

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E SIGNIFICADOS DE CÂNCER
INCÚRAVEL ENTRE USUÁRIOS DE UM SERVIÇO AMBULATORIAL DE
ONCOLOGIA DA BAIXADA SANTISTA**

THAIS LAUDARES SOARES MAIA

Santos
2017

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E SIGNIFICADOS DE CÂNCER
INCÚRAVEL ENTRE USUÁRIOS DE UM SERVIÇO AMBULATORIAL DE
ONCOLOGIA DA BAIXADA SANTISTA**

THAIS LAUDARES SOARES MAIA

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Políticas e Práticas de Saúde

Orientadora: Prof^a Dra. Sílvia Regina Viodres Inoue

Santos
2017

[Dados Internacionais de Catalogação]
Departamento de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos

M217c Maia, Thais Laudares Soares.
Estratégias de enfrentamento e signicados de câncer incúravel entre
usuários de um serviço ambulatorial de oncologia da Baixada Santista. - /
Thais Laudares Soares Maia; orientadora Silvia Regina Viodres Inoue. - 2017.
129 f.; 30 cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica de Santos, Programa de
Mestrado em Saúde Coletiva.

Bibliografia:

1. Dissertação. 2. Estratégia de enfrentamento. 3. Significados. 4. Câncer
avançado sem possibilidade de cura. 5. Cuidados paliativos. 6. SUS. I.
Inoue, Sílvia Regina Viodres. II. Universidade Católica de Santos. III. Título.

CDU 1997 - 614(043.3)

THAIS LAUDARES SOARES MAIA

**ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E SIGNIFICADOS DE CÂNCER
INCÚRAVEL ENTRE USUÁRIOS DE UM SERVIÇO AMBULATORIAL DE
ONCOLOGIA DA BAIXADA SANTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de
Mestrado em Saúde Coletiva da
Universidade Católica de Santos, como
requisito para obtenção do título de
Mestre em Saúde Coletiva.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Sílvia Regina Viodres Inoue Universidade Católica de Santos

Profa. Dra. Maria Izabel Calil Stamato- Universidade Católica de Santos

Profa. Dra. Denise Martin Coviello- Universidade Católica de Santos

DATA DA APROVAÇÃO ___/___/___

SANTOS
2017

Aos participantes deste estudo...

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof^a Dra. Silvia Regina Viodres, que, com paciência, e dedicação, conduziu os encontros para as orientações, e toda a trajetória deste estudo.

Ao imprescindível apoio da CAPES.

Ao programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos.

À Universidade de Guarulhos, onde iniciei minha formação como psicóloga e professora e tive a oportunidade de conhecer o Programa de Apoio Psicossocial para pessoas com câncer.

Aos queridos professores que fizeram parte da minha formação, direta e indiretamente, minha admiração e carinho por aqueles que compartilharam seus conhecimentos.

À Dra. Renata Costa e Dra. Juliana Tavares, pela disponibilidade e por possibilitar o conhecimento do cotidiano de pessoas com câncer. Agradeço também à recepção de toda a equipe de enfermagem, psicólogo e recepcionistas.

Aos participantes deste estudo para os quais expresso minha grande admiração e respeito, agradecendo - lhes pela oportunidade de crescimento pessoal e intelectual. E, ainda mais, pela possibilidade de eternizar - lhes em palavras sentimentos, advindos de experiências tão dolorosas e que, mesmo assim, foram transformadas em sabedoria de vida.

Às queridas e admiráveis Néia Cruz e Jussara Del Moral, pela receptividade e colaboração.

Aos colegas de turma, por compartilhar experiências e aprendizados.

Às professoras da banca examinadora, professoras doutoras. Maria Isabel Calil e Denise Martin, pelas indicações de literatura e possibilidades de melhorias desta pesquisa.

À querida Maria Heloisa, por todo acolhimento nos momentos difíceis.

Aos meus pais Maria e Milton, especialmente minha mãe, que me ensinou e continua ensinando muito sobre a vida.

Aos meus irmãos Adriana, Rosana, Elisangela e Raul, pela alegria da convivência e amizade de sempre.

Aos meus sobrinhos Fábio, Paulo Andrês, Davi, Nicolas, Gustavo e Valentina, pela ternura e alegria a cada encontro.

Ao meu marido Franklein, pela parceria e oportunidade de crescermos juntos a cada dia.

RESUMO

O câncer é um grave problema de saúde pública. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima em 27 milhões de novos casos de câncer para o ano de 2030 em todo o mundo. No Brasil, o frequente diagnóstico de câncer em fase avançada resulta no atraso do tratamento e inviabiliza as possibilidades de cura. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza aos pacientes com câncer, sem possibilidades de cura, a abordagem em cuidados paliativos, que ainda é recente, restrita e pouco consolidada nos serviços de saúde. O estudo teve como objetivo analisar as estratégias de enfrentamento e significados do câncer sem possibilidade de cura em usuários de um serviço ambulatorial de oncologia do SUS. Foi realizado estudo qualitativo com entrevistas semiestruturadas com 11 participantes de ambos os sexos, idade a partir de 18 anos e diagnosticados com câncer sem possibilidades de cura. Os resultados foram analisados nas seguintes categorias empíricas: 1) Tristeza e esperança; 2) processo de adoecimento; 3) *“eu não quero essas palavras”*; 4) contexto não clínico; 5) vontade divina; 6) o conforto da família; 7) adoecimento e perdas; 8) dor orgânica e existencial; 9) aspectos psicossociais do adoecimento; e 10) a eminência da morte nos serviços de saúde. Identificou-se a necessidade de refletir sobre os aspectos relacionais e de cuidados que envolvem os pacientes sem possibilidades de cura, considerando o avanço da medicina e da tecnologia e, por outro lado, o necessário resgate aos aspectos humanísticos da relação entre profissionais de saúde e os pacientes.

Palavras-chave: estratégias de enfrentamento, significados, câncer avançado sem possibilidade de cura, cuidados paliativos, SUS.

ABSTRACT

Cancer is a serious public health problem. The World Health Organization (WHO) considers in 27 million new cases of cancer by the year 2030 in the whole world. In Brazil, the frequent diagnose of cancer in advanced phase results in a delay of treatment and invalidate possibilities of cure. Nowadays, the Unique Health System (UHS) advocates to the patients with cancer, without possibilities of cure, the approach in palliative cares that is still recent, limited and little consolidated in health services. The study had as objective to analyse the strategies of confrontation and meanings of cancer without possibility of cure in users of outpatient oncology service from UHS. It was done a qualitative study with semi-structured interviews with 11 participants of both sexes, age from 18 years old and diagnosed with cancer without possibilities of cure. The results were analysed in the following reaction categories: 1) sadness and hope; 2) process of sickness; 3) "I don't want these words"; 4) non-clinical context; 5) God's will; 6) family comfort; 7) sickness and losses; 8) organic and existential pain; 9) psychosocial aspects of sickness; and 10) eminence of death in health services. One identified the need of reflecting about the relational aspects and cares that involve the patients without possibilities of cure, considering the advance of medicine and of technology and on the other hand, the need to rescue the human relation aspects between health professionals and patients.

Key-words: confronting strategies, meanings, advanced cancer, without possibility of cure, palliative cares, UHS.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos sujeitos do estudo.....	74
Quadro 2 - Categorias de análise	75

LISTA DE SIGLAS

ANCP Academia Nacional de cuidados Paliativos

CONASS Conselho Nacional de Secretários de Saúde

IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA Instituto Nacional de Câncer

PSF Programa Saúde da Família

SUS Sistema Único de Saúde

TCU Tribunal de Contas da União

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	19
1.1 Objetivos.....	20
1.2 Estrutura da dissertação.....	21
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO ADOECIMENTO POR CÂNCER.....	24
2.1 Políticas públicas de tratamento do câncer no Brasil.....	27
2.2 Câncer: diagnóstico, evolução e tratamentos.....	33
2.3 Cuidados paliativos.....	37
2.4 O processo de adoecimento por câncer.....	43
2.5 A subjetividade do câncer.....	46
2.6 Câncer incurável: sentimentos e percepções.....	50
3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO.....	54
3.1 Conceituação.....	54
3.2 Estratégias de Enfrentamento no contexto de adoecimento por câncer.....	56
4 MÉTODO.....	63
4.1 Aproximação com o campo.....	63
4.2 Campo de estudo.....	64
4.3 Participantes: critérios de inclusão e exclusão.....	65
4.4 Coleta de dados.....	66
4.5 Eixos temáticos.....	66
4.6 Procedimentos.....	66
4.7 Análise dos dados.....	67
4.8 Aspectos éticos.....	68
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	71
5.1 Caracterização dos sujeitos entrevistados.....	70
5.2 Tristeza e esperança.....	76
5.3 Processo de adoecimento.....	77
5.4 “Eu não quero essas palavras”.....	80
5.5 Contexto não clínico.....	83
5.6 Vontade divina.....	85
5.7 O conforto da família.....	87
5.8 Adoecimento e perdas.....	89
5.9 Dor orgânica e dor existencial.....	91

5.10 Aspectos psicossociais do adoecimento.....	93
5.11 Lidar com a eminência da morte nos serviços de saúde.....	95
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	101
REFERÊNCIAS.....	109
APÊNDICES	
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre Esclarecido	
APÊNDICE B - Roteiro de entrevista	
APÊNDICE C – Termo de consentimento do pesquisador	
PARECER COMITÊ DE ÉTICA	

CAPÍTULO I

*“Eu quero viver com
dignidade, eu espero
viver com
dignidade... (E2)*

INTRODUÇÃO

O câncer incurável está relacionado com diagnóstico e tratamento tardio, sendo mais frequente em populações de países de economias emergentes como o Brasil, que apresentam iniquidades no acesso à saúde, rastreamento e informações sobre a doença (FELLIPU et al., 2016; TRUFELI et al., 2008; GUERRA et al., 2015).

As pessoas que vivem com câncer em fase crônica sem possibilidade de cura, que frequentam os serviços de saúde, são assistidas e se beneficiam de terapêuticas que auxiliam no controle dos sintomas orgânicos. Viver mais tempo com uma doença sem possibilidades de cura não garante a qualidade de vida (KÓVACS, 2005). A pessoa com câncer sem possibilidades de cura vivencia múltiplos sintomas da doença e repercursões dos tratamentos e procedimentos médicos, muitas vezes invasivos e dolorosos (LÔBO et al., 2014; KATZ, 2012).

