



THAILLY FARIA DA COSTA

**A EXPERIÊNCIA DO TRATAMENTO
QUIMIOTERÁPICO NA PERSPECTIVA DO
ADOLESCENTE: UMA ABORDAGEM
SOCIOANTROPOLÓGICA**

Campinas, 2014



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

THAILLY FARIA DA COSTA

Orientador(a): Profa. Dra. Ana Maria Canesqui

**A EXPERIÊNCIA DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO NA
PERSPECTIVA DO ADOECIDO: UMA ABORDAGEM
SOCIOANTROPOLÓGICA**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP para obtenção do título de **Mestra** em **Saúde Coletiva** área de concentração Ciências Sociais em Saúde.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA THAILLY FARIA DA COSTA E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. ANA MARIA CANESQUI.

Assinatura do orientador

Campinas, 2014.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

C823e Costa, Thailly Faria da, 1986-
A experiência do tratamento quimioterápico na perspectiva do adoecido : uma abordagem socioantropológica / Thailly Faria da Costa. – Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Ana Maria Canesqui.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Experiência da enfermidade. 2. Oncologia. 3. Antropologia médica. 4. Saúde coletiva. I. Canesqui, Ana Maria, 1944-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: The experience of chemotherapy treatment on sick perspective : social-anthropological approach

Palavras-chave em inglês:

Illness experience

Oncology

Medical anthropology

Public health

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde

Titulação: Mestra em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Ana Maria Canesqui [Orientador]

Elza de Fátima Ribeiro Higa

Nair Lumi Yoshino

Data de defesa: 27-02-2014

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

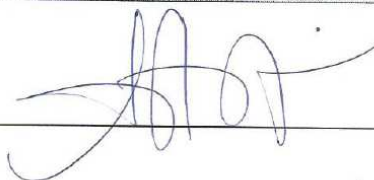
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

THAILLY FARIA DA COSTA

Orientador (a) PROF(A). DR(A). ANA MARIA CANESQUI

MEMBROS:

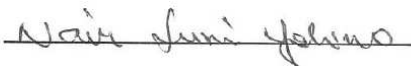
1. PROF(A). DR(A). ANA MARIA CANESQUI



2. PROF(A). DR(A). ELZA DE FÁTIMA RIBEIRO HIGA



3. PROF(A). DR(A). NAIR LUMI YOSHINO



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 27 de fevereiro de 2014

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a Deus,

*À minha mãe Maria Terezinha, meu irmão Tharlley e meu pai Nilson (in memorium) que
sempre acreditaram neste sonho,*

*E aos meus pacientes e seus familiares que vivem em constante superação dos limites do
câncer.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço especialmente aos dois pacientes entrevistados, que gentilmente me receberam em suas casas e forneceram relatos sobre a experiência com o câncer e o tratamento de quimioterapia.

À Prof^ª. Dr^ª. Ana Maria Canesqui, pela oportunidade de tê-la como orientadora e pela paciência, dedicação e generosidade em orientar e ensinar.

À equipe de enfermagem do ambulatório de quimioterapia do HC/Unicamp, especialmente aos enfermeiros Carlos e Milia, à técnica de enfermagem Jailde e às enfermeiras aprimorandas Jaqueline e Thais Michelle por me ajudarem no contato com os pacientes entrevistados e por me acolherem com tanto carinho durante as minhas idas ao ambulatório.

À Faculdade de Ciências Médicas/Unicamp, que por meio do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva reafirma o seu compromisso com a educação de excelente qualidade.

Ao Fundo de Apoio ao Ensino, à Pesquisa e à Extensão (FAEPEX), pelo auxílio concedido através do processo nº519294.

À Marcela Astolphi, que realizou as transcrições das entrevistas com muita dedicação e responsabilidade.

Aos meus colegas de trabalho do Centro de Quimioterapia Ambulatorial Unimed Campinas pela compreensão e carinho nos momentos em que precisei me ausentar e pelo apoio que

recebi de todos os colegas, bem como da empresa, que colaborou para que a realização desta pós-graduação fosse possível.

À Prof^ª. Dr^ª. Elza de Fátima Ribeiro Higa, meu exemplo, pela competência profissional, e principalmente pela amizade, carinho e incentivo.

À Prof^ª. Dr^ª. Nair Lumi Yoshino e Prof^ª. Dr^ª. Andreia Aparecida Ferreira Lopes, pela competência, seriedade profissional, especialmente pelas ideias e estímulos durante a qualificação do trabalho.

Aos meus amigos da Pós-Graduação, especialmente Mayara e Mercês, que sempre me apoiaram nos momentos mais críticos, bem como, aos colegas do grupo de estudos Cultura, Saúde e Doença pelas discussões, troca de ideias e experiências que proporcionou incentivo para o desenvolvimento da pesquisa.

Aos meus amigos, especialmente Nádia Proença, Luciene Bispo, Ana Flávia Aureliano, Natália Costa e Cláudia Regina (minha “irmã”) agradeço pelas preocupações, interesse e apoio.

À minha querida e amada mãe Maria Terezinha, meu exemplo de vida e meu irmão Tharlley pelo amor, confiança, paciência e apoio incondicional.

RESUMO



Este estudo insere-se na abordagem socioantropológica para analisar o significado atribuído à experiência do paciente com câncer de submeter-se ao tratamento quimioterápico, assim como as representações da enfermidade que a permeiam. A representação social e a experiência foram articuladas, uma vez que, representar e vivenciar a enfermidade leva-se em consideração sensações percebidas que são interpretadas pelos adoecidos. A investigação é pertinente devido à importância epidemiológica do câncer que se constitui problema de saúde pública e à escassez de pesquisas sobre as enfermidades crônicas na área de Antropologia e Saúde. Foi empregada a metodologia qualitativa na perspectiva socioantropológica, combinando as técnicas do relato oral, da observação em campo (residências, serviços de saúde) e da entrevista para coletar as informações sobre as quais se procedeu a análise de conteúdo temática. A análise foi feita usando-se os conceitos de experiência e representações sociais para compreender os sentidos e significados da doença, os tratamentos e a experiência do paciente e as ações empreendidas da doença e dos tratamentos. A seleção dos casos foi realizada guiando-se pelos critérios de analisar os aspectos da experiência com a doença e com o tratamento quimioterápico na perspectiva de cada gênero e pela disponibilidade de relato dos depoentes. Os dados foram agrupados em categorias temáticas para cada caso, analisando-se os seguintes aspectos: a descoberta da doença e as representações sociais do câncer; os itinerários terapêuticos; experiência com a doença e o tratamento quimioterápico; estratégias de enfrentamento e apoios recebidos. Conclui-se neste estudo, que o adoecimento por câncer consiste em um processo complexo que concilia experiência e representações entre as quais se estabelece uma complementação integrada para compreender a enfermidade do ponto de visto dos adoecidos. O adoecimento por câncer suscita ao indivíduo e sua família medos e incertezas diante do futuro, uma vez que, a representação da doença está ligada ao estigma, à morte e aos questionamentos sobre a sua origem. Diante das inúmeras mudanças que acontecem na vida dos adoecidos e de pessoas próximas a eles, após a descoberta do câncer, os enfermos buscam estratégias para lidar com a nova realidade. A análise dos casos permitiu a compreensão das diferenças de gênero existentes nos relatos dos entrevistados, principalmente as formas de lidar com a doença e as mudanças corporais que surgiram após a cirurgia e os efeitos colaterais da quimioterapia. Os estudos de caso mostraram a dimensão da experiência do adoecimento por câncer que apresentam impactos relevantes na vida dos enfermos, levando às mudanças no cotidiano e modificando planos.

Palavras chave: experiência da enfermidade, oncologia, antropologia médica, saúde coletiva.

ABSTRACT



ABSTRACT

This study is part of the anthropological approach to analyze the meaning attributed to the experience of the patient to undergo chemotherapy, as well as representations of illness that pervade cancer. The social representation and experience were articulated since, representing and experiencing the illness takes into account perceived sensations that are interpreted by the diseased. The research is relevant due to the epidemiological importance of cancer that constitutes a public health problem and the paucity of research on chronic diseases in the field of Anthropology and Health was used qualitative methodology in social anthropological perspective, combining the techniques of the oral report, the field observation (households, health services) and interview to collect information on which they proceeded to thematic content analysis. The analysis was done using the concepts of social representations and experience to understand the meanings of the disease, treatments and patient experience and the actions undertaken the disease and treatments. The selection of cases was made up by guiding criteria to analyze aspects of the experience with the disease and chemotherapy in the perspective of each gender and the availability of interviewees reporting. Data were grouped into thematic categories for each case by analyzing the following aspects: the discovery of the disease and the social representations of cancer; therapeutic itineraries; experience with the disease and chemotherapy, coping strategies and support received. It was concluded in this study that the disease cancer is a complex process that combines experience and representations between which establishes an integrated complement to understand the disease of vision of the diseased . Falling ill with cancer raises the individual and his family fears and uncertainties about the future, since the representation of the disease is linked to stigma, death and questions about its origin. Given the many changes happening in the lives of diseased and those close to them, after the discovery of cancer, the sick seek strategies to deal with the new reality. The analysis of the cases allowed the understanding of gender differences in the interviewees, especially the ways of dealing with illness and bodily changes that arose after the surgery and the side effects of chemotherapy. The case study showed the dimension of the experience of suffering from cancer that have significant impacts on the lives of sick, leading to changes in daily life and changing plans.

Keywords: illness experience, oncology, medical anthropology, public health.

SUMÁRIO

	Pág.
RESUMO.....	xi
ABSTRACT.....	xv
INTRODUÇÃO.....	19
CAPÍTULO I – Considerações teórico-metodológicas.....	27
1. Revisão de literatura.....	29
2. Objetivos.....	46
3. Conceitos, método, sujeitos e procedimentos da pesquisa.....	47
4. Contexto do ambulatório.....	51
CAPÍTULO II – Estudos de caso.....	55
Caso 1: Rosa.....	57
Caso 2: José.....	78
CAPÍTULO III – Considerações finais.....	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	103
APÊNDICE 1.....	115
APÊNDICE 2.....	119
ANEXO.....	121

INTRODUÇÃO



Para a biomedicina o termo câncer representa um conjunto de mais de cem doenças, que têm em comum o crescimento desordenado das células que invadem tecidos e órgãos, e que pode se espalhar em diversas regiões do corpo produzindo metástases (1). O câncer é a segunda causa de morte nos países desenvolvidos, após as doenças cardiovasculares. Essa tendência ocorre também nos países em desenvolvimento, mais evidente na América do Sul e Ásia, que registram mais da metade de todos os casos da doença (1).

Com o processo de envelhecimento da população, a presença destas doenças tende a se ampliar no conjunto dos óbitos. Na cidade de Campinas-SP em 2010, cerca de um em cada cinco óbitos foram provocados por uma neoplasia maligna (2).

Assim, o câncer constitui problema de saúde pública para o mundo desenvolvido e também para países em desenvolvimento (3), tornando-se objeto de intervenção da política de saúde, assim como de estudos nesta e em outras áreas biomédicas, visto que, atinge crianças e adultos.

O câncer se enquadra no grupo das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), ao lado das doenças cardiovasculares, respiratórias crônicas e diabetes, que constituem o problema de saúde de maior magnitude, responsáveis por 72% das causas de mortes no Brasil. Atingem indivíduos de todas as classes sociais, contudo, com maior intensidade aqueles pertencentes a grupos vulneráveis, como os idosos, os de baixa escolaridade e renda (4).

O tratamento do câncer pode ser realizado por meio de quatro abordagens: cirurgia e radioterapia que são tratamentos locais, a quimioterapia e a terapia com agentes biológicos, como hormônios, anticorpos ou fatores de crescimento (5). A quimioterapia antineoplásica consiste no emprego de agentes isolados ou em combinação, com o objetivo de tratar

neoplasias malignas. É o tratamento de escolha para doenças do sistema hematopoético e tumores sólidos que apresentam ou não metástases regionais ou à distância (3).

A quimioterapia associa-se aos efeitos colaterais como náuseas, vômitos, diarreia, constipação, fadiga, alopecia, anorexia e mucosite, do ponto de vista biomédico. Tanto o diagnóstico de câncer, quanto os tratamentos tem impacto significativo na vida social e pessoal do indivíduo doente, e os efeitos colaterais decorrentes do tratamento podem levar o adoecido a sentir-se impotente para reagir e lutar por sobrevivência.

Uchôa e Vidal (6) apontam que a doença, do ponto de vista biomédico, é vista como um problema físico ou mental em alguns momentos, e em outros, como um problema biológico ou psicossocial, mas raramente como fenômeno multidimensional. De acordo com os autores, a fragmentação do objeto na biomedicina gera a fragmentação das abordagens. A contribuição da Antropologia é fundamental, uma vez que favorece a construção de um novo olhar para abordar o processo saúde-doença, como totalizante, holístico e com múltiplas facetas, recusando o reducionismo do modelo biomédico, que tende a abstrair a doença do sujeito e do contexto de sua vida.

Entretanto, nas abordagens sociológicas e antropológicas anglo-saxônicas ganharam relevância os estudos sobre a experiência com a doença e os tratamentos, sob diferentes “abordagens quanto aos aspectos objetivos, subjetivos e intersubjetivos, às consequências das enfermidades, aos significados, às formas de enfrentamento e à diversidade e variação da experiência” (7), prevalecendo a abordagem do mundo dos adoecidos, da vida cotidiana, do significado da enfermidade, dos impactos, consequências e estratégias para o gerenciamento (7).

Inexiste um único padrão de enfrentamento do adoecimento: enquanto uns se mostram impotentes outros se mostram heroicos, lutando para dominar a enfermidade (8).

Helman (9) também elucida que definir um sujeito como doente, em nível individual, baseia-se nas percepções de cada um, dos outros ou em ambos os casos, acrescentando-se a importância das referências socioculturais, contextuais e históricas neste processo e não somente as percepções “subjetivas” das mudanças corporais percebidas (na aparência física, no funcionamento de partes do organismo, sensações desagradáveis como dores e febre, alterações dos sentidos, dos estados emocionais incomuns ou exagerados) e mudanças comportamentais.

Entretanto, as experiências com a enfermidade não são apenas “subjetivas” como aponta Alves (10), à medida que se atravessam pela cultura vivida. Elas são contextualizadas, envolvem significados e interpretações, acúmulos de conhecimentos, assim como se alteram no curso da doença, sendo, portanto dinâmicas e passíveis de ressignificação.

Aquele autor aponta também que a experiência com a enfermidade se constitui uma situação-problema e, por revelar a necessidade de novos conhecimentos, conduz o indivíduo à reflexão, requerendo interpretações, mediadas pelas manifestações do corpo nos contextos socioculturais compartilhados com os outros, em um processo interativo, intersubjetivo (11).

O câncer impacta a vida dos adoecidos, gerando mudanças corporais, emocionais, afetivas e nas relações sociais, ocasiona a não aceitação da doença, efeitos colaterais, frequentes hospitalizações e mudanças das rotinas diárias. Devido à evolução lenta, o câncer é considerado uma doença crônica, segundo a biomedicina, sendo atualmente, a mais curável das doenças crônicas, quando detectada precocemente (12).

A pessoa portadora de doença de longa duração e incerta como o câncer pode desenvolver uma autoimagem desintegrada de si, decorrente da problemática advinda das

experiências negativas na experiência com a enfermidade e as condições gravemente crônicas. As principais fontes do sofrimento não se limitam ao desconforto físico, mas, decorrem das restrições da vida, do isolamento social, do descrédito de terceiros que geram humilhações e sentimentos de ser um “peso”, pela perda de autonomia e consequente dependência (13).

A Antropologia Médica e Sociologia norte-americana e inglesa apresentam acúmulos importantes na abordagem das enfermidades crônicas, privilegiando a experiência com a enfermidade, tendência esta que tem chamado à atenção das ciências sociais e saúde no Brasil, quanto à importância das enfermidades de longa duração e de sua abordagem. Isto por que:

As doenças crônicas induzem a viver com e apesar da enfermidade, elas são distintas, sendo que algumas não ameaçam a vida, mas levam ao aprendizado no convívio com elas, há aquelas que ameaçam a vida (o câncer, por exemplo) e enfermidades que são estigmatizadas ou geram incertezas ao enfermo levando ao sofrimento, assim como existem aquelas que são deslegitimadas pelo saber biomédico. (7).

A abordagem sociocultural das enfermidades crônicas implica em olhar para o sujeito convivendo com uma condição que o acompanha constantemente, e cuja forma de interpretá-la, compreendê-la e lidar com ela decorre da reciprocidade entre interpretação e ação, balizadas pelo contexto sociocultural no qual se inserem (7). Revendo a literatura internacional a respeito, esta autora observa nos estudos anglo-saxões o baixo interesse com os aspectos macroestruturais, afetando a experiência do adoecimento ao lado as influências da organização dos serviços de saúde, afetando o acesso e o cuidado (7).

As ciências sociais ao darem vozes aos sujeitos enfermos, recuperando as histórias de vida, as narrativas, a experiência com as enfermidades aproximam-se dos adoecidos e de seu entorno nos contextos biográficos e socioculturais, onde se inserem. Mercado-Martínez *et al.* (14) salienta que a importância de considerar o ponto de vista dos adoecidos, mesmo que de maneira indireta, contribuindo desta forma ao aperfeiçoamento dos programas da atenção básica, promoção e prevenção da saúde, segundo algumas perspectivas.

Burke (15) também aponta que o cuidado não deve se ater exclusivamente aos aspectos biológicos da enfermidade, mas também incluir o mundo do corpo, no sentido sociológico, uma vez que, ele é culturalmente determinado e infinitamente complexo, desde que suas funções vão além da soma das suas particularidades biológicas, principalmente na situação do câncer.

A representação não é apenas um esforço de formulação de um saber, mas também é uma interpretação, e a dupla oposição entre saúde-doença e indivíduo-sociedade que organiza a representação dá sentido à doença (16). Por meio da saúde e da doença, é possível ter acesso à imagem da sociedade e suas imposições adquirindo desta forma, a significação da doença (16).

De acordo com Alves (17), Serge Moscovici fundamentou-se em Durkheim para retomar e expandir o conceito de representações sociais situando-o na interface do psicológico e do social. Para esse autor, as representações sociais têm com o seu objeto uma relação de símbolo e a interpretação que resulta da construção e da expressão do sujeito, conferindo-lhe significados.

