eram domiciliados nesta cidade, exceto um deles, que morava no município de Serra Azul. No entanto, esta informação divergia da apresentada no sistema hospitalar. A pedido do participante, as entrevistas ocorreram na residência dos seus pais em Ribeirão Preto.

Quadro 4 - Caracterização sociocultural dos participantes. Ribeirão Preto – SP, 2018.

Participantes*	Sexo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Profissão	Renda familiar em reais	Religião	Procedência
Miguel	M	39	Casado	Ensino fundamental incompleto	Jardineiro	3.000,00	Católico	Ribeirão Preto
Paulo	M	64	Casado	Ensino fundamental completo	Aposentado	2.000,00	Não definida	Ribeirão Preto
Daniel	M	46	Casado	Ensino fundamental incompleto	Pedreiro	1.874,00	Evangélica	Ribeirão Preto
Marta	F	64	Solteira	Ensino médio completo	Aposentada	937,00	Católica	Ribeirão Preto
José	M	69	Casado	Ensino fundamental incompleto	Aposentado	1.947,00	Católico	Ribeirão Preto
Davi	M	60	Casado	Ensino médio completo	Aposentado	4.500,00	Católico	Ribeirão Preto
Timóteo	M	67	Casado	Ensino fundamental incompleto	Aposentado	3.748,00	Católico	Ribeirão Preto
Sara	F	59	Solteira	Ensino médio completo	Aposentada	8.000,00	Evangélica	Ribeirão Preto
Samuel	M	56	Divorciado	Ensino fundamental incompleto	Motorista	1.400,00	Católico	Ribeirão Preto
André	M	56	Divorciado	Ensino médio completo	Técnico securitário	937,00	Espirita	Serra Azul
Moisés	M	64	Casado	Ensino fundamental completo	Auxiliar de serviços	1.000,00	Católico	Ribeirão Preto
João	M	65	Casado	Ensino fundamental completo	Padeiro	2.100,00	Evangélico	Ribeirão Preto

*Em observância aos preceitos éticos e a fim de assegurar o anonimato, os participantes receberam nomes fictícios.

Em relação aos dados clínicos, sete participantes foram diagnosticados com adenocarcinoma de próstata e cinco com carcinoma urotelial de bexiga. No caso do câncer de bexiga, o tipo histológico carcinoma de células urotelais, corresponde a aproximadamente 95% dos casos diagnosticados (TYLER, 2012). O câncer de próstata é o primeiro mais frequente em homens brasileiros, enquanto a incidência do câncer de bexiga ocupa a décima primeira colocação em homens e a décima terceira em mulheres, quando desconsiderados os tumores de pele não melanoma (BRASIL, 2018).

Os participantes com diagnóstico de câncer de próstata realizaram as principais modalidades de tratamentos, combinadas ou como terapêutica única, prostatectomia radical, radioterapia e hormonioterapia. Em um paciente foi necessário realizar orquiectomia e outro, devido à idade e ao seu estadiamento classificado em baixo risco, encontrava-se em vigilância ativa. Importante mencionar que um paciente foi submetido à orquiectomia por apresentar doença metastática resistente à castração química, sendo esta uma conduta adotada somente quando todas as terapêuticas anteriores falharam (HEIDENREICH et al., 2013; BILL-AXELSON et al., 2014).

Dos cinco participantes com diagnóstico de câncer de bexiga, dois possuíam a doença músculo invasivo e foram submetidos a uma cistectomia radical, tratamento de escolha para casos semelhantes. Os outros três foram submetidos à RTU, que é o tratamento-padrão para qualquer câncer de bexiga inicial, dos quais dois necessitaram de terapia adjuvante com instilações vesicais do imunoterápico da BCG (BABJUK et al., 2017; BELLMUNT et al., 2014).

O tempo de sobrevivência ao câncer urológico variou, sendo o diagnóstico mais antigo de 10 anos e o mais recente de um, se considerado o ano de 2017, quando houve a coleta de dados. No momento das entrevistas, cinco participantes realizavam seguimento ambulatorial a cada seis meses, sem sinais aparentes de recidiva tumoral, e os demais ainda se encontravam sob tratamentos oncológicos. Os dados acerca do número de sobreviventes e do tempo médio de sobrevivência no Brasil ainda são escassos. Em estudo realizado nos EUA, o tempo de vida pós-diagnóstico variou de acordo com o tipo de câncer e a idade no momento do diagnóstico primário. Aqueles na faixa etária de 50 a 64 anos apresentaram maior sobrevida quando comparados a indivíduos diagnosticados com mais de 65 anos de idade (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2017).

Sobre a presença de outras doenças crônicas além do câncer, sete participantes as apresentavam. Em relação à média de idade de 59 anos, trata-se de um resultado esperado, pelo fato da incidência de doenças crônicas ser maior em pessoas acima dos 60 anos. Destaca-se que, com o crescimento do número de idosos com mais 60 anos, têm aumentado o número de doenças crônicas não transmissíveis devido ao baixo nível socioeconômico da população, que ocasiona pouca adesão a hábitos de prevenção à saúde no decorrer da vida (PEREIRA; NOGUEIRA; SILVA, 2015).

Quadro 5 - Caracterização clínica dos participantes do estudo. Ribeirão Preto – SP, 2018

Participante	Tipo de câncer	Tratamentos realizados	Ano do diagnóstico	Outras doenças crônicas
Miguel	Adenocarcinoma de próstata	Vigilância ativa	2013	Ausentes
Paulo	Carcinoma urotelial de bexiga	RTU + cistectomia total	2011	Ausentes
Daniel	Adenocarcinoma de próstata	PR + HT + RT	2016	Ausentes
Marta	Carcinoma urotelial de bexiga	RTU + cistectomia total	2016	HAS
José	Adenocarcinoma de próstata	PR	2010	HAS
Davi	Adenocarcinoma de próstata	PR + HT + RT + OQ	2013	DM; Metástase óssea
Timóteo	Adenocarcinoma de próstata	HT	2013	HAS; DM; Cardiopatia
Sara	Carcinoma urotelial de bexiga	RTU + BCG	2012	HAS
Samuel	Adenocarcinoma de próstata	HT	2010	Ausentes
André	Carcinoma urotelial de bexiga	RTU	2017	Ausentes
Moisés	Adenocarcinoma de próstata	RT + HT	2014	HAS
João	Carcinoma urotelial de bexiga	RTU + BCG	2008	DM; HAS; Glaucoma

Legenda: RTU - Ressecção transuretral; PR - Prostatectomia radical; HT - hormonioterapia; RT - radioterapia; OQ – Orquiectomia; BCG - Bacillus Calmette-Guérin; HAS - Hipertensão arterial sistêmica; DM - *Diabetes mellitus*.

5.2 Sínteses Narrativas

Após análise e interpretação dos dados, foram construídas três sínteses narrativas que descrevem os sentidos atribuídos à QV pelos participantes, sobreviventes do câncer urológico. Essas sínteses são narradas pelos seguintes participantes:

*Eu sou o **Miguel**, tenho 39 anos, me considero moreno, tenho os olhos escuros e uma estatura mediana. Estudei até a quinta série, sou natural da Bahia, mas em 2002 me mudei para Bonfim Paulista, onde trabalho como Jardineiro, com o qual consigo ter uma renda de 3 mil reais. Tenho minha casa própria e estou trabalhando para terminar ela, é uma casa boa e falta os acabamentos. Sou casado há quatro anos e tenho uma filhinha de 6 meses, minha esposa trabalha em um posto de gasolina aqui da minha cidade. Em 2013, descobri que estou com um pequeno tumorzinho na próstata, estou fazendo vigilância ativa e, como sou muito novo, ainda não irei operar. Eu gosto muito de trabalhar e jogar sinuca com meus amigos. Aos sábados e domingos, gostava muito de jogar bola, mas desde meu diagnóstico parei. Dos meus sete irmãos, eu era o único que não tinha filhos, como os médicos falaram que após a minha cirurgia não poderia ter filho, eu e minha esposa resolvemos ter nossa bebê, ela é minha alegria.*

*Eu sou o **Paulo**, tenho 64 anos, branco e tenho olhos castanhos, natural de Ribeirão Preto. Estudei até a oitava série, trabalhei como pintor por 41 anos, mas atualmente estou aposentado com um salário mínimo. Casei em 1975, com 22 anos de idade, eu e minha esposa nos damos muito bem, não tivemos filhos por opção nossa, não queríamos repetir neles a genética ruim que tenho. Sou tabagista há 50 anos e já digo logo que não gosto que me mandem parar de fumar, mas não tenho outros vícios. Durante toda nossa vida, cuidamos de muitos entes, mas agora cuidamos só de nós mesmos. A minha casa é própria e tenho um jardim nela, o qual rego diariamente. Eu não tenho uma religião definida, não gosto de ter que me enquadrar em nenhuma delas. Em 2011, fui diagnosticado com câncer de bexiga, como retirei minha bexiga e uso uma bolsa de urostomia, mas hoje estou bem e levo minha vida normalmente. Sou uma*

peessoa simples, gosto de estar em casa com minha esposa, beber café e ler livros, quero sempre aprender algo novo.

*Eu sou o **Daniel**, tenho 46 anos, pardo, estatura mediana e magro, sou natural da Bahia, mas moro em Ribeirão Preto há muito tempo. Sou uma pessoa simples, estudei até a segunda série, trabalhava como pedreiro e encanador, mas desde minha cirurgia recebo auxílio-doença da previdência, que é um salário mínimo. Minha esposa, que tem 42 anos, também recebe auxílio-doença, no valor de um salário mínimo. Sou casado e tenho uma filha de 13 anos, sou muito religioso e frequento assiduamente minha igreja, que é a Congregação Cristã do Brasil. Minha casa não é acabada e estava arrumando ela, mas com a doença precisei parar. Eu gostava da minha profissão, meu negócio era trabalhar de camisa suada, porém, como meu serviço é muito pesado, precisei parar de trabalhar para fazer os tratamentos, isso tem me deixado triste. O médico falou que meu problema não é leve, não é um dos casos mais simples, é um pouco agressivo. Mas sou uma pessoa de muita esperança, a medicina e Deus irão me ajudar a resolver isso.*

*Eu sou a **Marta**, tenho 64 anos, branca e tenho olhos azuis, sou natural de Volta Redonda, onde morei toda minha vida, mas precisei me mudar para Ribeirão Preto devido ao meu tratamento. Estudei até o segundo grau completo, aposentei com um salário mínimo e sou artesã. Sou uma mãe de três filhos e solteira, o meu filho mais novo mora comigo, somos muito ligados. O filho do meio foi criado pela minha irmã, na época do nascimento não pude ficar com ele, mas isso é uma longa história. O meu filho mais velho teve câncer linfático e faleceu há muitos anos, isso mexe muito comigo até hoje. Moro em um apartamento alugado. Fui diagnosticada com câncer de bexiga em 2016, tenho uma urostomia, porém isso não mexe com minha cabeça não, os meus problemas são outros. Me considero muito saudável, tirando a cirurgia que fiz por causa de um cigarro danado que fumei por 50 anos. Gosto de fazer meus trabalhos manuais, cuidar do meu neto, que é minha maior motivação, passear no shopping e sair para lancha com meu filho.*

*Eu sou o **José**, 69 anos, negro, olhos escuros, cabelos grisalhos e estatura alta,*

sou natural de Buritizal, mas moro em Ribeirão Preto. Sou casado há 43 anos, tenho dois filhos já casados, quatro netos e uma neta. Moro com minha esposa e minha sogra. Estudei até a quarta série, sou aposentado desde os meus 54 anos e tenho uma renda de um salário e meio. Eu sempre trabalhei muito nessa minha vida, desde os meus 7 anos de idade, agora fico na loja da minha esposa ajudando-a no que é preciso, não consigo ficar parado em casa. Em 2010, fui diagnosticado com câncer de próstata e realizei a prostatectomia, já fazem alguns anos, mas ainda preciso lidar com os efeitos dela na minha vida. Em 2014 tive outro susto, fui diagnosticado com câncer de colón, mas ele não teve relação com o da próstata, realizei a cirurgia e fiquei bem, só preciso fazer os acompanhamentos anuais. Me considero uma pessoa calma, gosto de passear, cuidar das minhas plantas, ver jogo de futebol e bater papo com meus amigos.

Eu sou o **Davi**, 60 anos, branco, olhos castanhos, cabelos grisalhos, estatura mediana e um pouco gordinho, sou natural de Ribeirão Preto. Estudei até o segundo grau completo, me considero católico, mas gosto de todas as religiões, sou casado, tenho dois filhos e uma netinha. Comecei a trabalhar muito jovem, aos 12 anos de idade, após meu casamento trabalhei em um banco, onde permaneci por 20 anos, sempre como gerente administrativo. Me aposentei em 2009, com a qual tenho uma renda de R\$ 4.500,00. Tenho meu apartamento próprio, onde moro com minha esposa, um filho e minha sogra. Em 2013, descobri que estava com câncer, já realizei muitos tratamentos. Os exames descobriram que o meu câncer passou para os ossos. Tenho sentido uma dor forte na coluna e isso tem me limitado muito, sinto muito desconforto e tenho que tomar remédio para melhorar. Tudo isso tem me deixado triste, mas procuro não demonstrar para não magoar meus familiares que são importantes para mim, tenho esperanças que irei melhorar.

Eu sou o **Timóteo**, 67 anos, pardo, cabelos grisalhos, estatura mediana e gordinho, sou natural de Cravinhos-SP, mas moro em Ribeirão Preto há bastante tempo. Estudei até a segunda série, me considero católico e vou às missas, mas não frequentemente. Comecei minha vida trabalhando na roça cortando cana, mas aos 22 anos tirei carta e comecei a trabalhar como caminhoneiro. Atualmente sou aposentado e tenho uma renda de quatro salários mínimos. Sou

casado desde 1972 com minha esposa, que tem 58 anos, tenho dois filhos, uma filha e três netos. A casa em que moro é alugada, mas tenho uma casa própria que alugo para tirar uma renda. Descobri o câncer em 2013, mas não pude fazer a cirurgia devido ao risco cirúrgico que tenho, tomo os comprimidos e injeção da hormonioterapia. Tenho um problema cardíaco grave, já tive dois infartos em 2011, estou realizando os tratamentos e acompanhamento rigoroso com o cardiologista. Gostava muito de viajar para casa dos meus irmãos, mas já não tenho a mesma disposição física de antes.

Eu sou a **Sara**, tenho 59 anos, branca, de estatura alta, magra e olhos castanhos, natural de Ribeirão Preto. Tenho o segundo grau completo, sou solteira, nunca me casei e nem tive filhos, aposentada e tenho uma renda de R\$ 8.000,00, evangélica da Congregação Cristã do Brasil. Atualmente moro com minha mãe, que tem Alzheimer, cuido dela desde quando meu pai faleceu há um ano. Em 2013, fui diagnosticada com câncer de bexiga, precisei realizar RTU e BCG. Eu nunca fumei, não sei porque tive esse câncer, mas por 25 anos trabalhei como funcionária pública no setor de recursos humanos e vários colegas fumavam dentro sala, só pode ter sido isso. Mesmo aposentada, trabalho como professora em uma escola de música e estou fazendo um curso técnico no conservatório. Minha vida é muito ocupada entre o trabalho, os cuidados da minha mãe e afazeres domésticos. Na época dos tratamentos, tive síndrome do pânico e, às vezes, minha depressão volta. Quando tenho um tempo, gosto de ir à chácara que era do meu pai e mexer com as plantas.

Eu sou o **Samuel**, tenho 56 anos, negro, estatura baixa, olhos escuros e magro, natural de São Joaquim da Barra, que também fica em SP, mas moro em Ribeirão Preto faz algum tempo. Sou divorciado, tenho dois filhos, moro com minha mãe que tem Alzheimer e minha irmã que cuida dela, me considero católico, mas não sou praticante. Trabalho como motorista de caminhão em uma empresa há 16 anos, tenho uma renda de um salário e meio. Parei na sexta série para trabalhar e ajudar meu pai a sustentar minhas irmãs. Eu fui diagnosticado com câncer de próstata em 2010, desde então tenho feito as injeções na barriga e tomado um remédio para os ossos, mas eu não sei o porquê desse último, pois nunca tenho coragem de perguntar nada ao médico sobre o estado de saúde.

Sou uma pessoa tímida e falo baixo, ninguém sabe da minha doença, só poucos familiares. Eu faço uso de bebida alcoólica com muita frequência. Eu gosto de ir ao baile da terceira idade para me distrair, de trabalhar, não perco um dia de serviço e assistir ao jogo do Corinthians pela TV.

*Eu sou o **André**, tenho 56 anos, branco, cabelos grisalhos estatura baixa e olhos azuis, sou natural de Londrina no PR, a minha cidade atual é Serra Azul, mas gosto de falar que moro em Ribeirão Preto, onde meus pais residem e venho com muita frequência. Estudei até o segundo grau completo e trabalho como técnico securitário, tenho uma renda atual de um salário mínimo, sou espírita praticante. Atualmente estou solteiro, mas tive dois casamentos, o último ainda estou em processo de divórcio, isso tem me tirado o sono. Tenho dois filhos, eles têm 29 anos e um neto de 7 anos, esses são do meu primeiro casamento. Fui diagnosticado em 2016 com câncer de bexiga, realizei três RTU. O câncer em si não trouxe nenhum problema para minha vida, mas fiquei muito chateado porque meu carro foi roubado no estacionamento do HC e o seguro dele havia vencido. Há muitos anos atrás eu fumava, mas parei logo após o nascimento dos meus filhos e era pouquíssimo. Gosto de ficar na minha chácara, cuidar dos animais, das plantas e ter contato com a natureza.*

*Eu sou o **Moisés**, tenho 64 anos, sou negro, tenho sobrepeso e uma estatura baixa, sou de Ribeirão Preto. Sou casado há 42 anos, tenho dois filhos e uma filha. Estudei até a oitava série, sou funcionário público e trabalho no setor de serviços gerais, tenho uma renda de aproximadamente mil reais. Moro em uma casa humilde, mas é própria, estou reformando ela para melhorar. Em 2014, procurei por atendimento médico depois que um colega de serviço morreu devido a um problema de próstata; o médico fez todos os exames e descobri que estava com câncer de próstata. Realizei a radioterapia, atualmente faço uso dos comprimidos e injeção da hormonioterapia, também tomo dois medicamentos para os ossos, mas como sou muito simples não entendo o porquê deles. Gosto de tomar umas cervejas quase todos os dias, eu só não bebo no dia que tomo o remédio. Me sinto sobrecarregado com os problemas familiares, mas prometi à minha esposa que vamos duas vezes ao ano para praia, iremos descansar, comer e beber uma cerveja na beira do mar.*

Eu sou o João, tenho 65 anos, branco, ruivo e um pouco calvo, tenho estatura mediana e os olhos castanhos, nasci em São Paulo, mas resido atualmente em Ribeirão Preto. Sou casado pela terceira vez, tenho filhos do meu primeiro casamento, mas não gosto de falar deles, sou evangélico praticante, tenho uma renda de aproximadamente 2 mil reais, isso contando com aposentadoria da minha esposa. Em 2008, procurei por atendimento médico para fazer exame de próstata, mas, com os exames realizados, o médico descobriu que estava com câncer de bexiga, já realizei duas RTU e a BCG. Fumei por bastante tempo, aproximadamente 40 anos. Atualmente só faço o acompanhamento anual no hospital, o câncer em si não me diz nada, mas quando tenho que fazer os exames no hospital me importuna. Eu só fico preocupado se esse câncer vai parar por aqui ou vai dar a tal da metástase? Eu sempre tenho isso na minha cabeça. Fui dependente de álcool e drogas durante 37 anos, mas Deus me libertou dessa vida.