O processo de adoecimento promove mudanças emocionais, sociais, religiosas e espirituais, que são vivenciadas e interpretadas de modo diferente, podendo gerar sofrimento e interferir não só nas práticas de cuidados, bem como na aderência ao tratamento (DONG et al., 2015).

Na perspectiva de Cohen e Lazarus (1979), diante de situações adversas como um adoecimento sem possibilidades de cura, as pessoas desenvolvem estratégias de enfrentamento cognitivas e comportamentais para lidar com as demandas emocionais e ambientais. Essas estratégias podem ser focadas no problema ou na emoção e ambas refletem nos objetivos de vida para melhorar ou proteger a pessoa das ameaças que a situação impõe (SOUZA; SEIDL, 2013).

No contexto do adoecimento por câncer sem possibilidades de cura a literatura indica que as pessoas utilizam diferentes tipos de estratégias de

enfrentamento e estas são influenciadas por aspectos culturais e subjetivos de cada pessoa (TREVINO et al., 2012).

Atualmente a assistência à população com câncer sem perspectiva de cura, ainda é recente, restrita e não consolidada nos serviços de saúde, também não atende as necessidades de cuidados relacionadas aos aspectos psicossociais e subjetivos da pessoa doente (CONNOR; BERMEDO, 2014).

O conhecimento sobre o significado do câncer avançado para pacientes sem possibilidades de cura e as estratégias de enfrentamento são ferramentas importantes para a Saúde Coletiva, como um campo em construção e para profissionais de saúde mental, oncologistas e equipe multidisciplinar, na reflexão das práticas terapêuticas e relacionais direcionadas a estes pacientes.

1.1 Objetivos

O objetivo geral do estudo é analisar as estratégias de enfrentamento e significados de câncer sem possibilidades de cura em pacientes de um serviço ambulatorial de oncologia do SUS.

Objetivos específicos:

Identificar as estratégias ativas ou de fuga entre outras relacionadas ao adoecimento;

Analisar as estratégias para lidar com as repercussões do tratamento;

Analisar os significados no câncer sem possibilidades de cura.

1.2 Estrutura da dissertação

Neste primeiro capítulo, intitulado Introdução, apresentamos uma síntese da literatura, seguindo com os objetivos da pesquisa, e, finalmente, uma breve apresentação, da estrutura da dissertação.

O segundo capítulo teve como objetivo situar o campo, de estudo a partir das políticas públicas de atenção às pessoas com câncer e os obstáculos decorrentes das iniquidades em saúde. Incluiu-se a rotina de exames, o diagnóstico, a evolução do câncer e seus tratamentos, introduzindo a abordagem em cuidados paliativos para pacientes com câncer incurável e suas necessidades de melhorias nos serviços de saúde. No último subtítulo deste item abordamos o processo de adoecimento por câncer, incluindo os significados e representações da doença. Avança-se para além da abordagem biomédica, ao se considerar a importância dos aspectos subjetivos da pessoa doente, ambos coexistem na vida da pessoa com câncer incurável em atendimento ambulatorial.

O terceiro capítulo teve como objetivo conceituar as estratégias de enfrentamento, como um campo da psicologia social e clínica, introduzida por Cohen e Lazarus (1979) como estratégias cognitivas e comportamentais que as pessoas utilizam para lidar com situações impactantes e que necessitam de esforços internos e externos para adaptação. São abordadas as estratégias de enfrentamento de paciente com câncer incurável encontradas na literatura internacional. A escassez de estudos com essa temática realizados no Brasil, como abordamos no texto, assim como com os Cuidados Paliativos, podem decorrer do fato de políticas públicas e de treinamentos profissionais serem ainda restritos no país. No entanto, a revisão de literatura mesmo internacional, permitiu compreender como pessoas com

câncer incurável lidam com a doença e suas repercussões. Neste item abordaremos a relação entre algumas religiões e culturas no enfrentamento do adoecimento por câncer.

A trajetória metodológica e sua importância para compreender significados e as estratégias de enfrentamento de modo aprofundado são descritos no quarto capítulo, assim como o procedimento para a coleta de dados, a proteção ética dos participantes o local e a realização das entrevistas.

No capítulo cinco são analisados os resultados com início no perfil dos participantes do estudo, em seguida as categorias analíticas e empíricas são apresentadas e, ao longo da discussão, as categorias empíricas são analisadas e ilustradas com trechos das entrevistas, promovendo um diálogo com a literatura de estratégias de enfrentamento, cuidados paliativos, saúde coletiva e o conceito de lógica do cuidado (MOL, 2008).

No capítulo cinco a dissertação é concluída, apontando as estratégias de enfrentamento utilizadas e os significados atribuídos ao câncer sem possibilidades de cura, aproximações entre alguns tipos de câncer incurável às iniquidades em saúde e situações de vida adversas e como estes influenciam nas estratégias de enfrentamento. É proposta uma reflexão sobre o modelo de política de atenção oncológica atual com a lógica de cuidado Mol (2008) e os cuidados paliativos, ambos como tecnologias de cuidado no Campo da Saúde Coletiva.

CAPÍTULO II

Quem é são pode ficar doente. A doença significa um dano à totalidade da existência. Não é o joelho que dói. Sou eu, minha totalidade existencial, que sofro. Portanto, não é uma parte que está doente, mas é a vida que adocece em suas várias dimensões [...]

Leonardo Boff

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO ADOECIMENTO POR CÂNCER

O segundo capítulo aborda os dados estatísticos do câncer no mundo e no Brasil, fazendo um desdobramento sobre as principais causas da doença e dos fatores relacionados ao prognóstico de doença incurável, associados com as políticas públicas de saúde e iniquidades em saúde. São mencionadas as formas de tratamento, cuidados direcionados a esses pacientes e os aspectos subjetivos que envolvem o adoecimento por câncer, assim como os significados e representações da doença.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) fez uma projeção de 27 milhões de novos casos de câncer para o ano de 2030, em todo o mundo, e 17 milhões de mortes pela doença. Os países de economias emergentes serão os mais afetados, entre eles o Brasil (INCA, 2014). Qualquer pessoa pode desenvolver câncer, e o risco aumenta substancialmente com a idade. Em países desenvolvidos, 58% de todos os casos de câncer diagnosticados recentemente ocorrem em pessoas com 65 anos de idade ou mais, em comparação com 40% de ocorrência em países de economias emergentes (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2007).

Os fatores de risco para o desenvolvimento do câncer estão relacionados com aspectos ambientais e hereditários. A maioria dos casos de câncer (80%) estão relacionados ao ambiente. No ambiente, pode-se considerar a água, a terra e o ar, o ambiente ocupacional, indústrias químicas e afins, o consumo de alimentos, medicamentos e o ambiente social e cultural (estilo e hábitos de vida) (INCA, 2012).

O relatório *Global Cancer Facts and Figures (2015)* apresentou os fatores que contribuem nas diferenças geográficas para a ocorrência de câncer e estão inclusas as variações de faixa etária da população, a prevalência de fatores de risco, o

acesso à saúde e a utilização de exames de diagnóstico para o rastreio do câncer e a qualidade do tratamento oferecido. As infecções associadas ao câncer são mais comuns em países de economias emergentes do que nos países desenvolvidos. Como resultado, em 2012, dois dos cinco principais tipos de câncer em homens (estômago e fígado) e mulheres (colo do útero e estômago), nos países em desenvolvimento, foram relacionados à infecção. O câncer de estômago continuou a ser o câncer mais comum relacionado a infecções em todo o mundo, seguido de câncer de fígado e colo do útero. Cerca de 20% de todos os cânceres em todo o mundo são atribuíveis a infecções. Esta percentagem é cerca de três vezes maior nos países de economias emergentes (23%) do que nos países desenvolvidos (7%) (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2007; INCA,2012).

A dieta inadequada, consumo exagerado de alimentos industrializados estão entre os principais responsáveis no desenvolvimento do câncer, com percentagem de 30%. O tabagismo contribui com a mesma percentagem de 30%. A hereditariedade contribui com 15%. Infecções, exposição profissional, obesidade e falta de atividade física são responsáveis por 5% das causas. O álcool é responsável por 3% das causas, os raios UV e poluição são responsáveis por 2% das causas, e outros são responsáveis por 1% das causas (INCA, 2012). É importante ressaltar como fator de risco para o desenvolvimento de câncer as síndromes de câncer hereditário, que são caracterizadas por cânceres que se apresentam em frequência acima do normal e atingem os mesmos órgãos dos indivíduos da mesma família (GARIOCHEA, BARROS, 2008).

O câncer de mama é o tipo de câncer que mais acomete as mulheres em todo o mundo, tanto em países de economias emergentes quanto em países desenvolvidos. No Brasil, os tumores de pele tipo não melanoma são os mais

frequentes entre a população e o câncer de próstata é o segundo tipo mais frequente em homens (INCA, 2013).

Para o Brasil, foram estimados 68.800 casos novos de câncer de próstata, em 2014. Esses valores correspondem a um risco estimado de 70,42 casos novos a cada 100 mil homens e para as mulheres são esperados 57.120 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,09 casos a cada 100 mil mulheres (INCA, 2014). Atualmente, o câncer é considerado um problema de saúde pública e a segunda causa de morte por doenças no Brasil (BRASIL, 2014). As políticas públicas direcionadas para a prevenção do câncer não atendem às demandas necessárias e o número de pessoas com câncer cresce a cada ano. Há uma estimativa para 2016 de aproximadamente 600 mil casos novos de câncer no Brasil. Os tipos de câncer são variados e relacionados com os fatores socioculturais e econômicos de cada região (INCA, 2015).

Câncer é o termo utilizado para designar um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores malignos que podem espalhar-se para outras regiões do corpo (INCA, 2012). O câncer não invasivo ou inicial (*in situ*) consiste no primeiro estágio em que o câncer pode ser classificado (nesta categoria de classificação não inclui as neoplasias hematológicas). No estágio inicial (*in situ*), as células cancerosas estão somente na camada de tecido onde se desenvolveram e ainda não se espalharam para outras camadas do órgão de origem (INCA, 2012).