Diante do preocupante quadro em torno do câncer (uma enfermidade crônica, de longa duração, segundo o saber biomédico), bem como, das dúvidas, medos e incertezas quanto ao tratamento quimioterápico, há um investimento simbólico que é socialmente

construído. Neste sentido, é fundamental abordar a experiência de adoecidos com câncer e os tratamentos, tendo em vista os aspectos socioculturais envolvidos nesta problemática.

A esta dissertação interessa analisar a experiência e as representações de adoecidos com câncer com a enfermidade e o tratamento quimioterápico, recorrendo a dois estudos de casos. Ele revê e comenta a literatura em artigos publicados na base *Scientific Electronic Library Online* (Scielo) sobre o assunto, assim como discute o saber biomédico sobre os tratamentos prescritos e a enfermidade. O estudo motivou-se tanto pela importância e relevância da enfermidade, quanto pelo fato da autora atuar profissionalmente em serviço ambulatorial de quimioterapia, podendo a abordagem contribuir para ampliar a compreensão dos pacientes e aperfeiçoar suas intervenções.

CAPÍTULO I

Considerações teórico-metodológicas



1. Revisão de literatura

Considerando que, as revisões bibliográficas sobre a produção científica na área de Antropologia da Saúde/Doença no Brasil (7), geralmente apontam para a escassez de estudos sobre a experiência com a enfermidade ou com as condições crônicas específicas busca-se, neste texto, rever a literatura nacional no período de 2002 a 2012, registrada no Lilacs e na base Scielo, em relação à experiência da enfermidade e com o tratamento quimioterápico.

Para identificar os artigos, utilizaram-se as palavras-chaves: *experiência; doença e ciências sociais, enfermagem e saúde pública*. Encontrou-se 524 artigos, publicados naquele período, nas revistas de Enfermagem, majoritariamente, selecionando-se apenas 13 para a presente revisão, pelo fato de se relacionarem com a experiência com o câncer e seus tratamentos, de interesse para este estudo¹.

Para a análise da literatura utilizou-se a análise qualitativa de conteúdo temática proposta por Bardin (18) que aponta o tema como a unidade de significação, a afirmação a respeito de determinado assunto, tomando-se os textos como objetos. De acordo com Minayo (19) a análise de conteúdo temática consiste em descobrir os núcleos de sentido da comunicação, cuja presença e frequência com que aparecem sejam relevantes para o objeto analítico estudado. No presente texto, analisam-se nos estudos, os conceitos de experiência e as abordagens técnico-metodológicas utilizadas pelos autores.

¹ Este levantamento bibliográfico foi publicado com algumas modificações por Canesqui AM. (2013) como capítulo da coletânea: Costa TF, Canesqui AM. A experiência da enfermidade na condição crônica do câncer. In: Canesqui, AM. (org.) Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. São Paulo: Hucitec; 2013 (20).

1.1 Periódicos e autores dos artigos

Identificam-se primeiramente os periódicos e o ano de publicação dos artigos selecionados.

Quadro 1: Periódicos e ano de publicação dos artigos selecionados.

Periódico	Número de artigos	Ano de publicação
Cadernos de Saúde Pública	01	2002
Revista Brasileira de Enfermagem	02	2003 e 2004
Revista da Escola de Enfermagem da USP	01	2005
Revista de Enfermagem da UERJ	01	2006
REME-Revista Mineira de Enfermagem	01	2010
O mundo da saúde	01	2010
Ciência, Cuidado e Saúde.	01	2010
Ciência & Saúde Coletiva	01	2011
Acta Paulista de Enfermagem	01	2011
Revista Latino Americana de Enfermagem	03	2008, 2011 e 2012
Total	13	

Observa-se no quadro acima que a maioria dos artigos procede das revistas de enfermagem (nove), publicados a partir do ano 2003, seguindo-se revistas das áreas de Saúde Pública/Saúde Coletiva, observando-se a inclusão do assunto, no período investigado, primeiramente nos Cadernos de Saúde Pública no ano de 2002.

Os cientistas sociais Rabelo e Alves (11) já haviam chamado a atenção para a importância das investigações sobre a experiência da enfermidade nos estudos socioantropológicos de saúde no Brasil, nos quais os indivíduos, ao assumirem sua condição de enfermos, dão significados e desenvolvem modos de lidar com a nova situação. Para a antropologia, a enfermidade não é apenas uma disfunção biológica a ser tratada como coisa, mas também é a experiência que adquire sentido no curso das interações entre indivíduos, grupos e serviços (11), sendo, portanto social.

Dos artigos revistos e selecionados a maioria é de autoria de enfermeiros (dez artigos), sendo os restantes (três) de autoria de pedagogos, médicos, sociólogos, psicólogos, fisioterapeutas a sós ou em parcerias com outros pesquisadores (Quadro 2). Todos os autores empregaram metodologia da pesquisa qualitativa, dialogando com os referenciais e metodologia das ciências sociais e humanas.

Observa-se que a maioria dos textos (nove estudos) procede de autores ligados às instituições acadêmicas da região sudeste do Brasil, seguidas dos oriundos da região sul (dois) e da região nordeste (dois). São os autores procedentes da região sudeste que mais realizaram parcerias com outros autores ligados a outras instituições nacionais ou internacionais. (Quadro 2), observando-se nestas parcerias a presença de enfermeiros.

Quadro 2: Origem institucional e profissão dos autores dos artigos.

Autores	Origem institucional	Região	Profissão
Chubaci RYS, Merighi MAB, Yasumori Y; 2005.	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP) e Escola de Enfermagem da Universidade da cidade de Osaka, Japão.	Sudeste e Osaka (Japão)	Enfermeiras
Gomes R, Skaba MMVF, Vieira RJS; 2002.	Fundação Oswaldo Cruz e Hospital do Câncer I, Instituto Nacional do Câncer (INCA).	Sudeste	Pedagogo, Socióloga e Médica
Santos DB, Vieira EM; 2011.	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP) e Departamento de Medicina Social da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP.	Sudeste	Psicóloga e Médica
Lombardo MS, Popim RC, Suman AL; 2011.	Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista (Unesp) e Hospital das Clínicas da Unesp.	Sudeste	Enfermeiras
Salci MA, Marcon SS; 2010.	Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM).	Sul	Enfermeiras
Sales CA, Molina MAS; 2004.	Departamento de Enfermagem da UEM e Secretaria de Saúde de Maringá.	Sul	Enfermeiras
Jesus LKR, Gonçalves LLC; 2006.	Departamento de Enfermagem e Nutrição da Universidade Federal de Sergipe.	Nordeste	Enfermeiros
Ferreira NML, <i>et al.</i> 2010.	Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).	Sudeste	Enfermeiras
Cheron MFL, Pettengill MAM; 2011.	Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).	Sudeste	Enfermeiros

Bielemann VLM, 2003.	Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).	Sul	Enfermeira
Pinheiro CPO, <i>et al.</i> 2008.	Faculdade Integrada do Ceará, Universidade de Fortaleza, Universidade Federal do Ceará e EERP-USP.	Nordeste e Sudeste	Fisioterapeuta e Enfermeiras
Angelo, 2010.	Departamento de Enfermagem da EE-USP.	Sudeste	Enfermeira
Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG; 2012.	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP)	Sudeste	Enfermeiras
TOTAL 13			17

1.2 Assuntos e suas abordagens

O quadro 3 apresenta os assuntos abordados nos artigos, sendo que, a experiência com a enfermidade e os tratamentos se destaca como tema em cinco artigos, ao lado do apoio social, na mesma proporção, assim como, mais residualmente abordam os artigos assuntos sobre a imagem corporal e as representações sociais com o câncer, segundo o quadro a seguir.

Quadro 3: Categorização dos artigos, segundo os assuntos investigados.

Assunto	Quantidade	Referência	Periódico
1. Experiência com a enfermidade, com os tratamentos e hospitalização	06	Chubaci RYS, Merighi MAB, Yasumori Y; 2005. Lombardo MS, Popim RC, Suman AL; 2011. Salci MA, Marcon SS; 2010. Sales CA, Molina MAS; 2004. Jesus LKR, Gonçalves LLC; 2006. Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG; 2012.	Rev Esc Enferm USP. 2005;39(2),pp.189-94. Rev Latino-Am Enfermagem. 2011;19(3), pp. 531-539. REME-Rev Min. Enferm. 2010;14(1),pp. 43-51. Rev Bras Enferm. 2004; 57(6), pp.720-3. Rev Enferm UERJ. 2006;14(4), pp. 545-50. Rev Latino-Am. Enfermagem. 2012;20(1), pp. 126-134.

2. Grupos de apoio (família e religião)	05	Ferreira NML, et al. 2010. Cheron MFL, Pettengill MAM; 2011. Bielemann VLM, 2003. Pinheiro CPO, et al. 2008. Angelo, 2010.	Ciênc Cuid Saúde. 2010;9(2), pp.269-277. Acta Paul Enferm. 2011;24(5),pp.605-10. Rev Bras Enferm. 2003;56(2),pp.133-137. Rev Latino-Am. Enfermagem. 2008;16(4),pp.733-738. O mundo da saúde. 2010;34(4),pp.437-443.
3. Imagem corporal	01	Santos DB, Vieira EM; 2011.	Ciência & Saúde Coletiva. 2011;16(5),pp.2511-2522.
4. Representações sociais da doença	01	Gomes R, Skaba MMVF, Vieira RJS; 2002.	Cad Saúde Pública. 2002;18(1), pp.197-204.

1.2.1 Experiência com a enfermidade, com os tratamentos e hospitalização

A abordagem da experiência com o câncer de mama e dos tratamentos interessou alguns autores (21, 22, 23, 24, 25), incluindo a quimioterapia, que transtorna as vidas dos sujeitos, gerando-lhes inúmeros mal-estares físicos, apesar das esperanças que despertam em torno das possibilidades de cura ou do controle da enfermidade.

Entretanto, nem sempre eles discutiram o conceito de experiência, preferindo torná-lo equivalente ao de vivência, ou seja, circunscrevendo-a ao que é vivido pelos sujeitos em relação à doença e os tratamentos referindo-se menos às interpretações e às significações a respeito, assim como às experiências biográficas pregressas ou atuais com doenças e seus tratamentos, aprendidas ao longo de suas vidas, na família ou nos contatos com os serviços de saúde.

A abordagem fenomenológica existencial de Heidegger (23) permitiu aproximar da experiência de mulheres (interpretação e vivências com a enfermidade) e seus familiares após o diagnóstico com câncer que suscita compreensão da situação, preocupações com as interferências da enfermidade nas atividades cotidianas, as possibilidades de conviver com o estigma social que acompanha a enfermidade, assim como, as “esperanças” de poder lutar

contra a doença apesar do sofrimento e das crises enfrentadas pela pessoa e seus familiares que significam sofrimento compartilhado.

Nesse sentido, esta experiência compartilhada (que é mais social do que subjetiva) conduz às expectativas da morte, à mobilização de apoio (afetivo, financeiro, de cuidados com os filhos) dos familiares em relação ao adoecido, embora suscite também indiferenças do outro (casos de separação).

O conjunto desses aspectos envolvidos na experiência e no significado da doença e dos tratamentos de adolescentes com a quimioterapia devida à leucemia, também perpassaram as preocupações de Jesus e Gonçalves (24) sob a abordagem fenomenológica de Heidegger (26).

Ancoradas também em Schutz (27) as autoras propõem compreender os outros em seu significado construído na intersubjetividade, nas relações dos adoecidos com os demais no contexto de tratamento e as ações. Os significados não são apenas individuais ou subjetivos, mas além de intersubjetivos, são também contextualizados. Trata-se de uma análise de caso que compreendeu a experiência da doença, através da análise do discurso de uma adoecida de origem japonesa em torno do câncer cérvico-uterino, a relação com os tratamentos e a hospitalização (28).

Sob a mesma abordagem Lombardo, Popim e Suman (21) compreenderam o significado do tratamento quimioterápico para um adolescente com câncer, que é uma experiência que afeta as inúmeras possibilidades do ser no mundo, gerando impacto na vida cotidiana, desconfortos decorrentes do tratamento (efeitos colaterais), estratégias de enfrentamento (apoio da família e amigos) e projeção para o futuro sem a doença.

O estudo de Menossi, Zorzo e Lima (25) de natureza qualitativa aborda a experiência do adolescente com câncer, seus familiares e da equipe de saúde relacionada à

morte, à luz do referencial teórico da complexidade proposto por Edgar Morin, que segundo as autoras sugere a necessidade de olhar as múltiplas dimensões de um fenômeno estudado, considerando as partes distintas do fenômeno inseridas em seu contexto, comportando contradições e a perspectiva dialógica.

As autoras apontam que a singularidade no modo de viver e enfrentar a morte pelo adolescente e a possibilidade de perda do ente querido pela família não estão em sintonia com o cuidado oferecido pela equipe de saúde. Alertam para a necessidade das equipes de saúde compreender o contexto da problemática que envolve o tratamento oncológico, cultivando sua sensibilidade para avaliar as individualidades.

Neste sentido a proposta de Hayden (29) sobre as narrativas é mais flexível, para estudar a experiência com a enfermidade, articulando a doença ao tempo e ao espaço, não somente para explorar a experiência subjetiva com a enfermidade, mas como forma de compreender as reconstruções das histórias de vida em torno das enfermidades de longa duração e permanência; as transformações dos eventos e das circunstâncias de vida e as construções do mundo da doença; explorando e compreendendo a enfermidade como fenômeno sociocultural, assim como as estratégias de interação, projetando identidades, compreendendo também as transformações dos fenômenos individuais em fenômenos coletivos, aplicados a muitas enfermidades.

Admite o autor que os conteúdos das narrativas não se dissociam dos contextos culturais, forçando também a avaliação de nossas vidas em termos morais, sendo que as narrativas terapêuticas forçam a avaliação e reavaliação das vidas, sendo também estratégicas (29) e, portanto, não são neutras, sendo usadas também pelos narradores para produzir ou obter certos efeitos relacionais, comunicacionais, emocionais e simbólicos, permeando tanto a relação pesquisador/pesquisado e as relações sociais em geral.

Rabelo e Alves (11), por sua vez, acentuam a importância de não reduzir a experiência ao discurso narrativo, mas de reconhecer o vínculo estreito entre a estrutura da experiência ao discurso narrativo, superando-se a visão de deformidade da experiência, desprovida da ordenação temporal e da narrativa como uma estrutura de ordenação imposta de fora. Embora a maioria dos estudos revistos não descartam a importância do significado, permeando a experiência, advertem Alves e Rabelo (11) que o significado não é algo que se impõe como estruturas a priori e nem mesmo determinam mecanicamente as práticas, mas se constroem nos contextos dialógicos na construção e reconstrução dos sentidos, ao que os pesquisadores devem estar sempre atentos.

Embora Angelo (30) aborde em seu texto a família como grupo de apoio do enfermo com câncer, o mesmo utiliza a abordagem de pesquisa de narrativa para interpretar a experiência do adoecimento. Segundo o autor, a pesquisa narrativa é um estudo que utiliza ou analisa material de narrativa que pode ser coletado como uma história de vida, por meio de entrevistas ou registros em diários pessoais, e resulta em dados únicos e ricos que não podem ser obtidos por experimentos, questionários ou observações. As narrativas transcritas no estudo de Angelo (30) foram submetidas à análise de perspectiva de conteúdo global, em duas etapas: a análise estrutural e análise dos significados. A análise estrutural visou identificar a estrutura da narrativa e a análise dos significados emergiu a partir de impressões globais sobre o conteúdo de cada narrativa.

As narrativas não apenas retraduzem ou reinterpretam a experiência, seus textos incluem também expressões e representações simbólicas socialmente disponíveis sobre a enfermidade, o modo de viver e de conviver com a doença, usadas ou recriadas pelos narradores. Portanto, elas também estabelecem elos com o sociocultural, o contexto, os

saberes e representações socialmente circulantes. Estudos de caso podem acionar as narrativas.

Observa-se no conjunto dos estudos analisados a preocupação de abordar e compreender a experiência da enfermidade pelos adoecidos e seu grupo familiar, as mudanças corporais, as relações com os tratamentos, à significação da doença para eles na perspectiva de tornar o cuidado melhor compreendido pelos profissionais de saúde, para que possam melhor planejar e aperfeiçoar as intervenções levando-se em conta as formas pelos quais os adoecidos e seus familiares enfrentam, refletem e lidam com a doença e seus tratamentos.

A experiência com o câncer provoca mudanças físicas, emocionais e sociais, que permeiam a vida cotidiana dos adoecidos e seus familiares, assim como, permeia-se de representações sociais e do estigma que o acompanha, afetando aquela experiência. Ainda que os textos evidenciem tais mudanças nas vidas dos enfermos, não contextualizam os significados historicamente construídos em relação ao câncer, que interferem e penetram a experiência e as representações em relação à enfermidade e aos tratamentos, exceção feita a um dos textos, que privilegiam estas últimas.

Centrados principalmente na abordagem fenomenológica e interacionista simbólica os estudos enfocam o significado, as ações e as relações nos micro-processos sociais, privilegiando o interacionismo simbólico as relações face a face, permeadas da natureza reflexiva dos atores sociais e da dimensão simbólica.

Embora uma parte considerável dos artigos mencione utilizar o interacionismo simbólico como estratégia teórica, não partem do interacionismo goffmaniano, enfatizando menos a dimensão simbólica permeando a experiência social e identitária de quem o porta. Preferem usar a da teoria fundamentada nos dados de Strauss (31) que é um método

sistemático de coletar, organizar e analisar dados, extraídos do mundo empírico, das experiências vividas e relatadas pelos atores sociais e das significações dadas por eles, de onde se extraem ou formulam teorias a respeito.

A fenomenologia enfoca a experiência como forma pela qual os indivíduos vivenciam seu mundo, ou seja, é o modo de ser do sujeito no mundo, descrevendo os pontos de vistas dos sujeitos a respeito, incluindo suas reflexões. Tanto a fenomenologia de Schutz (27), que enfatiza o cotidiano, as relações sociais e significações, quanto a de Heidegger (26), que enfoca o ser no mundo em um sentido mais filosófico foram mais recorrentes e explicitadas conceitualmente nos estudos.

O termo “experiência” foi amplamente empregado na literatura, contudo, há polêmica sobre seu significado, visto que, vários sentidos são dados a esse conceito, segundo aponta a literatura a respeito. Observou-se na presente revisão que os artigos utilizam o termo “experiência” raramente conceituando-o, referindo-se mais frequentemente à vivência (individual/subjetiva) circunscrita ao adoecimento com câncer.