A seguir, apresentam-se as três sínteses narrativas construídas. Elas resultam de uma fusão dos relatos de todos os participantes, de modo que expressam a concepção do grupo a respeito da QV na sobrevivência do câncer. A primeira delas diz respeito à trajetória por eles percorrida ao se descobrirem sobreviventes e explicita as interfaces dessa experiência, com suas convergências, divergências e singularidades.

5.2.1 Síntese narrativa 1 – O itinerário do câncer urológico: descobrindo-se como sobrevivente

A história do meu câncer começou há algum tempo, já adianto que é uma longa história. O duro que, no começo, não tive sintoma nenhum. O povo fala que esse câncer de próstata dá problema de urinar, mas eu urinava normal, como hoje. Eu sabia disso porque meu pai falava que se começasse a urinar toda hora e pouco, poderia procurar o médico. O meu câncer não tinha afetado o “negócio de urinar” ainda. Não sei se todo mundo é igual, mas quando você sente algum sintoma é porque não tem cura mais, já esparramou. O câncer vem de forma lenta, vai te comendo por dentro e, quando aparece, não tem jeito mais!

Alguns sintomas eu tinha, mas eu não achava que era o problema. Quando eu ia ao banheiro, urinava muito. Se eu dirigisse o carro, quando chegava ao destino, precisava novamente ir ao banheiro, minha bexiga já estava doendo. Durante as relações sexuais com minha esposa, eu sentia dor, mas não achava que era esse problema, achava que era normal. Comecei a perder peso nesse período. Um certo dia estava trabalhando e fui ao banheiro, saiu sangue na minha urina e comecei a sentir dor, parecia uma cistite. Não é normal sair sangue na urina. Eu falo para todo mundo, se sair sangue por algum buraco, seja qual for, pode correr para o médico. Vai urinar e sai sangue, o que pode ser? No mínimo uma infecção de urina, mas isso não causa sangramento. Eu tomei um remédio, antibiótico, melhorou, mas passou algum tempo e voltou. Fiquei mais de ano sentindo esse negócio e o sangramento só aumentava. Eu vi que tinha alguma coisa muito errada no meio do caminho, não era normal sair tanto sangue, estava desmanchando, parecia um vinho. Eu estava urinando toda hora, tipo uma incontinência urinária. Teve um dia que fiz xixi em toda minha roupa dentro do táxi, na volta para casa.

Resolvi procurar o postinho para fazer exames. Eu só tinha ido ao médico duas vezes na vida, quando nasci e quando tive um problema de visão, agora que tive essa doença. O primeiro exame que fiz foi o toque, me senti com vergonha. Falei para o médico “todo homem corre desse exame, não tem outro?” Ele respondeu que não, fazer o toque é como pegar na pontinha do nariz, se tiver algum carocinho, consegue sentir. O homem não gosta de fazer esse exame, não gosto que coloquem a mão na minha bunda. Quando passa a mão na bunda de um homem, está chamando para a briga. Eu cresci com isso, o povo fala que é machismo. Acontece que minha próstata estava bem no fundo, na curvinha, eu fazia os exames e não encontrava nada. Deixei isso quieto por um período, fiquei com medo.

Passado algum tempo, a dor foi aumentando e resolvi voltar a fazer os exames. Procurei novamente o postinho, me disseram que isso não era nada, mas não fiquei contente e busquei novamente por atendimento. Dessa vez, falaram que poderia ser o “Mal de Berger”, mas eu não fazia a mínima ideia do que significava isso. O médico me avaliou e solicitou uma série de exames. Resolvi fazer particular, se fosse esperar pelo SUS, iria demorar. O processo no SUS é demorado, sempre fui bem atendido, mas para marcar a data é demorado. Eu

acredito que o médico desconfiou que fosse algo grave, não tinha como nem dizer que não era nada, sangrava muito e tive anemia. Eu não sei bem como é isso, mas eu penso que o tumor afeta os vasos sanguíneos, deixam eles abertos, sangrava muito. Na tomografia e no ultrassom, constatou que havia algo na minha bexiga, uma lesão. Foi assim que o médico disse que era preciso fazer uma biopsia, para saber se era maligno ou benigno.

Durante o exame, o médico apertou o dedo lá (o toque) e disse que o lado direito estava duro, tinha um cisto na próstata, um olhinho. Ele falou que teria de fazer a biopsia mesmo, não tinha outro jeito. A gente que trabalha de autônomo, trabalha de dia para comer de noite, eu não tinha condição de pagar essa biopsia particular. Como precisava ser encaminhado para um hospital especializado público, minha patroa conversou com um médico da urologia para ser mais rápido.

Fiz a biopsia para cortar os pedaços, que exame horrível de se fazer. Após realizar minha biopsia, tive muitas complicações e precisei colocar até sonda, mas contarei essa história melhor adiante. A pior parte mesmo foi quando o médico falou que, dos 12 pedaços retirados, três eram malignos. Um deu agressivo, um menos e outro normal. Ganhei aquele baque, é como se o chão tivesse saído dos meus pés, fiquei bastante arrasado. Acontecer logo comigo isso? Fiquei questionando Deus, não faço mal para ninguém, frequento a igreja e isso tinha que acontecer?

Eu sempre tive medo do câncer, durante toda minha vida, e acabei tendo. O câncer é algo muito difícil, muito mal na vida da gente, uma doença muito perigosa, significa o caminho para a morte. Eu falei que não era justo que eu morresse tão cedo. Mas acho que cada um tem um destino traçado: era para eu passar por isso, meu carma. Fico me perguntando como fui pegar essa doença? Não entendo como ela surgiu no meu corpo, eu nunca tive nenhuma doença de rua, só me envolvo com mulheres limpas. Se fosse uma coisa que não tivesse tratado direito quando era criança, mas não é.

O câncer vem por vários fatores, mas eu acredito que a alimentação é a vilã delas. O Brasil é o número 1 em agrotóxico nos alimentos, as verduras, alface e tomate têm muito. O tomate tem agrotóxico que é usado até em guerra, ele provoca o câncer e esse vai estourar na parte mais fraca da pessoa, no meu caso, minha parte fraca foi a próstata. A coca-cola tira todo o cálcio do nosso

corpo, e a carne vermelha rebenta câncer na gente. Foi a alimentação que causou meu câncer de próstata, tenho certeza!

Meu pai teve, meus tios e avô morreram de câncer, tenho a genética ruim. Um amigo disse que já nascemos com câncer, só que uns precisam tratar e outros não. Quando jovem, carregava muito peso, acho que tive mal de peso. Tirava toco, lenha e era tudo no enxadão, carregava pedra, era um serviço muito bruto. Trabalhei como servente de pedreiro, um serviço pesado, fazia toda a massa de cimento na enxada e aquilo era sofrido. Apesar também que muitos falam que motoristas ficam muito sentados e a maioria dá problema na próstata. Caminhão antigamente não era como hoje, que tem ar condicionado, era quente, e o calor do motor entrava dentro da cabine e pegava tudo na minha próstata.

A perda do meu pai e do meu filho afetou meu emocional. O câncer é totalmente emocional. Toda minha história, tudo que aconteceu comigo, veio refletir hoje, com a ajuda do cigarro. Todos os dissabores que eu passei. A insegurança dos meus relacionamentos, isso afetava muito a cabeça. No meu trabalho, sempre utilizei muitos produtos químicos e tinta, limpava minha pele com querosene, isso ajudou a infiltrar na corrente sanguínea e depositou no fundo da minha bexiga. Era um trabalho de muita responsabilidade, sou muito estressada e ansiosa, o estresse faz cair a imunidade. Tudo isso aliado ao meu sistema imunológico, que é muito fraco desde criança, e ao cigarro contribuiu para o aparecimento do meu câncer.

Logo após a biopsia, o médico descartou a cirurgia devido ao problema cardíaco, olharam lá no computador e acharam que era muito arriscado. Eles falaram que iriam combater meu câncer sem precisar me abrir, com a hormonioterapia. Aquele remédio dá um negócio ruim na gente, fico meio coisado com ele, na hora de aplicar a injeção sentia dor e desconforto. Sem falar na inquietação que aquilo dá na gente, não sabe se deita ou levanta. Minha barriga ficou estranha, sei lá, parece que estava inchada. A disposição para andar acabou também, fico cansado o dia inteiro, não aguento fazer mais nada!

Estava muito confiante que não precisaria fazer uma cirurgia, estava feliz da vida e ficava rezando para não me ligarem. Quando o médico me falou que era preciso fazer a cirurgia foi duro, foi difícil. Ele falou que era necessário operar ou fazer aquele tratamento que queima, mas que, no meu caso, seria melhor a cirurgia. Fiquei com dúvida se realmente fazia essa cirurgia, poderia ser qualquer

outra parte do corpo que eu não teria medo nenhum, mas essa é a que eu mais tenho medo.

Minhas alternativas eram poucas, meu câncer era diferente, eu não sei como que era diferente, sei que ele falou que era diferente. Por isso não exigia que eu tomasse radioterapia e quimioterapia. Eu nunca soube de ninguém que pegou câncer e não precisou fazer a radioterapia e quimioterapia. Fiquei com aquilo na cabeça, será que precisava tirar ele? Ele ia crescer mais?

O médico me falou que teria que tirar tudo, antes da cirurgia, toda bexiga, o canal da uretra porque o tumor estava encostado, isso era para evitar que ficasse algo, eles iriam raspar a vagina, retirar todo o útero, ovários e trompas. Quando o médico foi me falando isso, fiquei com os olhos arregalados, com cara de espanto. Nossa, que radical! Eu falei que era para o doutor fazer o que fosse melhor para mim, que eu não era médico e que “queria viver”. Eu fui forte e não tive medo, se tinha que fazer, que faça logo para tirar essa coisa (o câncer).

Eu sei como funciona uma bexiga, ela é uma caixa d’água automática, mas o automático dela é complexo. A bexiga não funciona assim: “estou cheia e vou esvaziar”, ela não tem comando próprio. Ela enche porque vem a água filtrada pelos rins, quando está cheia, os sensores, que são uma boia, enviam uma mensagem para cérebro e ele manda uma mensagem para os músculos que envolvem a bexiga mandando apertar para esvaziar. É tudo automático na bexiga. Como eu iria viver sem minha caixa d’água automática? Fiquei me perguntando!

No lugar da minha caixa d’água automática, colocam uma bolsinha de urostomia. Já que não tinha mais bexiga, minha urina precisava sair por algum buraco. No começo, fiquei meio assim, sabe, mas depois me conformei, não tinha outro jeito. A realidade é que eu tinha um câncer grave de bexiga, precisava fazer uma opção entre morrer ou continuar vivendo com uma bexiga externa. Estava muito mal, não tinha consciência para fazer essa escolha antes da cirurgia, mas faria essa opção também. Depois que saí da cirurgia que fui ver a bolsa, mas não me descabelei não.

Eu penso que o câncer de bexiga é um pouco mais fácil quando identifica ele mais cedo, os outros tipos de câncer podem ser mais fatais. O da bexiga é mais light. A bexiga é assim, você raspa ela ou tira ela fora. Você pode dar a sorte de raspar e voltar ao normal, e você pode tirar ela e dá a sorte dele não estar

enraizado. Se fosse um tipo de câncer que tivesse enraizado, teria que ter tomado quimioterapia e radioterapia. Se tiver câncer de pulmão, é algo mais sério.

Hoje parece que está mais difícil morrer, mas, antigamente, o povo morria do câncer e não sabia o porquê. Tem câncer que as pessoas morrem rápido, outros que a pessoa morre, mas não daquele câncer. Há 30 anos atrás, câncer era dramático, hoje você tira e acabou, toma uns remedinhos e pronto. Pelo que escutei e já li, existe câncer que mata e tem câncer benigno. Têm alguns tipos de câncer que são mais vorazes e não tem jeito mesmo, morre.

Depois que fiz a RTU, demos um tempo para ver se não voltava, mas após três meses voltou o sangramento, precisei fazer novamente. Durante um ano, fiz quatro RTU. Toda vez que eu notava que o câncer tinha voltado, era terrível, eu ficava em pânico e não dormia à noite. Com isso, o médico falou que precisaria lavar minha bexiga com a vacina, a tal da BCG. Ela não é ruim de se fazer não, é péssima, aquela é brava! Mas pensei comigo que melhor isso do que um estado pior. Se tivesse que fazer uma quimioterapia no braço, causaria muito mais efeito colateral. Se pesar tudo, a BCG é muito melhor que fazer uma quimioterapia que toma na veia, sofre muito e danifica o organismo.

Para começar, precisava chegar lá e tirar a roupa, colocavam uma sonda que doía absurdo. Com a BCG tinha que ficar quatro horas sem urinar e movimentando aquele líquido dentro da bexiga. Se era para ficar bom? Vamos embora, fazia o que era preciso. Quando eu ia fazer xixi, ardia igual o fogo, ardia muito durante uns dois dias. Teve um dia que me deu febre, acho que era o corpo reagindo, fazendo o efeito. Ficava me perguntando se eles colocavam uma quimioterapia junto para descascar? Só a BCG causava aquilo tudo? Alguma coisa tinha, ela era muito forte, é mil vezes pior que uma infecção urinária. Eu fiz porque eles diziam que era um tratamento eficaz para o meu caso, até uma casca saiu de dentro de mim.

Fazer aquela tal de cistoscopia? Deus o livre de tamanha dor. No dia de fazer aquele exame é que o câncer me “enche o saco”. Eu tenho de ficar pelado e levantar as pernas, quando estou nessa posição, eles pegam aqueles ferros enormes, vão enfiando na uretra e olhando no computador. Passam lidocaína, mas não faz efeito nenhum. É Deus que me guarda porque é uma dor de matar, de matar um cavalo. A vantagem dele é que com aquela luz clara vê a parede

da bexiga inteira, se tiver algo conseguem identificar na hora.

Vocês sabem como é câncer né? Trata de um lado e ele escapa do outro, mesmo fazendo esses vários tratamentos, ele ressurgiu. Minha doença foi evoluindo e o médico deu outra notícia terrível: tive o azar do meu câncer fugir para os ossos e estou com uma ferida na coluna (metástase). Não quis perguntar detalhes ao médico porque sabia que era algo muito grave, não queria ouvir dele isso. Perdi o meu chão novamente. Você nunca pensa que vai ficar doente e com uma doença tão grave como essa, eu quase chorei, mas eu tinha que ser forte porque minha esposa estava do meu lado (chora incontrolavelmente). Na hora, passou um filme na minha cabeça. Com a evolução da doença, ele falou que era preciso fazer a quimio. Na minha opinião, a quimioterapia é um tratamento de choque. Eu entendi que era meu último recurso para a vida.

Acho que todos têm sua sina que está traçada, era para eu passar por isso. O câncer é terrível, ele causa um estrago na vida da gente, mas a gente conforma, me conformei com ele. Estou vivendo aqui, um dia de cada vez, o que Deus quiser me levar, estou à disposição dele. Cada um tem um destino e um caminho para a morte, talvez o meu seja esse...

As narrativas retratam a forma como os participantes vivenciaram todo o percurso do diagnóstico do câncer urológico. Um sentimento comum foram os sinais e sintomas urinários de que o corpo não estava normal e carecia de cuidado. Foi com base nesses sintomas que eles procuraram ajuda em instituições de saúde para realização de exames e implementação de condutas terapêuticas.

Para Langdon (2003), a doença como processo é caracterizada pelo reconhecimento de sinais e sintomas indicativos de que o corpo não está saudável, o que foi observado pelos participantes como uma *dor durante as relações sexuais, dor para urinar e sangue na urina*, sinalizando *alguma coisa muito errada no meio do caminho* no corpo. Como ocorre com qualquer pessoa, o corpo dos sobreviventes é regido por normas sociais e, culturalmente, *não é normal sair sangue seja por qual for o buraco*. Quando isso acontece, faz-se necessário recorrer ao modelo biomédico para a resolução do problema. Para um participante, o atraso em buscar assistência médica ocorreu porque o câncer ainda não havia *afetado o negócio de urinar*. Segundo Helman (2009), para o senso comum da sociedade ocidental, a dor e o sangramento são indicativos de algo grave no organismo, capaz de restringir

atividades cotidianas e causar preocupação. Desse modo, o mal-estar torna-se doença quando transformado em objeto de conhecimento e intervenção socialmente aceito. É real porque se origina na esfera do senso comum. Neste estudo, os sobreviventes narraram um longo percurso em busca de resolução para o problema do corpo que afligia e alterava o cotidiano de suas vidas. De acordo com o modelo explicativo por eles adotado, como a *próstata estava bem no fundo, faziam os exames e não encontravam nada*. Em outros momentos, o atraso era justificado sob o argumento do *processo no SUS ser demorado*. Ao se submeterem aos procedimentos diagnósticos em busca de uma solução para a anormalidade no corpo, os sobreviventes foram submetidos a exames que, usualmente, o homem não gosta de fazer. Nas palavras de um participante, *não gosto que coloquem a mão na minha bunda* e, quando isso ocorre, *está chamando para a briga*. No âmbito da masculinidade hegemônica, isso seria uma afronta à masculinidade, não sendo considerado, portanto, um comportamento moralmente aceito porque *cresci com isso e o povo fala que é machismo*.

De acordo com Seymour-Smith et al. (2016), uma das barreiras para adesão aos exames de rastreamento do câncer de próstata é o toque retal, tendo em vista que os homens o consideram algo tipicamente homossexual, característico de masculinidade subversiva. Nessa concepção, o ânus de um homem é considerado sagrado e, portanto, não pode ser violado ou tocado. No estudo de Araújo (2016), realizado com pacientes que apresentavam câncer de próstata, os participantes compararam exames de toque e biópsia a um ato que toca no H masculino do homem, algo constrangedor e dolorido, semelhante a uma prática de estupro. Segundo eles, tratava-se de uma violação da identidade masculina, que fazia com que se sentissem derrotados, humilhados, torturados e envergonhados, dada a situação subversiva da imagem masculina dominante que tinham incorporado quando ainda estavam saudáveis.

Os sobreviventes narraram um grande desconforto durante a cistoscopia para diagnóstico do câncer de bexiga. Relataram constrangimento em *ficar pelado e levantar as pernas*, aliado à *tamanha dor* durante o procedimento, comparável, segundo eles, à dor *de matar um cavalo*. Embora a cistoscopia seja o exame padrão-ouro para o diagnóstico e seguimento do câncer de bexiga, trata-se de um procedimento invasivo e doloroso para os pacientes (KOBAYASHI et al., 2015). Destaca-se que os recentes avanços tecnológicos em termos de imagens

endoscópicas acuraram a sensibilidade para detecção de neoplasias uroteliais, por possibilitarem visualização mais ampla do interior da bexiga e melhor controle da doença em curto e longo prazo (LERNER; GOH, 2015).

No estudo de Moseholm, Lindhardt e Rydahl-Hansen (2016) que objetivou investigar como os pacientes com sintomas inespecíficos experienciam a QV quando submetidos a avaliações diagnósticas para câncer, os participantes relataram prejuízos em diversos domínios. No referido estudo, a experiência da QV na fase de diagnóstico esteve relacionada com sintomas anormais, funcionamentos físico, funcional, emocional, cognitivo e social prejudicados. Os sintomas exerceram grande impacto no estado emocional, de modo que os participantes não se sentiam apenas preocupados e assustados com a possibilidade do câncer, mas também confusos sobre como interpretar os sintomas. Houve impacto das avaliações diagnósticas nas atividades diárias, de lazer e na autoimagem.