2.1 Políticas públicas de tratamento do câncer no Brasil

As políticas atuais de tratamento do câncer no Brasil são resultados de mobilizações sociais e políticas do passado. Durante as primeiras décadas do século XX, ocorreram as primeiras tentativas de inclusão do câncer na agenda de saúde pública. Somente em 1941 foi criado o Serviço Nacional do Câncer (SNC) pelo médico cirurgião especializado em câncer Mário Kroef. Este, promoveu contribuições importantes em políticas públicas, mobilizou as elites políticas e econômicas a respeito da epidemiologia do câncer e a importância de seu controle. Kroef criou no Distrito Federal o Centro de Cancerologia, pequeno hospital especializado no tratamento da doença que viria a se transformar no Instituto Nacional do Câncer (TEIXEIRA, 2012).

Na década de 1950, a população começa a ter conhecimento da necessidade de uma política pública direcionada para o tratamento do câncer, com isso houve mobilização entre os legisladores, realizando não só o investimento necessário para a expansão da campanha anticâncer no Brasil, como também a conclusão do hospital Instituto Nacional de Câncer. Na mesma década, foi realizado no Brasil o 6º Congresso Internacional de Câncer, que foi discutida a questão epidemiológica da doença, a forte influência dos fatores externos no surgimento do câncer, e também a compreensão de que os sintomas da doença já representavam sua evolução (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Na década de 1970, houve reformulação nos princípios orientadores da política de saúde pública e já na segunda metade da década de 1970, começaram a surgir as primeiras propostas voltadas ao modelo de gestão que havia sido instituído a partir de 1964. Em 1980, o INCA passou a ser gerido pelo Ministério da Saúde e

pelo Ministério da Assistência e Previdência Social. Em 1991, o INCA passou a ter a função de órgão assessor executor e coordenador da política nacional de prevenção e controle do câncer (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Em dezembro de 2005, entrou em vigor a Portaria Nº 2.439/GM, que Instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, estabelecendo: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2005).

A Política Nacional de Atenção Oncológica prevê que a rede de atenção seja organizada de forma articulada entre o Ministério da Saúde e as Secretarias de Saúde dos estados e dos municípios (BRASIL,2011).

A rede de atenção oncológica deve ser constituída pelos seguintes serviços: promoção e vigilância em saúde; atenção básica; média e alta complexidade; centros de referência de alta complexidade em oncologia; plano de controle do tabagismo e outros fatores de risco, avaliação tecnológica, educação permanente e capacitação incluindo pesquisas sobre câncer. A estrutura da rede de atenção oncológica deve ser composta por: unidades de assistência de alta complexidade em oncologia, que se caracterizam por ambiente hospitalar com condições técnicas, estrutura física, equipamentos e profissionais adequados para realizar diagnóstico definitivo e tratamento das neoplasias mais prevalentes no país (CONASS, 2005).

Os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) devem apresentar infraestrutura adequada para atender alta complexidade em oncologia e todos os tipos de neoplasias. Os centros de referência de alta complexidade em oncologia são hospitais de ensino, certificado pelo Ministério da Saúde e Ministério da Educação. Os centros de referência de alta complexidade têm

como proposta auxiliar, em caráter técnico, o gestor do SUS nas políticas de atenção oncológica (CONASS, 2005).

As políticas gerais que se aplicam ao controle do câncer são: política nacional de humanização; política nacional de atenção básica; política nacional de promoção à saúde e pacto pela saúde (INCA, 2010).

Atualmente, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) promove campanhas e programas no Brasil em atendimento à Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer do Ministério da Saúde, dentre elas: controle do câncer do colo do útero; controle do câncer de mama; programa nacional de controle do tabagismo; expansão da assistência oncológica; programas de qualidade em radiações ionizantes que abrangem o Programa de Qualidade em Radioterapia (PQRT) e o Programa de Qualidade em Mamografia (PQM); Programa de Transplante de Medula Óssea (INCA, 2015).

O INCA, como Centro de Referência de Alta Complexidade, é responsável por organizar o Registro Hospitalar de Câncer (RHC). O RHC é uma base de dados sistematizados de informações, com espaço padronizado, de acordo com a instituição hospitalar, para registrar diagnósticos, tratamentos e acompanhamento relacionados à neoplasia maligna e benigna em hospitais públicos, privados, universitários ou filantrópicos. O RHC possibilita uma organização administrativa para melhorar o acompanhamento do paciente, acompanhando e avaliando a qualidade dos atendimentos e oferecendo dados estatísticos a respeito da efetividade do tratamento (INCA, 2010).

Apesar das políticas direcionadas para prevenção e controle do câncer, a literatura nacional indica que o diagnóstico é realizado tardiamente, comprometendo as possibilidades de cura. O SUS, tendo sido criado com o objetivo de promover o

acesso universal à saúde, pela igualdade de direito da população brasileira, alcança, em parte, esse objetivo, pois ainda se perpetua em sua história situações de iniquidades que são agravadas pelas novas versões de capitalismo e da globalização (PAIM, 2006).

O diagnóstico do câncer tardio, frequente em populações de países de economias emergentes, como o Brasil e usuárias do sistema público de saúde, resulta na demora para o início do tratamento (TRUFELI et al., 2008; GUERRA et al., 2015; FELLIPU et al., 2016).

O tempo de diagnóstico em serviços públicos foi analisado em dois estudos nacionais. Estudo do tipo retrospectivo, que analisou o atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em 68 mulheres de um hospital em São Bernardo do Campo, constatou que pacientes com diagnóstico de câncer de mama são submetidas a atrasos em várias etapas do seu diagnóstico e tratamento oncológico. O maior atraso consiste no intervalo entre a mamografia e a biópsia (TRUFELI et al., 2008). De modo semelhante, estudo sobre *“sobrevida por câncer de mama e iniquidade em saúde”*, no município de Juiz de Fora, Minas Gerais, verificou que o pior prognóstico de mulheres usuárias dos serviços públicos está relacionado ao diagnóstico da doença em uma fase mais avançada, possivelmente com mais casos detectados clinicamente e menos por rastreamento. Os autores identificaram que o diagnóstico de câncer de mama, realizado tardiamente, piora o prognóstico (GUERRA et al., 2015). A demora no diagnóstico e início do tratamento do câncer e, conseqüentemente, a piora no prognóstico, é comum também em outros tipos de câncer, como os de cabeça e pescoço (FELLIPU et al., 2016).

Estudo que analisou o impacto do atraso no diagnóstico e tratamento de câncer de cabeça e pescoço, realizado em hospital-escola público no Estado do

Paraná, Brasil, com 80 pessoas, identificou que a média de tempo, desde o início dos sintomas e a procura de atendimento foi de dez meses e mais. Entre a primeira consulta com clínico geral e a primeira consulta com especialista transcorreram quatro meses, e, entre o diagnóstico e o início do tratamento, passaram-se doze meses. O estudo concluiu que a maior parte dos tumores malignos de cabeça e pescoço é diagnosticado em fase avançada. Ocorreu demora em todos os períodos avaliados, no diagnóstico, no início do tratamento, por diferentes fatores relacionados, comprometendo a vida do paciente, quanto ao seu direito de atendimento à saúde (FELLIPU et. al., 2016).

O câncer está relacionado com o modo de vida de uma população, hábitos alimentares e condições de acesso à saúde (INCA,2012). Estudo que analisou a associação entre variáveis sociodemográficas e estadiamento clínico avançado das neoplasias de mama, em hospital de referência no Estado do Espírito Santo, no Brasil, identificou que o grau de instrução baixo, ou poucos anos de estudo, apresenta risco crescente para o diagnóstico tardio de tumores de mama. Quanto menor a instrução, maior o risco de diagnóstico tardio, sendo 2,06 vezes maior para nível médio completo; 2,59 para ensino fundamental completo; 3 para ensino fundamental incompleto; e 4,27 vezes maior para mulheres analfabetas, o que é mais um fator de risco (SILVA et al.,2013).

Quando a doença está em curso, usuários do sistema público de saúde encontram dificuldade ou nenhum acesso aos novos tratamentos (GUERRA et al., 2015; TRUFELI et al.,2008). Estudo de coorte fictícia realizado no Brasil analisou como a falta de alguns medicamentos específicos para câncer de mama metastático impactam no aumento de mortes precoce em mulheres com câncer de mama. Identificou-se que, no país, 2.008 mulheres serão diagnosticadas com câncer de

mama HER2-positivo avançado no ano de 2016, com estimativa de que apenas 808 mulheres estarão vivas em 2018, se receberem somente a quimioterapia disponibilizada pelo SUS (DEBIASI et al., 2016).

Os gastos financeiros direcionados a tratamentos, procedimentos médicos e internações são superiores aos gastos com a prevenção. Entre 2000 e 2007, o Ministério da Saúde aumentou o investimento no tratamento do câncer em cerca de 80% ao ano, passando de R\$ 200 milhões, em 2000, para R\$ 1,4 bilhão em 2007 (BRASIL, 2011).

O câncer de pele do tipo não melanoma acarreta ao Sistema Público de Saúde gastos de R\$ 37 milhões ao ano e aos sistemas privados de saúde cerca de R\$ 26 milhões ao ano, entre procedimentos e medicamentos. De acordo com o estudo, os investimentos financeiros no tratamento do câncer de pele do tipo não melanoma aumentam de acordo com o agravamento da doença (SOUZA, et al., 2011).

Outro estudo que aborda o investimento com tratamento, realizado no estado do Rio de Janeiro- Brasil, identificou que a média do custo total por paciente com câncer de pulmão foi de R\$ 28.901 e a mediana de R\$ 26.029 para um horizonte de seis anos. A média do custo total por paciente com câncer de laringe em seis anos foi de R\$ 37.529 e a mediana de R\$ 38.767. A maior parte dos custos estavam relacionados com radioterapia e hospitalização. Verificou-se que os estágios avançados estavam relacionados a menor custo para câncer de pulmão e esôfago (PINTOI; UGÁ, 2011).