Os estudos se preocuparam menos com a significação, privilegiando os relatos dos entrevistados em torno das reações em relação à doença, das ações empreendidas, dos tratamentos, hospitalização ou dos apoios recebidos ou mobilizados, aludindo-se aos aspectos culturais e contextuais pouco considerados em relação ao processo de adoecimento. Neste sentido, foram mais raros estudos que abordaram as representações sociais da enfermidade, sugerindo um deles a abordagem das representações associadas à experiência da enfermidade.

Ao preferirem a maioria dos estudos o termo “vivência” e não “experiência” descrevem os relatos dos enfermos sobre estas situações e acontecimentos, desconsiderando que eles são interpretados por eles, isto é, apresentados como uma das possíveis versões

comunicadas ao pesquisador sobre a enfermidade, os eventos, tratamentos ou de suas vidas. Neste sentido sugere-se a análise das narrativas como uma das possibilidades de apreender as versões e interpretações da experiência com a enfermidade, sua dinâmica, representações simbólicas que as cercam e interlocuções com outras vozes que não apenas a dos narradores em si mesmas, implicando maior compreensão do contexto sociocultural e institucional que as influenciam.

1.2.2 Grupos de apoio

Os grupos de apoio foram abordados por um conjunto de autores (30, 32, 33, 34, 35) envolvidos na experiência do câncer, sendo a família e a religião as principais fontes de apoio ao enfermo com câncer.

O estudo bibliográfico de Canesqui e Barsaglini (36) sobre o apoio social aborda os conceitos e as abordagens a respeito do ponto de vista das teorias e dos autores das ciências humanas e sociais nos artigos de importantes periódicos nacionais e internacionais. De acordo com as autoras, as análises do apoio social e sua relação com a saúde, doença e cuidado estão presentes nas pesquisas médicas, de enfermagem, psicologia, sociologia, antropologia, saúde pública e psiquiatria. Contudo, falta consenso ao conceito de apoio social usado na literatura do campo da saúde que tende a abordá-lo como recurso instrumental (afetivo, material, relacional) e seus benefícios positivos à saúde.

O apoio social, quando se refere às relações sociais e às ligações entre pessoas e grupos, envolve a família, os grupos de autoajuda e os colaboradores formais e institucionais, ligados às organizações de enfermos que compõem a rede social de apoio aos adoecidos (36).

Os estudos não são exclusivos sobre o apoio social, acrescentando-o como um recurso positivo mobilizado ou ofertado. Ferreira *et al.* (32), usa do interacionismo simbólico e da teoria fundamentada nos dados para compreender a descoberta do câncer, no contexto do diagnóstico médico, os efeitos sobre o adoecido e sua família (incertezas sobre os tratamentos, a doença e sua recidiva e os conflitos, as apoios recebidos, repercussões na vida cotidiana, as mudanças corporais e os apelos à religião e a espiritualidade), assim como, às reações dos adoecidos no enfrentamento da doença e das terapêuticas, abarcando significados simbólicos.

Sob a abordagem anunciada como interacionista simbólica, mas pouco incorporada à análise das informações obtidas em torno da experiência subjetiva (sentimentos, comportamentos e significados) de familiares em relação aos adoecidos de câncer, Bielemann (34) acentua os aspectos positivos dos apoios recebidos e não as possibilidades de tensões e conflitos envoltos nas relações familiares em torno da doença. A positividade do apoio afetivo recebido no enfrentamento da situação de doença e dos tratamentos (33) também reitera a concepção do apoio como recurso e menos a sua significação e a experiência em torno deste tipo de relação.

Minayo (19) elucida três princípios do interacionismo simbólico do ponto de vista metodológico que devem ser observados nas investigações:

Símbolos e interação devem ser os principais elementos a se apreender na investigação; símbolos, significados e definições são construídos pelos atores sociais; portanto, é preciso apreender e compreender a natureza reflexiva dos sujeitos pesquisados. (19).

Deslocando-se da família para outros grupos de apoio Pinheiro *et al.* (35), organizados pelas instituições, aponta-se sua importância na socialização e no

compartilhamento com as demais adoecidas com o câncer de mama nos enfrentamentos do sofrimento, diagnóstico e tratamento da enfermidade. O aprofundamento das observações das dinâmicas destes grupos, suas mensagens, formas de comunicação, efeitos, apreensão das tensões e conflitos e não apenas dos consensos entre profissionais e sua clientela requerem maior permanência dos pesquisadores no campo e não apenas o uso de entrevistas. Outros autores acentuam a importância da mobilização dos apoios religiosos e da espiritualidade (30) na reestruturação dos sentidos e significados da enfermidade e da condição de doente.

Os estudos tendem a discutir os aspectos positivos do apoio social, descurando-se das tensões e conflitos que permeiam as relações sociais estabelecidas, sejam entre pessoas da família, amigos, vizinhos ou os grupos institucionalizados. Tanto é que Pietrukowicz (37) acentua estes aspectos positivos do apoio obtido (material, emocional e afetivo) e suas contribuições ao bem-estar recíproco, à prevenção e manutenção da saúde.

Em se tratando de participação dos grupos de apoio Pietrukowicz (37) aponta a partilha de interesses, o reforço da capacidade individual, a confiança, a aliança entre as pessoas, o desenvolvimento de sentimento de segurança dos indivíduos em relação às orientações, conselhos, obtenção de informações e bem estar de todos. Se os grupos de apoio de natureza educativa no contexto das instituições de saúde devem ser estimulados, os seus pressupostos e expectativas devem também ser avaliadas cuidadosamente, mediante investigações aprofundadas e etnográficas, capazes de contribuir ao aperfeiçoamento e reflexões sobre estas intervenções, as formas de operação e as mensagens veiculadas pelos profissionais da saúde.

1.2.3 Imagem corporal

A análise da experiência com o câncer e as mudanças na imagem corporal após os tratamentos apontam a reconfiguração das percepções, dos sentidos, das representações de si e da relação com os demais (38), especialmente entre as mulheres. Revendo as pesquisas a respeito nas bases de dados Psycinfo, Lilacs, Medline no período de 2004 a 2009, Santos e Vieira (38) encontraram 63 textos apontando os motivos e os ajustamentos na imagem corporal após os tratamentos como problemática, relacionada às emoções, sexualidade e feminilidade. Reiteram a necessidade de realização de novos estudos a respeito, apontando a escassez de publicações sobre a imagem corporal de mulheres com câncer de mama contemplando aspectos socioculturais específicos.

Sob a abordagem interacionista simbólica e da teoria fundamentada nos dados de Strauss (31), Salci e Marcon (22) consideraram as mudanças físicas, emocionais e sociais envoltas na experiência cotidiana com a própria enfermidade e seus reflexos sobre as relações familiares. As alterações corporais passam a significar perdas relacionadas às mutilações corporais. Analisaram também os efeitos dos tratamentos sobre a vida cotidiana e a imagem corporal, as relações sociais, as rotinas de vida, os sentimentos em torno das metáforas e significados simbólicos que acompanham o câncer de mama, sempre refletidos nas relações familiares.

Observa-se a importância desta imagem para as mulheres acometidas de câncer de mama ou do aparelho reprodutivo, à medida que ele fragmenta-se nos símbolos de feminilidade (mama e vagina), diferenciando-a do corpo masculino. Estes símbolos norteiam a identidade enquanto pessoa na valorização daquilo que define as adoecidas na sua feminilidade. Com o surgimento do câncer, o corpo modifica-se e reconstrói-se, devido aos tratamentos, principalmente no que se refere à mastectomia que produz uma mutilação no corpo, diferenciadas de outras formas de amputações físicas (39).

1.2.4 Representações sociais da enfermidade

A proposta de investigar as representações sociais, aliada à abordagem da experiência com a enfermidade (40) contribui ao avanço do conhecimento, das metodologias e ao aperfeiçoamento das intervenções. Recusando a experiência como fenômeno exclusivamente subjetivo, mas social (intersubjetivo e histórico) e as representações não dissociadas da experiência, à medida que elas expressam estratégias e experiências humanas, tanto particulares, quanto universais, os autores sugerem um conjunto de princípios metodológicos capazes de articulá-las, reconhecendo a incipiência dos estudos nesta direção, extensiva ao tema, objeto desta revisão de literatura.

Neste sentido Gomes, Mendonça e Pontes (40) recomendam articular a experiência da doença ao contexto de produção material e simbólica, reconhecendo sua expressão no texto, delimitado por interpretações finitas sobre os eventos marcantes anteriores à presença da enfermidade nas vidas dos sujeitos, assim como relacionado aos eventos da presença da doença. Textos, pré-textos, eventos e significados expressos nos suportes linguísticos e corporais, comunicados e negociados socialmente, compõem a análise complexa da experiência da enfermidade, incorporando também as representações não alijadas desta experiência.

Descrições do que os sujeitos fazem análises das narrativas, interpretações dos sentidos subjacentes, referenciando a experiência com a enfermidade, a compreensão das regras constitutivas das particularidades inerentes às doenças, do ponto de vista das práticas (indexalidade, segundo a etnometologia), a grande imersão do pesquisador no campo, evitando-se entrevistas e observações rápidas são alguns procedimentos metodológicos e analíticos sugeridos pelos autores (40).

A discussão das representações sociais do câncer de mama feminina (41), na perspectiva socioantropológica sugere aproximações mais complexas do objeto de estudo. Sobre o câncer os autores resgatam a história das abordagens clínica e cirúrgica desta enfermidade no saber biomédico; analisam as representações sociais em torno dele, sempre associadas a uma experiência *maldita* que serve de metáfora às diversas desordens físicas, emocionais e sociais.

O estigma permeia as representações e a experiência de mulheres com o câncer, à medida que o simbolismo e as representações da enfermidade e de seu portador estão presentes, como produtos das relações entre os significados em torno da doença, do corpo, o processo de fragilização feminina presente na experiência de portar aquela enfermidade. Assim, a estes aspectos agregam-se a outros, como os sentimentos, trajetórias, apoio social, sempre presentes naquela experiência e nas dimensões simbólicas, permeando as representações sociais do câncer. Por ser o tratamento algo que invade e ataca o corpo, a quimioterapia é experimentada como um contra-ataque e muitas vezes, é visto como algo pior que a doença.

Gomes Skaba e Vieira (41) sugerem incorporar a dimensão simbólica nos discursos dos entrevistados cercando as representações do câncer de mama, apontando também a importância de compreender o *habitus* (no sentido dado por Bourdieu), como um conjunto de disposições estruturantes e estruturadas, herdadas e transmitidas que tanto orientam as formas de pensar (representações) quanto às práticas, sempre marcadas pela historicidade e pelas possibilidades de recriação e reconstrução. Se o conceito de *habitus* permite adentrar o *ethos* de classe e as determinações objetivas que o modelam e reproduzem, resta pouco espaço à inovação, à imaginação dos atores sociais, às possibilidades de emergência do

provisório e da improvisação dos atores sociais, irredutíveis a meros agentes sociais, em Bourdieu.

Os estudos fazem interlocuções com as teorias e metodologias das ciências sociais e humanas (sociologia, antropologia, psicologia), observando-se o interesse da enfermagem neste sentido, assimiladas com distintos graus de profundidade ou de estabelecimento de elos das teorias com o material empírico, nas investigações eminentemente de natureza qualitativa. Esta observação não desqualifica a importância dos estudos e daquela interlocução, que se aprimora e se interessa pelo aperfeiçoamento das intervenções e do cuidado.

2. OBJETIVOS

2.1- Geral

- Analisar o significado atribuído à experiência do paciente com câncer de submeter-se ao tratamento quimioterápico em um ambulatório de quimioterapia de um hospital universitário na cidade de Campinas-SP.

2.2- Específicos

- Identificar e descrever as características do saber biomédico quanto às finalidades, aos efeitos adversos e as toxicidades específicas da quimioterapia antineoplásica, bem como as intervenções oficiais dirigidas ao manejo dos sinais e sintomas decorrentes deste tratamento.
- Analisar as representações, conceitos e formas de lidar com o tratamento de quimioterapia, do ponto de vista dos adoecidos nas suas relações com a medicina e os profissionais de saúde.

- Identificar e analisar a literatura socioantropológica sobre os adoecidos portadores de câncer e suas relações com os tratamentos.

3. Conceitos, método, sujeitos e procedimentos da pesquisa

Trata-se de estudo qualitativo com abordagem socioantropológica considerada adequada, visto que privilegia a perspectiva dos sujeitos, tomando como referência o grupo social, no qual se inserem suas experiências e seu contexto sociocultural. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes e, é parte da realidade social do ser humano, que se distingue pelo seu agir, pensar sobre o que faz e pela interpretação de suas ações dentro e a partir da realidade vivenciada e compartilhada com seu próximo (42).

O conceito de experiência da enfermidade adotado neste estudo fundamenta-se em Alves (11) que se refere basicamente à forma pela qual os indivíduos e grupos sociais respondem ou assumem a condição de enfermidade, permeando-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a dada situação. O presente estudo buscou articular a experiência da enfermidade com as representações sociais que significam e são significadas de forma recíproca, sendo que, representar e vivenciar a enfermidade leva-se em consideração as sensações percebidas que são interpretadas em função dos múltiplos parâmetros compreendidos na totalidade da vida dos enfermos (43).

As representações de doença são conhecimentos ou interpretações elaboradas e compartilhadas socialmente que orientam e organizam as condutas e as comunicações sociais (17). As representações são construídas de acordo com uma ampla rede de associações, tais como as crenças religiosas e as experiências (44).

Herzlich (16) aponta que a representação social permite a compreensão de problemas em destaque na sociedade, bem como, o esclarecimento de alguns aspectos de sua apropriação pela sociedade. A apropriação e a transformação da representação de uma enfermidade, assim como, as experiências a ela associadas variam de acordo com as posições sociais que as pessoas ocupam e suas trajetórias (40).

Os sujeitos desta pesquisa são pessoas em tratamento em um ambulatório de quimioterapia de um hospital universitário na cidade de Campinas-SP, selecionadas mediante os seguintes critérios: residência em Campinas, viabilizando o acesso da pesquisadora, à medida que o ambulatório recebe pacientes procedentes de outras regiões e Estados; adultos pertencentes a ambos os sexos, em tratamento quimioterápico com diagnóstico de câncer colorretal situados na faixa etária entre 50 e 65 anos (por ser mais prevalente nesta faixa etária) e estarem em tratamento há pelo menos três meses no ambulatório.

Os participantes do estudo foram escolhidos por meio de consulta aos prontuários dos pacientes para identificar o gênero, tempo de diagnóstico, dando-se preferência aos pacientes em tratamento quimioterápico para câncer colorretal. Os critérios para a exclusão foram pacientes com déficit intelectual ou comprometimento neurológico que afete a compreensão e verbalização de suas opiniões e vivências, bem como, aqueles em estágio terminal da doença com dificuldade na comunicação.

Os selecionados foram abordados inicialmente explicando os propósitos do estudo e solicitando-se a sua colaboração e assinatura do termo de consentimento esclarecido, caso concordassem em participar da pesquisa.

O estudo abarcou dois estudos de casos (um masculino e um feminino), investigando-os em profundidade sem pretender generalizar as informações obtidas, à

medida que este tipo de estudo, segundo Stake (45), é microscópico, localizado, não reflete o conjunto das relações sociais, constituindo-se apenas um recorte e uma aproximação da realidade, embora permita dialogar com os sistemas mais amplos onde se insere. Este diálogo é pertinente à análise socioantropológica.

Os estudos de caso são bastante apropriados, segundo a literatura socioantropológica para analisar a experiência com a enfermidade, no contexto das vidas dos adoecidos. Estas experiências são singulares, embora se viabilizem também pelos parâmetros sociais mais amplos e por interferência da medicina e eventualmente de outras práticas de cura alternativas. Ao ter selecionado dois casos, um do gênero feminino e outro do gênero masculino, parte da hipótese que há diferenças na experiência com a enfermidade e com os tratamentos à medida que seus impactos na vida dos sujeitos mesclam-se às diferenças de papéis e atribuições sociais na família e na sociedade pertinentes aos homens e às mulheres. Esta diferença também permeia os posicionamentos e inserção no trabalho, cabendo à mulher o cuidado da casa e dos filhos e ao homem prover a sobrevivência da família, papéis sociais estes que interferem na construção da identidade de homens e mulheres.

O caso, segundo Chizzotti (46):

É tomado como uma unidade significativa de um todo e por isso, suficiente para fundamentar um julgamento fidedigno quanto propor uma intervenção. É considerado também como um marco de referência de complexas condições socioculturais que envolvem uma situação e tanto retrata uma realidade, quanto revela a multiplicidade de aspectos globais, presentes em uma situação. (46).

As entrevistas foram feitas na casa dos sujeitos e no ambulatório, onde também foram feitas observações, anotadas em um diário de campo, realizadas com duração média

de uma hora e meia no domicílio e aproximadamente uma hora no contexto do serviço. As observações de campo geralmente integram os estudos etnográficos e são bastante úteis à observação dos comportamentos, aos contextos de suas experiências, completando as entrevistas. Para a coleta de dados optou-se pela combinação da técnica de entrevista semi estruturada feita mediante roteiro previamente testado. Elas foram conduzidas pela própria pesquisadora respeitando o horário de funcionamento do ambulatório e a disponibilidade dos pacientes. Procurou-se também abordar os pacientes nos contextos de suas famílias, fora, portanto do serviço de saúde.

O roteiro (apêndice 2) contém inicialmente informações sobre a identificação socioeconômica e demográfica dos entrevistados, tais como: nome, data de nascimento, sexo, estado conjugal, número de filhos, escolaridade, ocupação, se recebe auxílio do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS); rendas familiar e individual; moradia e sua propriedade; pessoas residentes na casa e características de infraestrutura (existência de rede de esgoto, água encanada, energia elétrica e coleta de lixo). O roteiro também incluiu temas como: os modos do sujeito em lidar com a doença e o tratamento, as relações estabelecidas com os outros (amigos, família) na condição de enfermo, as mudanças na vida cotidiana após o diagnóstico, os cuidados assumidos na condição de doente e as expectativas do enfermo após o término de seu tratamento.

Os dados foram gravados, transcritos, agrupados por temas segundo a análise de conteúdo temática descrita por Bardin (18), que consiste em três etapas: a pré-análise, momento em que será realizada a leitura flutuante a partir da transcrição das falas gravadas a fim de sistematizar as ideias iniciais; exploração do material, quando é realizada a codificação dos dados brutos de modo a obter os núcleos de sentido das falas; e tratamento dos dados e interpretação a partir de inferências previstas no seu quadro teórico.

Uma vez cumprida estas etapas, a análise foi feita usando-se os conceitos de experiência e representações sociais para compreender os sentidos e significados da doença, os tratamentos e a experiência do paciente e as ações empreendidas da doença e dos tratamentos.