A notícia do diagnóstico do câncer urológico foi recebida com *aquela baque, como se o chão tivesse saído dos pés dos participantes*, causando intenso sofrimento. No senso comum, o câncer é compreendido como *uma doença muito perigosa e significa o caminho para a morte*. Culturalmente, ainda que as soluções terapêuticas tenham evoluído ao longo do tempo e possibilitado maior sobrevida, o estigma social em torno da doença permanece enraizado. Assim, a notícia de um câncer, independentemente do sítio tumoral, causa sofrimento e medo na vida de quem a recebe. Nas palavras dos sobreviventes, sentiram-se *arrasados* diante do diagnóstico. Pelo fato do câncer urológico apresentar maior sobrevida quando diagnosticado e tratado oportunamente, criou-se uma concepção, pelos próprios profissionais de saúde, de serem tumores menos agressivos na comparação com outros sítios tumorais. Porém, trata-se de um argumento que, embora procedente, não isenta o paciente do estigma da doença, conforme a experiência narrada pelos participantes (LOPES, 2015).

Na revisão sistemática de evidências qualitativas de Edmondson et al. (2017), para identificar a experiência da sobrevivência ao câncer de bexiga descreveram a reação ao diagnóstico como choque, transtorno e devastação, seguidos por medo do tratamento e desejo intenso por uma intervenção rápida. Alguns estudos analisados assinalaram ainda a sensação de medo de morrer e percepção do diagnóstico como uma sentença de morte. Tais reações são justificadas por se tratar de uma experiência desconhecida, sendo que tudo o que o paciente sabia até

então sobre sua saúde passou a ser subitamente questionado.

Os sobreviventes, como seres cognoscentes, possuem uma fonte de conhecimento derivados de sua cultura, construída com base em suas relações sociais e, neste caso, incluem-se as informações referentes a diagnósticos prévios de câncer entre familiares e amigos. Assim, com base nesses conhecimentos, eles analisaram e interpretaram o diagnóstico de *doença muito perigosa* como o câncer como algo ameaçador para o curso da vida, capaz de comprometer seus projetos de vida (RICOUER, 1984; GEERTZ, 1989).

Para compreender a experiência do adoecimento pelo câncer, é preciso apreender as crenças e explicações atribuídas pelos sobreviventes ao surgimento da doença. Essas explicações causais estão presentes no grupo social e, articuladas a experiências prévias de adoecimento entre familiares, amigos e outros pacientes, favorecem a construção da representação que eles assumem sobre os seus corpos. Assim, mesmo quando se baseiam em premissas cientificamente incorretas, esses modelos leigos, com frequência, possuem uma lógica e consistência interna que normalmente ajudam a vítima da doença a compreender o que ocorreu e o porquê (HELMAN, 2009).

A doença não acontece simplesmente no corpo, ela se origina por uma razão. Nesse sentido, as narrativas expressaram diversas explicações para a origem do câncer. Nos modelos explanatórios dos sobreviventes, a alimentação foi a *vilã* e considerada causadora do câncer, pois, segundo os modelos explicativos, *provoca o câncer e estoura na parte mais fraca da pessoa*, neste caso a próstata. A causa hereditária, ou seja, a *genética ruim*, foi a mais citada, uma vez que *pai, tios e avô morreram de câncer*. Para um dos participantes que trabalhava como motorista de caminhão, o calor do motor *pegava tudo na próstata*. O manuseio inadequado de produtos químicos durante as atividades de trabalho fez com esses se *infiltrassem na corrente sanguínea* e ficassem depositados *no fundo da bexiga*. Causas emocionais como a *perda do pai e do filho, o estresse e a ansiedade*, associadas ao cigarro, também foram mencionadas para justificar o aparecimento da doença.

De acordo com Langdon e Wiik (2010), a cultura oferece, em seus elementos constituintes, teorias etiológicas baseadas na visão do mundo de determinado grupo, as quais, frequentemente, apontam múltiplas causas, “místicas” e/ou “não místicas”, para as enfermidades. No grupo de causas “não místicas” (“não religiosas”, “não somáticas”, entre outras), inserem-se as teorias e percepções sobre

o corpo e seu (mal) funcionamento em virtude da ingestão inadequada de determinados alimentos, do clima e das relações sociais e de trabalho consideradas tensas. Já as causas “místicas” frequentemente se associam às “não místicas” e podem indicar mais de um tipo de tratamento necessário, por exemplo: um para curar o corpo físico e outro para o corpo ou estado de saúde.

Diante do diagnóstico, faz-se necessário *combater* o mal que aflige o corpo e, portanto, é necessário aderir às terapêuticas propostas pelos profissionais de saúde. Porém, de acordo com Helman (2009), para que o tratamento médico seja bem recebido pelos pacientes e ocorra adesão, ele deve fazer sentido em termos dos seus MEs. O consenso sobre a forma e o objetivo do tratamento é tão importante quanto o diagnóstico, e isso é particularmente relevante quando a terapêutica envolve sensações físicas ou efeitos colaterais desconfortantes e dolorosos.

Neste estudo, um sentido comum a todas as terapêuticas envolveu sofrimento do corpo físico, uma cirurgia radical, uma BCG dolorida, repetidas RTU ou uma dolorosa injeção de hormonioterapia. No entanto, de acordo com as narrativas dos participantes, todas as reações a esses medicamentos ou procedimentos foram consideradas *muito melhor que a quimioterapia que toma na veia e que sofre muito e danifica o organismo*. Trata-se de uma lógica compensatória adotada pelos participantes com base na cultura do grupo social a que pertencem, para o qual *a quimioterapia é um tratamento de choque* e apenas deve ser empregada como *último recurso para a vida*.

Os tratamentos clínicos ou cirúrgicos podem ter um impacto profundo na imagem corporal, sobretudo as cirurgias mutiladoras e alguns tratamentos como radioterapia e quimioterapia, que podem resultar em perda de cabelos ou outras alterações físicas (HELMAN, 2009). Após o diagnóstico do câncer e diante das alterações físicas decorrentes de tais terapêuticas, a doença é corporificada ao indivíduo, de modo que os sobreviventes reconhecem a mudança na sua identidade: passam de seres saudáveis a pacientes oncológicos (VÍCTORA, 2011).

Os sinais e sintomas apresentados, a busca pelos tratamentos e as explicações para a doença no corpo descritos nas narrativas corresponderam a um modelo identificado por outros autores de estudos com grupos de pacientes com câncer urológicos (LOPES, 2015; ARAÚJO, 2016).

A seguir, a segunda síntese elaborada diz respeito à percepção dos participantes sobre suas condições tanto atuais como antes do surgimento da doença.

5.2.2 Síntese narrativa 2 – O que eu era e o que sou hoje: as limitações no corpo e na vida

Começo a contar aqui mais um capítulo da história do meu câncer. Quando a gente pega essa coisa (o câncer), é difícil, é um sofrimento do início ao fim. A vida não é nunca mais a mesma, a gente nunca mais é a mesma pessoa, muda totalmente. Houve uma mudança radical na minha vida, uma mudança radical (frisa)! Até agora estou tentando entender como isso foi acontecer logo comigo, ainda não tenho um novo rumo de vida, só terei isso depois do tratamento.

Todas as complicações que o câncer trouxe para minha vida começaram ainda no diagnóstico, na biopsia. Eu fiquei ruim depois da biopsia, não conseguia urinar. A minha bexiga inflamou muito, quando fazia xixi pingava sangue. O médico falou que tinha de tomar água para urinar e ir embora, tomei água e parecia que ia morrer de tanta dor. Acredito que minha bexiga ficou muito esticada com a urina presa e acabou abrindo ela toda, com isso tive sangramento contínuo, sangrava, sangrava e sangrava. Precisei colocar uma sonda para tirar o xixi, mas essa entupiu que chegou a vazar por fora do cano dela. Formou uns coágulos e a urina não passava na sonda. Fui para a emergência, chegando lá colocaram um monte de sonda em mim, foram aumentando o calibre, mas todas davam esse mesmo problema, chegaram a passar uma sonda gástrica para ver se não entupia. Para piorar minha situação, ainda fiquei com o rim inchado. Eu só piorava!

Eu nem podia sair de casa por causa daquela sonda, eu tinha medo da infecção, as coisas já estavam complicadas para o meu lado, se eu pegasse uma infecção pioraria ainda mais, então eu não saía de casa. Ficar com aquela bolsa cheia de xixi era muito ruim, horrível! Fiquei com aquilo me incomodando por uns sete dias.

Passada toda a tormenta da biopsia, chegou o dia de fazer a cirurgia. Falei para mim mesmo, se na biopsia já tinha sofrido tanto, imagina na cirurgia! Pensei que eu estava era lascado, mas eu fiquei muito bem. Fiz a cirurgia e foi bom demais, dormi a noite inteirinha e não senti nada. Foram 8 horas de cirurgia. Depois que acaba a anestesia, você sente que está cortado, tive 14 pontos abaixo do umbigo. Eu fui recuperando, tem que andar devagar, tem que ter repouso, o que

sara mais é repouso, se a pessoa fizer cirurgia e não fizer repouso, fica pior. Mas tudo que é bom dura pouco, fiz minha cirurgia e recebi alta após cinco dias. Quando se passaram alguns dias da alta, me levantei de manhã para escovar os dentes e começou a sair água na cirurgia, saia muito, não tinha cheiro de urina não, era um líquido de cor meio amarela. Eu sou bobo, mas não tanto, pensei logo comigo que tinha algo muito errado nisso. Voltei para o hospital, olharam minha cirurgia e retiraram os pontos, teve um médico que enfiou o dedo dentro da cirurgia, a seco mesmo, não colocou anestesia não. Com esses problemas, precisei ficar internado novamente, aquilo ficou vazando até 1h da manhã.

Eu fiz outra cirurgia e parece que colocaram um fio (de sutura) muito grosso e começou a inflamar, só por causa disso eu internei seis vezes. Fiquei mal, achei que fosse morrer. Eu ia ao hospital e eles não davam conta de resolver o problema, comecei a ficar debilitado com aquilo, emagreci 12 kg. Não aguentava ficar em pé, para tomar banho tinha que sentar, para ir ao banheiro precisava de ajuda para sentar no vaso e levantar. Depois de 15 dias que consegui ficar em pé e dar os primeiros passos, a caminhada era até o portão da minha casa, só depois de duas semanas saí na rua. Comi muita granola nessa época para ficar forte novamente.

Logo que fiz a operação, minha urina ficou ainda mais presa, não conseguia fazer nada. Precisei ir ao hospital várias vezes para passar um ferro para dilatar o canal para a urinar passar. O médico me avaliou, fez um monte de exame e constatou que estava com o canal da urina entupido e o músculo da bexiga frouxo. Eu não aguentava mais essa situação, estava morrendo em vida, definhando. Pois pronto, para resolver isso, era preciso fazer uma nova cirurgia, pela terceira vez, tinha virado uma “brincadeira” isso.

Como retirei toda a bexiga na cirurgia, minha urina tinha que sair por algum buraco, o médico falou que era preciso usar uma bolsa de xixi. Fiquei muito assustado e pensando como eu iria me adaptar a isso, mas você se acostuma com tudo nessa vida, só para morte que não tem jeito. É preferível usar a bolsa de xixi do que a de fezes, nossa aquela é terrível! No começo teve aquele problema de adaptação da bolsa, ela não grudava na pele e tinha que ficar sempre trocando, isso foi enjoado e chato. Mas, queria que desse certo logo e de cara, só que não dava certo. Tiveram algumas bolsinhas que me deram

alergia, agora já me passaram outra que não dá alergia. Fui desenvolvendo técnicas próprias para instalar a bolsa, usamos azeite de oliva para retirar esse micropore. Pode ser também a vaselina, mas ela começou a machucar minha pele. Para colocar ela, minha esposa me ajuda, mas quando ela não está em casa, consigo colocar facilmente com o espelho. Sempre faço as trocas dela na hora do banho a cada quatro dias, senão fica aquele mau cheiro. O dia da troca é libertador, posso tomar aquele banho caprichado, sem ter preocupação se vai molhar a cola. Para evitar de ter que levantar à noite da cama para esvaziar a bolsa de urina, conecto ela em uma garrafa pet, essa coloco dentro de uma balde porque algumas noites a garrafa enche e, assim, não derrama urina no piso do quarto.

Essa doença acaba com a vida da gente, você trata de um lado e ela complica de outro. Como usei a sonda por muito tempo, perdi aquela noção que se tem quando está com vontade de urinar, não sei se estou fazendo xixi ou não. Aquela sensação que tinha antes, acabou. Fiquei como uma torneira estragada, não fecha. Não para nada na bexiga, sai tudo, sai muita urina na fralda. Minha vida até hoje é usar fralda direto, não pode ficar sem de jeito nenhum. É difícil porque você não tem prazer para mais nada, não pode sair porque fica preocupado que aquilo vai molhar sua bunda, quando sento, ao levantar estou todo molhado porque eu não sinto mais.

Troco de fralda até cinco vezes por dia, alguns dias parece que a gente urina mais, toda vida fui muito “mijão”, urino muito. Tenho que usar fralda direto! Os dias em que a incontinência está menor, uso o absorvente; o dia que aumenta coloco a fralda. Alguns dias fico ruim e com muita incontinência, não sei o que acontece. Mas não sei dizer qual é pior, usar fralda feito criança ou absorvente igual mulher.

Às vezes estou sentado na porta de casa conversando com os amigos, quando vejo estou com a bunda toda molhada, preciso entrar para casa, tomar banho e trocar de roupa. É muito difícil! Com esse calor, você assa tudo, é muito desconfortável!

Essa incontinência é terrível, é uma parte que não tem cabimento da gente viver assim. O médico falou que tenho a possibilidade de colocar um aparelho na boca da bexiga para cortar a incontinência. É um aparelho para tratar só da urina. Estou nas mãos da medicina e confiando que vai dar certo, ela vai me ajudar a

resolver esse problema. Tenho muita confiança que eu vou voltar ao normal. É um trem muito desconfortável, por isso quero tanto colocar esse aparelho para ver se eu fico mais sossegado.

Quando vou aos lugares já fico preocupado, é fralda nos bolsos e, de vez em quando, tem que correr para o banheiro para ver se está molhado para trocar. Levo as fraldas dentro de uma pasta grande. As pessoas sabem que operei da próstata e me veem saindo com uma mochila? O que vão pensar? Olha lá o mijão! É muito difícil! Não se tem alegria mais na vida, acabou!

Quando você é um homem operado da próstata as pessoas te olham de forma diferente, não tem jeito. Elas fazem uma diferença, têm preconceito, mas não falam para gente não ficar abatido. Tem gente que desanima a gente mais ainda, prefiro não comentar. Comentam que quem opera da próstata fica muito ruim da parte sexual, que não tem mais ereção e fico abatido. Se soubessem como a vida de um homem operado da próstata é difícil, ninguém merece passar por isso. Eu não gosto nem de contar para as pessoas que tive câncer, não quero que me tratem diferente, eu sou um homem como todos são, quero ser tratado igual a todos. Conto só para a família e os íntimos. Não sou o “coitado que tem câncer”. Ficam achando que não posso fazer isso, não posso fazer aquilo...

Quando falou que eu tinha que fazer a cirurgia da próstata, não queria fazer de jeito nenhum por causa disso. Para o homem, mexeu na próstata ele não fica mais como era, muda totalmente a pessoa. Eu tinha visto muitos casos de pessoas que já tiraram a próstata e não tinham mais relação sexual, sentiam vontade somente no pensamento, mas não tinha reação (ereção) nenhuma. Esse era o meu medo, eu sou novo, quando é de idade até entendo, já viveu muito e se não tem (sexo), tudo bem. Mas o cara com mulher nova? Não tem jeito! A próstata funciona como uma bomba na relação sexual, ela que joga o esperma para fora. Ao tirar a próstata do homem não tem mais isso, acabou o homem. Quando o homem faz a cirurgia e fica impotente, também fica triste e até morre de tanto desgosto.

Essa cirurgia acabou com minha natureza de homem. Impotente, impotência é a palavra. Você não consegue fazer, às vezes começa a fazer e acaba (a ereção). A ereção fica menos, menos não, não tenho ereção nenhuma. O médico me explicou que na cirurgia tem uns nervinhos, é como se fosse um cabo de fibra ótica, é cheio de fios e que ele iria tentar livrar eles, mas o tumor estava

muito encostado e não conseguiu. Fiquei como um aparelho que estragou a eletrônica, você liga na tomada e ele não funciona o painel. Uma máquina tem um motor que é elétrico e queimou, você põe ele na tomada e não funciona.

O meu desejo afetou, aquele desejo que tinha de fazer sexo acabou. Aquela vida ativa que sentia e que me deixava animado, agora acabou. Antes eu era bem animado nessa parte sexual. A mulher não é igual ao marido, nem todo dia ela está animada, o marido está animado todo dia, era “diretão”. O homem é a parte mais forte, a mulher é sempre mais fraca mesmo. Procuro nem ficar pensando nessas coisas para não ficar mais triste. Às vezes sinto uma tristeza, só que não é aquela coisa de ficar depressivo porque não tenho esse problema.

Hoje estou desse jeito, com 46 anos, operado da próstata (fala com tristeza). Para o casal, o sexo é para divertir, é uma diversão. Eu sempre honrei minha esposa, sempre vivemos uma vidinha humilde, mas um com o outro. Quando acontece um negócio desse, fico muito triste, estamos perdendo alguma coisa. O casamento é uma engrenagem, ele é acompanhado de muitas outras coisas, o amor, a consideração e a compreensão um com outro. O sexo faz parte disso, cada engrenagem faz parte.

A minha esposa não fica querendo forçar a barra porque não tem jeito. Me sinto bem magoado. Se fosse outra, é que eu e minha esposa somos muito crentes, mas ela poderia me largar nessas horas, isso acontece muito. Se não tiver compreensão do casal nessa hora, acontece de procurar recurso fora e acaba o casamento. Ela fala “do jeito que você está não tem como, nem vamos tentar”, fico me sentindo arrasado de ouvir isso dela, um trapo de homem!

O amor é uma plantação muito bem plantada no coração, já pensou depois arrancar? É uma dor muito forte porque você que estaria sendo arrancado por minha culpa. Tem gente que não aguenta ficar sem a parte sexual, tenho história na família muito desagradável em relação a isso. Estão atrás só da parte sexual, mas não é bem assim. O casamento é um conjunto, sabe quando a gente precisa mais da esposa? Quando você está doente, é por isso tem que construir um amor sincero e confiar porque você está doente e não desconfia, pode ficar tranquilo, tranquilo assim... (entonação de voz expressa o contrário do que a palavra diz)

Todo jovem quando vai casar pensa no companheirismo da esposa, mas também essa parte sexual, é o alvo da história do casal. Quando passam uns

dois anos dá uma mudada, mas no primeiro ano o alvo é o sexo. Para o homem e para mulher, nem tanto para mulher porque chega uma idade que ela recua um pouco, mas, para o homem, isso é tudo. É o instinto da natureza do homem. Depois da cirurgia do câncer de próstata muda, uma mudança radical, é como tirar uma chupeta da boca de uma criança, ela vai ficar chorando. Só que com a criança, você pode voltar com a chupeta, no homem é difícil porque pode voltar, mas não é igual como era antes, nunca será como antes. Quando opera da próstata você tem vontade, mas não sai esperma mais, fica seco por dentro, não é uma coisa saudável, é sem gosto, perdeu o sabor. Tinha vontade de ter mais um filho, tenho só minha filha que está com 13 anos, mas agora não tenho mais chance de ter.