O impacto financeiro atinge não apenas o Sistema de Saúde, conforme já mencionado, mas também o paciente e seus familiares. Pessoas com câncer avançado, sem possibilidade de cura, apresentam sintomas como dor em 70 a 90%

dos casos, e dor intensa e incapacitante em 25 a 30% dos casos (KATZ, 2012). A fadiga também ocorre em 30% dos pacientes com câncer avançado (ARANTES, 2008). O adoecimento por câncer compromete a execução das atividades laborais da pessoa, comprometendo a sua vida financeira, principalmente em profissionais autônomos (RAMOS, 2011).

Alguns tipos de câncer são mais comuns em regiões muito pobres em países de economia emergente, assim, as iniquidades no acesso à saúde, à educação e à informação podem levar uma determinada população a desenvolver câncer, e o câncer já instalado pode levar a pessoa, ainda mais, em direção à pobreza (INCA, 2015b).

2.2 Câncer: diagnóstico, evolução e tratamentos

O tumor se desenvolve a partir de danos nos genes numa única célula (mutações), que podem levar ao surgimento de células anormais. Eventualmente, as células anormais podem se tornar cancerosas, multiplicando-se rapidamente e tornando-se imortais (INCA, 2012).

Após a confirmação do diagnóstico, é identificado o estágio do câncer. O estadiamento da doença auxilia na escolha da melhor terapêutica para o paciente, contribui na compreensão do prognóstico e padroniza o projeto de protocolos de tratamento da investigação do câncer (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2007).

O termo “estádio” é usado para descrever a extensão ou a gravidade do câncer. No estágio inicial, a pessoa tem apenas um pequeno tumor maligno. No avançado, o tumor, maior, já pode ter se espalhado para as áreas próximas

(linfonodos) ou outras partes do corpo (metástases). Para determinar a chance de cura do câncer (prognóstico), os médicos consideram vários fatores, como a localização, o tipo, e o estágio do câncer (INCA, 2012).

De acordo com Kowalski, Magrin e Carvalho (2006), a classificação de tumores por estádios tem como principais objetivos:

- 1) auxiliar no tratamento terapêutico;
- 2) dar alguma indicação de prognóstico;
- 3) auxiliar na avaliação dos resultados;
- 4) facilitar a troca de informação entre os centros de tratamento; e
- 5) contribuir para a pesquisa de câncer humano.

Outro sistema reconhecido mundialmente na classificação do câncer, conhecido por TNM Classificação de Tumores Malignos, é utilizado para a maioria dos tipos de cânceres. O sistema TNM avalia o tamanho do tumor e a presença ou não de metástase. Por esse meio se avaliam: o tamanho do tumor primário (T); a ausência ou presença de comprometimento dos linfonodos regionais (N); e a ausência ou presença de metástases à distância (M). As categorias T, N M são classificadas, em fases de 0, I, II, III, ou no estágio *in situ*, sendo a fase I precoce, e assim por diante, até a fase IV da doença mais avançada (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2015).

A literatura sugere que o diagnóstico de câncer avançado compromete as chances de cura, na medida em que evoluem atingindo estruturas adjacentes e podem gerar metástases para linfonodos regionais ou órgãos à distância (KOWALSKI, 2006).

No câncer invasivo, as células cancerosas invadem outras camadas celulares do órgão, e podem se disseminar para outras partes do corpo. Essa invasão e

disseminação que os tumores malignos apresentam, se reproduzem em outras partes do corpo, no processo chamado de metástases (INCA, 2012).

“As metástases ocorrem quando as células cancerosas de um tumor se espalham para diferentes partes do corpo, formando tumores satélites, distantes do tumor original” (INCA, 2012, p.17). As metástases aceleram a progressão da doença, diminuindo as possibilidades de cura, por representarem a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes (KOWALSK; MAGRIN; CARVALHO, 2006).

Em face do diagnóstico de câncer metastático ou em estadiamento avançado, são preconizadas ao paciente algumas modalidades de terapêuticas, para tratamento ou controle dos sintomas do câncer, dentre elas a cirurgia, quimioterapia e a radioterapia, que podem ser utilizadas isoladamente ou em combinação (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2007).

O tratamento cirúrgico pode ser curativo em fases iniciais da doença, sendo eficiente para a maioria dos tumores sólidos. O tratamento cirúrgico paliativo tem a finalidade de reduzir as células tumorais ou de controlar sintomas, que põem em risco a vida do paciente ou comprometem a qualidade da sua sobrevivência (INCA, 2015).

A quimioterapia consiste em tratamento sistemático, com uso de medicações denominadas “quimioterápicos”, ministrados em intervalos de tempo, de acordo com o esquema terapêutico proposto pelo oncologista. O tratamento quimioterápico possui as finalidades de quimioterapia prévia, neoadjuvante, indicado para casos de tumores localmente avançados e auxiliar na ressecagem do tumor ou promove melhora no prognóstico do paciente. A quimioterapia adjuvante ou profilática é indicada após tratamento cirúrgico curativo. A quimioterapia curativa tem como

proposta curar pacientes com neoplasias malignas (quando curáveis). Esse tipo de quimioterapia pode estar associado com a cirurgia e a radioterapia. A quimioterapia para controle temporário da doença, é indicada para o tratamento de tumores sólidos, sendo recidivados ou hematopoéticas de evolução crônica.

A quimioterapia paliativa é utilizada para sintomas que comprometem a capacidade funcional do paciente, mas não repercute necessariamente em sua sobrevida (INCA, 2012).

A radioterapia é o método de tratamento local ou locorregional do câncer que utiliza diferentes técnicas e equipamentos para irradiar áreas do organismo humano, prévia e cuidadosamente demarcadas, sendo divididas em subgrupos: radioterapia curativa, considerada a principal modalidade de tratamento radioterápico, objetivando a cura do paciente; radioterapia pré-operatória, antecede a cirurgia, para reduzir o tumor e facilitar o procedimento operatório; radioterapia pós-operatória, ou pós-quimioterapia (radioterapia profilática), tem como objetivo esterilizar possíveis focos microscópicos do tumor; radioterapia paliativa tem como proposta o tratamento local do tumor primário ou de metástase(s), mas não aumenta a sobrevida global do paciente; radioterapia antiálgica tem como finalidade específica reduzir a dor; e radioterapia anti-hemorrágica, a finalidade específica de controlar sangramentos (INCA, 2012).

Quando o prognóstico da doença é desfavorável e sem possibilidades de cura, o foco de atenção é direcionado para a pessoa doente e não mais para a cura da doença, os cuidados paliativos tornam-se uma necessidade tanto na fase crônica, como na fase terminal da doença (MACIEL, 2008).

2.3 Cuidados paliativos

Para compreendermos o conceito de Cuidados Paliativos, é necessário buscar na história a sua origem, que parte inicialmente do conceito de hospice. Os hospices britânicos eram instituições de cunho religioso para hospedar peregrinos e viajantes doentes, e foi a principal referência na criação dos hospices modernos, dando origem aos cuidados paliativos (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

O movimento de hospice moderno surgiu com a criação do *Christopher's Hospice* pela inglesa Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica, engajada no atendimento humanizado para pessoas com doenças incuráveis e próximos da morte. Para Cicely Saunders, o paciente e a família configuravam-se como uma unidade que necessitavam de cuidados específicos. Cicely foi a pioneira no desenvolvimento de uma instituição que unia medicina e cuidados espirituais (ANCP, 2012; FLORIANI;SCHRAMM, 2010).

O hospice foi inaugurado em 1967 no sul de Londres e caracterizava-se como uma revolução na assistência de pessoas com doenças incuráveis e próximas da morte. O hospice contava com a atuação de profissionais especializados em controle da dor e de outros sintomas juntamente com profissionais que prestavam cuidados humanitários (FLORIANI;SCHRAMM, 2010).

Além de promover assistência, o hospice oferecia formação para outros profissionais interessados em controle da dor e assistência às pessoas fora de possibilidades de cura. O *Christopher's Hospice* realizou os primeiros estudos e ensaios clínicos com o uso da morfina, quebrando alguns paradigmas sobre o uso dos opiáceos na época (ANCP,2012).

Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders e Elizabeth Klüber-Ross fez¹ com que o movimento dos hospices crescesse ainda mais nos Estados Unidos. Em 1982, criou-se o primeiro grupo para discutir Políticas de Assistência ao Controle da Dor e cuidados do tipo hospice, recomendado em todos os países. O termo Cuidados Paliativos que já era utilizado no Canadá foi adotado pela OMS em 1990 e em 2002 o conceito de Cuidados Paliativos foi revisado (ANCP, 2012).

Atualmente, a abordagem em Cuidados Paliativos deve oferecer a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002).

No caso do câncer sem possibilidades de cura, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) prevê os seguintes objetivos para os pacientes oncológicos: promover o alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento; melhorar a qualidade de vida; considerar e integrar os aspectos físico, psicológico, social e espiritual; acompanhar o curso da doença para melhorar o manejo das complicações clínicas que causam sofrimento, evitar procedimentos invasivos que não possibilitam melhora na qualidade de vida; oferecer suporte para o paciente ter uma sobrevida a mais útil possível no ambiente familiar; promover suporte para a família no período de doença e após o óbito no processo de luto; respeitar a morte como processo natural da vida, não promover sua antecipação ou adiamento (INCA, 2011).

A necessidade de Cuidados Paliativos nunca foi tão grande e está aumentando devido ao envelhecimento da população mundial e aumentos de casos de câncer e doenças degenerativas. Apesar dessa necessidade, os Cuidados

¹ Elisabeth Klüber Ross foi pioneira nas terapêuticas direcionadas a pacientes em estado terminal hospitalizados, principalmente em decorrência de câncer.

Paliativos não são práticas bem estruturadas na maior parte do mundo, e, com exceção da América do Norte, Europa e Austrália, o acesso a esse tipo de serviço ainda é muito restrito, assim como a sua qualidade.

Os Cuidados Paliativos estão se expandindo em países de economias emergentes, mas ainda existem muitos mitos e equívocos sobre a sua natureza e finalidade, o que impede a consolidação da prática (CONNOR; BERMEDO, 2014).

A execução dos Cuidados Paliativos exige técnicas e conhecimentos específicos da área, aliados com um olhar compreensivo do ser humano, considerando os aspectos emocionais, sociais e fisiológicos do adoecer e morrer. Deve promover atenção para o controle dos sintomas e o bem-estar do paciente e de seus familiares (ANCP, 2012).