A seleção dos casos foi realizada guiando-se pelos critérios de analisar os aspectos da experiência com a doença e com o tratamento quimioterápico na perspectiva de cada gênero e pela disponibilidade de relato dos depoentes. Os dados foram agrupados em categorias temáticas para cada caso, analisando-se os seguintes aspectos: a descoberta da doença e as representações sociais do câncer; os itinerários terapêuticos; experiência com a doença e o tratamento quimioterápico; estratégias de enfrentamento e apoios recebidos.

O caso deve ser estudado como um sistema delimitado e localizado que não reflete no conjunto das relações sociais, uma vez que, se constitui como um recorte. As inferências sobre o caso devem ser realizadas com cautela, visto que, a análise do caso possibilita generalizar conceitos e questões de pesquisa, mas não resultados (47). Segundo Barsaglini (47), a técnica do relato oral possibilita ao informante a autonomia de expressão, relativizada pelos limites temáticos controlados pelo pesquisador, contudo, o relato oral é flexível e adequado para identificar como o informante explica e situa o processo de adoecimento na sua vida, bem como, auxilia a identificar os acontecimentos e comportamentos que o informante vincula no adoecer.

4. Contexto do ambulatório

O ambulatório de quimioterapia do Hospital das Clínicas da Unicamp realiza em média 60 sessões de quimioterapia por dia, sendo obrigatório o comparecimento dos

pacientes ao serviço, segundo as regras burocráticas. A periodicidade da aplicação da quimioterapia segue o protocolo individual, podendo ser semanal, quinzenal e mensal.

Os pacientes são encaminhados ao serviço de Oncologia do hospital, em sua maioria, quando já tem o diagnóstico de câncer. O maior número de pacientes é proveniente da rede básica da região metropolitana de Campinas e de serviços de saúde públicos de Campinas e região. Contudo, o ambulatório recebe frequentemente pacientes procedentes de Minas Gerais e Paraná, devido à proximidade da cidade de Campinas com algumas regiões de tais estados.

O atendimento é realizado por equipe multidisciplinar composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, farmacêutico, técnico de farmácia, nutricionista, psicólogo e assistente social. No primeiro dia no ambulatório, após passar por consulta médica, o paciente também é atendido pela assistente social, psicóloga e nutricionista do ambulatório, momento em que recebe orientações a respeito dos direitos do paciente com câncer, orientações nutricionais e fica ciente dos recursos disponíveis no serviço para o apoio durante o tratamento. O paciente e/ou seu acompanhante também recebem da equipe de enfermagem o contato telefônico do ambulatório para, caso apresentem qualquer dúvida, possam comunicar-se com a equipe.

Antes de iniciar a sessão de quimioterapia que é marcada previamente pelo enfermeiro do serviço, o paciente é acolhido pela equipe de enfermagem na sala de quimioterapia que no momento está situada em local improvisado dentro do Hospital das Clínicas devido à reforma à qual se submete. A sala de quimioterapia contém 14 poltronas e duas macas. Devido à falta de infraestrutura, os pacientes realizam a quimioterapia sem a companhia de seus acompanhantes que permanecem do lado de fora da sala.

Grande parte dos pacientes em tratamento no ambulatório tem o diagnóstico de câncer colorretal, seguido de câncer de estômago e pulmão. No espaço do ambulatório os pacientes permanecem sentados, alguns aparentemente aflitos, de poucas palavras ou adormecem especialmente quando a sessão de quimioterapia tem duração superior à uma hora. Entretanto, há aqueles que são comunicativos e parecem fazer com que o momento em quem estão realizando o tratamento se torne agradável e tranquilo, uma vez que, compartilham experiências entre si e comunicam-se com os profissionais de enfermagem por estarem mais próximos a eles durante a sessão de quimioterapia. Observa-se que os pacientes sentem-se próximos à equipe, pois devido ao longo período de tratamento os vínculos entre pacientes e profissionais tornam-se fortalecidos o que os deixam familiarizados com o ambiente e confiantes no trabalho da equipe de saúde. Devido à proximidade e ao vínculo estabelecido, é comum os profissionais serem presenteados pelos pacientes com doces, salgados, bolos, frutas, artigos de artesanato, dentre outros. A relação estabelecida pela equipe com os pacientes fazem os mesmos se sentirem gratos pela atenção, pela generosidade e pela paciência com que são tratados, o que os leva a sentirem-se satisfeitos e confiantes no trabalho da equipe. Apesar dos problemas de infraestrutura que o ambulatório enfrenta atualmente, não oferecendo o conforto necessário aos pacientes (falta de ar condicionado na sala de quimioterapia e poltronas confortáveis), eles valorizam especialmente a relação profissional-paciente que parece ter influência positiva no tratamento tornando os vínculos fortalecidos.

CAPÍTULO II

Estudos de caso



O estudo de caso é uma estratégia de pesquisa que objetiva reunir dados relevantes sobre o objeto de estudo, de modo a alcançar um conhecimento mais amplo sobre esse objeto, esclarecendo questões pertinentes e dúvidas, bem como, a instrução de ações posteriores (46).

Caso 1: Rosa (nome fictício)

Rosa é mulher, branca, divorciada e sem companheiro, com 50 anos de idade, mãe de dois adolescentes um de 18 anos de idade e outro de 12 anos, nascida e residente em um distrito da cidade de Campinas/SP. Rosa já era divorciada quando descobriu o câncer. Seu ex-marido é o pai de seus dois filhos. Coursou o ensino médio, trabalhava como secretária na cidade de São Paulo. No momento não está trabalhando, visto que, após a descoberta da doença retornou à sua cidade natal e parou de trabalhar para ficar perto de seus pais e irmãos.

Antes do diagnóstico, Rosa relata que trabalhava, era muito ativa e independente, levava e buscava seus filhos da escola e atividades de lazer, de condução própria e que, após a descoberta da doença seus filhos vão sozinhos para a escola de ônibus, pois não tinha disposição física para acompanhá-los. A renda da família declarada procede do aluguel de um imóvel, somando R\$ 2000,00 mensais. Ela não comentou se seus filhos recebem pensão. Ela reside em casa própria situada em um condomínio fechado com seus dois filhos. Seus pais residem a poucos metros do condomínio, morando no mesmo distrito. Relata que recebe constantemente visitas de seus pais e irmãos e que conta com o apoio deles nesse momento. A casa possui rede de esgoto, água encanada e energia elétrica.

Rosa foi diagnosticada com adenocarcinoma de colón² a sete meses da data da entrevista e realiza quimioterapia há cinco meses no ambulatório de quimioterapia do Hospital das Clínicas da Unicamp. Rosa realizou cirurgia para retirada do tumor no intestino que já apresentava metástases³ em peritônio, fígado e ovário. Durante a cirurgia houve a necessidade de retirar seus ovários, bem como, a realização de uma colostomia⁴, contudo, Rosa ainda não sabe se a colostomia será definitiva ou não. Rosa relata que inicialmente, após a cirurgia, ela teve muita dificuldade em aceitar e em se adaptar com a bolsa de colostomia e que, neste momento o apoio da equipe do posto de saúde de seu bairro e da Adriana (nome fictício) sua ajudante em casa, foram fundamentais para que ela melhor se adaptasse com a sua nova realidade.

A periodicidade do protocolo quimioterápico de Rosa é semanal, sendo que ela tem um período de uma semana de descanso após realizar quatro semanas seguidas. Conta com a ajuda de seu irmão para levá-la ao hospital para realizar o tratamento e também de sua ajudante Adriana que considera sua amiga. Adriana acompanha Rosa em todas as suas sessões de quimioterapia e a ajuda em casa em serviços gerais e no preparo dos alimentos. Segundo a mesma, não há uma previsão de quando ela terminará o tratamento, uma vez que, trata-se de um tratamento paliativo. A entrevistada relata que normalmente não faz uso de medicamentos contínuos, e que, só faz uso de medicamentos para dor, diarreia e náuseas quando realmente necessário.

Em sua primeira consulta com o oncologista foi orientada quanto aos efeitos colaterais da quimioterapia, bem como, as medicações que faria uso e as medidas a serem

² Adenocarcinoma é uma das classificações patológicas de tumores colorretais, que se origina do revestimento epitelial do intestino. O câncer de cólon e reto é predominantemente 95% um adenocarcinoma (48).

³ A metástase é a disseminação das células malignas a partir do tumor primário para locais distantes por disseminação direta das células tumorais para as cavidades corporais ou por meio das circulações linfática e sanguínea (49).

⁴ Colostomia é uma criação cirúrgica de uma abertura (estoma) no cólon. Pode ser criada como desvio fecal temporário ou permanente. Possibilita a drenagem ou a evacuação do conteúdo colônico para fora do corpo (49).

tomadas caso apresentasse tais efeitos. Relata que em seu primeiro dia de quimioterapia no ambulatório também foi orientada pelos enfermeiros quanto aos efeitos colaterais do tratamento e o manejo dos sinais e sintomas.

Rosa é uma mulher reservada e pouco comunicativa. Durante as suas sessões de quimioterapia, que tem uma duração média de quatro horas, permanece quieta e conversa pouco com os outros pacientes e com a equipe de saúde. Os enfermeiros relatam que a mesma era uma paciente resistente às orientações recebidas no início do tratamento, não conversava, era inflexível e evitava inclusive o contato face a face. Contudo, após algumas semanas de tratamento os profissionais perceberam que Rosa estava mais adaptada ao ambiente do ambulatório e se tornou mais tranquila e um pouco mais comunicativa.

O caso será analisado tendo em vista os seguintes aspectos: a descoberta da doença e as representações sociais do câncer, o itinerário terapêutico percorrido, experiência com a doença e o tratamento de quimioterapia, estratégias de enfrentamento e apoios recebidos, esperança no futuro: perspectivas e projeções.

1 - A descoberta da doença e as representações sociais do câncer

Adoecer e estar doente de câncer geram incertezas tanto para o enfermo quanto para seus familiares e pessoas próximas a ele. Esta doença afeta várias atividades cotidianas e até mesmo a existência pessoal. Neste sentido, os enfermos utilizam de estratégias para lidar com os inúmeros acontecimentos decorrentes do processo de adoecimento, na tentativa de reorganizar suas vidas (50).

Helman (9) elucida que a definição de doente acontece por meio das experiências subjetivas, tais como: alterações corporais como a perda de peso, queda de cabelo e mudanças na cor da pele; alterações nas funções orgânicas regulares, como batimentos

cardíacos irregulares e frequência urinária; presença de sangue na urina, no escarro ou nas fezes; alterações nos cinco sentidos; sintomas como febre, cefaleia, dores, desconforto abdominal; estados emocionais incomuns como depressão, ansiedade, culpa e medos exagerados.

Essa percepção corporal é confirmada no relato de Rosa sobre as suas primeiras impressões de que algo estava errado com seu corpo:

A minha barriga começou a crescer do nada. Na verdade, eu sempre tive uma barriga mais avantajada, então eu não percebi tanto. Quando eu comecei a perceber ela estava dura, daí eu falei ‘não é normal isso’. Passaram três meses e minha barriga estava enorme, parecia que eu estava grávida de sete meses. O meu intestino foi prendendo, mas eu não me preocupei porque eu sempre tive intestino preso. Mas, eu comecei a me sentir muito cansada e indisposta, e um dia eu fui almoçar e não consegui, eu vomitei tudo o que comi. Daí no dia seguinte eu fui ao médico porque pensei ‘alguma coisa errada tem’.

Rosa relata em sua entrevista que demorou cerca de quatro meses para procurar atendimento médico após perceber as mudanças corporais, pois o fato de perceber que sua barriga crescia lentamente e o intestino estar preso não a preocuparam a ponto de procurar auxílio médico. Contudo, ao se sentir cansada e apresentar náuseas e vômitos após as refeições, Rosa procurou imediatamente o serviço de saúde por achar que o que ela tinha poderia ser algo relevante.

A maioria dos indivíduos experimenta em algum momento de suas vidas, alterações corporais, contudo, isso não significa que o fato de este indivíduo ter um ou mais sintomas

anormais, seja rotulado como doente pelo saber biomédico. Na maioria das situações, uma pessoa define-se como doente quando há concordância entre as suas percepções de redução do bem estar e as percepções dos outros de seu convívio social, assim como não consegue conduzir as atividades cotidianas. Sendo assim, o adoecimento é um processo social, visto que, envolve outras pessoas além do enfermo (9).

A apresentação da doença e a resposta dos outros a ela, são em grande parte determinadas por fatores socioculturais, uma vez que, cada cultura tem sua própria ‘linguagem do sofrimento’. Os fatores culturais determinam quais sinais e sintomas são ditos como anormais, também auxiliam a moldar as alterações emocionais e físicas difusas em um padrão reconhecido pelo enfermo e pelas pessoas de seu convívio social (9).

O impacto do diagnóstico de uma enfermidade crônica como o câncer causa medo à pessoa e à sua família, que na maioria das vezes receia o desconhecido e dificuldade de aceitação da doença, como sugere o depoimento a seguir:

Desde o princípio que o médico na Unicamp me falou que o que eu tinha era um tumor. Em um primeiro momento pensei ‘ah meu Deus vou morrer’. Fiquei com medo e triste. Demorei um pouco para aceitar a doença.

O impacto desorganizador da enfermidade é sentido pelos enfermos desde o momento do diagnóstico, no qual a doença é objetificada e traz consigo as representações socioculturais que envolvem o câncer na sociedade, a doença e o tratamento quimioterápico como sentenças de morte (39), conforme no relato de Rosa:

Eu tive medo quando descobri a doença e quando recebi a notícia de que teria que fazer quimioterapia. Não sabia o que era, eu achava que fosse um ‘monstro de mil cabeças’, não sei exatamente

o que eu pensava. Eu achei que eu fosse morrer logo de cara assim...

O impacto do diagnóstico do câncer desperta medo e incertezas para o adoecido e sua família, uma vez que, há o receio do desconhecido e a dificuldade de aceitação da condição de doente, pois há um rompimento das atividades cotidianas que antes eram desenvolvidas sem limitações.

A doença em especial, o câncer, frequentemente causa sofrimento e suscita indagações e explicações para compreendê-la, cercando-se de representações e da experiência avassaladora do adoecimento. Sontag (51) inicia sua obra destacando que a doença é o lado sombrio da vida e que, todas as pessoas têm uma dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença.

Em seu depoimento, Rosa explica que, a quimioterapia representava algo apavorante inicialmente.

Eu não sabia que quimioterapia era assim, um soro na veia. Eu achava que era outra coisa, mas não sei explicar o quê. Só achava que era uma coisa horrível.

A representação do câncer vincula-se ao estigma, morte e questionamento de sua etiologia, conforme o relato de Rosa sobre o desconhecimento das pessoas sobre as opções de tratamento do câncer, bem como, a sua reflexão a respeito do surgimento da doença em sua vida.

Até você conviver com a doença, você não sabe como é o tratamento. Eu acho que as pessoas não querem saber sobre esse assunto, só se tiver o problema. Eu não sabia que poderia operar fazer o tratamento para prolongar a vida... Às vezes paro e penso

*‘como fui pegar isso’. Daí, ao mesmo tempo, tento esquecer,
porque eu não gosto de pensar que é uma coisa assim, terminal.*

No ponto de vista de Rosa, o câncer é uma doença cruel, misteriosa e intratável, como bem observa Sontag (51). O câncer é uma doença cercada de estigma, o que faz com que os enfermos sintam-se impotentes diante da enfermidade e sejam vistos como pessoas que vão morrer por causa de sua doença. Neste contexto, a abordagem do câncer é complexa e envolve inúmeros sentimentos que são difíceis de serem administrados, tanto por parte dos adoecidos quanto por parte dos profissionais da saúde (41).

Nesse sentido, o câncer tem um lugar neste lado sombrio da vida, uma vez que, é uma enfermidade que transforma a vida dos indivíduos acometidos mudando suas rotinas e planos, o que é evidenciado no depoimento a seguir:

*Eu nunca poderia esperar que o que eu tinha fosse câncer. Fiquei
chocada! Hoje, não faço muita coisa, eu era muito ativa, forte,
levava meus filhos para a escola, ia ao mercado, trabalhava. Eu
sinto falta disso, porque fico parada sem fazer nada, sem poder
fazer nada porque não tenho forças para fazer, me sinto fraca.*

Uma das enfermidades mais associadas à morte no mundo contemporâneo é o câncer. Apesar dos inúmeros avanços do tratamento nas últimas décadas como os procedimentos cirúrgicos, surgimento de novos fármacos e o advento da radioterapia ainda há a concepção de que o câncer é uma doença terminal. Em seu relato Rosa deixa clara tal concepção, que é comum na sociedade e, especialmente entre pacientes oncológicos que traz consigo a consciência da possibilidade da morte, acompanhada de angústia e temores que perpassam no decorrer do tratamento.

2 – Itinerários terapêuticos percorridos

O itinerário terapêutico envolve uma sequência de eventos que formam uma unidade, e é resultado de ações realizadas, bem como atos distintos que se sucedem e se sobrepõem. Trata-se de um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para a resolução e tratamento da aflição (50). O itinerário terapêutico pode ser descrito como sinônimo da busca de cuidados terapêuticos dos indivíduos que envolvem os seus caminhos percorridos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde (52).

Em seu relato, Rosa explica quando e como suspeitou de algo grave e como chegou ao serviço de saúde especializado:

Eu só vomitava e minha barriga estava muito grande e dura. Foi quando eu procurei o pronto socorro da Unicamp. Quando eu cheguei lá, contei para o médico todo o meu problema, e ele não queria me atender e falou assim ‘A senhora vem aqui porque o intestino está preso e tem uma dor aqui ou ali? Aqui a gente só atende casos graves, isso aí a senhora tem que procurar um posto de saúde’. Mas eu falei para o doutor que eu achava que o que eu tinha era grave, daí ele resolveu me escutar por cinco minutos e me examinou. No que ele examinou eu saí dali para ser internada.

O Hospital das Clínicas é um hospital terciário e quaternário, uma vez que, a organização do atendimento no pronto-socorro e nos ambulatorios dá prioridade aos casos referenciados de maior complexidade. Embora Rosa tenha relatado que próximo à sua residência há um posto de saúde, ela preferiu não procurar atendimento naquela unidade por achar seu caso grave e que o posto de saúde não teria condições de resolver seu problema. Sendo assim, ela buscou atendimento médico no Hospital das Clínicas utilizando

a urgência como porta de entrada do serviço. A maneira como Rosa buscou atendimento em um serviço referenciado, ainda é uma prática utilizada por muitos usuários que usam o pronto-socorro para ter acesso ao hospital. Tal prática é desaprovada pelo médico que a atendeu no pronto socorro, visto que, o mesmo não queria atender por não se tratar de um caso grave aparentemente. Entretanto, com a sua insistência Rosa foi atendida pelo médico que a examinou e a internou por verificar que provavelmente seu caso seria grave.