Eu e minha esposa tentamos diversas vezes, mas é uma coisa tão difícil. É como falei, é um motor que queimou. Tentei fazer sozinho com a mão (masturbação). Comi amendoim, ovo de codorna e até chá da semente de Cumburu, que é um viagra natural, mas nada resolveu. Tentei de várias maneiras para ver se dava uma ereção, mas não consegui não, ele (pênis) não dá nenhuma reação. O médico me falou também para usar uma medicação, um comprimido todo dia, e que tomasse quatro comprimidos no dia que eu fosse tentar ter relação. É uma cápsula, igual ao viagra. Mas do jeito que ele me mandou usar a medicação não resolveu nada, já tomei umas quatro vezes e nada...

Já passei muito nervoso por causa disso porque era acostumado a fazer sempre. Quando acaba pela sua natureza é uma coisa, mas quando acaba por uma doença é outra coisa, você fica muito revoltado. Não conformo por causa da idade, se eu já estivesse com 70-80 anos que é fim de carreira. É diferente porque, quando acaba por sua natureza, você não dá bola para aquilo, mas quando acaba por uma doença?

Na falta de ereção, recorremos a outros métodos, fazia carinho na minha esposa e ela fazia em mim (masturbação), mas não tinha penetração. Com isso, eu tinha até supostamente uma ejaculação, pelo menos era o que pensava, sentia aquele arrepiozinho, aquele tesão, sentia isso mesmo não tendo ereção. Você sente parecendo que está ejaculando, mesmo não saindo o líquido tem aquela emoção. Mas não é a mesma coisa, falei para ela que iríamos parar com isso. Estou fazendo acompanhamento com a psicóloga para colocar prótese peniana. Mas preciso tratar da incontinência urinária primeiro, se ficar pingando urina não

podem colocar porque tem risco de infecção. Ela falou também que se colocar prótese e dar rejeição não tem jeito, e aí acaba de verdade (relação sexual). Se tivesse um jeito de ter um tratamento nessa parte, ficaria muito agradecido. A gente que tem uma vida humilde e pobre, tem o sexo como umas das nossas diversões. Não conseguir fazer, acaba com a diversão. Eu brincava antes que quando acabasse e não pudesse fazer (sexo), preferia morrer! Hoje me conformo esperando essa cirurgia, vejo como uma luz no fim do túnel.

Quando comecei a fazer a hormonioterapia é que acabou de vez o tesão. Esse remédio acaba com a disposição da gente em todos os sentidos. Sinto canseira ao andar, qualquer coisa já canso. Sem falar do calor que tenho sentido, algumas vezes está com o tempo frio e dá aquele calor, como se fosse o tratamento da menopausa das mulheres. Quando eu estou dormindo e vem aquela onda de calor, tenho que abrir a veneziana, minha casa não tem ar condicionado, mas eu abro a veneziana para amenizar um pouco e melhorar.

O que eu era antes e que eu sou hoje, assim que me sinto. Minha vida mudou muito, mas vou vivendo e tentando me adaptar como posso, tentando descobrir um novo jeito de viver. A vida é assim, tem que pensar positivo para não piorar a situação. Eu tenho esperança de ter uma vida melhor, não como era antes, tenho consciência que não serei mais o homem de antes, mas que seja uma vidinha pelo menos mais digna.

As narrativas retratam uma adesão dos sobreviventes aos tratamentos médicos propostos. De acordo os modelos explicativos, *era para o doutor fazer o que fosse melhor* e que só *queria viver*. Ao se submeterem às terapêuticas em busca da cura para câncer, houve intenso sofrimento do corpo devido aos fortes efeitos colaterais, tanto de natureza temporária, como a *ardência da BCG*, quanto permanentes, como a cirurgia radical.

Todas as complicações na esfera física começaram ainda na fase diagnóstica, por exemplo, quando a *bexiga inflamou* devido à biopsia e foi necessário colocar uma sonda para eliminação da urina. A presença da sonda vesical causou incômodos aos participantes em virtude do longo tempo de permanência, o que limitou atividades sociais e impôs o risco de *uma infecção piorar ainda mais* o estado de saúde que já requeria cuidados. Essas complicações também perpassaram pelo pós-operatório, fase em que as narrativas descreveram um corpo *debilitado, morrendo em*

vida e se definhando diante das inúmeras complicações que enfrentava. Para alguns, não era possível sequer realizar atividades outrora simples como *ficar em pé para tomar banho* sem ajuda.

Por apresentarem estádios mais avançados do câncer de bexiga, alguns sobreviventes realizaram cistectomia radical e procedimento de urostomia, afinal a *urina tinha que sair por algum buraco*. De acordo com os modelos explicativos, inicialmente houve um difícil processo de adaptação ao estoma, pois a bolsa *não grudava na pele*, sendo necessário *ficar sempre trocando*. Com o passar do tempo, acostumaram-se com a urostomia e os cuidados passaram a ser rotina na vida dos participantes: *sempre faço as trocas dela na hora do banho a cada quatro dias*. Esse procedimento precisava ser rigorosamente seguido para evitar *aquele mau cheiro*.

De acordo com Rodrigues (2006), a cultura estabelece as regras de higiene para com as eliminações corporais, de forma que o mau odor e a sujeira são objeto de discriminação. Em geral, as pessoas com urostomia temem constrangimentos decorrentes dessas situações nas relações sociais. Em revisão integrativa com o objetivo de identificar fatores que influenciam a adaptação à urostomia após cistectomia radical, a maioria dos estudos pontuou sintomas específicos que comprometiam o bem-estar e a adaptação, sobretudo vazamento urinário, disfunção sexual e mau odor. Os sintomas psicológicos mais comuns foram ansiedade e depressão (MERANDY, 2016).

No modelo cultural dos sobreviventes, como o uso da *sonda* ocorreu *por muito tempo*, eles perderam a sensação de *vontade de urinar*. Segundo um participante, *ficou como uma torneira estragada que não fecha*. Nota-se que a familiaridade e comparação com sistemas de drenagem domésticos forneceram modelos cujos termos foram utilizados pelos participantes para conceitualizar e explicar as estruturas e o funcionamento do corpo. Alguns recorreram à metáfora de *torneira estragada* para caracterizar a falta de controle do esfíncter urinário. Segundo Helman (2009), o sistema de metáfora não é coerente e internamente consistente, mas explica o funcionamento do corpo de acordo com o imaginário cultural de quem o descreve.

As narrativas descreveram sofrimento decorrente da incontinência urinária após os tratamentos para o câncer: *não se tem alegria mais na vida*. Juntamente com o sofrimento físico, ocorreu o isolamento social, por *não poder sair* e continuamente *ficar preocupado que aquilo vai molhar sua bunda*. Na tentativa de compensar os

distúrbios fisiológicos do corpo causados pelos tratamentos, os sobreviventes buscaram estratégias por eles apreendidas e valorizadas com base em seus conhecimentos culturais, tais como a utilização de fraldas e absorventes, as quais os ajudavam a manter a dignidade e possibilitavam o convívio social. Porém, tais estratégias não eram isentas de dificuldades, uma vez que sua utilização gerava *desconforto* em decorrência do *calor*. Associada à baixa autoestima dos participantes devido à incontinência urinária, ocorreu também uma perda da identidade, tendo em vista a necessidade de usar continuamente fraldas, tal como uma *criança*.

Segundo estudo realizado por Michael, Barnett e Gray (2016), um dos principais fatores que impactaram na diminuição na QV dos sobreviventes do câncer de próstata foi a incontinência. Eles sentiam que sua masculinidade, seu ego e autoconfiança nos relacionamentos tinham sido afetados e isso causava uma sensação de perda de controle sobre o próprio corpo. Em contrapartida, no estudo de Wennick et al. (2017), a necessidade de usar absorventes, a sensação de voltar a ser criança pelo uso da fralda e o controle rigoroso da ingestão de líquidos em eventos sociais ocorreram de forma equilibrada, compensados pelo alívio de se livrar do câncer. Assim, apesar desses problemas, os homens consideraram que este era o ônus a ser pago pela sobrevivência e o aceitavam. Segundo eles, o apreço pela vida superava o funcionamento anterior do corpo.

Em virtude das alterações do corpo decorrentes das terapêuticas, apresentar-se em público tornou-se um desafio, uma vez que os participantes receavam serem socialmente estigmatizados. De acordo com suas narrativas, *peças olham de forma diferente e têm preconceito*. Para evitar essas reações, eles optaram por não *contar para as pessoas que tinham câncer*.

A esfera social constitui componente essencial da imagem corporal, pois fornece a cada pessoa uma moldura para perceber e interpretar as experiências físicas e psicológicas. É o meio pelo qual o funcionamento físico dos indivíduos é influenciado e controlado pela sociedade maior, ou “política corporal”, que exerce um controle intenso sobre todos os aspectos do corpo individual, inclusive na forma como ele se comporta em situações de doença (HELMAN, 2009). De acordo com Gilmartin (2013), a imagem corporal é um processo de percepção do próprio corpo ao longo do curso da vida, sendo construído e desconstruído conforme a cultura e seus valores, estando integrado à identidade dos indivíduos e permeado por aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais.

Para os sobreviventes homens que compuseram a amostra, a próstata era concebida como o órgão que definia a identidade como homem. Segundo um participante, *quando mexe na próstata ele não fica mais como era, muda totalmente a pessoa!* Acreditavam também ser um órgão representativo do homem e da virilidade para praticar atividade sexual. Assim, a ausência deste órgão após a prostatectomia causou intenso sofrimento social, pois se sentiram descaracterizados da personificação de homem no âmbito da masculinidade hegemônica.

Para Goldenberg (2005), os homens que não conseguem ter seus corpos adequados aos padrões hegemônicos podem vivenciar sofrimento porque, atualmente, o culto ao corpo tornou-se uma obsessão. Isso faz com que mulheres e homens baseiem-se em modelos inalcançáveis de masculinidade e feminilidade.

Dessa forma, diante da incapacidade de manter relações sexuais como anteriormente devido à disfunção erétil, os pacientes descreveram o corpo como uma *máquina que queimou o motor* e quando *coloca na tomada não funciona*. A conceptualização do corpo como máquina movida a um motor tornou-se mais comum ao longo do tempo na sociedade ocidental. De forma análoga a este conceito, encontra-se a ideia de um motor necessário para fornecer energia suficiente para o adequado funcionamento da máquina, neste caso, a próstata. No modelo cultural dos homens adoecidos, era ela quem exercia o papel do motor que impulsionava as relações sexuais (HELMAN, 2009).

As narrativas dos participantes homens expressaram intenso sofrimento, tristeza e baixa autoestima, por não conseguirem mais cumprir seu papel da *natureza de um homem*, que é ser sexualmente ativo. Segundo eles, anteriormente aos tratamentos oncológicos, as relações sexuais eram “*diretão*”. Acreditavam que, como *o homem é a parte mais forte* da relação afetiva, eles eram sempre *animados nessa parte sexual*, diferentemente da *mulher, que não é igual ao marido*.

Nota-se que a masculinidade hegemônica é predominante no grupo social dos homens adoecidos e configura-se pelo seu domínio sobre as mulheres, uma vez que eles se autodenominam como a parte mais forte da relação. Importante mencionar que a masculinidade é conceituada como a posição de poder que um indivíduo assume nas relações de gênero, ou seja, são as práticas pelas quais homens e mulheres se definem e se comprometem a respeitar o lugar que é masculino e feminino na sociedade. Essas relações de gênero são construídas e apreendidas pelos comportamentos sociais e culturais (CONNELL, 2005).

Resultados semelhantes foram descritos no estudo de Michael, Barnett e Gray (2016), no qual os participantes relataram disfunção sexual que afetou o senso de identidade e masculinidade, levando-os a se identificarem como apenas “metade de um homem” após os tratamentos. No estudo de Araújo (2016), os homens adoecidos pelo câncer de próstata também compartilharam a perda da identidade masculina hegemônica e adotaram outras identidades masculinas, nas quais o homem que era forte, potente e viril deu lugar a outro, dependente, fraco e isolado, que lidava constantemente com as adversidades da doença.

Neste estudo, diante da incapacidade do modelo médico restituir a normalidade anterior do corpo, os sobreviventes recorreram ao sistema de saúde informal, em que *amendoim, ovo de codorna e chá de Cumburu* atuavam como um *viagra natural*, na tentativa de solucionar o problema de ereção. Essa é uma prática aprendida por meio de conselhos de familiares e vizinhos, em que popularmente se acredita que determinados alimentos e chás têm o poder de potencializar o sexo. São opções terapêuticas pertencentes ao sistema folclórico de saúde (HELMAN, 2009).

Todas as complicações decorrentes da tentativa de eliminar o câncer do corpo por meio das terapêuticas levaram a uma perda de controle dos participantes sobre si, gerando incapacidade de ficarem em pé para tomar banho, necessidade de usar uma bolsa de urostomia e falta de controle do esfíncter e do pênis, que não fica mais ereto quando desejado. Dessa forma, houve sofrimento do corpo físico, que se encontrava privado da normalidade de suas funções fisiológicas, do social, por não conseguirem desenvolver suas atividades sociais como anteriormente. Sofreu também a esfera psicológica do corpo, em virtude da tristeza e baixa autoestima.

Após o adoecimento e todas as transformações na vida decorrentes dessas limitações impostas ao corpo houve uma ruptura na identidade dos sobreviventes: *o que eu era antes e o que eu sou hoje*. Eles assumiram uma nova identidade, *o que eu sou hoje*, que impõe viver com uma nova normalidade física, social e psicológica. Essa transição relembra ao indivíduo diagnosticado com câncer que ele vive um processo de liminaridade, em que a mudança causada pela doença gera um sentimento de não estar aqui nem ali, mas sim entre dois opostos, em uma área limiar, permeada por sentimentos ambíguos e incertezas, podendo originar uma nova identidade (BLOWS et al, 2012).

A terceira síntese refere-se à sobrevivência após as complicações descritas.

5.2.3 Síntese narrativa 3 – Qualidade de vida: sobreviver com harmonia

Falar em QV nessa minha condição é difícil, não é fácil. Tenho QV, mas nem sempre foi assim, passei por maus bocados. Todos os tratamentos do câncer “acabaram” com meu corpo, já não tenho mais aquela natureza de homem de antes, nem trabalhar consigo mais, meu único compromisso social é ir ao médico, isso me chateia e deixa triste pensando no que eu era e no que eu sou hoje. Mas dizem que tudo que acontece de ruim na vida gente é para melhor, tenho minha vida, minha família e meus amigos, isso é o que realmente importa. Tento viver minha vida da minha maneira e com QV, mas não que eu não tenha mais o câncer e não precise tratar de todos os estragos que ele causou no corpo, mas eu aprendi a viver assim, afinal, a cruz nunca é maior do que a gente suporte carregar.

Quando recebi o diagnóstico do médico, disse “quero viver” e não importava quais tratamentos eram necessários fazer; ele me orientou sobre todas as complicações que o tratamento do câncer poderia causar na minha vida de homem. Foi uma escolha de vida que precisei fazer naquele momento, entre viver e continuar com minha natureza de homem, mas “optei por viver e estou vivo até hoje”. Mas não posso negar que essa escolha afetou minha QV, afetou porque o sexo é uma parte que complementa a vida do casal, ajuda no afeto, dá prazer e animação para a vida a dois. Eu e minha esposa tínhamos nossa vida sexual e isso atrapalhou, porém é melhor a gente estar vivo com família do que perder tudo.

O remédio para baixar o PSA tirou toda a minha disposição para andar, não faço nada durante o dia e à noite estou cansado, parecendo que trabalhei o dia todo. Afetou minha disposição física porque antes era uma pessoa muito ativa, andava muita a pé, chegava a ir na cidade e voltar duas vezes no mesmo dia. Hoje não faço mais isso, vou de ônibus e quase morro de canseira. Deixei de fazer minhas caminhadas, era algo que gostava muito, mas agora não tenho condições mais, quando faço uma caminhada fico bastante tempo abatido. Andar de moto era uma distração, ia na casa dos meus amigos para visitá-los. Hoje eles ficam me perguntando o que aconteceu que eu sumi da casa deles, mas não tenho ânimo para sair de casa. Fazem uns três meses que minha esposa me pede para instalar uma cortina para ela, mas ainda não tive disposição.

Cuidava de um tio da minha esposa, ele tem Alzheimer, ajudava a dar banho nele e resolvia todas as pendências de banco para ele. Mas, ultimamente, essa ferida nas minhas costas (metástase óssea) está me limitando, comecei a ter dor e me sentir mal, não consigo cuidar mais dele. Para levar ele ao banco tinha que ser na cadeira de rodas, não consigo fazer isso mais, vou ter que ir em uma cadeira também. Isso me chateia porque a limitação está muito, sinto diferença no corpo, não consigo ficar muito tempo em pé mais, minha resistência está diminuindo. Tenho que tomar remédio forte continuamente para a dor. O remédio

não faz efeito rápido, tomo ele e demora passar. É uma dor fixa na coluna e vai para a perna. Outro dia fui ao supermercado com cadeiras de rodas, se eu andar já sei que irei passar mal, cadeira de rodas é um pouco humilhante, mas não tenho opção. Ter uma boa QV é quando se pode fazer tudo. Já tive uma excelente QV, mas hoje essa dor está me limitando, mas não gosto de falar que minha QV não está boa não. Prefiro dizer que, dentro das minhas possibilidades, tenho uma boa QV.

Gostava muito de viajar, antes ia a Brasília três vezes ao ano, agora só vou uma vez ao ano e olha lá. Ano passado eu só fui no começo do ano. Viajar, para mim, era um alívio. Viajava muito porque não pagava passagem de ônibus, mas agora não tenho capacidade física mais de fazer isso. No mês passado fui a Brasília e meu irmão precisou ir comigo. Os meus filhos não deixam ir sozinho porque ficam com medo que eu passe mal na estrada. Quando vou na casa do meu irmão e no sítio dele, já saio de casa com cisma de passar mal. Meu irmão me chama para ir a Cravinhos passear na casa dele, mas tenho medo de passar mal dentro do ônibus. Antigamente ia a Cravinhos visitar meus irmãos duas vezes na semana, hoje são eles que têm que me visitar. Em comparação a outras pessoas que têm esse mesmo problema, tem gente que tem uma QV melhor que a minha. Tem gente que anda e consegue fazer tudo.

QV é quando você pode fazer tudo. É poder carregar um peso, hoje eu não posso carregar um peso. Na minha casa, hoje, pago para fazer quase tudo e são coisas que eu fazia antes, subia no telhado para trocar uma telha, trocava uma lâmpada, subia para ver a caixa d'água. Isso tudo tenho que pagar para fazer porque hoje não tenho mais capacidade. Fico meio me sentindo incapacitado de saber que antes conseguia fazer tudo e agora não posso. Empurrar um carro nem pensar, nem trocar o pneu do carro não tenho capacidade mais de fazer. Minha QV só vai melhorar quando eu puder voltar a fazer coisas que fazia e não dependia de outras pessoas.