A abordagem interdisciplinar é fundamental nos Cuidados Paliativos, sendo estruturada de acordo com as necessidades e complexidade dos serviços de saúde. Uma equipe básica é composta por médico, enfermeira e apoio de assistente social ou psicólogo, no entanto, em alguns momentos, pode surgir a necessidade de outros profissionais, como fisioterapeuta e nutricionista (MACIEL, 2008).

É comum a participação de voluntários espirituais treinados e preparados para oferecer suporte religioso-espiritual (MACIEL, 2008).

Para Bifulco e Caponero (2016), a equipe multidisciplinar é parte fundamental do processo de estruturação de um serviço em Cuidados Paliativos, sendo necessário investimento na formação e treinamentos dos profissionais.

No período de doença avançada, e com poucas chances de cura, os sintomas físicos geram desconforto, devendo-se utilizar procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida (MACIEL, 2008).

A abordagem mais básica para Cuidados Paliativos para pacientes com câncer em fase avançada da doença, em especial em ambientes de baixa renda, envolve o uso de analgésicos orais de baixo custo, que vão desde a aspirina, opiáceos, dependendo das necessidades individuais do doente.

Muitas vezes não há um abastecimento suficiente de medicamentos opióides para uso em Cuidados Paliativos em países em desenvolvimento (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2007).

Para Bakitas (2010), houve crescimento em abordagens de Cuidados Paliativos de sucesso, programas que oferecem tratamento precoce e integrado para a população com câncer. Um desafio comum que a maioria dos programas tem, ou terá que enfrentar, é a resistência ao encaminhamento, precoce, ainda no tratamento curativo, para os Cuidados Paliativos. A preocupação é que esse encaminhamento, por parte dos oncologistas, signifique o fim do tratamento do câncer e a perda de esperança dos doentes, portanto a indicação de Cuidados Paliativos deve surgir no início do tratamento de doenças de prognóstico negativo.

Na literatura foram encontradas experiências de implementação de Cuidados Paliativos realizadas no Brasil, entre elas o relato sobre a estruturação de um Serviço de Cuidados Paliativos no estado do Maranhão.

A experiência identificou que a abordagem em Cuidados Paliativos deve ter características fundamentais como: humanização, tendo o paciente como foco de atenção; multidisciplinariedade, que permite atuar de forma global às necessidades do paciente e dar apoio aos familiares; formação e treinamento específico em Cuidados Paliativos, para alinhar em seus princípios; oferta de fármacos, para o controle da dor e de outros sintomas comuns em doenças avançadas, com o

objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente; e apoio dos governos, o que representa um obstáculo no Brasil (GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2013).

A experiência de estruturação de um serviço hospitalar de Cuidados Paliativos no Brasil, relatada em artigo, identificou a necessidade de formação profissional adequada para manejo e controle de sintomas, assistência humanizada e preparo para lidar com o processo de terminalidade e finitude da vida. Os desafios para a equipe multiprofissional nos Cuidados Paliativos envolvem aspectos de formação e treinamentos específicos, para identificar as dificuldades no lidar com a terminalidade (GARCIA; RODRIGUES; LIMA, 2014).

Estudo realizado na Noruega analisou as barreiras e aspectos facilitadores dos Cuidados Paliativos, sendo estes conectados, tais como: (1) confiança, acessibilidade e interesse ; (2) motivação e experiência em cuidados paliativos; (3) boa comunicação; (4) contexto social e liderança, cultura de mudança e relacionamentos interpessoais; (5) contexto organizacional, recursos, estrutura e conhecimento especializado; (6) contexto político e econômico, política, legislação e acordos financeiros; (7) estratégias de implementação realizada a partir de reuniões, treinamentos, entre outros. As barreiras em Cuidados Paliativos consistiram no mal estado geral dos pacientes, ferramentas de sintomas não validadas, falta de experiência em Cuidados Paliativos e falta de alinhamento com os princípios do mesmo (SOMMERBAKK et al., 2016).

A literatura em Cuidados Paliativos mostra os desafios para sua efetivação no mundo e, principalmente, em países em desenvolvimento, como o Brasil. A efetividade dos Cuidados Paliativos depende de vários fatores, como: suporte de políticas públicas específicas, educação e treinamento de profissionais; noções básicas de Cuidados Paliativos em cursos de Medicina e de Saúde; disponibilidade

de medicação própria, como os opióides, entre outras. A implementação e o desenvolvimento de programas de Cuidados Paliativos têm sido muito desigual em âmbito nacional e internacional (BAKITAS, 2010; CONNOR; BERMEDO, 2014; SOMMERBAK et al., 2016).

As políticas oferecem o suporte principal para o desenvolvimento de um modelo de Cuidados Paliativos de qualidade. Para isso, são necessárias leis que reconheçam e definam os Cuidados Paliativos como parte do sistema de saúde; diretrizes clínicas e protocolos, sub-especialidade em Cuidados Paliativos de profissional de saúde; regulamentos que estabeleçam os Cuidados Paliativos como um tipo reconhecido de área de saúde, além de disposições de acompanhamento de licenciamento, na estratégia nacional de implementação destes (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Alguns Programas no Brasil avançam politicamente com legislações que buscam atender parte das demandas em Cuidados Paliativos, mas essa estratégia ainda é muito pouco consolidada no cotidiano dos serviços de saúde.

A Política Nacional de Atenção Oncológica inclui os cuidados paliativos (CNS, 2005) a serem oferecidos em Centros de Alta Complexidade em Oncologia que dispõem de equipes para atendimento domiciliar (INCA, 2015). O Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos com suporte domiciliar e o Programa Melhor em Casa, que redefinem atenção domiciliar no âmbito do SUS (SÃO PAULO, 2002).

As necessidades atuais, que envolvem a consolidação de leis e práticas de Cuidados Paliativos, têm impulsionado a realização de pesquisas e medidas governamentais para a estruturação de um modelo eficiente que atenda às necessidades da população sem grandes investimentos financeiros.

A implementação em Cuidados Paliativos demanda investimento em analgésicos específicos e formação de recursos humanos (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Os princípios em Cuidados Paliativos possibilitam refletir sobre a realização de procedimentos invasivos, desnecessários, para o paciente sem possibilidades de cura, resultando em gastos para o sistema e desconforto ao paciente (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). Por outro lado, apontam a necessidade de investimento na formação de equipe multidisciplinar e ofertas de medicações específicas para manejo da dor e outros sintomas.

A consolidação de políticas públicas e investimentos na área de Cuidados Paliativos são os principais impulsores para sua efetivação na prática (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

A abordagem em Cuidados Paliativos apresenta-se como uma ferramenta importante aos pacientes sem possibilidades de cura, por oferecer respaldo integral às suas necessidades e possibilitar reflexões nas relações de cuidado da equipe interdisciplinar, resgatando os aspectos humanísticos que envolvem profissionais de saúde, paciente e família. Entretanto, Bakitas (2010), Connor; Bermedo (2014) apontam que as práticas de Cuidados Paliativos ainda são pouco estruturadas no mundo e, principalmente, em países de economias emergentes como o Brasil, onde os cuidados para pessoas sem possibilidades de cura ainda são recentes, restritos e pouco consolidados.

2.4 O processo de adoecimento por câncer

O estresse é caracterizado por reações físicas e emocionais que ocorrem quando o indivíduo é obrigado a enfrentar situações que avalia como excedendo suas habilidades. Quando a dificuldade em lidar com o agente estressor é persistente, ocorre sobrecarga de estresse, resultando no *distress*, situação que gera no indivíduo sentimentos desagradáveis, fadiga e outros sintomas agravantes (SOUZA; SEIDL, 2014).

Quando a pessoa doente recebe um diagnóstico de doença grave e escolhe os cuidados médicos, sua vida social é alterada, dando lugar a uma nova rotina de exames e uma série de tratamentos, com frequência invasivos e dolorosos. A pessoa com câncer fica exposta a uma série de situações estressoras que envolvem adaptações internas e externas (CARVALHO, 2008).

Na fase de tratamento, o paciente também se depara com diferentes situações estressoras. Estudos avaliam os efeitos colaterais dos tratamentos direcionados aos pacientes com câncer. Em estudo realizado em São Paulo, Brasil, foram analisados o monitoramento e a avaliação dos efeitos colaterais da quimioterapia em pacientes com câncer de cólon. Almeida e colaboradores (2004) verificaram que a náusea foi o sintoma mais frequente 76,5%, com pico no 4º e 5º dias do ciclo quimioterápico, seguida de diarreia 70,5%, com pico no 7º dia e, por último, o vômito 53,0%, com pico no 5º dia. A diarreia é outro efeito comum nos pacientes oncológicos e pode ocorrer em consequência do tratamento por quimioterapia, radioterapia, cirurgia. Estima-se que 10% dos pacientes com tumores avançados irão apresentar diarreia aguda. A diarreia também pode aumentar a mortalidade, e, quando associada à neutropenia e mucosite, diminui a adesão ao tratamento e a qualidade de vida do paciente (KATZ, 2012).

Para Arantes (2008), além do câncer, os tratamentos cirúrgicos, quimioterapia, radioterapia ou imunoterápicos também podem ser causadores de fadiga. Mais de 30% dos sobreviventes de câncer relatam perda progressiva de energia, por ano, após o término do tratamento oncológico. A dor é um dos sintomas mais frequentes em doentes com câncer e pode auxiliar no próprio diagnóstico da neoplasia ou indicar o seu progresso. De 70 a 90% dos pacientes apresentam dores quando a doença neoplásica está avançada. A dor é intensa e incapacitante para 25 a 30% dos pacientes (KATZ, 2012). “Dor é uma importante causa de depressão, sensação de impotência e abandono. Gera um processo de retroalimentação: dor - depressão - mais dor” (BERNAT, 2014, p. 130).

Fatores psicológicos afetam a dor do câncer, assim como sofrimento emocional depressão, ansiedade, incerteza e falta de esperança interagem com a dor. Dor não tratada pode aumentar o desejo de morte acelerada (SYRJALA et al., 2013).