Por meio das expressões faciais de Rosa foi possível observar o quanto se sentia aflita, desconfortável e preocupada com aquela situação, refletindo ansiosamente meses antes de procurar o pronto socorro da Unicamp. Como os sinais corporais percebidos se agravaram, ela resolveu procurar um serviço de saúde de referência por considerar sua situação “grave” (Notas de campo, 29/04/13).

As experiências e as informações acumuladas pelos sujeitos, aliadas às racionalidades médicas e populares influenciam a avaliação da gravidade dos casos. As estratégias e os discursos desenvolvidos pelos indivíduos frente ao processo de adoecimento são baseados em representações coletivas e em relações sociais interpretadas em função de suas situações de vida (53).

Em seu depoimento, Rosa relata que após ter realizado vários exames durante sua internação no Hospital das Clínicas, foi encaminhada pelo médico para o Hospital da Mulher (Caism) da Unicamp por suspeita de algum problema no ovário:

No HC o médico achou que eu tinha alguma coisa no ovário, daí ele me encaminhou para o Caism onde fiz uma biópsia que constatou que na verdade eu tinha um problema no ovário, mas que o problema maior era no intestino, para a minha surpresa! Fiz vários exames e constatou que eu tinha um tumor no intestino e já

tinha metástases no fígado, ovário, peritônio. Daí a médica do Caism me reencaminhou para o HC para me operar, porque meu caso não era da especialidade do Caism.

A trajetória de Rosa se passou por duas instituições diferentes dentro do complexo hospitalar da Unicamp após procurar o primeiro atendimento na instituição. Após ter sido internada por três dias no Hospital das Clínicas quando foi atendida no pronto socorro, Rosa passou por exames e os médicos a encaminharam para o Caism por acharem que ela tinha algo nos ovários. No Caism, Rosa passou por biópsia que constatou o câncer no intestino, o que foi uma surpresa para a entrevistada, visto que, ela não imaginava que tivesse algum problema no intestino porque a dor que sentia era na região do útero. Sendo assim, a equipe médica que a atendeu no Caism a encaminhou novamente para o Hospital das Clínicas onde seria realizada sua cirurgia.

Depois da biópsia, Rosa retornou para o Hospital das Clínicas onde realizou a cirurgia para retirada do tumor, momento em que também foram retirados os ovários devido às metástases, também localizadas no fígado e no peritônio. Nesta mesma cirurgia, foi necessária a realização de colostomia. Rosa ficou internada por sete dias período em que se recuperou inicialmente do procedimento cirúrgico e foi orientada quanto ao manuseio da bolsa de colostomia. Ela aguardou dois meses após a cirurgia para iniciar o tratamento quimioterápico, pois estava se sentindo muito fraca e necessitava de maior tempo de recuperação.

Por meio do relato de Rosa foi possível perceber que, a realização da colostomia foi o momento mais difícil para ela no que se refere à sua cirurgia. A dificuldade de adaptação da sua condição foi um fator que comprometeu a aceitação de Rosa quanto ao uso da

colostomia, agravada pelo fato de que, segundo ela, não foi orientada previamente à cirurgia de que seria realizada a colostomia.

3 - Experiência com a doença e o tratamento de quimioterapia

Historicamente, o câncer tem sido associado à dor, à morte, à culpa, ao medo e à estigmatização social. Os significados e interpretações acerca do câncer, bem como, as situações associadas à doença interferem diretamente na forma e na adaptação dos indivíduos a diferentes fases do adoecimento e do tratamento (53).

Rosa relata as mudanças corporais percebidas que a conduziram a suspeitar de que algo errado estava se dando em seu corpo indagando também o que ela teria feito para que isso acontecesse:

Emagreci de uma hora para outra, perdi 30 quilos. Eu era 'fortona' pesava 84 quilos, tinha muita disposição. Até agora não sei por que fui pegar essa doença, eu acho que até agora em minha vida eu nunca fiz nada de errado para ter um câncer.

A percepção de saúde e doença tem a ver com a ideia de força. A perda de peso e o enfraquecimento expressam o estado de enfraquecimento, de perda de forças e da disposição para as atividades, ao contrário do ser forte e sadio que é uma concepção que se tem do indivíduo saudável sem doença. Rosa busca explicações para o surgimento do câncer em sua vida, ao relatar que nunca fez nada de “errado” para ter a doença. Essa concepção remete à noção punitiva da doença, que é particularmente presente entre os indivíduos com câncer e com outras doenças que envolvem a auto culpabilização marcada pelo adoecimento.

Alves e Rabelo (11) apontam que para a Antropologia toda enfermidade provoca interpretação ou julgamento o que leva a um processo de construção de significados. A enfermidade, de acordo com esses autores, dota-se de sentido à medida que se afirma como real para a sociedade e para os indivíduos, tornando-se real, visto que, origina no mundo intersubjetivo do senso comum. Desta forma, a enfermidade é construção intersubjetiva formada através dos processos de comunicação de definição e interpretação.

A quimioterapia produz efeitos tóxicos conhecidos como náuseas, vômitos, diarreia, inapetência, fadiga e eventualmente alopecia, dentre outros. Tais efeitos podem ser extremamente temidos pelos indivíduos que necessitam se submeter ao tratamento, o que torna comum as ideias preconcebidas e os medos e incertezas frente a ele e às consequências, os efeitos colaterais e as mudanças corporais. Isso é comprovado na entrevista da informante quando recebe a notícia de que terá de realizar quimioterapia:

Eu achava que a quimioterapia fosse horrível, fiquei apreensiva e com medo. No primeiro mês eu detestava porque eu passava muito mal, vomitava e não podia sentir cheiro de comida, eu não comia nada. Quando a doutora regulou a dose dos remédios eu fiquei melhor e não vomitava mais, só sentia enjoo e cansaço.

Durante as observações de campo e o relato dos profissionais, bem como, da própria informante, identificou-se que nas primeiras sessões de quimioterapia Rosa era resistente ao tratamento, inflexível e pouco comunicativa. Tal comportamento mudou quando Rosa se adaptou ao serviço, adquiriu confiança na equipe de saúde e aceitou sua condição de enferma (Notas de campo, 29/04/13). À medida que passa pelas primeiras sessões de quimioterapia mudam as representações deste tratamento como sendo “horrível” e temeroso para aceitável, embora tenha passado por sensações desagradáveis como náuseas e vômitos.

A experiência da enfermidade segundo Alves e Rabelo (11) se constitui pela forma como os indivíduos comportam-se e assumem a condição de doente, bem com, os significados atribuídos e os modos rotineiros de lidar com a dada situação. Ainda de acordo com os autores, as respostas aos problemas gerados pela doença constituem-se socialmente e remetem de forma direta a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores que envolvem o doente e aqueles que estão envolvidos na situação (familiares, vizinhos, amigos e terapeutas), que no cotidiano da vida com a enfermidade formulam, reproduzem e transmitem um conjunto de soluções e receitas práticas de acordo com seu universo sociocultural.

O impacto da enfermidade sobre a vida cotidiana dos indivíduos afeta as rotinas e obrigam tanto os enfermos quanto à família a reorganizarem suas atividades. A enfermidade de longa duração, especialmente na condição do câncer, implica em viver uma vida mais restrita, em isolamento social, e acarreta mudanças na vida e no trabalho. Esse isolamento pode ser mais evidente quando a pessoa vive sozinha ou não queira depender da ajuda de familiares (50).

Os efeitos colaterais da quimioterapia geralmente são vivenciados com angústia e estresse pelo paciente em tratamento, visto que, uma série de alterações físicas pode ocorrer, como fadiga, alteração do peso e perda do cabelo (38).

No depoimento de Rosa abaixo, observa-se a preocupação da mesma com a aparência física quando relata seu temor quanto à queda do cabelo e a vergonha pelo fato de estar emagrecida:

*Eu tinha medo que meu cabelo caísse, rezava para não cair, no fim
caiu tudo. Tinha vergonha de sair por causa da minha magreza e
do cabelo caindo.*

Dentre os efeitos colaterais do tratamento quimioterápico, a queda de cabelo quando existente é um dos efeitos mais temidos pelos pacientes, especialmente as mulheres, que dão maior importância à aparência física, além disso, o cabelo está ligado à feminilidade da mulher. Segundo Aureliano (54) a queda do cabelo somado aos demais efeitos colaterais decorrentes da quimioterapia torna a doença pública, que afeta a identidade social da mulher. A queda do cabelo deixa evidente a condição de doença que não é mais controlada, pois nesse caso, a doença se torna visível (54).

A perda de peso e a queda do cabelo decorrente do tratamento quimioterápico levaram à distorção da imagem corporal e ao estranhamento do próprio corpo. Yoshino (55) argumenta que a construção da imagem corporal é um aprendizado que vai sendo realizada dentro de uma sociedade e desse modo, é normatizada pela cultura e pela sociedade que aprende a organizar e integrar suas experiências corporais.

A quimioterapia é um tratamento agressivo que coloca o enfermo em contato com o sentimento de estigma representado pelo câncer em nossa sociedade, que, além de causar efeitos colaterais que interferem significativamente na vida cotidiana dos mesmos, torna a doença pública por meio da queda do cabelo e da alteração da imagem corporal (54).

A preocupação com o surgimento de possíveis efeitos colaterais do tratamento aliado às orientações recebidas dos profissionais de saúde faz com que os pacientes tenham um cuidado especial com sua saúde, pois têm medo de adquirirem infecção o que pode levar à interrupção do tratamento ou hospitalização. Observa-se este cuidado na fala da informante que tenta seguir com fidelidade as orientações recebidas dos profissionais de saúde:

Eu sempre fiz tudo o que o médico e os enfermeiros mandaram, não como nada cru nem semente porque não pode. Aqui em casa a

gente sempre teve o máximo cuidado com a higiene, tudo esterilizado. Usamos luva, temos cuidados excessivos para não me causar nenhuma infecção. Eu nunca tive até agora nenhuma infecção.

Sontag (51) destaca a representação do câncer como doença contagiosa ao afirmar que, embora o modo mistificador da doença seja contrário a um cenário de novas expectativas, a enfermidade em si desperta pavor, uma vez que, a doença encarada como mistério e temida de modo agudo é tida como moralmente contagiosa. Rosa relata seu cuidado excessivo com a higiene da casa e higiene pessoal. Tal ideia, especialmente por parte das mulheres que ‘cuidam da casa’, há a necessidade de aparentar limpeza, o que sugere à descontaminação do ambiente para estar livre de sujeiras e microorganismos. O cuidado rigoroso com a higiene, principalmente a higiene pessoal e dos alimentos é uma prática orientada pelos profissionais da saúde que recomendam inclusive a evitar aglomerações especialmente em lugares sem ventilação e contato com pessoas portadoras de doenças infectocontagiosas, medidas necessárias para prevenir possíveis infecções, visto que, pacientes oncológicos são imunossuprimidos.

As representações de corpo, saúde e doença advêm da experiência dos indivíduos. As noções de cuidado com o corpo são orientadas pela lógica resultante da experiência social que produz uma interpretação que adquire significado a partir de processos compartilhados na vida cotidiana (44).

A experiência com o tratamento quimioterápico traz novas relações com o corpo modificado pela cirurgia, quando indicada, e pelos tratamentos que visam à cura da doença que provocam alterações corporais significativas (54). A mudança percebida no corpo do enfermo em tratamento para o câncer colorretal é evidenciada com a presença da

colostomia. A ressecção cirúrgica do local afetado e a realização da colostomia constitui uma das formas mais efetivas do tratamento desta doença. A terapêutica cirúrgica consiste na ressecção do cólon e do reto, quando o cirurgião realiza a ostomia, que se trata de um desvio do trajeto intestinal para uma abertura criada na parede abdominal (56).

A surpresa com a presença da bolsa de colostomia após a cirurgia é evidenciado na fala de Rosa que não tinha o conhecimento de que teria de fazer a colostomia, conforme no relato abaixo:

Quando eu acordei da cirurgia eu levei um susto! Eu não sabia que iam colocar aquilo em mim. Eu nunca imaginava uma coisa dessas, nunca tinha visto fazer um intestino na barriga. Então pra mim, aquilo foi um choque, eu só chorava e não me conformava com aquela situação. Demorei me adaptar.

Em seu depoimento, Rosa deixa claro a sua dificuldade na adaptação à nova realidade, que, para o portador de colostomia torna-se um processo complexo. A convivência com a doença e com a colostomia muda permanentemente a vida cotidiana do enfermo, uma vez que, se constitui um dos momentos mais críticos de sua vida por acarretar mudanças nos hábitos de vida e levar a reflexões de sua própria identidade, cujos significados foram construídos no decorrer de sua experiência de vida. Em seu relato, Rosa não verbalizou seus sentimentos e preocupações sobre a sexualidade e a imagem corporal alterada, conferindo assim, o tabu que existe na sociedade em falar sobre tais assuntos.

Certamente, a surpresa de Rosa quando após a cirurgia viu pela primeira vez a colostomia, trouxe com ela sentimentos de medo e insegurança. A mutilação causada pela cirurgia é evidenciada no depoimento da informante que mostra espanto com o fato de estar impossibilitada de evacuar normalmente, agora apenas pela bolsa de colostomia.

A cirurgia constitui o principal tratamento para a maioria dos cânceres de cólon e reto, e um dos possíveis procedimentos cirúrgicos inclui a colostomia que é uma abertura realizada na região abdominal por onde é expelido o conteúdo fecal a qual começa a funcionar três a seis dias depois da cirurgia. A abertura criada para a saída das fezes não apresenta controle muscular voluntário e pode esvaziar a intervalos irregulares (49).

A colostomia é um procedimento cirúrgico que muda temporariamente ou permanentemente a vida do enfermo, visto que, há a possibilidade do indivíduo ter de usar a bolsa de colostomia por toda a vida. Além disso, requer do adoecido cuidados constantes especialmente no que se refere à alimentação e cuidados com a pele na região do estoma (abertura cirúrgica que permite a comunicação do órgão interno e meio exterior). O adoecido precisa evitar os alimentos que provocam odor e gases em excesso, além da necessidade de ser orientado pela equipe de saúde os cuidados da pele e como aplicar, esvaziar e remover a bolsa de drenagem, a fim de evitar complicações como a irritação local ou outros problemas cutâneos que incluem infecções e alergias (49).

4 - Estratégias de enfrentamento e apoios recebidos

A maioria das pessoas enfermas apoia-se em sua rede social, sendo que, a função de apoio baseia-se normalmente nas relações entre as pessoas (55). O apoio social relaciona-se às ligações entre pessoas e às suas relações, envolvendo a família, os grupos informais e os grupos formais e institucionais que compõem a rede de apoio dos enfermos (36). Neste sentido, observa-se no relato de Rosa o envolvimento da família no seu processo de adoecimento:

Toda a minha família sempre me apoiou, desde a minha primeira internação. Meu irmão é meu braço direito, nunca me abandonou

desde o primeiro dia que fui ao médico, ele me leva para fazer o tratamento. E a Adriana (nome fictício) que é minha ajudante, me acompanha sempre na 'químio' fica o tempo inteiro do meu lado.

O apoio dos serviços de saúde contatados também foi lembrado por Rosa, conforme relato abaixo:

Tenho apoio da Unicamp, sempre fui bem tratada lá. Tive apoio também, do posto de saúde aqui da região, desde o primeiro dia que eu cheguei aqui em casa após a cirurgia. Três vezes na semana eu recebia visita de uma enfermeira e de uma assistente social. A enfermeira ensinou a Adriana a fazer o curativo e me ensinou a usar a colostomia. Não gastei nada, eles me forneciam todo o material que eu precisava para o curativo.

O apoio institucional e familiar mencionados pela informante são dois dos efeitos positivos mencionados na revisão da literatura sobre o apoio social encontrados na literatura revisada por Canesqui e Barsaglini (36). As autoras encontraram que 55% dos textos selecionados tratam dos efeitos positivos do apoio social na redução do estresse e dos problemas psicológicos e sobre as enfermidades crônicas, enquanto que, os efeitos negativos da falta do apoio refletem-se no agravamento daqueles problemas, nos tratamentos, no uso dos serviços de saúde e na atenção à saúde.

A religião foi uma forma citada por Rosa de enfrentamento das dificuldades vivenciadas frente à doença, gerando a necessidade tanto da família quanto do adoecido de relacionar-se com o Divino:

Meus pais são muito religiosos, eles rezam muito por mim. Toda a minha família me apoia e pede a Deus por minha recuperação.

A experiência com o sofrimento leva os enfermos ou as pessoas próximas a eles a buscarem meios para a cura da enfermidade. Tal fato é relatado por Rosa que diz ter medo de usar fórmulas indicadas por pessoas conhecidas, mas que não vê problema em passar por sessões de benzimento.

As pessoas falam para eu passar veneno de cobra ou de sapo na pele que eu vou ser curada, mas eu não acredito nisso não e nunca passei, não tenho coragem. Falaram pra eu procurar um senhor que benze. Eu fui e ele me benzeu...

A importância da religião na interpretação e tratamento das enfermidades tem sido reconhecida na Antropologia, e vários estudos observam que os sistemas de cura religiosos oferecem a interpretação da doença em um contexto mais amplo do enfermo, em seu contexto sociocultural (57).

À medida que o diagnóstico passa a ser incorporado nas rotinas de vida dos adoecidos eles buscam formas de cuidado e de lidar com a doença com os possíveis efeitos colaterais do tratamento, bem como, formas de evitar o surgimento de intercorrências provocadas por doenças oportunistas que ameaçam a continuidade do tratamento. Rosa relata a sua preocupação com tais intercorrências e fala sobre os recursos que utiliza para evita-las:

Eu evito multidões, aglomerações porque tenho medo de ficar doente e ter que ser internada. Aqui em casa tem muito verde, não tem poluição e isso ajuda no meu tratamento.

As estratégias e os modos de enfrentamento são os ajustamentos realizados pelos adoecidos diante das situações de doença, incluindo a mobilização de recursos, manejo para amenizar os efeitos da enfermidade e consequentes tratamentos e a mobilização de recursos

no contexto cultural (7). Tais estratégias não são estáticas e se alteram ao longo do tempo, nas interações sociais e em diferentes contextos, e são essenciais para evitar o isolamento social do enfermo e melhorar o processo de comunicação social (7). Entretanto, Rosa prefere isolar-se, temendo contaminar-se durante o tratamento, atendendo às recomendações médicas.