Acho que se não tivesse essa doença no corpo seria um homem normal. O que me abalou mesmo foi essa doença. Tenho problema de coração, mas os infartos não me afetaram em nada. Para se ter uma ideia, o cateterismo é uma coisa difícil de fazer, é tipo de uma cirurgia, mas isso nunca não me afetou nada. Muitas pessoas têm medo de fazer e eu nunca tive. Acho que meu problema está um pouco na minha cabeça, vou à cidade com cisma, com medo de passar mal lá. Não tinha essa cisma antes, com os infartos, minha vida era normal. Quando descobri o câncer, não levei a vida normal mais, é uma vida mais cismada.

Ter QV é ser como meu irmão de Cravinhos, ele tem QV porque não tem problema de saúde, isso é uma QV. Ter disposição para tudo, para sair, ir de um lugar para outro quando precisa. Eu não saio muito de casa porque tenho aquela cisma. Tem dia que eu fico o dia inteiro e está bom, de repente o negócio já está ruim. Não tenho uma QV boa, fico inquieto, de um lado ao outro. Não é a QV que eu tinha, era um cara muito ativo para andar, para viajar, fazer tudo quanto é coisa. Minha casa alugada, quando sai inquilino, muitas coisas tenho que pagar

para fazer, coisas que eu mesmo fazia. Hoje eu não tenho a QV de poder fazer essas coisas que fazia.

Quando me convidam para um casamento ou aniversário já fico pensando na desculpa que vou dar para não ir. Sair de casa com incontinência urinária que fiquei é muito difícil. Se resolvo ir, é aquela preocupação, tenho que ficar correndo no banheiro para ver se minha roupa está molhada. Não tem sossego para aproveitar a festa. Já pensou também estar conversando com a pessoa e fazendo xixi? É uma situação muito difícil. Quando se é uma criança, um bebê e nem está sabendo tudo bem, mas quando a pessoa é adulto é difícil, não é fácil. Eu até já fui a casamentos depois do diagnóstico, fico sentado lá com minha família e amigos, sinto que a incontinência está voltando, mas fico com a atenção na conversa e na incontinência, até tento concentrar só na conversa da pessoa e não consigo, é uma atenção reversa, é desagradável, uma preocupação muito ruim. Minha QV seria melhor se não tivesse essa incontinência, pareço uma torneira estragada. Teve uma outra vez que fui a aniversário com toda minha família, custei, mas resolvi ir. Fiquei pouco tempo na festa e já comecei a ficar incomodado, aquele negócio ruim no corpo e pedi meu filho para me levar embora, mas todos resolveram ir embora comigo, até meu filho que é casado também, a festa acabou cedo para todos.

Sou pedreiro e não posso voltar a trabalhar porque minha profissão é muito pesada. Quando pego peso minha incontinência piora, perco ainda mais urina. O médico me disse que posso voltar a trabalhar, mas que minha incontinência iria voltar. Como que trabalho nessa situação? Com fralda? Meu negócio era trabalhar mesmo de camisa suada, abrindo vala para construir casa, assentando tijolo, descarregando caminhão de concreto e fazendo massa. Quantas vezes chegou caminhão e esparramei. É uma profissão muito pesada. Se parar com essa incontinência, já melhora minha QV, já muda meu astral. Eu estando com minha saúde restituída, minha esposa e minha filha ficariam felizes, com saúde poderia voltar a trabalhar um serviço mais leve e já amenizaria, isso mudaria minha QV.

Minha QV não é boa não, seria boa se estivesse trabalhando, agora eu tenho que ficar em casa. Antes eu trabalhava de pedreiro e ganhava meu dinheiro. Ficar em casa é muito ruim. Se eu tivesse aposentado em casa e com saúde é diferente, agora ficar afastado pelo INPS por causa de uma enfermidade dessas? Ninguém merece! É muito triste porque fico pensando no trabalho que poderia estar fazendo para ganhar meu dinheiro e pagar as contas. Minha QV seria melhor se pudesse trabalhar.

A minha vida sempre foi muito humilde, minha casa é muito simples, mas sempre trouxe minhas continhas pagas de forma certa. Agora o meu IPTU paguei só do ano passado, não paguei nenhuma parcela ainda desse ano e já veio mais caro. Hoje pago a conta de água e luz do mês passado e deixo a desse mês para pagar no próximo mês. Não estou conseguindo pagar, estou ganhando um salário mínimo do auxílio-doença, se usar o dinheiro para pagar o IPTU, como irei depois de ônibus para o hospital? Hoje ainda tenho que comprar fraldas,

algumas vezes ganho, mas sempre tenho que comprar. Fralda é caro também, gasto uns 80 reais por mês, para quem é pobre isso pesa no orçamento. É uma situação difícil. Antigamente tinha uma visão de querer trabalhar e ter as coisas, mas chega um ponto que tem que cuidar pelo menos da saúde.

É obrigação do homem pagar as contas da casa. O marido não deve contar com dinheiro de esposa, deixa ela com o dinheiro dela. Minha esposa me ajuda muito com as contas, mas não posso contar porque o chefe da família é o esposo. Ela tem que comprar as coisas de mulher dela, o homem tem que dá os pulos e ter o dinheiro dele, se tiver algum homem que escora na esposa está erradíssimo. O homem, depois que ele casa, pega uma carga para nunca mais colocar no chão, só quando ele for embora.

A minha QV está muito ruim nesse aspecto, não tenho condição de dar uma vida melhor para minha família. Como que se tem QV ganhando um salário mínimo? Minha QV está muito ruim porque com um salário mínimo pago a água, a luz, faz a despesa da casa e acabou o dinheiro, passa o resto do mês sem dinheiro, precisando andar de ônibus e não tem. Estou vivendo no cartão de crédito, mas isso é um agiota e todo mês entro no agiota. Compro algumas coisas no cartão de crédito para sobrar dinheiro para ir ao hospital.

Tenho minha filha que é nova, penso que para ela casar precisarei trabalhar e dar uma QV para ela, dá uma moradia para ela, para casar e ter sua moradia. Não posso comprar um calçado e uma roupa, é só a alimentação, alguns alimentos ainda tem que saber o que comprar, não é tudo que a gente quer. Tem alimentação que faz bem para o tratamento, mas você não consegue comprar porque seu dinheiro não dá.

Antes eu vivia melhor, tinha uma QV! Se você ganha 3 mil reais seu padrão de vida é um, agora se você ganha um salário mínimo é outro padrão, e a esperança cai. É difícil, mas você nunca pode desanimar, enquanto você está vivo precisa lutar e não pode pensar que está perdido não. Mas minha QV mudou desse jeito que estou contando, não posso comprar uma coisa para minha filha e para minha esposa, nem para mim. O financeiro, então, está influenciando muito, até meu carro está acabando porque não tem jeito de arrumar. Quando eu pego o dinheiro para pagar as contas e vejo que não deu, que teria que comprar outras é difícil, não é fácil. Não tenho uma renda em outro lugar, não posso deixar minhas contas atrasarem e deixar de comprar alimentação para minha casa e as fraldas.

O câncer afetou o meu emocional, não posso trabalhar e afetou. Às vezes, em casa, fico preocupado, ando pelas ruas preocupado. Fico pensando que estava indo tão bem e, de repente, deu uma recuada assim. Sentei no banco e estou aguardando a segunda partida que não sei quando terá início, estou esperando a segunda partida depois do tratamento. Ando na rua e fico preocupado, meu emocional fica preocupado. Quando vejo as pessoas trabalhando, indo e voltando dos seus trabalhos, estão na ativa e estou desativado, não sei se irei voltar na ativa novamente. Preciso trabalhar, cuidar da minha família. Tem horas que eu fico com medo das pessoas perceberem que estou com o semblante

caído, algumas vezes que bate aquela tristeza. É tanta tristeza que a doença pode até aumentar, tem gente que fica até com depressão pensando nas dívidas. Antes era construtor, pegava projetos de construção, coordenava as pessoas na construção, agora quando dá uma regredida dessa é difícil, não fácil não. As pessoas que trabalham em construções civis são ativas, é um serviço estressante? É sim, mas colocamos o corpo e a mente para trabalhar. Trabalhei muitos anos nesse ramo, gostava porque você não ficava em um lugar parado, movimentava os pés, movimentava as pernas, movimentava os braços e a mente. Eu preciso ter uma QV normal para voltar a trabalhar, só assim terei alegria na vida novamente.

Outra preocupação que tenho e que prejudica minha QV é o medo dessa doença voltar, todos que tiveram câncer têm este medo. O câncer de bexiga é um dos mais recorrentes, às vezes as pessoas ficam 20 anos sem e depois volta, então fico sempre com medo. Vou a todos os retornos, tudo que os médicos me pedem para fazer, eu faço, faço todos os exames e o tratamento tudo certinho. Psicologicamente, a gente está sempre preocupada que pode voltar. O banheiro tinha um vaso escuro, reformei todo o banheiro e mandei colocar um vaso claro porque se sair sangue na urina consigo ver, vejo imediatamente. Às vezes, não tomo bastante água e já fico preocupada, é constante essa preocupação.

Quando faço os exames também fico preocupada de aparecer o câncer novamente. Quando está próximo de ir ao médico, penso todas as vezes o que vai acontecer comigo, fico naquela tensão nos dias antes e me bate aquela tristeza. Todas as vezes de fazer os exames, fico ansiosa para saber o resultado logo, cada tomografia que faço, é aquela apreensão. Na cistoscopia é bom que falam na hora se apareceu alguma coisa. Isso esquenta a cabeça da gente, afeta até quem nunca teve câncer, agora imagina quem já teve? É uma instabilidade muito grande, você perde o chão, fica sem saber o que vai acontecer amanhã, isso é muito ruim. Fico pensando para que fazer isso se amanhã não sei se estou viva? Isso é um fator que debilita muito a gente, muda o modo como a gente enxerga a vida. Esse estresse antes dos retornos acaba com minha QV.

O médico falou que se meu câncer voltar ou tiver metástase, terei que fazer quimioterapia. A quimioterapia é um mal paliativo, ela só te dá uns dias bons saudáveis. Por um tempo fica tudo bem, mas passa uns dias e já precisa fazer ela novamente. Isso não é viver, não acho que é viver. Não é QV fazer quimioterapia, fazendo ela, a QV acaba. Vou precisar ficar sempre fazendo quimioterapia para controlar a doença? Que QV terei fazendo quimioterapia? Nenhuma! Aquilo é um paliativo, é só para enganar a gente. Eu tenho muito medo de ter que fazer quimioterapia, sei como ela acaba com a QV da gente. Meu filho se definhou fazendo quimioterapia, ela acabou com os glóbulos brancos dele até que ele morreu, eu vi tudo que ele passou (chora). Tenho medo, muito medo de precisar fazer porque quimioterapia não é QV. Fico transtornada toda vez que preciso ir ao médico, meu medo é ele falar que meu câncer voltou e preciso fazer a quimioterapia.

É difícil essa doença, não tem como viver bem mais, estou sempre lembrando e

não consigo viver bem. À noite não durmo bem, fico pensando em tudo que pode me acontecer, acordo à noite e vou assistir televisão porque não tenho sono. Quando não durmo bem à noite, fico ruim durante o dia todo. Às vezes eu fico pensando “poxa vida se eu tivesse saúde essa hora estaria em tal lugar”, agora não saio de casa para lugar nenhum. Estou com o emocional sensível. Comparo o emocional com um sensor de presença, qualquer coisa que acontece com a gente, ele acusa.

Para evitar esse sofrimento do câncer voltar, precisei melhorar a minha QV. Melhorei minha QV porque fui obrigada a dormir melhor, se fosse pela minha cabeça, dormiria só quatro horas por noite, comeria qualquer coisa e não faria exercício físico. Mas, isso me obriga a melhorar a QV, senão vai para o buraco. As pessoas que têm câncer precisam ser conscientizadas da necessidade de mudar a QV, para se salvarem. Acho que a possibilidade é grande de não reaparecer o câncer se tivermos uma QV melhor. Estou correndo atrás do prejuízo, tirando todos os maus hábitos de vida e melhorando a QV. Enquanto se tem saúde, nos abusamos de tudo e depois? Passei a me alimentar melhor, faço exercício físico e estou tentando eliminar o estresse da minha vida. Se melhorar a QV, muda sua vida no futuro. Os pacientes com câncer retardariam, ou nem teriam câncer se tivessem essa conscientização em melhorar a QV. As pessoas que continuam fazendo a mesmas coisas têm uma grande possibilidade de voltar ou aparecer em outro lugar.

Com todo esse sofrimento do câncer aprendi uma coisa, que é dar andamento na vida e não deixar aquilo toda vida me torturando. Não posso mudar minha situação, o que faço então? Vivo com todas as minhas limitações e, mais importante de tudo, “vivo feliz”, porque viver é o que realmente importa para mim. Hoje minha QV é boa porque mudei minha forma de pensar. Não fico apegada com as coisas desnecessárias da vida mais. A gente não precisa de muita coisa para viver, não fico preocupada com bens materiais. Eu acho que se a gente tem uma casa para morar e as coisas para comer, já temos QV. Não precisamos de muito para viver não. Quando meu pai faleceu, ele tinha acabado de comprar um Corolla zero Km, ele foi enterrado e o carro ficou aqui na garagem, a pessoa vai embora e não leva nada. É um novo sentido da vida, a gente fica sem apego com as coisas, muda muito a visão, o câncer faz a gente mudar muito. A nossa felicidade não é um bem e não é um lugar específico, ela é um estado de espírito. Minha QV seria melhor se me dessem a notícia que estou curado, mas sei que terei que fazer esse tratamento pelo resto da minha vida. Quando a gente pega uma doença grave como o câncer, o que nos resta? Agradecer por estar vivo, no final das contas, viver é que importa. Na vida, precisamos olhar o lado positivo de tudo, ser confiantes. O meu corpo não é mais o mesmo? Não é, mas eu sigo em frente vivendo minha vida, muitas pessoas não têm essa sorte que tive, estão definhando em cima de uma cama devido a essa doença ruim. Quando vou ao hospital e vejo aquelas pessoas em macas, agradeço pelo meu corpo, mesmo com todos os problemas que o câncer trouxe para ele.

Hoje prefiro pensar que para viver, tive que abrir mão de alguma coisa que gosto,

não quis abrir mão da minha vida, quero ter minha vida, então preferi abrir do meu corpo. Por que vou ficar com depressão sem fazer sexo se tenho outras coisas? Tenho minha neta, tenho meus filhos, tenho minha família, tenho muita coisa boa para curtir. Eu amo minha esposa e ela me ama, isso é o importante. “O que quero é viver, ficar velhinho do lado dela, ver minha neta crescer, isso é minha maior QV”.

Quando fiz a cirurgia pensei comigo que é preferível estar com bolsa de ostomia e estar vivo, que diferença faz? Eu ainda levo vantagem porque posso fazer xixi atrás de uma árvore e não é atentado ao pudor. Se fosse há 50 anos atrás, eu estaria morto, seria fatal. Será que existia tanta tecnologia para uma cirurgia tão complexa? O pós-cirúrgico e as drogas que se usa? Tive uma adaptação, até hoje é uma constante adaptação, não existe uma bolsa que não cause um problema. Agora eu abri uma caixa que todas elas rompem e molham a calça, é defeito da fábrica, não é defeito meu. Ela rompe geralmente embaixo, vai vazando aos poucos, não é a placa que rompe, é a própria bolsa. Isso me incomoda? De maneira nenhuma! Vivo feliz do mesmo jeito, é melhor usar bolsa e viver. Todos os cuidados com a bolsinha viraram rotina, não me incomoda mais, aprendi a viver com ela facilmente.

O que eu quero é viver da melhor maneira possível. QV, para mim, é poder comer, poder passear e ter uma vida saudável para fazer coisas que gosto, ter o dinheiro para comprar o remédio que preciso, ter meu médico para ir e um hospital que dá todo o suporte. O hospital me dá QV, é como minha irmã falou: “se você tiver morrendo, aqui nesse hospital eles te ressuscitam”. Tudo isso faz parte da QV. É fazer as coisas que consigo de acordo com meu financeiro. Quero cuidar do meu neto, ele é minha maior motivação para viver, amo ele de paixão “eu quero é viver, isso é viver, viver é QV”. Estou vivendo da melhor maneira possível. “QV não é não ter bens financeiros, é viver bem”. Às vezes surgem os probleminhas do câncer, mas minha QV é boa. “A QV está nas pequenas coisas”.

Minha QV é viver bem com a minha família, trabalhar, ter uma ocupação, me sentir útil em alguma coisa, isso traz muita satisfação e melhora meu psicológico. Sinto aquela alegria de estar fazendo alguma coisa boa, isso é viver bem. Agora viver ansiosa por ter as coisas, isso é viver mal. O importante é viver em paz com minha família em primeiro lugar, é ter minha esposa e minha filha com saúde.

“Meu filho me dá QV” porque ele está sempre me apoiando, fazendo com eu me sintam bem. Quando eu fiquei internada para a cirurgia, ele ficou todos os dias no hospital me ajudando, ajudava até as pessoas do quarto, ele é uma gracinha de pessoa, é maravilhoso. Meus filhos se preocupam comigo, me levam ao médico, não tenho nenhuma queixa para fazer deles, reconhecem tudo que fiz por eles. Meu filho chega do serviço e, se eu não estiver na sala, fica doidinho me caçando e falando para não ficar sozinha no quarto. Isso é QV para mim, é ter meus filhos que se preocupam tanto comigo. Não posso reclamar nada deles.

Minha esposa parou de trabalhar para ficar em casa cuidando de mim e fazendo companhia, ela não gostava que eu ficasse sozinho. Ela cuida tão bem de mim,

faz as comidas que gosto de comer. Ela é compreensiva e entende minhas limitações. “Estar na minha casa na companhia da minha esposa é QV”. O que realmente importa para mim é ter minha família, ter meus amigos e viver em harmonia com eles.

Recebo o apoio dos meus irmãos de igreja também, eles me ajudam financeiramente agora. Na minha igreja é conforme eles sentem no coração de ajudar, só não posso colocar preço. Esse auxílio deles tem me ajudado muito agora que estou sem trabalhar, isso é um amor entre irmãos, um vínculo entre irmãos na fé que faz isso.

Tenho muita esperança que a medicina vai fazer algo pela minha saúde e vou me livrar das fraldas, com isso minha QV vai melhorar ainda mais. Confio em Deus, que ele vai abençoar a Medicina, que eles façam os tratamentos necessários e eu tenha minha saúde novamente. Ainda que às vezes não volte 100%, mas se voltar uns 90-85% ficarei muito feliz. Pelo que já vi em umas reportagens, se você trata a tempo tem 98% de chance de cura. Estou muito confiante que tudo dará certo e que vou viver feliz ainda muito tempo com minha família. Tenho esperança porque o tratamento está indo muito bem. Temos que correr atrás e animar para viver e não pensar em morrer, nunca pode desanimar e pensar que vai morrer, tem sempre que lutar pela vida.

Acredito que a fé ajuda muito a gente também, é um grande remédio, ajuda a vencer esse tipo de problema. Sempre vou à igreja, faço minhas orações para tudo dê certo e eu consiga me livrar dessa doença. Tenho certeza que Deus vai me curar dela, estou muito confiante nisso. Temos que ver a vida com otimismo. QV é ser positivo, é ver o lado bom das dificuldades da vida.