Estudo que analisou a qualidade de vida de 145 mulheres com câncer de mama submetidas ao tratamento quimioterápico no Estado do Ceará, Brasil, constatou importantes alterações emocionais, sexuais, financeiras e nas perspectivas em relação ao futuro nessas mulheres. E sintomas mais apresentados foram: fadiga, insônia e perda de apetite (LÔBO et al., 2014).

Em pacientes com câncer avançado o tratamento a longo prazo e a própria doença podem desencadear: dor, ansiedade, fadiga, náusea e vômitos, constipação, perda de apetite e alterações do corpo e sintomas psicológicos como confusão mental, alterações de humor, problemas de concentração e de sensibilização (INCA, 2014). O adoecimento por câncer impõe à pessoa diferentes situações estressoras relacionadas à doença e às terapêuticas envolvidas no tratamento, gerando

repercussões emocionais importantes no modo de lidar com o adoecimento (BERNAT, 2014).

A assistência médica direcionada para pacientes com câncer envolve diagnóstico, tratamento e controle dos sintomas, que são realizados com base em protocolos e diretrizes clínicas, bem explorados na literatura (SYRJALA et al., 2014; LÔBO et al., 2014). No entanto, além dos sintomas e dos tratamentos, muitas vezes invasivos e dolorosos, a pessoa com câncer passa por mudanças emocionais, sociais, religiosas e espirituais. Essas mudanças são vivenciadas e interpretadas de modo diferente, podendo gerar sofrimento e interferir não só nas práticas de cuidados, bem como na aderência ao tratamento (DONG et al. , 2015).

2.5 A subjetividade do câncer

A subjetividade da enfermidade consiste no ato individual de perceber uma experiência interior como problemática. A construção do significado dessa experiência não ocorre como um processo isolado, mas por aspectos internos e subjetivos do indivíduo, a partir de situações que foram vividas e interpretadas na vida cotidiana. A enfermidade é percebida a partir de sentidos subjetivos, ao mesmo tempo que é vista e configurada como real pela sociedade (ALVES, 1993).

O câncer é caracterizado como uma doença que carrega uma teia de significados e representações, que se alteram de acordo com a época e com o desenvolvimento da medicina, no entanto não perde sua percepção e representação estigmatizantes (BERTOLLI, 2002).

O conceito de estigma foi designado por Goffman como traço depreciativo, que reduz o indivíduo a uma determinada condição ou característica. O estigma relaciona as pessoas ao indesejável sendo construído uma lógica de desvalorização e exclusão em relação ao sujeito estigmatizado (GOFFMAN, 1964).

Historicamente, o câncer emerge como uma ameaça no século XIX e permanece por um século, juntamente com outras doenças que ocupavam valor simbólico semelhante, como a tuberculose, hanseníase e sífilis. Pessoas com essas doenças eram percebidas na lógica sanitária da época como um problema, pois necessitavam de tratamentos que partiam de instituições filantrópicas, não movimentavam a economia e ainda oneravam os cofres públicos. A segregação em relação às pessoas com câncer era reforçada a partir de orientações dos Agentes de Saúde Pública Governamental, que alertavam sobre o perigo de convívio social com essas pessoas. A justificativa para manter o distanciamento dessas pessoas era carregada de estigmas (BERTOLLI, 2002).

A partir do século XX houve maior conhecimento sobre o câncer e novas possibilidades de tratamentos, mas ainda assim algumas formas da doença permaneciam um enigma para a medicina. À medida que se descobria mais sobre o câncer, maiores eram as preocupações e a consciência da população sobre seus efeitos devastadores (TEIXEIRA, 2007).

O câncer é representado como uma doença invasora, cruel e enigmática, a sua etiologia esteve associada com falta de paixões, punição, doenças de consequências do eu e desajuste social. Essas representações por um lado promovem a culpabilização da pessoa doente, e por outro, geram uma visão de vítima (SONTAG, 1978).

As representações pejorativas atreladas ao câncer fez com que seu nome deixasse de ser pronunciado durante um longo período (BERTOLLI, 2002). O nome câncer foi associado à doença incurável e terrível, refletindo no sentimento desmoralizador de quem descobre que tem câncer. As representações pejorativas e estigmatizantes permeavam as relações médico-paciente, e, muitas vezes, a pessoa com câncer não tinha o conhecimento do seu diagnóstico, que era comunicado somente aos familiares (SONTAG, 1978).

Em certo grau, essa representação permanecerá enquanto não houver clareza sobre a etiologia e tratamentos eficazes que promovam a cura do câncer (SONTAG, 1978). Um estigma prolongado pela restrição de acesso à informação.

A história dessa doença define e comporta um processo de percepções e interpretações de estigmas de longa duração. As limitações da medicina em relação à cura do câncer, juntamente com a construção histórica da doença, reflete em repetições dos estigmas que se alteram ao longo do tempo, mas permanecem vivos (BERTOLLI, 2002).

A literatura atual sobre os significados e representações do câncer relatam que os significados relacionados ao câncer permanecem na atualidade, e, mesmo diante do avanço da medicina, o câncer continua sendo associado à morte e interpretado com bastante temor. Esses significados revelam processos temporais à medida que mudam de acordo com a fase do adoecimento e as experiências subjetivas de cada pessoa (TRAD; TAVARES, 2005).

No início da doença, na comunicação do diagnóstico, os significados estão ligados ao impacto da notícia, ao temor da morte. No processo de adoecimento, os significados se alteram, as pessoas buscam compreender a doença numa perspectiva mais religiosa e uma postura esperançosa (SANTOS et al., 2004).

Os tratamentos realizados, como a quimioterapia, também são carregados de significados. A quimioterapia é vista como uma ruptura da vida cotidiana, por apresentar efeitos colaterais que impossibilitam manter a mesma rotina que a pessoa tinha antes do tratamento. Os sentidos e significados do câncer e do tratamento constituem em sofrimento moral por repercutirem em vários aspectos da vida da pessoa (BUETTO; ZAGO, 2015).

A partir da socialização da biomedicina, as pessoas adoecidas podem reinterpretar ou se apropriar dos conceitos biomédicos, já que o sistema cultural integra saberes e representações da doença e do sofrimento que são introduzidos na sociedade e que esse sistema de saberes tem relação com o ambiente sociocultural em que as pessoas se inserem (CANESQUI, 2007).

Estudo de abordagem qualitativa, realizado com mulheres chilenas com diferentes diagnósticos de câncer em processo de quimioterapia, identificou que a quimioterapia estava associada com mudanças no campo emocional e espiritual, comparações do antes e depois da quimioterapia, mudanças no modo de estar no mundo (MEWES; RIVERA, 2014).

Em estudo realizado na Colômbia com pessoas diagnosticadas com câncer de cólon avançado, sob Cuidados Paliativos, foi identificado que os significados atribuídos ao adoecimento por câncer estavam relacionados com as experiências prévias, com o fato de ter informações sobre a doença e a presença de sintomas (REYES; SALDARRIAGA; DAVALOS, 2015).

Outro estudo que analisou as representações simbólicas do câncer identificou que, à medida que a doença avança, as explicações por parte das pessoas com câncer perdem conotação teórica ou científica, dando lugar a experiências existenciais e religiosas. Neste estudo, foi observado que os participantes evitavam

conhecimento sobre o prognóstico da doença, ao passo que mantinham a fé pedindo esperança a Deus (DÓRO, 2004).

Os significados e as representações do câncer são reproduzidos no imaginário das pessoas e refletem nas relações nas práticas de saúde. A comunicação do diagnóstico para a pessoa doente continua sendo um desafio e objeto de estudo (SILVA et al., 2011).

O pronunciamento da palavra câncer ainda carrega uma teia de significados e representações relacionados à morte e malignidade (OLIVEIRA; GUIMARÃES, 2015). O acesso à informações sobre o câncer e seu tratamento são mais acessíveis para algumas pessoas atualmente, e são ferramentas que auxiliam na conscientização do diagnóstico precoce e na desmistificação da doença, mas ainda há muito que se desconstruir sobre o câncer.

Refletir sobre os aspectos subjetivos do adoecimento por câncer permite compreender que, por trás de sintomas físicos e procedimentos médicos, existe uma pessoa fragilizada, que incorpora a experiência do adoecimento de um modo particular, muitas vezes em um processo difícil e doloroso (BERNAT, 2014).

2.6 Câncer incurável: sentimentos e percepções

Na literatura, foi possível encontrar estudos que exploram os sentimentos e percepções de pessoas com câncer incurável em relação à doença. Estudo qualitativo, realizado no Brasil, com 12 mulheres com diagnóstico avançado de câncer de colo de útero, identificou que a percepção de vulnerabilidade presente na população de estudo estava relacionada aos seguintes aspectos: (1) na descoberta

da doença, as pacientes relatavam que, frente aos sintomas da doença, sentiam-se ameaçadas, mesmo não sabendo do que se tratava; (2) na realização do tratamento, a demora na busca por tratamento na fase inicial da doença pode estar relacionada ao medo do diagnóstico de câncer ainda bastante estigmatizado na sociedade e pela localização genital, cobertas de significados para as mulheres. Nesse estudo, o sentimento de vulnerabilidade esteve presente na possibilidade de adoecer de câncer e na realização do tratamento (PIMENTEL et al., 2011).

Estudo internacional de abordagem qualitativa, realizado com 40 pacientes israelenses, analisou as principais angústias existenciais de pacientes com câncer avançado incurável. As angústias são relacionadas ao medo de perder a autonomia e ao aumento da dependência dos familiares. A perda de autonomia é considerada uma fonte de vergonha e preocupação em sobrecarregar a família com cuidados. Observou-se a presença de sentimentos de culpa, decepções do passado e remorso. Em relação aos aspectos religiosos, todos se descreveram com fortes crenças religiosas e expressaram que seu bem-estar espiritual é conectado com as crenças e práticas religiosas. Sobre o significado da vida, a maioria dos pacientes correlacionava com a construção da família e muitos religiosos relacionavam com Deus. Em relação à esperança, muitos descreveram esperança em viver mais tempo, recuperação completa, ou limitação na progressão da doença. Esperança para a remissão ou cura foi comum, mesmo entre pacientes com câncer incurável e em cuidados paliativos (BLINDERMAN; CHERNY, 2005).