Na tentativa de esquecer as dificuldades enfrentadas pelo enfermo no processo de adoecimento, a depoente relata que procura viver sem pensar na doença, conforme abaixo:

Eu e minha família tentamos levar uma vida normal, a gente quase não toca no assunto.

O convívio com o câncer, os efeitos colaterais do tratamento quimioterápico que provocam mudanças na autoimagem corporal como a queda de cabelo e o emagrecimento levam à reestruturação da vida do enfermo. No depoimento de Rosa observa-se que, o fato de tentar conviver com a doença e ter uma vida “normal” agrega-se que, ser doente com câncer é uma experiência estigmatizante. O estigma afeta a identidade e a deteriora, tornando o enfermo socialmente desacreditado. Nas relações sociais Canesqui (7) destaca que esta experiência sempre envolve o olhar do outro sobre as diferenças que o acompanham.

No relato de Rosa, observa-se que a mesma sente o estigma pela descoberta de estar diferente quando a mesma relata “*Tinha vergonha de sair por causa da minha magreza e do cabelo caindo*”, bem como, pelo receio em tocar no assunto da doença devido à internalização de valores socioculturais sobre o câncer e seus tratamentos. Nesse sentido, há uma busca de estratégias para amenizar ou evitar a estigmatização decorrente do processo de adoecimento por câncer.

5 - Esperança no futuro: perspectivas e projeções

O enfermo com câncer convive com transtornos comportamentais, morais e emocionais pelo fato de sua vida prender-se a uma doença grave. O risco de vida e a ameaça que a enfermidade suscita são difíceis de ser compreendidas emocionalmente pelo adoecido (58), uma vez que, o risco da morte permeia o cotidiano destes enfermos que, ao receberem o diagnóstico da doença a encaram como uma sentença de morte.

Entretanto, no processo de adoecimento, em especial, por câncer, é comum os enfermos fazerem planos para o futuro sem a doença. Em seu relato, a informante destaca suas perspectivas após o término do tratamento:

Eu espero ficar mais 'fortinha' depois que eu terminar a quimioterapia, espero ter mais disposição para fazer as coisas, ajudar em casa, passear com meus filhos.

Contudo, apesar dos diversos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico, os enfermos lutam contra a doença e têm esperança no sucesso do tratamento. Na fala de Rosa observa-se a sua perspectiva em relação ao futuro e sua esperança na busca da cura da enfermidade:

Eu queria muito sarar sabe... Quando eu vou ao médico nem pergunto muito, porque tem coisa que eu não quero saber. Eu nem penso, às vezes, que o que eu tenho é câncer, eu penso que eu tenho um resfriado ou uma doença que está tratando e que amanhã, depois assim... Eu vou sarar.

O viver do paciente oncológico é repleto de inquietações decorrentes do tratamento. O enfermo vê no tratamento a possibilidade de alcançar a cura de sua enfermidade e poder retornar às suas atividades anteriormente desenvolvidas sem a doença. É o que se observa

nos relatos da informante que tenta pensar positivamente em relação ao tratamento buscando ter esperança de um dia viver sem a doença.

Inicialmente, Rosa e sua família foram informadas por seu médico oncologista sobre as condições da doença e sua evolução, as possibilidades terapêuticas e sobre a existência de metástases já no momento do diagnóstico do câncer. Devido às orientações recebidas previamente, Rosa parece ter noção de que o seu quadro clínico é grave e que as chances de cura são mínimas.

Contudo, apesar de Rosa saber que sua doença já se espalhou para outros órgãos devido à metástase, ela tem esperanças de um dia ser curada, porque acredita no sucesso do tratamento quimioterápico e em sua recuperação.

Caso 2: José (nome fictício)

José é homem, branco, divorciado e não possui relacionamento afetivo no momento. Está com 65 anos de idade. Nasceu e reside em Campinas/SP. Pai de dois filhos e uma filha, todos adultos e casados, um deles mora nos Estados Unidos, os outros dois moram em Campinas. Ele vive sozinho em apartamento próprio que conta com rede de esgoto, água encanada e energia elétrica no centro da cidade. Graduado em Gastronomia, aposentado há sete anos ainda trabalha como chefe de cozinha, atuando principalmente na supervisão de equipe. A renda declarada é de aproximadamente R\$ 3500,00 mensais provenientes de sua aposentadoria e de seu trabalho como chefe de cozinha.

Relata que após a descoberta da doença diminuiu suas atividades laborais, mas não deixou de supervisionar o trabalho da equipe que coordena. José contou com a compreensão do seu chefe, bem como, com o apoio de toda equipe de seu trabalho, conciliando a realização do seu tratamento com as atividades relacionadas ao trabalho.

Sua residência localiza-se próxima à residência de seus filhos. Ele relata que não possui um relacionamento amigável com sua filha, pois segundo ele, é uma “pessoa muito difícil de conviver”, que pouco se importa com ele, que trabalha muito e não se esforça para manter vínculos. Ao contrário de sua filha, José conta com o apoio de sua neta de 10 anos que convive diariamente com ele, relatando que ela permanece a maior parte do tempo com ele do que com a mãe. Além da neta e de seus dois filhos, José convive em harmonia com sua mãe e suas noras que se preocupam com seu bem estar e se mostram dispostas a ajudá-lo, sempre que necessário. Nas suas primeiras sessões de quimioterapia, o filho residente em Campinas o acompanhou ao ambulatório para realizar o tratamento. Porém, depois de algumas sessões, José começou a ir sozinho, dispensando acompanhantes. Ele vai ao Hospital das Clínicas de transporte público e que no caminho faz novas amizades, inclusive com os funcionários da empresa de ônibus.

José relata que vai constantemente à casa de sua mãe, principalmente para cozinhar e que recebe poucas visitas em sua casa, sendo mais frequente a visita de seu filho e neta. Apesar disso, destaca que sempre recebe ligações de amigos para saber notícias suas.

Foi diagnosticado com adenocarcinoma de reto há um ano e cinco meses e realiza quimioterapia há um ano e quatro meses no ambulatório. José realizou o tratamento quimioterápico e a radioterapia antes da cirurgia para retirada do tumor que foi realizada um ano após o seu diagnóstico. Continuou a realizar mais sessões de quimioterapia, sendo sua última sessão na semana seguinte à entrevista. No momento da cirurgia também foi realizada a colostomia, procedimento que foi orientado previamente pelo cirurgião. Segundo ele, a colostomia é temporária e seria retirada dois meses após a data da presente entrevista.

José contou com o apoio da associação de ostomizados de Campinas quando colocou a bolsa de colostomia, bem como, recebeu orientações dos profissionais de enfermagem da empresa fabricante da bolsa quanto aos cuidados com a pele ao redor do estoma, especialmente após ter apresentado alergia local, tendo sido necessária a troca do tipo de material da bolsa. Disse ter recebido do fabricante todos os produtos indispensáveis a serem usados na pele ao redor da colostomia até a melhora completa da alergia. José realiza quimioterapia cinco dias seguidos a cada 28 dias, sendo que, cada sessão dura aproximadamente uma hora.

A entrada de José no Hospital das Clínicas para iniciar o tratamento foi facilitada pelo fato de ter em sua família sobrinhos médicos que tem contatos com colegas de profissão neste serviço. Ele se sente seguro ao ser atendido por esta instituição, pelo fato de ter pessoas conhecidas de seus familiares que se tornaram também seus conhecidos, devido ao tratamento. José relata que sempre foi orientado por toda equipe de saúde, especialmente pela equipe médica e enfermagem no que se refere ao esquema de tratamento, dos possíveis efeitos colaterais da quimioterapia e dos cuidados relacionados à higiene e alimentação.

Ao longo de sua trajetória dentro do Hospital das Clínicas, José relata o seu relacionamento amigável com toda equipe de saúde, bem como, com os seguranças que controlam a entrada no hospital, com a equipe de higiene e do serviço de copa desta instituição. Ele informa que durante sua internação hospitalar devido à cirurgia, dava sugestões de cardápio à equipe do serviço de copa e às nutricionistas, afirmando que se tornou uma “figura” conhecida por toda equipe.

José é uma pessoa comunicativa, carismática que gosta de se relacionar com os outros e de trocar experiências, apesar de evitar falar de si mesmo. É pessoa conhecida por toda equipe do ambulatório devido ao seu jeito espontâneo e sendo chefe de cozinha

compartilha receitas culinárias com os demais pacientes e com a equipe de enfermagem. Nota-se que, José sente-se feliz e motivado com o seu tratamento, principalmente por saber que os profissionais se importam com ele e se interessam pela arte de cozinhar, dominada por ele.

O caso será analisado tendo em vista os seguintes aspectos: a descoberta da doença e representações sociais do câncer, o itinerário terapêutico percorrido, experiência com a doença e o tratamento de quimioterapia, estratégias de enfrentamento e apoios recebidos, esperança no futuro: perspectivas e projeções.

1 – A descoberta da doença e representações sociais do câncer

Observa-se no relato do depoente que a descoberta da enfermidade deu-se pelo diagnóstico médico. Porém, não fora imediata essa descoberta à medida que frequentou outros médicos que não fizeram o diagnóstico de câncer. Mobilizando os contatos da família foi possível acionar o serviço médico privado onde obteve o diagnóstico da doença. Entretanto, um conjunto de sensações corporais e de mal estares prenunciaram que algo não estava normal com o seu corpo, assim como, o fato de sentir-se incapacitado para enfrentar as atividades cotidianas como sempre fizera. Afirma que:

Eu estava tratando a um ano de hemorroidas, mas chegou um momento em que eu não aguentava mais e estava desesperado. Foi aí que eu estava em outra cidade a trabalho e procurei uma clínica particular na qual minha irmã é diretora. Pedi para eles me atenderem, e deu certo. O médico achou que fosse alguma coisa na próstata e fez o toque. Mas pensei comigo, ‘nossa esse ano fiz uns 40 toques e ninguém resolveu meu problema’. Aí quando ele fez o

toque, viu que tinha alguma coisa. Pediu para eu descer da maca, me vestir... chamou meus sobrinhos, que trabalham lá, são médicos, chamou minha irmã e falou que o que eu tinha era um tumor no reto.

Para elaborar a experiência da enfermidade faz-se necessário que a mesma seja reconhecida por meio de uma sensação de mal estar, que é uma expressão direta da aflição. Não se sabe que se está doente sem que algo seja sentido ou experimentado (11). Nesse sentido, de acordo com Alves e Rabelo (11) a enfermidade nos remete à corporeidade.

O diagnóstico de uma enfermidade como o câncer, é um momento difícil de ser enfrentado pelo enfermo, pois se trata de uma enfermidade carregada do estigma social de doença incurável e que, porventura pode causar temor em relação aos possíveis efeitos tóxicos da quimioterapia ao organismo.

Depois que descobri a doença e comecei a quimioterapia diminui um pouco minhas atividades no trabalho e comecei a pensar um pouco mais em mim, me fechei um pouco.

Adoecer é sempre um processo social que envolve outras pessoas além do enfermo. Nesse processo, as pessoas ligadas a ele, como família e amigos, por exemplo, sentem-se responsáveis em cuidar de seu ente querido enquanto está adoecido (9). No relato de José, evidencia-se o desejo de isolar-se após a descoberta do câncer e a preocupação de poupar sua família de qualquer sofrimento:

No primeiro mês após meu diagnóstico eu não queria ver ninguém.

Eu estava preocupado e não queria preocupar minha família...

A descoberta da doença levou José à reflexão e a isolar-se inicialmente das pessoas próximas. As consequências de uma enfermidade crônica como o câncer, causam uma

reorganização da vida cotidiana e geralmente implica, conforme Pierret (50) em “viver uma vida restrita”, em isolar-se. A autora chama a atenção de que tal isolamento é mais intenso quando o indivíduo vive sozinho ou não quer depender de parentes.

Os homens reprimem suas necessidades de saúde e têm dificuldades em verbalizá-las (59), isso configura o que é próprio da masculinidade, o fato de o homem ser mais reservado, falar pouco de si e de isolar-se perante às situações vulneráveis como o adoecimento.

O ser homem remete a ideia de ser forte e resistente (60), entretanto, na condição de enfermidade, o homem se encontra em uma situação vulnerável, o que pode levar à dificuldade de aceitação da doença e da relação do homem com sua família e com a sociedade.

José relata durante a entrevista que sempre foi muito emotivo, sensível e ansioso. Observa-se claramente tal comportamento, visto que, mostra a necessidade em contar detalhes de sua vida com emoção e mostra-se solidário aos sofrimentos daqueles que o cercam, o que pôde ser observado durante suas sessões de quimioterapia no ambulatório na comunicação com outros pacientes (Notas de campo, 08/05/13). José justifica sua doença por meio de seu comportamento emotivo e tipo de personalidade, conforme depoimento:

Meu câncer é emocional. Sou muito emotivo!

As representações do câncer situam-se em termos abstratos do conhecimento incorporado e da influência de questões sociais e históricas que moldam os significados da enfermidade. José ainda busca explicação da enfermidade no horóscopo:

Sou sagitariano e sagitariano é bobo, chora a toa... Somos frágeis.

Eu sempre falo que sagitariano é um cristal mal lapidado.

Na interpretação dos fenômenos orgânicos, os indivíduos se apoiam em conceitos, símbolos e estruturas interiorizadas de acordo com o grupo a qual pertence (55). As explicações de José convergem muito mais para as representações de saúde e doença da classe média do que das classes trabalhadoras, visto que, reporta às emoções, às conjugações astrológicas do que aquelas ancoradas nas sensações corporais, nos usos sociais do corpo e na relação do indivíduo e sociedade tão presentes nas classes trabalhadoras.

2 - O itinerário terapêutico percorrido

O itinerário terapêutico de José é centrado nos serviços médicos, uma vez que, procurou atendimento em uma clínica particular em outra cidade, pela facilidade de ser atendido já que a diretora da clínica é sua irmã e alguns médicos do corpo clínico seus sobrinhos. José relata que foi atendido inicialmente por um médico que é amigo de um de seus sobrinhos que o examinou e suspeitou da existência de um tumor no reto.

Quem detectou minha doença foi um médico lá da clínica que minha irmã é diretora, ele é amigo dos meus sobrinhos que também são médicos. Eu estava desesperado e pedi para eles me atenderem. Aí, ele mandou chamar todo mundo depois que me examinou, para dizer que eu tinha um tumor no reto.

Após ter sido atendido na clínica o médico o encaminhou para o Hospital das Clínicas da Unicamp, pedindo para que procurasse uma médica amiga dele, pois ela já seria avisada de seu caso. Sendo assim, após seis dias, José foi à Unicamp em companhia de um de seus sobrinhos que atende na mesma instituição para falar com a médica indicada. Segundo José a médica, que é chefe da equipe, estava ocupada quando ele chegou à

Unicamp, porém, depois da ligação de seu sobrinho ela o atendeu rapidamente no pronto socorro do hospital, orientando-o a realizar os exames necessários para a confirmação do diagnóstico em alguma clínica particular, já que, se realizasse no serviço público demoraria em torno de seis meses. Depois de prontos os exames, José foi orientado a telefonar para a médica para marcar o dia em que ela avaliaria seus exames. Logo depois, José entrou em contato e foi novamente atendido pela equipe médica que decidiu que ele realizasse algumas sessões de quimioterapia e radioterapia antes de realizar cirurgia.

Eu voltei com meu filho na Unicamp um dia à noite para a equipe médica me atender, eles não tinham horário e fui atendido no pronto socorro mesmo. A minha sobrinha que é médica também estava lá no plantão, foram conversar comigo. Daí, a médica falou que eu poderia ser operado porque seria simples, mas que ela preferia tratar primeiro realizando quimioterapia e radioterapia, e então, depois, eu faria a cirurgia.

A presença de médicos na família de José facilitou a sua entrada no Hospital das Clínicas, uma vez que, primeiramente ele procurou a clínica particular onde sua irmã é diretora e onde seus sobrinhos médicos atendem que, por sua vez, conversaram com uma colega de profissão inserida no hospital que o atendeu prontamente. Essas relações pessoais existentes sobrepõem à burocracia e o auxiliaram na obtenção de uma vaga para consulta médica naquele serviço, facilitando-lhe o acesso. Por meio do relato de José, observa-se que, por conhecer médicos que atendem no hospital, a médica chefe deu preferência de atendimento a ele priorizando seu caso, por já ter sido informada pelo médico que o atendeu inicialmente.

No contexto do adoecimento, os indivíduos procuram diferentes maneiras de lidar e resolver seus problemas de saúde. Os acontecimentos que surgiram decorrentes do tratamento quimioterápico, como infecção e efeitos colaterais das medicações, foram tratados com maior tranquilidade e facilidade pelo fato de José ser alguém conhecido da equipe médica através de seus sobrinhos médicos, pois, em algumas situações em que procurou o pronto socorro do Hospital das Clínicas ele foi atendido e sempre identificado como sendo o tio de seus sobrinhos médicos conhecidos da equipe, conforme no relato:

Quando eu tive erisipela eu procurei o pronto socorro da Unicamp, um dos médicos de plantão que me atendeu se formou com um dos meus sobrinhos, ele já tinha ouvido falar de mim. Nesse dia fiquei internado lá mesmo no pronto socorro recebendo medicação. O pessoal da 'químio' e da 'radio' foram lá me ver porque minha perna estava enorme e tinha muita secreção.

José informa que após ter iniciado o tratamento na Unicamp, todas as suas necessidades relacionadas ao tratamento foram providas pelo ambulatório, no qual deposita grande confiança.

Tudo o que precisei eu recorri lá na 'químio', falava com os enfermeiros e eles me orientavam, e se tinha que ir para o pronto socorro eu ia. Sempre fui muito bem atendido por todos na Unicamp eles tem muito amor com a gente.

O diagnóstico de câncer exige de cada indivíduo a reavaliação do próprio itinerário terapêutico, tendo em vista novas inter-relações e reflexões sobre a sua existência, o autoconhecimento e autodesenvolvimento.

3 - Experiência com a doença e o tratamento de quimioterapia

O surgimento de uma enfermidade como o câncer leva os pacientes e seus familiares aos questionamentos sobre o que está acontecendo e o porquê da causa da doença. São imagens, metáforas e outras interpretações que dão sentido às perguntas frequentemente formuladas: ‘Por que eu? Por que agora?’ (11).