No começo de tudo, logo depois do diagnóstico, o médico falou que eu poderia perder a minha natureza de homem e ficar com incontinência urinária, ele já previu porque Deus dá o entendimento da medicina para ele, é um dom. Tudo que está no nosso organismo, só não doença, nossos membros é obra da mão de Deus, e é um membro que Deus me deu, cada membro do nosso corpo tem uma função e quando ele para de funcionar, faz uma falta. Tem uma luz lá no fim do túnel, tenho esperança que irei melhorar, os médicos me falaram que tem tratamento para esses problemas, irei ter uma QV ainda melhor depois disso. Numa situação dessas, é sempre bom lembrar-se de Deus.

A fé me ajuda a não ficar abatido devido a todas as dificuldades da doença, há muitos anos que sirvo a Deus. Em alguns momentos, fico triste, só que me lembro que a fé é dom dado por Deus, tenho confiança e a certeza que irei vencer essa batalha. A fé é interessante porque você não se vê derrotado. Quando temos fé, ficamos firmes e convictos que não iremos morrer, isso ajuda muito na recuperação. Ainda que o corpo se abata, mas a parte mais importante é o viver, é estar de pé e lutar. A parte sexual minha atacou um pouco e não vai voltar, mas eu irei continuar vivendo.

Pelos modelos explicativos, compreende-se que o corpo constituía a fonte

de expressão da QV. Era por meio dele que o sentido da QV construído no mundo social dos sobreviventes tornava-se concreto. Dessa forma, ao optarem pela vida, pelo *viver*, os sobreviventes abdicaram da normalidade do corpo e, conseqüentemente, de terem uma QV satisfatória. Porém, com base em sua cultura, essa foi uma escolha intuitiva, uma vez que o valor da vida supera todas as limitações impostas pela doença.

As narrativas destacam que os sobreviventes não conseguiam manter suas vidas livres dessas limitações que tornaram a QV insatisfatória. Atividades que anteriormente ao câncer integravam suas rotinas, como *caminhadas, viajar, carregar um peso, trocar uma telha e o pneu do carro*, passaram a ser um desafio diante do novo corpo. Segundo as narrativas, ter QV era comparado a *poder fazer tudo*, pois consideravam que, anteriormente à doença, tinham *uma excelente QV*. Um conceito muito empregado nas narrativas foi o da normalidade do corpo, sobretudo quando os homens expressaram o desejo de serem como um *homem normal*, embora isso já não fosse mais possível. Diante da vida que prosseguia, foi necessário buscar alternativas para se adequar ao novo momento, considerado um novo padrão de normalidade.

O estudo de Buetto e Zago (2015) que objetivou interpretar os significados atribuídos à QV por pacientes com câncer colorretal em quimioterapia evidenciou que os atributos associados à QV relacionaram-se com a normalidade da vida, não estar doente, ter independência, poder trabalhar e conviver socialmente. Os participantes descreveram valorização da normalidade da vida anterior ao adoecimento. Os significados evidenciaram que os participantes possuíam QV insatisfatória devido à perda do controle da vida após o adoecimento e as indesejáveis reações do tratamento quimioterápico.

Segundo Moons, Budts e Geest (2006), a vida normal é definida como a capacidade de suprir necessidades básicas e manter a saúde e o bem-estar ou, alternativamente, a ausência de limitações nas habilidades funcionais, estado mental e vida prolongada. A esse respeito, QV é considerada um conceito amplo, que foca principalmente se a doença ou o comprometimento limita a capacidade de uma pessoa desempenhar um papel normal. A conceituação da QV em termos de uma vida normal compara o funcionamento do respondente com o de pessoas saudáveis ou indivíduos modais da mesma faixa etária.

O conceito de QV é construído de acordo com as relações desenvolvidas entre as pessoas, incluindo o julgamento pessoal sobre sua vida atual, suas

experiências e expectativas (HANSEN; THOMSEN, 2013). Para os participantes deste estudo, a QV estava relacionada a desempenhar atividades que, em outro momento, eram simples e rotineiras, mas que se tornaram mais difíceis em virtude do desgaste físico decorrente dos tratamentos a que foram submetidos

Compreende-se que o corpo não era apenas algo físico, mas uma forma de identificação com o mundo social onde os sobreviventes estavam inseridos. Dessa forma, a participação em eventos sociais tornou-se escassa, pois, segundo eles, a *incontinência urinária era uma constante preocupação e não tinham sossego para aproveitar a festa. Acreditavam que a QV seria melhor se não houvesse essa incontinência*, devido à necessidade constante de vigilância e ao sentimento de insegurança durante os eventos. Um dos participantes afirmou manter *a atenção na conversa e na incontinência*”.

No estudo de Michael, Barnett e Gray (2016) realizado com pacientes diagnosticados com câncer de próstata, estes precisaram reorganizar a vida social, atividades e empregos para atender às suas necessidades urinárias, limitando-se a participar de eventos realizados em locais com banheiros facilmente acessíveis. Também houve relatos do impacto dos efeitos da incontinência urinária na esfera física e na QV. Nesse sentido, assinala-se que, quando a condição física restringe a vida social, os sobreviventes costumam se sentir presos aos próprios corpos (MELIN-JOHANSSON et al., 2008).

De acordo com as narrativas apresentadas no presente estudo, as dificuldades físicas do corpo não permitiam manter as atividades de trabalho e isso tornava insatisfatória a QV dos participantes. A dimensão econômica também apontou como importante, pois, embora muitos recebessem auxílio financeiro do governo federal, este era insuficiente para suprir as despesas básicas, associado ao aumento de gastos decorrentes do adoecimento. Os participantes relataram não ser possível ter *QV ganhando um salário mínimo* e acreditavam que teriam uma *QV boa se estivessem trabalhando*. Essa ausência de atividade remunerada interferia na moral dos participantes porque, culturalmente, é *obrigação do homem pagar as contas da casa*. Assim, quando isso não se tornou mais possível, surgiram tristeza e baixa autoestima, por não conseguirem cumprir este papel socialmente valorizado.

No estudo de Costa et al. (2008) sobre a atribuição de sentidos à QV por pessoas que sofreram queimaduras graves, destacou-se que a perda da capacidade de trabalhar afetava tanto homens quanto mulheres. Trata-se de um resultado que

evidencia a incorporação da representação social fundamental em nossa sociedade capitalista urbano-industrial, em que o trabalho é concebido como norma para a definição da condição sadia, normal e adaptada do ser humano. A normalidade, correlacionada à capacidade de trabalhar, foi apreendida no estudo como condição essencial para a integração social, valorizada pelos sujeitos e pela sociedade em geral.

Para Moons, Budts e Geest (2006), um dos atributos relacionados à QV é a utilidade social, que pode ser definida de acordo com a capacidade de manter uma vida socialmente útil. Tal definição considera a capacidade do paciente apresentar contribuições significativas para a sociedade por meio de um emprego remunerado ou desempenhando papéis socialmente valorizados, como o de um *construtor*. O status de emprego ou o comprometimento da produtividade é concebido, portanto, como um indicador de QV. A QV, quando definida em termos de utilidade social, está fortemente relacionada às limitações físicas ou aos sintomas decorrentes de uma doença.

Neste estudo, o afastamento do trabalho potencializava o sofrimento emocional na vida dos participantes. Segundo eles, era *tanta tristeza que a doença pode até aumentar e causar depressão pensando nas dívidas*. Uma QV normal possibilitaria o retorno ao trabalho e sentir *alegria na vida novamente*. Uma pesquisa realizada com pacientes oncológicos concluiu que o trabalho favorece a recuperação física, aumenta a autoestima e o controle emocional, além de reduzir a ansiedade e proporcionar maior valorização da vida, aceitação e compromisso com o tratamento. São benefícios considerados importantes, pois auxiliam no processo de cura (MARTINS et al., 2009).

Os participantes afirmaram pensar sobre a possibilidade de recidiva da doença e finitude da vida e reconheciam que o medo passou a fazer parte do cotidiano e a influenciar na QV. Em suas palavras, tratava-se de uma *preocupação e estresse* constantes. Diversos estudos qualitativos também assinalaram o medo da recorrência como um importante fator de interferência na QV, causador de um sentimento de vulnerabilidade diante do câncer (JASSIM; WHITFORD, 2014; ZENG; LI; LOKE, 2011; HARANDY et al., 2010).

Diante do processo de liminaridade vivenciado pelos sobreviventes, eles perceberam não ser possível retornar à normalidade da vida anterior ao câncer, e que isso implicava aprender a conviver com o novo padrão de normalidade, então

representado por um corpo castigado, com isolamento social e sofrimento emocional. Assim, eles buscaram, com base em reações culturais aprendidas e compartilhadas pela comunidade a que pertenciam, se resignar diante da nova condição para dar continuidade à vida, vivenciando-a com QV.

Considerando que culturalmente a vida é o valor simbólico supremo do ser humano, é preciso buscar harmonia para manter a QV durante a sobrevivência ao câncer. Esse processo norteia-se pelo agenciamento, que consiste na capacidade do indivíduo fazer escolhas resolutivas para os problemas com base em sua cultura e reagir diante de uma situação conforme preconizam as crenças e os valores aprendidos com seu grupo social (REEVE et al., 2010; DELMAR et al., 2005).

No presente estudo, a sobrevivência ao câncer com harmonia passou a constituir *um novo sentido de vida*, em que toda a experiência de adoecimento levou a *mudar a visão* sobre a mesma e o que realmente importava. Essa nova percepção permitiu aos participantes a compreensão de que a *felicidade não é um bem e não é um lugar específico, ela é um estado de espírito*, é algo intrínseco. Assim, eles expressaram resignação diante da nova normalidade de vida, visto que, vivenciando uma doença grave e culturalmente associada à morte como o câncer, sobreviver era o que realmente importava. Ter uma QV satisfatória na sobrevivência significava, para eles, aprender a viver com a nova condição e lidar com a situação do corpo. Viver superava todas as dificuldades da vida diária, visto que *viver é QV*.

Estar em harmonia consigo mesmo é um movimento em direção a uma forma de se resignar diante do sofrimento imposto pelo câncer. Requer esforço em todos os aspectos da vida e, embora isso seja extremamente difícil em situações de uma doença como câncer, trata-se de algo necessário para ter QV. Este é um processo em que o indivíduo experiencia uma ruptura de significado e, decorrido algum tempo, encontra um novo modo de viver e atribui um novo sentido à vida. Aprender é um trabalho processual, no qual os sobreviventes se relacionam ativamente com a nova situação. Neste caso, resignar-se implicava ignorar o estresse causado pela doença e reconhecer a doença ou suas limitações como parte permanente da vida, por mais estressantes que fossem. Aprender e resignar-se constitui, portanto, um movimento em direção a uma forma de viver em harmonia, o que contribui para uma QV satisfatória (DELMAR et al., 2005; HARRYSON; ALÉX; HAMMARSTRÖM, 2016).

Nessa busca pela harmonia, a QV passou a ser pensada pelos

participantes também como uma forma de evitar a recidiva tumoral. Mudanças de hábitos como *se alimentar melhor, fazer exercício físico e eliminar o estresse da vida* expressavam uma conscientização necessária e que influenciava a sobrevivência. Assim, como segundo eles os maus hábitos de vida foram os causadores do câncer, esses deveriam ser eliminados da rotina diária, para permitir a continuidade da vida com harmonia e QV. Essas mudanças tornaram-se uma obrigação moral dos sobreviventes, visto que, culturalmente, era necessário demonstrar gratidão pela chance de continuar vivendo após uma doença grave e alguns tratamentos agressivos.

Em geral, esse processo de busca para obter uma QV com harmonia requer ajuda e suporte da família, além de esperança e espiritualidade (DELMAR et al., 2005). A família foi uma das principais fontes de apoio e *cuidado* citadas durante o adoecimento. O apoio e a convivência familiar após o câncer foram descritos como um importante recurso para obtenção de QV com harmonia. Nas palavras de um participante, *poder viver em paz com minha família, ter minha esposa e minha filha com saúde*, passou a ser uma das condições essenciais para uma QV harmônica.

Nos estudos sobre o contexto da sobrevivência ao câncer, a família é amplamente descrita como um recurso de apoio significativo, que proporciona benefícios físicos, sociais e emocionais, influenciando em uma QV satisfatória (JASSIM; WHITFORD, 2014; HARANDY et al., 2010; MELIN-JOHANSSON et al., 2008).

Ter uma QV com harmonia é algo condicionado à existência da esperança. Nesse sentido, foi possível observar, com base nas narrativas dos participantes, que a esperança se tornou fonte de energia para lidar com as diversas complicações do corpo. Quando projetada para o futuro, continha o desejo de mudar a situação da vida, *esperança na medicina e da QV melhorar ainda mais*. Esse desejo, por sua vez, levava a um sentimento de que a perda de controle sobre o corpo seria apenas temporária e poderia ser recuperada, *esperança de cura* e de voltar *uns 90-85%* do corpo anterior. A esperança é um importante recurso psicológico que ajuda no manejo de situações difíceis, como por exemplo, perda e sofrimento diante de doenças crônicas como o câncer. Estudos associaram a ela muitos atributos positivos, inclusive melhora do senso de si, sentimentos de controle, relações com os outros e QV (DUGGLEBY et al., 2012).

De acordo com os modelos explicativos, a espiritualidade foi outro

importante fator que ajudou na renovação da *confiança de vencer essa batalha*. Com este amparo, os sobreviventes conseguiram obter uma QV harmônica e compreender que, embora o *corpo se abata*, a *parte mais importante é o viver*. A fé manifestada pela crença em um Ser superior foi descrita como uma importante *ajuda na recuperação para continuar vivendo*. A espiritualidade é um recurso intrínseco muito empregado no contexto da sobrevivência oncológica, que diz respeito a um significado de vida, a uma conexão consigo mesmo, com os outros e o mundo e a uma transcendência que reside na capacidade de enxergar além dos próprios limites e do ambiente (WEATHERS; MCCARTHY; COFFEY, 2016).

Ao analisar os discursos dos sobreviventes sobre os elementos conceituais da QV, considera-se que o nível educacional interferiu nas suas apreensões sobre este quesito. Um participante com baixo nível econômico e educacional expressou dificuldade para narrar sua experiência da QV e, em vários momentos, demonstrou desconhecer o significado do termo. Em contrapartida, outra participante com nível econômico e educacional mais elevado apresentou fluidez e naturalidade ao relatar sua experiência de QV. Esta mesma dificuldade foi descrita nos estudos qualitativos desenvolvidos por Duggan e Dijkers (2001), os quais objetivaram investigar a QV de pacientes com lesão medular. Do total da amostra composta por 37 participantes, 28 apresentaram dificuldades para definir o termo, por ser considerado vago.

No contexto investigado, foi possível apreender que os pacientes em processo de sobrevivência ao câncer moviam-se por suas experiências de adoecimento e sofrimento físico e moral, sempre permeadas por ações, significações e interpretações, em vez de simplesmente se submeterem ao diagnóstico e a tratamentos oncológicos. As experiências desses sobreviventes refletiam-se no corpo, nos sentidos, nas relações sociais, em suas identidades de ser ou não doentes e no agenciamento para lidar com as novas limitações, sempre configuradas nos diferentes grupos sociais e diversos contextos socioculturais.

Assim, diante do exposto, das experiências narradas e sob a perspectiva dos pressupostos teóricos da antropologia médica, considera-se que os sentidos atribuídos à QV por pacientes com câncer urológico podem ser resumidos em sobreviver em harmonia. Para eles, QV significava viver em harmonia com o corpo e suas limitações, com o social, com a família, ter esperança e espiritualidade. Assim, a QV é um processo que depende das condições físicas e emocionais dos sobreviventes, dos sistemas de apoio presentes em diferentes momentos da vida, e

por isso é fluída. Desse modo, no momento da consulta de enfermagem, cabe não somente a avaliação numérica da QV, mas sim compreender as dimensões que influenciam nesta em determinado tempo da sobrevivência.

Os resultados desta investigação, corroboram com os da metassíntese descrita nas seções iniciais deste estudo

5.3 Limitações do estudo

O estudo envolveu um pequeno número de participantes ($n = 12$), principalmente diagnosticado com câncer de bexiga. Ainda que os sobreviventes deste tipo de câncer tenham descritos mudanças de vida após a urostomia, predominaram, durante a construção das narrativas, menções a complicações relacionadas ao câncer de próstata.

Outro limitador foi o tempo para coleta de dados, não foi possível realizar um número maior de entrevistas que possibilitasse uma descrição mais aprofundada do fenômeno objeto de estudo.

Também houve uma limitação decorrente da ausência de informações nos dados coletados acerca do papel dos profissionais de saúde, inclusive do enfermeiro, como fonte de apoio aos pacientes durante a sobrevivência ao câncer urológico e a respeito do impacto deste auxílio na construção do sentido da QV. Assim, embora este dado pudesse ter sido investigado durante as entrevistas, permanece como sugestão de objeto de estudo para futuras investigações.

5.4 Perspectivas para a prática de enfermagem e pesquisas

O planejamento dos cuidados de enfermagem é essencial, tendo em vista que alguns sobreviventes têm experiências únicas, singulares, e complicações que perduram ao longo de suas vidas. Sintomas permanentes e incapacitantes dificultam a reinserção social dessas pessoas. Durante a assistência de enfermagem, mediante rigorosa coleta de dados (anamnese e exame físico) e elaboração de diagnósticos de enfermagem, é possível traçar um plano de cuidados individual que contemple ações capazes de auxiliar no manejo das repercussões físicas, sociais e emocionais ocasionadas pelos tratamentos oncológicos. Nesse sentido, uma assistência de enfermagem integral pode contribuir para uma QV satisfatória.

No presente estudo, foi possível apreender sentidos atribuídos à QV com base nas narrativas de um grupo de sobreviventes que realizavam seguimento em uma instituição pública de saúde. Futuras pesquisas devem ser conduzidas em distintos contextos sociais e culturais e com amostras de sobreviventes diagnosticados com outros tipos tumorais, a fim de melhor identificar eventuais diferenças nos sentidos atribuídos à QV em relação aos narrados nesta pesquisa.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscou-se, no decorrer da elaboração desta dissertação, apreender o sentido atribuído à QV por um grupo de sobreviventes do câncer urológico e integrá-los em sentidos socialmente construídos e compartilhados. Para tanto, recorreu-se ao referencial da antropologia médica, aos modelos explanatórios e à metodologia narrativa. A identificação dos modelos explanatórios e das sínteses narrativas centradas na experiência mostrou-se uma estratégia pertinente para identificar e descrever as dimensões subjetivas envolvidas na QV durante a sobrevivência ao câncer urológico e de que forma a cultural influência nesta percepção.

Participaram desta pesquisa 12 sobreviventes do câncer urológico, sendo dez homens e duas mulheres, em seguimento clínico no Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, localizado no estado de São Paulo. Em sua maioria, os participantes eram casados, católicos não praticantes, com ensino fundamental incompleto, renda mensal inferior a dois salários mínimos e residentes na cidade de Ribeirão Preto. As idades variaram de 39 a 69 anos. Constituíram modalidades de tratamento às quais foram submetidos: prostatectomia radical, orquiectomia, radioterapia, hormonioterapia, cistectomia, RTU e BCG, sendo que um participante se encontrava em vigilância ativa.

A coleta de dados foi conduzida por meio de entrevistas semiestruturadas, audiogravadas, realizadas duas vezes com a maioria dos entrevistados, nas suas próprias residências ou nas dependências do hospital. Além de coletar as narrativas por meio de entrevistas, anotações foram incluídas ao diário de campo a respeito de mudanças no tom de voz, pausas, expressões faciais e risadas. O processo de análise indutiva permitiu integrar os dados compostos pelos modelos explanatórios em sínteses narrativas temáticas, que correspondem às unidades de sentido.