As mudanças e perdas em vários aspectos da vida da pessoa com câncer geram angústia e medos, principalmente em relação ao futuro e à eminência da morte (BERNAT, 2014). Para além dos sintomas orgânicos, o sofrimento do paciente oncológico se estende para o existencial, gerando dúvidas e muitas incertezas,

principalmente em relação ao que poderá acontecer neste período entre a vida e a morte. Incertezas em relação ao futuro e à possível dependência de cuidados de familiares geram necessidades de reformular os projetos de vida, o que, às vezes, é impossível em meio ao sofrimento e à falta de assistência do ponto de vista emocional e de práticas de cuidados que valorizem as questões emocionais do adoecimento (ESTEVEES et al., 2015).

CAPÍTULO III

“E enfrentando as perdas que os anos de vida trazem consigo, sofremos, choramos, crescemos e nos adaptamos: cada perda em cada estágio da vida comporta uma lição, uma oportunidade de crescimento e transformação, indefinidamente... até o último suspiro”.

Judith Viorst

3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

3.1 Conceituação

Este capítulo aborda o conceito de estratégias de enfrentamento como um conceito da psicologia social e da clínica, apresentando os estudos realizados sobre estratégias de enfrentamento no paciente com câncer incurável.

As estratégias de enfrentamento (*Coping*) correspondem ao nível psicológico consciente de análise do processo de gestão das demandas (internas ou externas), avaliadas como sobrecarregantes ou excedentes aos recursos da pessoa.

São compreendidas como processo, e diferentemente de traço ou estilo, propõem uma gestão da situação e não seu domínio.

Têm funções importantes diante de muitos problemas humanos, como doenças terminais, incapacitação ou envelhecimento, situações sobre as quais as pessoas não têm domínio, e que devem ser redefinidas, toleradas, suportadas, ou aceitas para adaptação a elas (COHEN; LAZARUS, 1979).

As estratégias de enfrentamento são utilizadas pelas pessoas para se adaptarem às circunstâncias adversas. Caracterizam-se como meios utilizados para reduzir ou eliminar o sofrimento ou a própria situação estressora (VIODRES, 2010).

Os esforços dos indivíduos, frente situações estressantes, crônicas ou agudas, configuram-se em objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade, sendo relacionados aos estudos das diferenças individuais (ANTONIAZZE et al. , 2008).

O surgimento de eventos impactantes na vida das pessoas instala um processo de enfrentamento, que envolve a discriminação das ameaças para a saúde. A pessoa utiliza-se de estratégias de enfrentamento que podem ser focadas no problema ou estratégias de enfrentamento focalizados na emoção, ambas refletem em mudanças nos objetivos de vida para proteger e melhorar o bem-estar, em face das ameaças que o conflito impõe (SOUZA; SEIDL, 2014).

Para Cohen e Lazarus (1979), existem oito tipos de estratégias de enfrentamento: (1) confronto: a pessoa que vivencia o conflito empenha esforços agressivos com o objetivo de alterar a situação; (2) afastamento: afasta-se da situação e a ignora em busca de minimizá-la; (3) autocontrole: regula os próprios sentimentos e emoções; (4) suporte social: é a busca por suporte tangível e emocional; (5) aceitação da responsabilidade do problema; (6) fuga e esquiva: empenha grandes esforços, cognitivos e emocionais para se esquivar da situação; (7) resolução do problema: esforços são direcionados para resolução do problema; (8) reavaliação positiva de significados positivos, ressignificando a situação.

As estratégias de enfrentamento podem ser classificadas em cinco modalidades gerais: (1) a busca de informação, que tem como objetivo adquirir subsídios para resolver o problema ou regular a emoção; (2) a ação direta que busca resolver o problema propriamente dito; (3) a inibição da ação, que tem como propósito conter ações consideradas perigosas pela pessoa; (4) os esforços intrapsíquicos, que permitem negar o problema ou esquivar-se dele, com a finalidade de regular as emoções diante da ameaça; (5) a busca do outro, uma estratégia que tem por objetivo utilizar o apoio social, reconhecendo sua importância para resolver o problema (COHEN; LAZARUS, 1979).

3.2 Estratégias de Enfrentamento no contexto de adoecimento por câncer

Alguns artigos, especialmente os internacionais (MODLISKA, et al., 2013); (TREVINO et al., 2012); (BENTUR et al., 2014); (MARCHAND et al., 2015); (LEVY et al., 2015), abordam a temática das estratégias de enfrentamento para pacientes com câncer avançado. A maior parte desses estudos foram realizados em países com índice de desenvolvimento humano elevado, onde as políticas de cuidados para pacientes sem possibilidades de cura são bem consolidadas na prática (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Os estudos nacionais com pacientes com câncer avançado normalmente envolvem aspectos biomédicos e modalidades de tratamentos para tipos específicos de tumores avançados. Cogita-se que a escassez de estudos nacionais sobre estratégias de enfrentamento em pacientes com câncer avançado seja justificada por políticas restritas e pouco consolidadas, o que talvez não ofereça a visibilidade e a importância necessária ao tema.

As estratégias de enfrentamento são utilizadas para lidar com demandas internas e externas (SOUZA; SEIDL, 2014). O paciente com câncer apresenta diferentes tipos de demandas, desde lidar com sintomas da doença e tratamento até lidar com demandas internas, que envolvem perda de status, sofrimento psíquico e necessidades de readaptação (INCA, 2015). Nesse sentido, as estratégias de enfrentamento podem ser focadas no problema ou na emoção entre outras, resultando em desfechos diferentes, e avaliadas pelo sujeito como sendo positiva ou negativa (ANTONIAZZE et al., 2008).

Os aspectos culturais de uma população influenciam nas estratégias de enfrentamento em relação à doença. Pesquisa realizada no Centro Oncológico

Dana- Farber Cancer Institute, nos Estados Unidos, sobre as estratégias de enfrentamento no sofrimento existencial e espiritual de 53 pacientes israelenses com câncer avançado, identificou que estes utilizam diversas abordagens para lidar com as preocupações existenciais e espirituais. Os temas emergentes das entrevistas apresentaram cinco dimensões de estratégias de enfrentamento: escolher a aceitação como forma de lidar com a realidade; a conexão e o significado da família; a busca de significado; a conexão entre corpo; mente e espírito e, por último, humor em perspectiva positiva (BENTUR et al., 2014).

A relação entre o contexto e as estratégias de enfrentamento foi ainda mais evidenciada por pesquisadores na Coreia do Sul. Ahmadi et al., (2016), em um estudo qualitativo com 33 participantes com diferentes tipos de câncer, identificaram quatro tipos de recursos de enfrentamento: (1) a crença no poder de cura da natureza; (2) conexão mente-corpo; (3) crença no poder transcendente; e (4) manter bons relacionamentos. A população de países asiáticos, incluindo Coreia e China, compreende o universo e seus ambientes de vida com base na teoria do Yin-Yang e dos Cinco Elementos. Yin e Yang representam duas forças opostas, como frio e quente, claro e escuro, e da lua e do sol. Os Cinco Elementos referem-se às energias encontradas na madeira, no fogo, na terra, no metal e na água, que estão interligados com Yin e Yang em tudo. Esses aspectos tiveram repercussões nas estratégias de enfrentamento.

As estratégias religiosas de enfrentamento em pessoas com câncer têm sido classicamente investigadas na literatura, e os estudos apontam que, quando positivas, auxiliam a ressignificar o adoecimento, oferecendo conforto ao paciente e familiares (BENTUR et al., 2014; BLINDERMAN; CHERNY, 2005). Por outro lado, as estratégias espirituais de enfrentamento que envolvem a relação do indivíduo e sua

crença com os elementos da natureza têm sido menos investigadas. Essas crenças são mais presentes em culturas de países asiáticos, com populações que relacionam a espiritualidade ao poder da natureza. As estratégias espirituais de enfrentamento apresentam características semelhantes, quando comparadas com estratégias religiosas de enfrentamento (AHMADI, et al., 2016).

Apesar da ênfase no enfrentamento religioso, a literatura apresenta outras formas de estratégias de enfrentamento para lidar com o câncer e suas repercussões. Pesquisa realizada em Chicago, Estados Unidos, com 60 pessoas internadas sob cuidados paliativos, identificou que pessoas com câncer avançado adotaram dois estilos de enfrentamento para lidar com a fadiga, dentre eles, comportamento de fuga, ou comportamento destrutivo e mal adaptado, relacionados com preocupação ansiosa. Com menos frequência apresentaram fatalismo moderado sem esperança ou espírito de luta. As estratégias de fatalismo estavam correlacionadas com sintomas de fadiga. O alto nível de fadiga representa comprometimento em quase todos os aspectos da vida diária entre pessoas com estratégias de enfrentamento de fatalismo (MODLISKA, et al., 2013).

As estratégias de enfrentamento também são utilizadas para lidar com o sofrimento psicológico, caracterizado por demandas internas causadas pelo adoecimento. Pesquisa realizada nos Estados Unidos, no Instituto *Dana Faber*, avaliou o enfrentamento e sofrimento psicológico em adultos jovens com câncer avançado. Seis fatores de enfrentamento surgiram, a partir da análise fatorial: enfrentamento proativo e distanciamento, responsável por aproximadamente um terço das variações globais no enfrentamento. Estratégias de enfrentamento do tipo aceitação e busca de apoio e de enfrentamento ativo foram as estratégias mais

utilizadas. Enfrentamento na perspectiva negativa foi associada com níveis mais elevados de dor (TREVINO et al., 2012).

As estratégias de enfrentamento para lidar com a dor ou fadiga, focadas na emoção, parecem não ser funcionais em relação à gestão do problema, gerando mais sofrimento e comprometimento da vida diária. Já a aceitação e a busca de apoio no sofrimento psicológico apresentam-se como melhores alternativas frente à adaptação (MODLISKA, et al., 2013; TREVINO et al., 2012).

A eminência da morte é o sentimento que acompanha a pessoa com câncer incurável que vive sob uma constante ameaça da interrupção dos seus planos de vida (DONG et al., 2015).