No depoimento abaixo, José se emociona ao falar sobre os questionamentos que fez durante a sua primeira sessão de quimioterapia, quando ele se deparou com dois jovens que estavam no ambulatório:

Chegando lá eu vi dois garotinhos tomando quimioterapia, um deles sem uma perna, olhei pra cima e falei ‘Pai obrigado! Olha eles pra mim’. Me perguntei ‘por que eles e não eu? Por que eu e não eles? Me emocionei na hora, chorei e tive que sair, fui dar uma volta para depois voltar e começar o tratamento. Me questionei, mas olhei pra cima de novo e pedi desculpas à Deus. [choro]

No contexto do adoecimento, especialmente por câncer, o adoecido se vê diante de um universo muitas vezes desconhecido, gerando insegurança e preocupação com o futuro e as possibilidades de tratamento. Observa-se que o informante, ao saber que teria de fazer quimioterapia, sente-se angustiado e pessimista o que o leva a isolar-se de seu convívio social:

Quando a médica me disse que eu teria que fazer quimioterapia e radioterapia eu fiquei preocupado, negativo e de pouca conversa por uma semana, porque fiquei com receio do que poderia acontecer.

Na entrevista José relata sua preocupação ao saber do diagnóstico assim como em relação ao início da quimioterapia. Reagiu com angústia e tristeza, que de certa forma, expressavam o medo sentido, comprovados pelo silêncio e lágrimas nos olhos quando falava a respeito. José evitava falar de si mesmo e se esquivava das perguntas, e apesar de se dizer emotivo, é reservado na expressão de seus sentimentos (Notas de campo, 08/05/13).

A queda do cabelo pode ser uma das reações colaterais da quimioterapia que, dependendo do tipo de quimioterápico utilizado no tratamento pode ser total. Observa-se no depoimento de José que, apesar de haver a possibilidade da queda de cabelo ocorrer, a incerteza em relação ao tratamento era grande.

Meu cabelo afinou, mas eu fiquei preocupado com os efeitos colaterais, não com o cabelo, mas fiquei tenso com o que poderia vir acontecer.

A queda de cabelo torna a doença pública e afeta a identidade social do indivíduo (50), entretanto, isso não preocupa José que relata a sua ansiedade, sentimentos de angústia e medo por não saber o quê poderia acontecer-lhe futuramente.

O tratamento do câncer colorretal muitas vezes consiste em procedimento cirúrgico, o que engloba a realização de uma ostomia conhecida desde o ano 350 a.C. possibilitando a sobrevivência dos acometidos pela doença (61). Ter uma colostomia juntamente com o câncer, muda permanentemente a vida do adoecido e leva a reflexões de sua própria biografia por se tratar de um sistema complexo de análise (56). Abaixo, José relata sua experiência com o uso da bolsa de colostomia:

Eu ouvia histórias de pessoas que usavam bolsa por pouco tempo e também gente que usaria a bolsa para sempre, fiquei preocupado,

mas eu não preocupava minha família, ficava quieto e evitava reuniões.

Na frase acima, José deixa clara a sua preocupação quanto ao uso da bolsa de colostomia e medo em relação à possibilidade da realização de uma colostomia permanente.

A doença e o tratamento levaram à suspensão por um período de tempo das atividades cotidianas, embora José continuasse trabalhando na sua profissão sem se referir aos possíveis incômodos que o uso da colostomia pudesse acarretar nas relações sociais e na sua própria atividade de chefe de cozinha:

José também destaca que, apesar de saber previamente à cirurgia que colocaria uma colostomia, se espantou ao acordar e ver a bolsa:

Eu sabia que iria usar a bolsa, mas na hora eu não imaginava como era eu nunca tinha visto. Quando eu acordei da cirurgia e vi aquilo, fiquei assustado.

As mudanças percebidas no corpo e o impacto de uma colostomia na vida do enfermo trazem consequências que se refletem nos aspectos biopsicossociais e espirituais do indivíduo ostomizado (61). A visão sobre o uso da colostomia, constitui um desafio para a adaptação da nova condição, segundo a autora (61). O uso da colostomia gera estigma, afeta as relações sociais e de certa forma dificultam estabelecê-las.

Após um ano realizando um tratamento considerado por ele “inadequado”, à medida que não houve um acerto do diagnóstico anteriormente, José descobre que não era hemorroida e sim, um tumor no reto. Sendo assim, o médico que diagnosticou a doença o encaminhou para o Hospital das Clínicas da Unicamp, conforme o relato:

Fiquei um ano tratando de hemorroida, não aguentava mais. Quando o médico falou que eu tinha um tumor no reto ele me disse ‘vai pra Unicamp’. Ele fez uma carta e pediu pra eu procurar uma amiga dele lá. Falou pra eu fazer alguns exames já pra eu entregar para a médica da Unicamp.

Observou-se que, ao falar o itinerário terapêutico antes de ser diagnosticado de câncer, José expressava uma sensação de indignação julgando-se enganado pelos médicos que o atenderam. Comprovado por gestos, expressões faciais e o relato da seguinte expressão ‘fui enganado’ (Notas de campo, 08/05/13).

A quimioterapia, por ser um tratamento agressivo calcado na ideia de “ataque à doença” e impor algumas limitações, pode trazer ao adoecido algumas intercorrências relacionadas. José descreve a experiência vivida com o tratamento após ter apresentado erisipela, um processo infeccioso da pele causado por uma bactéria que se propaga pelos vasos linfáticos:

Eu estava em casa e senti minha perna quente, uma coisa estranha, achei até que eu estivesse com febre. Tomei dipirona alguns dias e não fui à Unicamp e minha perna só esquentando e eu sentindo uma rigidez na perna. Quase uma semana depois, eu acordei cedo e minha perna estava com muita secreção, saia muita água, minha perna ficou horrível! Fui à Unicamp, no pronto socorro, os médicos disseram que era erisipela e eu fiquei internado nove dias tomando antibiótico...

A experiência vivida por José perpassa pela sensação de sofrimento e angústia ao perceber o estado em que se encontrava sua perna, o que causou um grande susto com o

que poderia ocorrer posteriormente. As experiências prévias de José foram relevantes para a adoção de comportamentos que buscassem a prevenção, identificação de sintomas, eleição de sistemas de ajuda e tratamento, bem como, observância às prescrições médicas. Essa problemática, de acordo com Alves e Sousa (62) fundamenta-se no fato de que os indivíduos encontram diversas formas de resolverem seus problemas de saúde.

4 – Estratégias de enfrentamento e apoios recebidos

A enfermidade impacta o cotidiano da vida dos adoecidos e também de suas famílias obrigando-os a reorganizarem suas atividades. A família representa a primeira linha de apoio afetivo e material e é essencial para auxiliar o enfermo a lidar com as rupturas (50). Contudo, na fala de José, evidencia-se que, além do apoio de seus filhos, o mesmo enfatiza o apoio que recebeu especialmente dos profissionais de saúde do Hospital das Clínicas, dos colegas de trabalho e amigos.

Recebi apoio dos meus filhos, principalmente um deles que eu tenho mais contato, porque mora mais perto de mim, do pessoal da Unicamp que me deu muita segurança e sempre me falaram a verdade olhando pra mim. E dos meus colegas de trabalho, nossa... tive muita solidariedade daquilo que eu plantei.

José informa que tem apoio de sua família, exceto de sua filha, já que ambos possuem um relacionamento conflituoso antes mesmo da descoberta do câncer:

Meus filhos, sobrinhos, o pessoal da Unicamp, minha neta, minha mãe, todos me ajudam. O problema é minha filha, a gente não combina, ‘nosso santo não bate’ sabe. É muito complicado, por

causa da mãe dela. Infelizmente ela só liga e pergunta: 'Tá tudo bem? Então tá bom', e desliga o telefone.

O relacionamento de José com sua filha parece incomodá-lo, uma vez que, desde o primeiro momento da entrevista quando começou a falar de sua família, especialmente dos filhos, ele relata a dificuldade de conversar com a filha que não se abre ao diálogo. Tal fato parece entristecer José, já que ele sente falta da proximidade da filha, quando relata: *'Ela nunca veio me visitar, não adianta ela não vem, o mundo da minha filha é outro'*.

José relata que apesar de não ter um relacionamento harmonioso com a filha, com sua neta é diferente, já que ela está sempre em sua companhia, principalmente porque ajudou a criá-la, visto que, a mãe da menina que é sua filha, sempre trabalhou o dia todo e não dispensou tempo suficiente para estar com ela.

O relacionamento com a minha neta é diferente, eu sou tudo pra ela. Além de avô, sou pai, amigo, professor... eu ouço ela, fala tudo comigo, porque com a mãe dela a minha neta conversa pouco. Minha neta e minha filha 'não se batem' é uma guerra. Se elas ficam juntas, é briga o tempo inteiro. Minha filha só chega a casa à noite, então quem criou minha neta foi minha sogra, a mãe da minha filha, minha mãe, meu genro e eu.

Apesar de relatar que conta com o apoio dos filhos, em especial com aquele residente em Campinas, José tenta ser independente o quanto possível, principalmente no que se refere às suas idas ao ambulatório de quimioterapia:

Eu vou e volto da Unicamp sozinho. Vou de ônibus sem problemas, conheço até mesmo os cobradores, vou tanto que já fiz amizade

com eles. Não gosto de atrapalhar meu filho, ele trabalha tem os afazeres dele.

O apoio social envolve a família, os grupos informais de autoajuda e os formais e institucionalizados formados pelas organizações de doentes, por exemplo, que compõem a rede de apoio dos adoecidos (36). José menciona em seu depoimento sua participação na associação de ostomizados de Campinas, instituição a qual também obteve apoio para o cuidado com a colostomia.

Participo da associação dos ostomizados, hoje sou sócio. Eu acho que venci os medos e as dificuldades por causa deles também, porque me apoiaram no que eu precisei.

A experiência com o câncer leva os adoecidos a buscarem formas de entender o próprio processo de adoecimento e o sofrimento causado pela doença leva-os a contatar os sistemas religiosos de cura. José relata que, apesar de não frequentar nenhuma igreja, tem sua crença e contou com o apoio de um amigo que o ajudou nesse momento delicado de sua vida:

Eu não fiquei revoltado com Deus. Eu oro, faço minhas duas orações diárias o Pai Nosso e a Ave Maria. Mas não vou em nenhuma igreja porque não gosto. Tenho um amigo espiritualista, me deu muita força, e o grupo de oração deles... nossa, me deu a maior força, estão de portas abertas pra mim.

Nota-se durante a entrevista que José costuma agradecer a Deus pelo que lhe acontece, renovando sua fé diariamente (Notas de campo: 03/05/13). As práticas religiosas são muitas vezes utilizadas pelos enfermos na busca pelo alívio do sofrimento e foco na esperança de um futuro sem a doença (30).

Conforme destacam Rabelo e Schaeppi (57) o tratamento religioso, diferentemente da abordagem biomédica que tende a despersonalizar o enfermo, tem uma ação focada no indivíduo biopsicossocial, na tentativa de reinseri-lo como sujeito em seu novo contexto.

A preocupação com os efeitos colaterais indesejáveis decorrentes da quimioterapia é evidente na fala de José, por isso à medida que se familiariza com o tratamento, aliado às orientações recebidas previamente dos profissionais de saúde, o informante relata os seus cuidados para evitar intercorrências durante seu tratamento ou minimizar possíveis efeitos colaterais:

Eu tomo muito cuidado com a minha alimentação, hoje eu mastigo mais os alimentos do que antes. Eu evito carne gorda, como muitas frutas, verduras e leguminosas. Eu como aquilo que eu acho que é bom. Sempre estou lavando as mãos, passando álcool gel, tenho muito cuidado com a higiene.

Durante a entrevista, José tenta mostrar que, apesar de estar realizando quimioterapia que é um tratamento que pode acarretar efeitos colaterais indesejáveis, ele “está bem” e “não sente nada”, como relata:

Eu não sinto nada, estou bem, não tenho dor, não tenho mal estar.
Eu tenho o normal de quem faz quimioterapia, que tem dia que não levanta inspirado.

Ele provavelmente se refere à fadiga que sente em alguns momentos, mas em sua entrevista não expressa claramente o quê realmente sente, esquivando-se dos questionamentos realizados, preferindo enfatizar os relacionamentos conquistados após a descoberta da doença, se expressando pouco sobre o significado de estar doente (Notas de campo: 08/05/13).

Os ajustes realizados pelos enfermos buscando recursos para amenizar os impactos da enfermidade em suas vidas são estratégias que visam à mobilização de recursos do contexto cultural (7). No relato abaixo, José se refere à sua estratégia de lidar com um dos efeitos colaterais da quimioterapia, a diarreia:

Tudo o que eu comia virava água, foram 24 horas de preocupação.

Eu tomava Imosec de quatro em quatro horas e não passava a diarreia. Tomei limão com amido de milho e água, porque só isso que funcionou.

Apesar de José ter relatado que não buscou nenhum tratamento alternativo para aliviar sinais e sintomas da quimioterapia, observa-se no relato acima que ao não ter encontrado solução no uso do medicamento prescrito, optou por uma receita caseira que considera eficiente. José também relata que recebeu vários *e-mails* de amigos com receitas para curar o câncer:

Recebi e-mails de amigos com várias dicas, fórmulas naturais e receitas. Uns falavam, toma isso porque tem um amigo meu que sarou assim... outros falavam pra tomar limão com bicarbonato que é uma quimioterapia, porque é uma química isso, certo? Tem vitamina C o que é muito bom. Mas eu não fiz nenhuma receita que recebi, porque essas coisas não vão matar um tumor cancerígeno.

Tal prática é comum entre os doentes crônicos, conforme bem analisado por Barsaglini (43) em seu estudo com diabéticos que comumente utilizam recursos terapêuticos alternativos com a intenção de complementar o tratamento ou melhorar o estado de saúde com o uso de chás caseiros, medicamentos naturais popularizados e comercializados livremente e as orações.

5 – O futuro: perspectivas após o término do tratamento

O tratamento quimioterápico por ser de longa duração possibilita a criação de vínculos e relações interpessoais fortalecidas entre pacientes que compartilham suas experiências e entre pacientes e equipe de saúde. No depoimento a seguir, José relata que mesmo após o término da quimioterapia não irá perder os vínculos que construiu ao longo de seu adoecimento:

Eu quero continuar frequentando a Unicamp, conversando com as pessoas e fazendo amigos. Eu quero continuar ajudando a quem precisa lá na associação que participo. Vou fazer o que estiver ao meu alcance para ajuda-los a construir uma sede. Quero ser útil.

Yoshino (55) destaca em seu estudo sobre as representações sociais e experiências vividas por indivíduos classificados pela biomedicina como obesos mórbidos, os discursos sobre “nascer de novo”, “ser outra pessoa”, “ser comum e ser normal”, que se trata de relatos de transformação e normatização do corpo e da alteração da identidade social. José utiliza um desses discursos ao falar de sua experiência pós-diagnóstico:

Eu nasci de novo. Eu tenho pra mim que essa doença me despertou para eu perceber que tinha muita gente boa em volta de mim que eu não sabia que me queria tão bem. Eu fiz amizade, me sinto vitorioso.

A doença trouxe para José transformações positivas que o fizeram perceber sua importância enquanto pessoa para a vida de outras pessoas, e que as mudanças ocorridas em sua vida devido à enfermidade, trouxeram uma percepção renovada e positiva de si como pessoa bem relacionada, querida e socialmente aceita.

CAPÍTULO III

Considerações finais



O objetivo do estudo foi analisar o significado atribuído à experiência do paciente com câncer de submeter-se ao tratamento quimioterápico, assim como as representações da enfermidade que a permeiam.

O presente estudo mostra que o adoecimento por câncer consiste em um processo complexo que concilia experiência e representações, entre as quais se estabelece uma relação de complementação em que não há polos isolados ou distintos, mas integrados para compreender a enfermidade do ponto de vista dos enfermos. Nesse sentido, estabeleceu-se um estudo na vida cotidiana dos enfermos que é dotada de práticas, relações sociais, experiências e conhecimentos do senso comum que permeiam o pensar e agir dos sujeitos, que são complementadas pelas representações sociais que estão embutidas nos relatos sobre a experiência.

Sendo assim, os referenciais utilizados para realizar tal abordagem foram encontrados na literatura socioantropológica da saúde, orientando-se pelas representações sociais e da experiência da enfermidade que, aliadas contribuem para o avanço do conhecimento, das metodologias e aperfeiçoamento das intervenções.

A análise da literatura nacional sobre a experiência da enfermidade permitiu identificar que a maioria dos artigos procede das revistas de Enfermagem publicados a partir de 2003, seguidas das revistas das áreas de Saúde Pública/Saúde Coletiva, sendo que, nesta última houve a inclusão do assunto, no período investigado, primeiramente nos Cadernos de Saúde Pública em 2002. Dos artigos revistos e selecionados a maioria é de autoria de enfermeiros, sendo os restantes de autoria de pedagogos, médicos, sociólogos, psicólogos, fisioterapeutas a sós ou em parcerias com outros pesquisadores.

Os assuntos abordados nos artigos se referem à experiência com a enfermidade e os tratamentos, apoio social, assuntos sobre a imagem corporal e as representações sociais

com o câncer. Observaram-se na análise da literatura que o termo “experiência” é amplamente utilizado com vários sentidos, entretanto, os autores raramente conceituam a experiência e frequentemente se referem à vivência restrita ao adoecimento com câncer. Os estudos se preocuparam menos com significação e privilegiaram os relatos dos sujeitos em torno da doença pouco considerando os aspectos culturais e contextuais no processo de adoecimento.

O adoecimento por câncer suscita ao indivíduo e sua família medos e incertezas quanto ao futuro, especialmente porque, a representação do câncer vincula-se ao estigma, morte e produz questionamentos sobre a sua origem. As atividades cotidianas dos enfermos e de pessoas próximas a eles são afetadas pelas inúmeras mudanças que ocorrem na vida dos adoecidos que buscam constantemente estratégias para lidar com a nova realidade.

A análise dos casos permitiu compreender as diferenças de gênero existentes nos relatos dos informantes no que se refere às formas de lidar com a doença e as mudanças corporais que surgiram principalmente após a cirurgia com a realização da colostomia e com os efeitos colaterais da quimioterapia.

A questão da masculinidade esteve presente no relato do informante do gênero masculino que pouco expressou sobre o estar enfermo de câncer, uma vez que, em alguns momentos tentou se esquivar das perguntas formuladas pela pesquisadora. Apesar de se mostrar pessoa comunicativa José, mostrou-se reservado quando questionado sobre as questões relacionadas à experiência com o câncer e com o tratamento quimioterápico.