Na primeira síntese, **“O itinerário do câncer urológico: descobrindo-se como sobrevivente”**, destacou-se o processo de busca para identificar a anormalidade no corpo, expressa inicialmente por sinais e sintomas urinários. A reação ao diagnóstico foi de surpresa, resultando em sentimentos de medo diante uma doença que, de acordo com os conhecimentos dos participantes, era associada à morte. As etiologias para a doença no corpo são explicadas de diferentes maneiras e baseiam-se nas crenças aprendidas culturalmente. As narrativas expressam que, diante de uma doença grave, era necessário aderir aos tratamentos médicos propostos, embora gerassem sofrimento físico devido aos diversos e indesejáveis efeitos colaterais.

Na segunda síntese, **“O que eu era e o que sou hoje: as limitações no corpo e na vida”**, foram descritas as complicações causadas pela tentativa de eliminar o câncer do corpo mediante o uso de terapêuticas, o que levou a uma perda de controle sobre o mesmo. Em geral, essas limitações ocasionaram sofrimento do corpo físico, pois esse foi privado da normalidade, do social, por não mais conseguirem participar de atividades sociais como anteriormente, e psicológico, em virtude de tristeza e baixa autoestima. Assim, essa síntese apresentou como sentido a liminaridade, uma vez que, após o adoecimento, os sobreviventes assumiram outra identidade, o que implicou conviver com uma nova normalidade física, social e psicológica.

Na terceira síntese, **“Qualidade de vida: sobreviver com harmonia”**, foram descritas as estratégias adotadas pelos sobreviventes para, diante desta nova condição e com base nas reações culturais aprendidas e compartilhadas pela comunidade onde estavam inseridos, continuarem a viver com QV e harmonia durante este processo de liminaridade. Tal conquista é obtida após um agenciamento, um redimensionamento em diversos aspectos de sua existência.

Considerando o valor supremo que os sobreviventes atribuem à vida, estar em harmonia consigo mesmo constitui um movimento em direção a uma forma de se resignar e aprender com o sofrimento causado pelo câncer. O sentido revelado por esta síntese diz respeito a sobreviver com harmonia, isto é, harmonia com o corpo e suas limitações, com o social, com a família, ter esperança e espiritualidade.

Esta investigação permitiu analisar os sentidos atribuídos à QV por sobreviventes do câncer urológico. Os resultados evidenciam de que forma a cultura influencia na experiência de QV durante a sobrevivência a esta doença. Nota-se que tal experiência é construída com base em um conjunto de fatores (conhecimentos, visões de mundo, experiências e valores pessoais tanto dos indivíduos quanto dos grupos a que pertencem), o que denota uma construção social com a marca da relatividade cultural.

REFERÊNCIAS¹

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

AARONSON, N. K. et al. The European Organization for Research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. **Journal of the National Cancer Institute**, n. 85, n. 5, p. 365-376, 1993.

ABDOLLAH, F. et al. Validation of the Roach formula in a large extended nodal dissection series. **International Journal of Radiation Oncology Biology Physics**, v. 83, n. 2, p. 624-629, 2012.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Bladder cancer. 2016**. Atlanta, Ga: American Cancer Society, 2016.

AMIN, M. B. et al (ED). **AJCC Cancer Staging Manual, 8th edition**. New York: Springer, 2017.

ARAP, M. A.; SOUZA, C. E. **Tumores de bexiga e pelve renal**. In: HOFF, P. M. (Ed). *Tratado de Oncologia*. São Paulo: Atheneu, 2013. Cap. 131, p. 1859-1885.

ARAÚJO, J. S. **A experiência do homem com câncer de próstata na perspectiva da antropologia das masculinidades**. 2016. 192f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

BABJUK, M. et al. EAU Guidelines on non-muscle-invasive urothelial carcinoma of the bladder: Update 2016. **European Urology**, Amsterdam, v. 71, n. 3, p. 447-461, 2017.

BARTON, T. D. Understanding Practitioner Ethnography. **Nurse Researcher**, United Kingdom, v.15, n.2, p.7-18, 2008.

BEEKEN, R. J.; EISER, C.; DALLEY, C. Health-related quality of life in haematopoietic stem cell transplant survivors: A qualitative study on the role of psychosocial variables and response shifts. **Quality of Life Research**, v. 20, n. 2, p. 153–160, 2011.

BELLMUNT J., et al. Bladder cancer: ESMO Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. **Annals of Oncology**, v. 25, supplement 3, p.iii40–iii48, 2014.

BILL-AXELSON, A. et al. Radical prostatectomy or watchful waiting in early prostate cancer. **New England Journal Medicine**, v. 370, n. 10, p. 932-942, 2014.

BLICK, C. et al. Accelerated Methotrexate, Vinblastine, Doxorubicin, and Cisplatin (AMVAC) as Neoadjuvant Chemotherapy for Patients with Muscle-Invasive Transitional Cell Carcinoma of the Bladder. **Cancer**, v.118, n. 16, p.3920-7, 2012.

BLOWS, E. et al. Liminality as a framework of understanding the experience of cancer survivorship: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 68, n. 10, p. 2155-64, etc. 2012.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2012.

- BOWES, H. et al. Understanding the impact of the treatment pathway upon the health-related quality of life of women with newly diagnosed endometrial cancer - A qualitative study. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 2, p. 211–217, 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018**: incidência do câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2017. 128p. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2015.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, London, v.3, n.2, p. 77-101, 2006.
- BUDAUS, L. et al. Functional Outcomes and Complications Following Radiation Therapy for Prostate Cancer: A Critical Analysis of the Literature. **European Urology**, Sheffield, v. 61, n.1, p.112-127, jan. 2012.
- BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F. Meanings of quality of life held by patients with colorectal cancer in the context of chemotherapy. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 3, p. 427-434, may/jun. 2015.
- CAELLI, K.; RAY, L.; MILL, J. "Clear as Mud": Toward Greater Clarity in Generic Qualitative Research. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 2, n. 2, p. 1-13, 2003.
- CAROLL, P. R. et al. Prostate Cancer Early Detection Version 2.2015. Clinical Practice Guidelines in Oncology. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 13, n. 12, p. 1534-1561, dec. 2015.
- CHEN, R. C. et al. Active Surveillance for the management of localized Prostate Cancer (Cancer Care Ontario Guideline): American Society of Clinical Oncology Practice Guideline Endorsement. **Journal of Clinical Oncology**, v. 34, n. 18, p. 2182-2190. 2016.
- CLEMMENS, D. A. et al. Cervical Cancer : Patterns of Long-Term Survival. **Oncology Nursing Forum**, v. 35, n. 6, p. 897–904, nov. 2008.
- CONCEIÇÃO, V. M. **A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos**. 2016. 180f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.
- CONNELL, R. **Masculinities**. Berkeley (USA): University of California Press, 2nd ed. 2005.
- CONOLLY, R. M.; CARDUCCI, M. A.; ANTONARAKIS, E. S. Use of androgen deprivation therapy in prostate cancer indications and prevalence. **Asian Journal of Andrology**, Xangai, v. 14, n. 2, p. 177.186, 2012.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos (Impresso)**, Rio de Janeiro, v.17, n. 4, p.925-937, 2010.

COSTA, M. C. S. et al. Significados de qualidade de vida: análise interpretativa baseada nas experiências de pessoas em reabilitação de queimaduras. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p.252-259, 2008.

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

Critical Appraisal Skills Programme (2018). CASP (CASP qualitative checklist) Checklist. [online] Available at: <https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-Download.pdf>. Accessed: 22 may. 2018;

D'AMICO, A. V. et al. Biochemical outcome after radical prostatectomy external beam radiation therapy, or interstitial radiation therapy for clinically localized prostate cancer. **JAMA**, v. 280, n. 11, p. 969-974, sep. 1998.

de ROOIJ, M, et al. Accuracy of magnetic resonance imaging for local staging of prostate cancer: a diagnostic meta-analysis. **European Urology**, v. 70, n. 2, p. 233-245, aug. 2016.

DELMAR, C. et al. Achieving harmony with oneself: life with a chronic illness. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Stockholm, v. 19, n. 3, p. 204-12, sep. 2005.

DUGGAN, C. H.; DIJKERS, M. Quality of life spinal cord injury: a qualitative study. **Rehabilitation Psychology**, Baltimore, v. 46, n. 1, p.3-27, feb. 2001.

DUGGLEBY, W. et al. Hope, older adults, and chronic illness: a metasynthesis of qualitative research. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 68, n. 6, p. 1211-23, jun. 2012.

EDMONDSON, A. J. et al. The patients' experience of a bladder cancer diagnosis: a systematic review of the qualitative evidence. **Jornal of Cancer Survivorship**, v. 11, n. 4, p. 453-461, aug. 2017.

EFSTATHIOU, J. A. et al. Long-Term Outcomes of Selective Bladder Preservation by Combined-Modality Therapy for Invasive Bladder Cancer: The MGH Experience. **European Urology**, v.61, n. 4, p.705-711, 2012.

EUROPEAN UROLOGY. Adjuvant chemotherapy in invasive bladder cancer: a systematic review and meta-analysis of individual patient data Advanced Bladder Cancer (ABC) meta-analysis collaboration. **European Urology**, v. 48, p.189-1201, 2005.

FATONE, A. M. et al. Urban voices: The quality-of-life experience among women of color with breast cancer. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 5, n. 2, p.

115–125, 2007.

FERRANS, C.E.; HACKER, E.D. Quality of life as an outcome of cancer care. In: YARBRO, C.H; WEJCIK, D; GOBEL, B.H. **Cancer nursing: principles and practice**. 7th ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 2011. cap 9, p. 201-18.

FERRELL, B. et al. Psychological well being and quality of life in ovarian cancer survivors. **Cancer**, v. 98, n. 5, p. 1061–1071, 2003.

FONSECA, F. P.; ZEQUI, S. C. Cânceres urológicos. In: LOPES, A.; CHAMMAS, R.; IYEYASU, H. **Oncologia para a graduação**. 3 ed. São Paulo: Lemar, 2013. cap. 60, p. 471-482.

FREEDMAN, N. D. et al. Association between smoking and risk of bladder cancer among men and women. **JAMA**, v. 306, n. 7, p. 737-745, 2011.

GAKIS, G. et al. ICUD-EAU International Consultation on Bladder Cancer 2012: radical cystectomy and bladder preservation for muscle-invasive urothelial carcinoma of the bladder. **European Urology**, v. 63, n. 1, p. 45-57, 2013.

GALLOP, K. et al. A qualitative evaluation of the validity of published health utilities and generic health utility measures for capturing health-related quality of life (HRQOL) impact of differentiated thyroid cancer (DTC) at different treatment phases. **Quality of Life Research**, v. 24, n. 2, p. 325–338, 2014.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. 323 p.

GERMANO, C. M. R. et al. Possíveis novos determinantes da qualidade de vida de pacientes com câncer de tireoide tratado: um estudo qualitativo. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 8, p. 2451-2462, 2016.

GILMARTIN, J. Body image concerns amongst massive weight loss patients. **Journal of Clinical Nursing**, Malden, v. 22, n. 9-10, p.1299-309, may. 2013.

GIMENES, G. F. Usos e significados da qualidade de vida nos discursos contemporâneos de saúde. **Revista Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 291-318, maio-ago. 2013.

GOLDENBERG, M. Gênero e corpo na cultura brasileira. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 65-80, 2005.

GOOD, B. **Medicine, Rationality and Experience**. An Anthropological Perspective. Lewis Henry Morgan Lectures. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

GRANT, M. et al. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncol Nurs Forum**, v. 38, n. 5, p. 587–596, 2011.

GUIMARÃES, M. R.; ROMANELLI, G. A inserção de adolescentes no mercado de trabalho através de uma ONG. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 7, n. 2, p. 117-126, 2002.

- HANNUM, S. M. et al. Identity reconstruction among older cancer survivors: Age and meaning in the context of a life-altering illness. **Journal of Psychosocial Oncology**, New York, v. 34, n. 6, p. 477–492, 2016.
- HANSEN, H.P.; THOMSEN, T.T. Who, how, and what? Quality of life and psychosocial cancer research. In: WARREN, N.; MANDERSON, L. **Reframing disability and quality of life: a global perspective**. London: Springer, 2013. cap. 5. p. 79-94.
- HARA, R. et al. Optimal approach for prostate cancer detection as initial biopsy: prospective randomized study comparing transperineal versus transrectal systematic 12-core biopsy. **Urology**, v. 71, n. 2, p. 191-195, fev. 2008.
- HARANDY, T. F. et al. Health-Related Quality of life in Iranian Breast cancer survivors: a qualitative study. **Applied Research Quality Life**, n. 5, v. 2, p.121-131, 2010.
- HARANDY, T. F. et al. Health-related quality of life in Iranian breast cancer survivors: A qualitative study. **Applied Research in Quality of Life**, v. 5, n. 2, p. 121–132, 2010.
- HARLING, M. et al. Bladder cancer among hairdressers: a meta-analysis. **Occupational and Environmental Medicine**, v. 67, n. 5, p 351-358, 2010.
- HARRYSON, L.; ALÉX, L.; HAMMARSTRÖM, A. "I have surely passed a limit, it is simply too much": women's and men's experiences of stress and wellbeing when living within a process of housework resignation. **BMC Public Health**, London, v. 16, p. 1-10, mar. 2016.
- HCRP-FMRP/USP. Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Relatório de Atividades 2016. Disponível em: https://site.hcrp.usp.br/wp-content/uploads/2017/09/RelatoriodeAtividades_HCRP-2016.pdf. Acesso em: 20 mai. 2018.
- HEIDENREICH, A. et al. **Guidelines on prostate cancer**. European Association of Urology (EAU). Arnhem, 2013. 154p.
- HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 5ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- HOWLADER, N. et al. (Ed). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2014. Bethesda: National Cancer Institute, 2017. Disponível em: https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2014/ Accessed em: 21 may. 2018.
- JASSIM, G. A.; WHITFORD, D. L. Quality of life of Bahraini women with breast cancer: cross sectional study. **Social Science & Medicine**, v. 107, p. 189-95, apr. 2014.
- JONES, J. S.; WATT, S. **Ethnography in social science practice**. London: Routledge, 2010.

- KAGAWA-SINGER, M.; PADILLA, G.V.; ASHING-GIWA, K. Health- related quality of life and culture. **Seminars in Oncology Nursing**, Nova York, v.26, n.1, p.59-67, 2010.
- KEOGH, J. W. L. et al. Perceptions of physically active men with prostate cancer on the role of physical activity in maintaining their quality of life: Possible influence of androgen deprivation therapy. **Psycho-Oncology**, v. 22, n. 12, p. 2869–2875, 2013.
- KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of the culture**: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: Univesity of California Press, 1980.
- KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering, healing and the human condition. Berkeley: University of California Press, 1988.
- KLEINMAN, A.; EISENBER, L.; GOOD, B. Culture, illness and care. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v.88, p.251-8, 1978.
- KOBAYASHI, T. et al. PD23-04 the potential utility of chemokine cxcl 1 (gro α) as a novel diagnostic and prognostic marker for bladder cancer. **The Journal of Urology**, v. 193, n. 4, supp. p. e482, may. 2015.
- LANGDON, E. J. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, Florianópolis, v. 5, n. 2, p. 241-260, 2001.
- LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L.S.; OLIVEIRA, M. (org): **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR): Editora Fiocruz, 2003. p. 91-105.
- LANGDON, E. J; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, 2010.
- LEE, T. K. et al. Impact of Prostate Cancer Treatment on the Sexual Quality of Life for Men-Who-Have-Sex-with-Men. **Journal of Sexual Medicine**, v. 12, n. 12, p. 2378–2386, 2015.
- LEOW, J. et al. Adjuvant Chemotherapy for Invasive Bladder Cancer: A 2013 Updated Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Trials. **European Urology**, v. 66, n.1, p. 42-54, 2014.
- LERNER, S. P.; GOH, A. Novel Endoscopic Diagnosis for Bladder Cancer. **Cancer**, v. 15. n. 2, p. 169-178, jan. 2015.
- LINDGREN, A.; DUNBERGER, G.; ENBLOM, A. Experiences of incontinence and pelvic floor muscle training after gynaecological cancer treatment. **Supportive Care Cancer**, v. 25, n.1, p. 157-166, 2017.
- LIU, S. et al. The impact of female gender on bladder cancer-specific death risk after radical cystectomy: a meta-analysis of 27.912 patients. **International Urology and**

Nephrology, v. 47, n. 6, p. 951-958, 2015.

LOPES, M. **Significados da depressão entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico**. 2015. 219f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

LÓPEZ, E. D. S. et al. Quality-of-life concerns of African American breast cancer survivors within rural North Carolina: Blending the techniques of photovoice and grounded theory. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 1, p. 99–115, 2005.

LOPEZ-CLASS, M. et al. Quality of life among immigrant Latina breast cancer survivors: Realities of culture and enhancing cancer care. **Journal of Cancer Education**, v. 26, n. 4, p. 724–733, 2011.

LUOMA, M. L.; HAKAMIES-BLOMQUIST, L. The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study. **Psychooncology**, v. 13, n. 10, p. 729–739, 2004.

MALMSTRÖM, M. et al. Long-term experiences after oesophagectomy/gastrectomy for cancer-A focus group study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 50, n. 1, p. 44–52, 2013.

MARCONI, M. A.; PRESOTTO, Z.M.N. **Antropologia: uma introdução**. 7ª ed. São Paulo: Ed. Atlas. 2011.

MARTINS, L. C. et al. Desempenho profissional ou domestico das pacientes em quimioterapia para câncer de mama. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 55, n. 2, p. 158-62, 2009.

MATHEUS, W. E. Câncer de bexiga: PTa, PTis e PT1. In: NARDOSSA JÚNIOR, A.; REIS, R. B.; CAMPOS, R. S. M. **Manu – Manual de Urologia**. Sociedade Brasileira de Urologia, São Paulo: Planmark, 2010. cap. 6, p. 55-61.

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

MC-CABE, C.; CRONIN, P. Issues for researchers to consider when using health-related quality of life outcomes in cancer research. **European journal of cancer care**, v.20, p.563-569, 2011.

MELIN-JOHANSSON, C. et al. The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. **Palliative and supportive care**, Cambridge, v. 6, n. 3, p. 231-8, 2008.

MERANDY, J. Factors Related to Adaptation to Cystectomy With Urinary Diversion: An Integrative Review. **Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing**, v. 43, n. 5, p. 499-508, p. sep/oct. 2016.

METHLEY, A. et al. PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews. **BMC Health**

Services Research, v. 21, p. 1-10, nov. 2014.

MICHAEL, C.; BARNETT, F.; GRAY, M. The experiences of prostate cancer survivors: Changes to physical function and its impact on quality of life. **International Journal of Therapy & Rehabilitation**, v. 23, n. 7, p. 323-330, jul. 2016.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10 ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406p.

MINAYO, M. C.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MOHER, D. et al. Preferred Reporting items for systematic Reviews and Meta-analyses: The PRISMA Statement. **PLOS Medicine**, San Francisco, v. 6, issue. 7, jul. 2009.

MOONS, P.; BUDTS, W.; GEEST, S. Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. **International Journal of Nursing Studies**, Oxford, v.43, n.7, p.891–901, 2006.