Diferentemente, a informante Rosa apesar de ser mulher, caracterizada pelos profissionais de saúde do ambulatório como sendo uma pessoa reservada e pouco comunicativa se expressou mais facilmente as dificuldades que surgiram após a descoberta do câncer, principalmente as mudanças que ocorreram no cuidado com os filhos e com a

casa, além do fato de ter parado de trabalhar quando descobriu a doença. A informante relata de forma clara o quanto foram significativos os efeitos colaterais da quimioterapia em seu corpo, tornando a sua doença pública a perda de peso e de forma mais impactante a queda dos cabelos, que fizeram pouco sentido para José, menos preocupado com a aparência física do que Rosa.

A presença da colostomia se mostrou como algo que gerou impacto significativo na vida de ambos os informantes, visto que, ocorreram mudanças na imagem corporal e causaram “estranheza” e dificuldade de adaptação. Porém, ambos os informantes não expressaram suas possíveis preocupações quanto à sexualidade e a alteração na imagem corporal, sendo dificultada e mais vedada a verbalização deste tipo de assunto dos pontos de vista socioculturais e pessoal.

Por meio dos relatos, verificou-se que a informante do sexo feminino verbaliza constantemente o quanto se sentiu debilitada (“fraca”) em alguns momentos durante o tratamento e o quanto se sentia saudável (“forte”) antes da descoberta do câncer. Este tipo de relato é comum entre os informantes pertencentes às classes trabalhadoras que enfatizam a questão da força e da fraqueza nas representações de saúde e doença. O informante do sexo masculino verbaliza menos as suas emoções e mais, os relacionamentos, o trabalho, explicando a enfermidade através do horóscopo, sugerindo assim, preocupações associadas aos eventos por ele incontroláveis.

Para a informante do sexo feminino, o câncer é tido como algo contagioso, algo que “se pega” de alguém. Em seu relato, ela tenta buscar explicações para o surgimento da doença que é vista como um castigo, pois, para ela, nunca fez nada de errado para ter câncer.

Os estudos de caso mostraram a dimensão da experiência do adoecimento por câncer e com o tratamento que apresentam impactos significativos na vida dos enfermos, acarretando mudanças e modificando planos de vida. A experiência é única em cada caso, com suas particularidades devido às diferenças de gênero, cultura, valores sociais e biografia.

Na trajetória de vida do adoecido, elementos culturais, sociais, materiais e simbólicos são historicamente construídos, delimitam e informam dando sentido à experiência. Desta forma, faz-se necessário que estas questões sejam consideradas pelos profissionais de saúde, para que as intervenções sejam sensíveis e coerentes com as diferenças socioculturais existentes entre os grupos sociais.

Referências bibliográficas



1. Organização Pan-Americana da Saúde. Doenças crônico-degenerativas e obesidade: estratégia mundial sobre alimentação saudável, atividade física e saúde. Brasília: OPAS; 2003. [Acesso em 09 ago. 2011] Disponível em: URL: http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/d_cronic.pdf
2. Secretaria Municipal de Saúde de Campinas. Mortalidade em Campinas. Informe do projeto de monitorização dos óbitos no município de Campinas. Boletim nº 46 janeiro a junho de 2010. Mortalidade por neoplasias. Campinas; 2010.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situações de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília; 2011. [Acesso em 09 set. 2011] Disponível em: URL: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha_plano_final_11.pdf
5. Bonassa EMA, Santana TR. Enfermagem em terapêutica oncológica. São Paulo: Atheneu; 2005.
6. Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cadernos de Saúde Pública. 1993;9(3):263-271.

7. Canesqui AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM. (org.). Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec; 2007.
8. Bury M. Chronic illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982;4(2):167-82.
9. Helman CG. Cultura, Saúde e Doença. Porto Alegre: Artes Médicas; 2009. 432p.
10. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*. 1993;9(3):263-169.
11. Alves PC, Rabelo MCM. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IMA (orgs.). Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.
12. Muniz RM, Zago MMF, Schwartz E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2009;18(1):25-32.
13. Charmaz K. Loss of Self: a Fundamental Form of Suffering in Chronically Ill. *Sociology of Health and Illness*. 1983; 5:169-95.
14. Mercado-Martínez, et. al. La perspectiva de los sujetos enfermos: reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos de Saúde Pública*. 1999;15(1):179-186.

15. Burke C. Psychosocial dimensions of oncology nursing care. Atlanta: Oncology Nursing Press; 1998.
16. Herzlich C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis: Revista Saúde Coletiva*. 2005 15(suplem.):57-70.
17. Alves PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cad. Saúde Pública*. 2006 ago 22(8):1547-1554.
18. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.
19. Minayo MCS. Modalidades de abordagens compreensivas. In: Minayo MCS (org.). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12 ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
20. Costa TF, Canesqui AM. A experiência da enfermidade na condição crônica do câncer. In: Canesqui, AM. (org.). *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec; 2013.
21. Lombardo MS, Popim RC, Suman AL. Da onipotência ao desgaste: as perspectivas do adolescente em quimioterapia. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2011;3: 531-539.

22. Salci MA, Marcon SS. As mudanças no cotidiano familiar e na vida da mulher após o início do tratamento para o câncer. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2010; 14 (1):43-51.
23. Sales CA, Molina MAS. O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2004; 57(6):720-3.
24. Jesus LKR, Gonçalves LLC. O cotidiano de adolescentes com leucemia: o significado da quimioterapia. *Revista de Enfermagem da UERJ*. 2006;14(4):545-50.
25. Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2012;20(1):126-134.
26. Heidegger M. Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes; 1981.
27. Schutz A. A fenomenologia del mundo social. Bueno Aires: Paidos; 1972.
28. Chubaci RYS, Merighi MAB, Yasumori Y. A mulher japonesa vivenciando o câncer cérvico-uterino: um estudo de caso com abordagem da fenomenologia social. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2005;39(2):189-94.
29. Hayden LC. Illness and Narratives. *Sociology of Health and Illness*. 1997;19(1):48-69.
30. Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O mundo da saúde (São Paulo)*. 2010;34(4):437-443.

31. Strauss A. Grounded Theory Research: Procedures, Canones and Evaluation. Qualitative Sociology. 1990;13:3-21.
32. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. Ciência, Cuidado e Saúde. 2010;9(2):269-277.
33. Cheron MFL, Pettengill MAM. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. Acta Paulista de Enfermagem. 2011;24(5):605-10.
34. Bielemann VLM. A família Cuidando do Ser Humano com Câncer e Sentindo a Experiência. Revista Brasileira de Enfermagem. 2003;56(2):133-137.
35. Pinheiro CPO, Silva RM, Mamede MV, Fernandes AFC. Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama. Revista Latino Americana de Enfermagem. 2008;16(4):733-38.
36. Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. Ciência & Saúde Coletiva. 2012;17(5):1103-1114.
37. Pietrukowicz MCLC. Apoio social e religião: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. [Dissertação] Rio de Janeiro (RJ): Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública.
38. Santos DB, Vieira EM. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. Ciência & Saúde Coletiva. 2011;16(5):2511-2522.

39. Aureliano WA. “e Deus criou a mulher: reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama”. *Estudos Feministas*. 2009;17(1):49-70.
40. Gomes R, Mendonça EA, Pontes ML. As representações sociais e a experiência da doença. *Cadernos de Saúde Pública*. 2002;18(5):1207-1214.
41. Gomes R, Skaba MMVF, Vieira RJS. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. *Cadernos de Saúde Pública*. 2002;18(1):197-204.
42. Minayo MCS. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: Deslandes SF, Gomes R, Minayo MCS (orgs.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2007.
43. Barsaglini RA. Pensar, vivenciar e lidar com o diabetes. [Doutorado] Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2006.
44. Ferreira J. Corpo e reprodução: cuidados do corpo em vila de classe popular. In: Duarte LFD, LEAL OF. (org.). *Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.
45. Stake RS. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS. *The sage handbook of qualitative research*. London: Sage; 2000.
46. Chizzotti A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Cortez Editora; 1991.

47. Barsaglini RA. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*. 2008 jul-set;12(26):563-77.
48. Liedke PER. Câncer de reto. In: Guimarães JLM, Rosa DD. (org.). *Rotinas em oncologia*. Porto Alegre: Artmed; 2008.
49. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner & Suddarth Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012.
50. Pierret J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for reserarch. *Sociology of health & illness*. 2003 Silver Anniversary; 25: 4-22.
51. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal; 1984.
52. Nabão FRZ, Marayama SAT. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Rev. Eletr. Enf.* 2009 [internet] 11(1):101-109.
53. Trad LAB, Tavares JSC, Soares CS, Ripardo RC. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. *Cad. Saúde Pública* 2010 abr 26(4):797-806.

54. Aureliano WA. Vênus revisitada: negociações sobre o corpo na experiência do câncer de mama. *Barbarói* 2007 jul/dez 27: 107-129.
55. Yoshino NL. A normatização do corpo em “excesso”. [Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2010.
56. Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2005;13(2):216-22.
57. Rabelo MCM, Cunha LA, Schaeppi PB. Religião, imagens e experiência de aflição: alguns elementos para reflexão. In: Alves PCA, Souza IMA (orgs.). *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.
58. Sales CA, Silva AA, Ribeiro MA, Wauters NM. A existencialidade da pessoas com neoplasia em tratamento quimioterápico. *Acta Scientiarum Health Sciences*. 2003 25(2):177-182.
59. Figueiredo WS, Schraiber LB. Concepções de gênero de homens usuários e profissionais de saúde de serviços de atenção primária e os possíveis impactos na saúde da população masculina, São Paulo, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011 16 (Supl. 1):935-944.
60. Gomes R, Nascimento EF. A produção do conhecimento da saúde pública sobre a relação homem-saúde: uma revisão bibliográfica. *Cad. Saúde Pública*. 2006 22(5):901-911.

61. Vieira LM, Ribeiro BNO, Gatti MAN, Simeao SFAP, Conti MHS, Vitta A. Câncer colorretal: entre o sofrimento e o repensar na vida. 2013 37(97):261-269.

62. Alves PCA, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Alves PCA, Souza IMA (orgs.). Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.

Apêndice 1

Termo de esclarecimento

Meu nome é **Thailly Faria da Costa**, sou aluna de pós-graduação (mestrado) em Saúde Coletiva da Unicamp e estou fazendo um estudo sobre a experiência do tratamento de quimioterapia na visão do paciente. Para tanto, estou entrevistando pessoas com câncer que realizam tratamento quimioterápico vinculadas ao ambulatório de quimioterapia do Hospital das Clínicas da Unicamp.

As informações, que pretendo obter, serão utilizadas exclusivamente para a elaboração da minha pesquisa de mestrado e poderá ajudar os profissionais da saúde a entender melhor como as pessoas com câncer vivem e o quê elas pensam sobre o seu tratamento. Informo, ainda, que o seu nome não será identificado.

Afirmo que não existem respostas certas ou erradas, apenas gostaria de saber sua opinião; e que se o(a) senhor(a) não quiser responder a alguma pergunta, sua vontade será respeitada e poderá encerrar sua participação no momento em que achar necessário.

Gostaria de gravar a nossa conversa para não perder as informações. Esta gravação não será mostrada para ninguém. Copiarei as respostas em um papel e em seguida apagarei tudo o que foi gravado. Usarei o gravador somente se o(a) senhor(a) aceitar.

Para esclarecer qualquer dúvida sobre este estudo o(a) senhor(a) poderá entrar em contato comigo pelo telefone (19) 8239-7028, em Campinas, e para denúncias e/ou reclamações referente aos aspectos éticos o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, pelo telefone (19) 3521-8936, em Campinas/SP.

Termo de consentimento pós-esclarecimento

Eu, _____, após receber as informações sobre a pesquisa **“A experiência do tratamento quimioterápico na perspectiva do adoecido: uma abordagem socioantropológica”** concordo em participar deste estudo e estou ciente dos meus direitos abaixo relacionados:

- a garantia de receber informações a qualquer dúvida relacionada com a pesquisa;
- a liberdade de retirar meu consentimento e deixar de participar a qualquer momento;
- a segurança de não ser identificado(a), mantendo-se o caráter confidencial das informações;
- o conhecimento de que não receberei qualquer incentivo direto pela minha participação na pesquisa, ou seja, minha participação será voluntária;
- o conhecimento de que não será realizado nenhum procedimento de risco;
- a segurança de que não terei nenhum prejuízo ou punição, de qualquer natureza, por participar desta pesquisa.

Tenho ciência do exposto acima e manifesto, livremente, minha vontade em participar da pesquisa a ser desenvolvida.

Data: ____/____/____. Campinas-SP

Assinatura da pesquisadora _____

Thailly Faria da Costa

Assinatura do entrevistado _____

Apêndice 2

Formulário de caracterização dos informantes

Entrevista nº: _____ **Datas:** _____

Nome: _____ DN: _____ Sexo: _____

Estado civil: _____ Nº de filhos: ____ Escolaridade: _____

Ocupação: _____ Está afastado pelo INSS? sim () não ()

Qual a renda da família? _____

Qual a sua renda (individual)? _____

Mora em casa própria ou alugada? _____

Quem mora na casa? _____

Tem filhos que moram na casa? _____

A casa tem rede de esgoto? Sim () Não ()

A casa tem água encanada? Sim () Não ()

A casa tem energia elétrica? Sim () Não ()

Roteiro de entrevista

1. Fale-me sobre o câncer.
2. O que você sente e pensa em relação essa doença?
3. Na sua opinião, porque o câncer acontece às pessoas?

4. Como você descobriu que tem câncer?
5. Você sentia alguma coisa diferente? O que você sentia?
6. O que você fez quando descobriu a doença?
7. Conte-me o que aconteceu com você depois que descobriu a doença?
8. Conte-me o que aconteceu com sua família depois que você descobriu a doença.
9. Você conta com o apoio de seus familiares diante de sua doença?
10. Além da sua família, você conta com o apoio de outras pessoas? Para quê?
Quais pessoas ou instituições? Conte sobre estes tipos de apoio recebidos.
11. Como você chegou a este ambulatório (a este serviço)? Explorar se veio ou não acompanhada, quem a acompanha, como se sente a respeito, se há algum problema e quais os aspectos positivos deste acompanhamento.
12. O que você fez para tratar dessa doença?
13. Quais os cuidados você costuma tomar nesta condição de doente de câncer?
14. Como você tem convivido no seu dia a dia com esta doença?
15. O que você pensa a respeito do câncer?
16. O que você pensa sobre a quimioterapia?
17. Desde quando você faz quimioterapia?
18. Como você se sentiu quando o médico lhe disse para fazer quimioterapia?
19. O que mudou em sua vida depois que você iniciou esse tratamento?
20. O que você espera acontecer depois que terminar o tratamento de quimioterapia?
21. Como você tem convivido com a doença?
22. Como você tem convivido com a quimioterapia?
23. Além da quimioterapia você tem usado outros tratamentos? Quais? O que acha deles? Quem indicou?

Anexo

Artigos utilizados na análise da revisão de literatura.

Título de estudo	Autores	Tipo de população	Tipo de estudo e técnica de pesquisa
A mulher japonesa vivenciando o câncer cérvico-uterino: um estudo de caso com abordagem da fenomenologia social	Chubaci RYS, Merighi MAB, Yasumori Y; 2005.	Mulher japonesa, 46 anos, hospitalizada com diagnóstico de câncer cérvico-uterino.	Estudo de caso com abordagem da fenomenologia social de Alfred Schutz. Entrevista.
Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminino	Gomes R, Skaba MMVF, Vieira RJS; 2002.	Análise das representações sociais do câncer de mama.	Ensaio. Revisão crítica que utiliza de bibliografia socioantropológica.
Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura	Santos DB, Vieira EM; 2011.	Análise da compreensão de como o câncer de mama e seus tratamentos podem participar da (re)elaboração da imagem corporal da mulher.	Revisão sistemática da literatura.
Da onipotência ao desgaste: as perspectivas do adolescente em quimioterapia	Lombardo MS, Popim RC, Suman AL; 2011.	Adolescentes de 11 a 18 anos que passaram ou estavam passando por tratamento quimioterápico.	Pesquisa qualitativa com referencial fenomenológico social de Alfred Schutz. Entrevista.
As mudanças no cotidiano familiar e na vida da mulher após o início do tratamento para o câncer	Salci MA, Marcon SS; 2010.	10 mulheres portadoras de câncer e um de seus respectivos familiares significantes.	Estudo qualitativo que utilizou o interacionismo simbólico e a teoria fundamentada nos dados. Entrevista.
O significado do câncer no cotidiano de mulheres em tratamento quimioterápico	Sales CA, Molina MAS; 2004.	Sete mulheres com neoplasia em tratamento quimioterápico.	Estudo fundamentado na abordagem fenomenológica existencial de Martin Heidegger. Entrevista.
O cotidiano de adolescentes com leucemia: o significado da quimioterapia	Jesus LKR, Gonçalves LLC; 2006.	Sete adolescentes entre 10 e 19 anos com diagnóstico de leucemia que havia sido ou estavam sendo submetidos à quimioterapia.	Estudo de abordagem fenomenológica. Entrevista.
Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos	Ferreira NML, <i>et al.</i> 2010.	Cinco famílias de pacientes adultos com diagnóstico de câncer, total de 12 pessoas.	Estudo qualitativo que utilizou o interacionismo simbólico e a teoria fundamentada nos dados. Entrevista semiestruturada.
Experiência do irmão sadio	Cheron MFL, Pettengill	Cinco irmãos sadios de	Pesquisa descritiva de abordagem

em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer	MAM; 2011.	crianças em fase de pós-tratamento de câncer com idade superior a 12 anos.	qualitativa. Entrevista semiestruturada.
A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência	Bielemann VLM, 2003.	Família com sete integrantes.	Estudo qualitativo que utilizou o interacionismo simbólico. Observação participante.
Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama	Pinheiro CPO, <i>et al.</i> 2008.	30 mulheres mastectomizadas por câncer de mama.	Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa sob uma perspectiva sociocultural. Entrevista semiestruturada.
Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade	Angelo, 2010.	10 famílias de crianças com câncer.	Estudo qualitativo que utilizou a abordagem de pesquisa de narrativa e o interacionismo simbólico. Entrevista.
A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer	Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG; 2012.	12 adolescentes com câncer entre 12 e 18 anos, 14 familiares e 25 profissionais de saúde.	Estudo qualitativo à luz do referencial teórico da complexidade proposto por Edgar Morin. Entrevista.