MOORE, K. A.; FORD, P. J.; FARAH, C. S. “I have quality of life...but...”: Exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 2, p. 192–200, 2014.

MOORE, R. J.; CHAMBERLAIN, R. M.; KHURI, F. R. Communicating suffering in primary stage head and neck cancer. **European Journal of Cancer Care**, v. 13, n. 1, p. 53–64, 2004.

MOSEHOLM, E.; LINDHART, B. O.; RYDAHL-HANSEN, S. The experiences of health-related quality of life in patients with nonspecific symptoms who undergo a diagnostic evaluation for cancer: a qualitative interview study. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 31, n. 3, p. 463-473, 2017.

NERIS, et al. Indução da dor pelo quimioterápico docetaxel em mulheres com câncer de mama. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 397-404, 2014.

NERIS, R. R.; ANJOS, A. C. Y. Experiência dos cônjuges de mulheres com câncer de mama: uma revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 5, p. 922-931, 2014.

NEUSILLET, Y. et al. Positive surgical margins and their locations in specimens are adverse prognostic features after radical cystectomy in no-metastatic carcinoma invading bladder muscle: results from a nationwide case-control study. **BJU International**, v. 111, n. 8, p. 1253-1260, 2013.

NG, E. et al. The influence of testosterone suppression and recovery on sexual function in men with prostate cancer: observations from a prospective study in men undergoing intermittent androgen suppression. **The Journal of Urology**, New York, v. 187, n. 6, p. 2162–2166, jun. 2012.

NISSEN, M. J.; SWEASON, K.; KIND, E. A. Quality of life after Postmastectomy Breast Reconstruction. **Oncology Nursing Forum**, v. 29, n. 3, p. 547-53, 2002.

O'BRIEN, M. F. et al. Pretreatment prostates-specific antigen (PSA) velocity and doubling time are associated with outcome but neither improves prediction of outcome beyond pretreatment PSA alone in patients treated with radical prostatectomy. **Journal Clinical Oncology**, v. 27, n. 22, p. 3591-3597, ago. 2009.

PARKER, C. et al. Cancer of the prostate: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. **Annals of Oncology**, v. 26, supplement. 5, p. 69-77, set. 2015.

PASHOS, C. L. et al. Bladder cancer: epidemiology, diagnosis and management. **Cancer Practice**, v. 10, n. 6, p. 311-322, 2002.

PEREIRA, D. S.; NOGUEIRA, J. A. D.; SILVA, C. A. B. Qualidade de vida e situação de saúde de idosos: um estudo de base populacional no Sertão Central do Ceará. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 893-908, 2015.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-250, jun. 2012.

POLITA, N. B. et al. Cuidado paterno ao filho com câncer sob influência das masculinidades: metassíntese qualitativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 197-206, 2018.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Tradução de Ananyr Porto Fajardo. 3th ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RABELO, M. C. Religião e Cura: Algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 316-325, 1993.

RANG, H. P. et al. **Rang & Dale's Pharmacology**. 8a ed. London (UK): Churchill Livingstone, Elsevier: 2016.

RECINE, F. et al. Improvement in survival and quality of life with new therapeutic agents in metastatic castration-resistant prostate cancer: comparison among the results. **The Quarterly Journal of Nuclear Medicine and Molecular Imaging**, v. 59, n. 4, p. 400-10, 2015.

REEVE, J. et al. Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. **Health**, London, v. 14, n. 2, p. 178-195, mar. 2010.

REIS, S. M. G. et al. Metassíntese sobre o homem como pai e cuidador de um filho hospitalizado. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, p. 1-11, 2017.

RICHIE, J. P. et al. Effect of patient age on early detection of prostate cancer with serum prostate-specific antigen and digital rectal examination. **Urology**, v. 42, n. 4. P. 365-374, 1993.

RICOEUR, P. **Time and narrative**. Chicago: Chicago University Press, 1984.

RIESSMAN, C. K. **Narrative methods for the human sciences**. Los Angeles: Sage Publications, 2008.

RÍOS-QUEZADA, M. J.; CRUZAT-MANDICH, C. Percepción y significados asociados a la calidad de vida en pacientes hemato-oncológicos Perception and meanings related with the quality of life in hemato-oncology patients. **Rev Chil Neuro-Psiquiat**, v. 53, n. 4, p. 261–268, 2015.

ROBERTS, J. et al. The quality of life of elderly women who underwent radiofrequency ablation to treat breast cancer. **Qualitative Health Research**, v. 16, n. 6, p. 762–772, 2006.

RODRIGUES, J. C. **O tabu do corpo**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROOBOL, M. J. et al. A risk-based strategy improves prostate-specific antigen-driven detection of prostate cancer. **European Urology**, v. 57, n. 1, p. 79-85, 2010.

ROWLANDS, I. J. et al. Women's Perceptions of their lifestyle and quality of life several years after a diagnosis of endometrial cancer. **Cancer Nursing**, v. 38, n. 1, p. E21–E28, 2015.

SALEM, H. K.; MAHFOUZ, S. Changind patterns (age, incidence and pathologic types) of de shistosoma-associated bladder cancer in Egypt in the past decade. **Urology**, v. 79, n. 2, p. 379-383, 2012.

SAMMON, J. D. et al. Risk factors for biochemical recurrence following radical perineal prostatectomy in a large contemporary series: a detailed assessment of margin extent and location. **Urologic Oncology**, v. 31, n. 8, p. 1470-1476, nov. 2013.

SANDELOWSKI, M.; BARROSO, J. **Handbook for Synthesizing Qualitative Research**. New York: Springer Publishing Company; 2007.

SANTOS, J. C. et al. Terapêutica intravesical com bacilo de Calmette-Guérin no tratamento do carcinoma da bexiga / o que sabemos até agora. **Acta Urológica Portuguesa**, v. 31, n. 3, p. 75-81, 2014.

SAYLOR, P. J.; SMITH, M. R. Metabolic complications of androgen deprivation therapy for prostate cancer. **Journal Urology**, v. 181, n. 5, p. 1998-2008, 2009.

SBU. Sociedade Brasileira de Urologia. **Diretrizes de Câncer de Próstata**. Rio de Janeiro: SBU, 2011. 92p.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SEYMOUR-SMITH, S. et al. "Our people has got to come terms with that": changing perceptions of the digital rectal examination as a barrier to prostate cancer diagnosis in African-Caribbean men. **Psycho-oncology**, v. 25, n. 10, p. 1183-1190, 2016.

SHARIAT, S. F. et al. Characteristics and outcomes of patients with carcinoma in situ only at radical cystectomy. **Urology**, v. 68, n. 3, p. 538-542, 2006.

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer Statistics, 2017. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, Hoboken, v. 67, n. 1, p. 7-30, jan/feb. 2017.

SILVA, D. G. V. TRENTINI, M. Narrativas como técnicas de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002.

SILVA, D. M. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiência pessoais e culturais**. 188f. Tese (Doutorado). Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Serie Teses em Enfermagem n. 27, 2001.

SQUIRE, C. Experience-centred and culturally-oriented approaches to narrative. IN: ANDREWS, M.; SQUIRE, C.; TAMBOUKON, M., **Doing narrative research**. 2nd ed. Los Angeles: Sage Publications LTDA, 2013. p. 41-63.

STARK, J. R. et al. Gleason Score and Lethal Prostate Cancer: $3 + 4 = 4 + 3$? **Journal of Clinical Oncology**, v. 27, n. 21, p. 3459-3464, jul. 2009.

STERNBER, C. N. et al. Seven year update of an EORTC phase III trial of high-dose intensity M-VAC chemotherapy and G-CSF versus classic M-VAC in advanced urothelial tract tumours. **European Journal Cancer**, v. 42, n. 1, p. 50-54, 2006.

STEWART, B. W.; WILD, C. P. (Ed.). **World Cancer Report: 2014**. Lyon: IARC, 2014.

SUARDI, N. et al. Currently Used Criteria for Active Surveillance in men with Low-risk prostate cancer. **Cancer**, v. 113, n. 8, p. 2068-72, etc. 2008.

THOMPSON, I. M. et al. Prevalence of prostate cancer among men with a prostate-specific antigen level $< \text{or} = 4.0$ ng per milliliter. **New England Journal of Medicine**, v. 350, n. 22, p. 2239-2236, mai. 2004.

TYLER, A. Urothelial cancers: ureter, renal pelvis and bladder. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 28, n. 3, p. 154-162, 2012.

VÍCTORA, C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. **Revista Eletrônica de Comunicação, informação e Inovação em Saúde – RECIIS**. Rio de Janeiro, v. 5, n. 4, p.1-17, 2011.

- VOGEL, R. I. et al. A qualitative Study of Quality of life Concerns following a Melanoma Diagnosis. **Journal of Skin Cancer**, v. 2017, p. 1-10, 2017.
- WARE, J. E.; KOSINSKI, M.; KELLER, E. D. **The SF-36 Physical and Mental Summary Scales**: a user's manual. Boston: The Health Institute; 1993.
- WARREN, N.; MANDERSON, L. **Reframing disability and quality of life**: a global perspective. London: Springer Science and Business Media, 2013. 243p.
- WEATHERS, E.; MCCARTHY, G.; COFFEY, A. Concept Analysis os Spirituality: An Evolutionary Approach. Hillsdale, **Nursing Forum**, v. 51, v. 2, p. 79-96, apr. 2016.
- WEISTENHÖFER, W. et al. N-acetyltransferase-2 and medical history in bladder cancer cases with a suspected occupational disease (BK 1301) in Germany. **Journal of Toxicology and Environmental Heath**, v. 71, n. 13-14, p. 906-910, 2008.
- WENNICK, A. et al. Everyday life after a radical prostatectomy: a qualitative study of men under 65 years of age. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 30, p. 107-112, etc. 2017.
- WHOQOL Group. The development of the World Heath Organization quality of life assesement instrument (The WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Eds). **Quality of life assesement**: international perspectives. Heidelberg: Springer, 1994. P. 41-60.
- WHOQOL Group. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL)**: development and general psychometric properties. Social Science & Medicine, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998.
- WILLIS, D. L. et al. Comparison of outcomes between pure laparoscopic vs robot-assisted laparoscopic radical prostatectomy: a study comparative effectiveness based upon validate quality of life outcomes. **BJU International**, v. 109, n. 6, p. 898-904, 2012.
- WILT, T. J. et al. Radical prostatectomy versus observation for localized prostate cancer. **New England Journal Medicine**, v. 367, n. 3, p. 203-213, 2012.
- WITJES, J. A. et al. Clinical Practice Recommendations for the Prevention and Management of Intravesical Therapy–Associated Adverse Events. **European Urology Supplements**, v. 7, n. 10, p. 667-674, 2008.
- WONG-KIM, E. et al. Understanding quality-of-life issues in Chinese women with breast cancer: a qualitative investigation. **Cancer control**, v. 12, n. Suppl 2, p. 6–12, 2005.
- ZAIDER, T. et al. Loss of Masculine Identity, Marital Affection, and Sexual Bother in Men with Localized Prostate Cancer. **The Journal of Sexual Medicine**, v. 9, p. 2724–2732, 2012.

ZANCHETTA, M. S. et al. From early detection to rehabilitation in the community: Reading beyond the blog testimonies of survivors' quality of life and prostate cancer representation. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 14, n. 1, p. 1–15, 2016.

ZEBRACK, B. A patient-centered perspective on cancer survivorship. **Journal of Personalized of Medicine**, v. 5, p. 91-95, 2015.

ZENG, Y. C.; LI, D.; LOKE, A. Life after cervical cancer: quality of life among Chinese women. Carlton, **Nursing & Health Sciences**, v. 13, n. 3. p.296-302, 2011.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título da pesquisa: **“Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do câncer urológico: estudo qualitativo”**

Prezado (a) senhor (a),

Por meio deste termo, gostaríamos de convidá-lo(a) para participar desta pesquisa “Qualidade de vida na perspectiva de sobreviventes do câncer urológico: estudo qualitativo”. O senhor(a) poderá decidir sobre sua participação ou não nessa pesquisa. Este estudo, coordenado pela Professora Márcia Maria Fontão Zago, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, tem o objetivo de conhecer a qualidade de vida de pessoas que tem câncer urológico e para isso elaboramos algumas questões o(a) senhor(a) responder.

Se aceitar participar da pesquisa, vamos precisar nos encontrar mais de uma vez para conversarmos sobre como está sua vida depois que descobriu a doença e o que o senhor(a) sabe sobre qualidade de vida. Vamos precisar nos encontrar na casa do senhor(a) e no hospital, nos seus retornos médicos. Esses encontros ocorrerão quando a gente combinar, cada vez pode durar cerca de mais ou menos, uma hora e meia, dependendo do tempo que você tiver disponível para isso. Em todos os encontros poderei realizar anotações em um diário de campo que irão me ajudar a pensar sobre a pesquisa. Em qualquer um dos locais escolhidos, cuidaremos para que nossas conversas ocorra em um lugar tranquilo e reservado. Durante nossos encontros e conversas (entrevistas), o(a) senhor(a) responderá a algumas questões, que serão gravadas, caso concorde. Também observarei algumas atividades que você estiver fazendo durante nossos encontros, dos contados com seus familiares, amigos e sua casa. Essas informações me ajudarão a analisar como é a qualidade de vida de paciente que tem o câncer urológico.

Aos falarmos sobre sua experiência o senhor(a) poderá ter emoções, como tristeza e choro com as lembranças da doença, dos tratamentos e dos momentos difíceis, sendo esse o risco em participar da pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a conversa sempre que desejar e comprometo-me a ficar do seu lado, apoiando-o.

Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para você nesse momento, mas sua participação será importante para informar aos profissionais de saúde como é a qualidade de vida de pacientes que tem câncer urológico. A experiência que nos forem contadas poderão nos auxiliar no cuidado de outros pacientes no futuro, permitindo que os enfermeiros tenham melhor entendimento sobre como você vive com a doença, e desenvolvam um plano de cuidados que melhore a qualidade de vida de outros pacientes.

A sua participação neste estudo é voluntária e não obrigatória. Sua participação não causará interrupção do seu atendimento e nem o senhor precisará gastar nenhum dinheiro, não haverá também qualquer pagamento pela participação no estudo. O(a) senhor(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, se essa for sua vontade. Isso não trará nenhum prejuízo para seu tratamento.

Nós pesquisadoras tomaremos todas as medidas para manter suas informações em segredo. As informações fornecidas em nossas conversas ficarão restritas ao trabalho da pesquisa. Os resultados deste estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos na área da saúde nacionais e internacionais, ainda assim não será revelada qualquer informação que possa identificar o(a) senhor(a) publicamente. Caso você sinta desprovido de algum direito legal por sua participação nesse estudo, pelo pesquisador, patrocinador e instituições envolvidas, garantimos o seu direito jurídico de dar entrada em um pedido indenizatório.

Se você concordar em participar, por favor, assine as duas vias desse Termo de Consentimento livre e Esclarecido após todos os esclarecimentos, caso deseje ter algum. Você receberá uma via original assinada.

Esta pesquisa foi aprovada pelo CEP/EERP-USP, que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa. Se tiver alguma dúvida poderá nos perguntar ou entrar em contato conosco por meio do telefone (16) 98221-3407, ou me localizar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto localizada na Avenida Bandeirantes, 3900, Campus USP, Ribeirão Preto – SP. Em caso de necessidade, você poderá também entrar em contato no Comitê de Ética em Pesquisa da EERP pelo telefone (16) 3315-9197, que tem o horário de funcionamento das 8h às 17h em dias úteis.

Eu senhor (a) _____
RG ou C.P.F. _____, aceito participar desta pesquisa, contribuindo com minha experiência para que as pesquisadoras possam compreender a qualidade de vida de pacientes com câncer urológico. Autorizo que nossas conversas sejam gravadas e sei que poderemos nos encontrar mais de uma vez. Estou ciente que quando não quiser mais participar, poderei desistir. Sei também que ao final da pesquisa meu nome será mantido em segredo. Recebi uma cópia deste termo, assinada pela pesquisadora.

Assinaturas:

Rhyquelle Rhibna Neris
(Pesquisadora)

Participante

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201_____

APÊNDICE B - QUESTÕES NORTEADORAS PARA A ENTREVISTA

1. Conte-me quem é você?

2. Conte-me como tudo aconteceu desde que apareceu o primeiro sintoma até você chegar no HC? E o que houve após?

Abordar: sinais e sintomas, itinerário diagnóstico e início do tratamento.

3. Desde quando você faz tratamento no HC?

4. Você sabe me dizer qual tratamento está realizando nesse momento? E qual já realizou?

5. Você pode compartilhar comigo como câncer e seus tratamentos afetaram sua vida em geral?

Abordar: físico, social, psico-emocionais, espirituais, financeiras e aspectos cognitivos

6. O que mais está incomodando você atualmente?

7. Eu gostaria de descobrir o que você mais gosta na sua vida?

Abordar: físico, social, psico-emocional, espiritual, financeiro e cognitivo)

8. Olhando para trás, haveria alguma uma coisa que poderia melhorar sua qualidade de vida atual? O que seria?

9. Teve alguma área importante de sua vida que foi afetada pela doença e que você gostaria de compartilhar e discutir?

10. O que é viver bem para o senhor/a na sua condição?

APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE PARA CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA E SOCIOCULTURAL DOS PARTICIPANTES

Dados socioculturais

1. Identificação: _____ 2. Nome fictício: _____
3. Data de Nascimento: ____/____/____ 4. Idade: _____
5. Sexo:
() Masculino () Feminino
6. Estado civil:
() casado(a)/união estável () solteiro () divorciado(a)/separado () viúvo
7. Escolaridade: _____ 8. Profissão: _____
9. Religião: _____ 10. Praticante: () Sim () Não
11. Renda familiar: _____ 12. Nº de pessoas que residem na casa: ____
13. Cidade atual: _____ 14. Natural de: _____

Dados clínicos

15. Diagnóstico: _____ 16. Data do diagnóstico: ____/____/____
17. Realizou cirurgia?
() Não () Sim _____ Data: ____/____/____
18. Tratamentos atuais: _____
19. Tratamentos pregressos: _____
20. Presença de Comorbidades: () *Diabetes Mellitus* () Hipertensão
() Outras _____

Data das entrevistas: ____/____/____ Data das entrevistas: ____/____/____
Data das entrevistas: ____/____/____ Data das entrevistas: ____/____/____

ANEXO A - APARECER APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Centro Colaborador da OPAS/OMS 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 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 217/2016, de 14.07.2016

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em sua 213ª Reunião Ordinária, realizada em 13 de julho de 2016.

Protocolo CAAE: 56732916.2.0000.5393

Projeto: QUALIDADE DE VIDA DE SOBREVIVENTES COM CÂNCER UROLÓGICO NA PERSPECTIVA CULTURAL

Pesquisadores: Rhyquelle Rhibna Neris

Márcia Maria Fontão Zago (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B - APROVAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Ribeirão Preto, 17 de Agosto de 2016

Projeto de pesquisa: "QUALIDADE DE VIDA DE SOBREVIVENTES COM CÂNCER UROLÓGICO NA PERSPECTIVA CULTURAL"

Pesquisador responsável: RHYQUELLE RHIBNA NERIS e Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

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 466/12. 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. Eduardo Barbosa Coelho
Coordenador Técnico Científico da
Unidade de Pesquisa Clínica – HCFMRP-
USP

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital das
Clínicas de Ribeirão Preto e Faculdade de Medicina de Ribeirão
Preto

Telefone: 16 3602-2228 / email: cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br