Em estudo qualitativo sobre os valores psicossociais em 11 pessoas com câncer, Marchand et al. (2015) identificou que pessoas diagnosticadas com câncer avançado podem desenvolver-se emocionalmente, apesar de um diagnóstico de câncer desafiador, prognóstico reservado e de difícil controle. Ou seja, por meio de relacionamentos, a capacidade de criar significado e propósito na vida frente circunstâncias difíceis, aceitação e com um desejo de crescimento pessoal (MARCHAND et al., 2015).

A qualidade de vida também é afetada pelo modo como as pessoas enfrentam situações e condições que afetam sua saúde. Pesquisa qualitativa realizada no Reino Unido, com cinco homens diagnosticados com câncer de próstata avançado, identificou, nas narrativas, que o bem-estar dos participantes poderia ser ameaçado diante da incerteza e iminência da morte, percepção reduzida do futuro, isolamento e incerteza. Apesar disso, os homens conseguiam manter o bem-estar, administrando as suas emoções, esforçando-se para manter-se vivos, desfrutando a vida no presente, próximo da família. Houve preferência por tomar

medidas de resolução de problemas. A conexão social e a adaptação à realidade foram reveladas como estratégias de enfrentamento centrais para melhorar o bem-estar (LEVY; CARTWRIGHT, 2015).

Manter vínculos familiares e uma rotina ao lado de pessoas próximas mostram-se como alternativas positivas nas estratégias de enfrentamento em situações estressantes entre familiares e pacientes com câncer sem possibilidades de cura. Estudo qualitativo com 21 familiares e pacientes com câncer de pulmão avançado identificou que estes tinham uma rotina regular direcionada para a família e amigos, buscando apoio no manejo dos sintomas, e apoio de profissionais de saúde. A medicina complementar e alternativa foi vista de forma positiva junto com grupos de suporte presenciais. As estratégias de enfrentamento cognitivas foram: manter-se positivos, não pensar sobre a doença e estratégias religiosas. Surgiu com menos frequência a busca de apoio no cônjuge (MOSHER, et al., 2014).

As estratégias de enfrentamento em pacientes com câncer estão relacionadas às características culturais, principalmente em relação às estratégias religiosas e espirituais que podem oferecer conforto à pessoa doente e a seus familiares, (AHMADI et al., 2016). Estratégias focadas no problema, que buscam novos sentidos, numa perspectiva positiva em relação ao processo de adoecimento, apresentam desfecho positivo na gestão da situação estressora.

A busca de auxílio no lidar com o sofrimento emocional e as limitações impostas pelo adoecimento, procuradas na família, equipe de saúde ou grupos de apoio apresentam estratégias focadas no problema com boa administração da situação estressora (LEVY, CARTWRIGHT, 2015; MOSHER et al., 2015; TREVINO et al., 2012). Estratégias de enfrentamento focadas na emoção amenizam o estresse momentâneo, sem grandes alterações no ambiente.

O incentivo aos pacientes para refletirem sobre suas estratégias pode auxiliá-los a serem capazes de viver mais plenamente em face da doença avançada (MARCHAND et al., 2013).

CAPÍTULO IV

*Não é no silêncio
que os homens se
fazem, mas na
palavra, no trabalho,
na ação-reflexão.*

Paulo Freire

4 MÉTODO

Optou-se pela abordagem metodológica qualitativa, que objetiva compreender os significados presentes na interação entre pensamento e experiência estabelecidos, com base em referencial teórico (MARTIN, 2006). Essa abordagem é utilizada quando se busca na pesquisa uma compreensão complexa e detalhada, que só é possível conversando diretamente com os sujeitos da pesquisa, considerando seu ambiente e o contexto onde a pesquisa acontece (CRESWELL, 2013). Os entrevistadores devem ser não só interativos e sensíveis à linguagem e aos termos utilizados pelo entrevistado, mas também aprofundar-se em cada tópico da entrevista (POPE; MAYS, 2009).

A adoção da pesquisa qualitativa no estudo dos significados e estratégias de enfrentamento no paciente com câncer sem possibilidades de cura oferece maior “liberdade” para que a pessoa possa nomear seus sentimentos, significados e estratégias utilizadas no enfrentamento da doença. A pesquisa qualitativa permite ainda uma melhor possibilidade de entendimento e aprofundamento das necessidades, significados e angústias do paciente e seu modo de lidar com a doença (CHITTEM, 2014).

4.1 Aproximação com o campo

A aproximação com o campo de coleta de dados foi lenta e cuidadosa, por não existir tradição de pesquisadores no ambulatório de oncologia. Após o contato com a médica oncologista responsável pelo setor e, aprovação do Comitê de Ética

de ambas instituições, foram iniciadas observações na sala de espera, lugar que os pacientes aguardavam para realizar as triagens com a enfermagem e, depois, nas consultas. Foram feitas apresentações aos profissionais que atuavam no ambulatório, explicando a presença da pesquisadora. Buscou-se conversar com o chefe de enfermagem, a enfermeira, o psicólogo, secretárias e com duas médicas, para que encaminhassem pacientes. Inicialmente, houve resistência em encaminhar esses pacientes, uma atitude interpretada pelo pesquisador como parte do processo investigativo. Aos poucos, a presença do pesquisador passou a ser mais aceita e compreendida pela equipe do ambulatório, e os pacientes foram encaminhados.

4.2 Campo de estudo

A partir de amostra intencional de escolha deliberada, a coleta de dados ocorreu no Ambulatório de Oncologia de um hospital estadual da Rede Hebe Camargo. A Rede integra o Ambulatório de Oncologia, que teve início em 2013 com financiamento público e atua com outras especialidades clínicas. A Rede Hebe Camargo é uma iniciativa pioneira para integração de serviços de alta complexidade, que oferece tratamento ao paciente com câncer no estado de São Paulo (SÃO PAULO, 2015).

O Serviço de Oncologia é utilizado por moradores de todos os municípios da Baixada Santista e foi projetado para realizar, mensalmente, até 1.700 sessões de radioterapia e 160 de braquiterapia (radioterapia com emissão de pósitrons (SÃO PAULO, 2015)). A Baixada Santista é composta por nove municípios: Bertioga, Cubatão, Guarujá, Itanhém, Mongaguá, Peruíbe, Praia Grande, São Vicente e

Santos. A região apresenta diferentes funções de atividades comerciais , entre elas, o Parque Industrial de Cubatão e o Complexo Portuário de Santos, apresenta, também, atividades industriais e de turismo com maior destaque em atividades de suporte ao comércio de exportação, por meio do Complexo Portuário. A estimativa da população é de 1.797,500 habitantes com Produto Interno Bruto de R\$ 31.183,51 (BRASIL, 2015).

4.3 Participantes: critérios de inclusão e exclusão

Homens e mulheres, com idade a partir de 18 anos diagnosticados com câncer (não curável), com conhecimento do diagnóstico de câncer e seu prognóstico por no mínimo três meses e em acompanhamento ambulatorial, que mostraram interesse e condições clínicas para participar das entrevistas.

O critério de conhecimento do estado clínico foi atendido, primeiramente, pela indicação do médico oncologista do sujeito e pelo próprio sujeito presente no ambulatório de oncologia. A ausência de confirmação da incurabilidade da doença e o diagnóstico de câncer do tipo hematológico foram considerados como critérios de exclusão. Foram estabelecidos três meses como período mínimo suficiente para que o sujeito tivesse vivenciado as repercussões da doença e terapêuticas que possam ter sido iniciadas.

Para delimitação do número de sujeitos foi observado o critério de saturação dos dados, sendo realizadas entrevistas com 11 participantes.

4.4 Coleta de dados

Antes de iniciar a coleta de dados no campo foi elaborado um roteiro de entrevista semiestruturada e realizadas duas entrevistas piloto com pessoas diferentes, visando ajustar esse roteiro. Foram utilizados como instrumentos de levantamento de dados um questionário, para identificar o perfil dos participantes, e entrevistas semiestruturadas, com perguntas abertas e organizadas a partir de eixos temáticos, com temas relacionados às estratégias de enfrentamento e aos significados atribuídos ao câncer sem possibilidade de cura. As entrevistas semiestruturadas foram realizadas com base em uma estrutura flexível, com perguntas abertas que exploram a área a ser investigada (POPE; MAYS, 2009).

4.5 Eixos temáticos

a) Impacto do diagnóstico; b) busca de informações sobre a doença; c) religião e espiritualidade; d) relacionamento familiar; e) lidar com mudanças na aparência física; f) lidar com a dor; g) status social; h) perspectivas em relação ao futuro.

4.6 Procedimentos

Os eixos temáticos da entrevista foram elaborados a partir da revisão da literatura sobre estratégias de enfrentamento e câncer avançado sem possibilidades

de cura, sendo melhor estruturados na realização da entrevista piloto com duas pessoas com os mesmos critérios de inclusão para este estudo. Os dados levantados nas entrevistas piloto não foram incluídos neste estudo.

As entrevistas foram realizadas em sala reservada, quando o participante se apresentava acompanhado, pedia-se para o acompanhante aguardar na sala de espera, com o objetivo de serem mantidos a privacidade e o sigilo do participante. As entrevistas foram gravadas com autorização prévia dos participantes; tiveram duração mínima de 20 minutos e máxima de 40 minutos.

4.7 Análise dos dados

Os dados foram analisados a partir da metodologia de Análise de Conteúdo, que consiste em um conjunto de técnicas de análise da comunicação que se utiliza de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição das mensagens (FRANCO, 2012).

As entrevistas foram analisadas uma a uma tão logo concluídas, identificando-se a saturação teórica, na sexta entrevista aproximadamente, totalizando 11 sujeitos inseridos no estudo. A saturação de dados é uma técnica que auxilia na interrupção da coleta de dados, à medida que se observa que o campo não oferece mais elementos para subsidiar a teorização almejada (FONTANELLA et al., 2011).

Além dos eixos temáticos, definidos previamente, a partir da revisão teórica, descrita em item anterior, emergiram novas categorias de análise que estão inseridas no quadro de Categorias de Análise. Após transcrição literal, as entrevistas

foram lidas novamente e agrupadas de acordo com as categorias analíticas e categorias empíricas.

As categorias foram organizadas por critério semântico, ou seja, agrupadas de acordo com uma temática estabelecida nos eixos temáticos. Para Franco (2012), as categorias criadas *a priori* predeterminam uma busca de resposta, e as falas que expressaram os temas das categorias foram classificadas em uma ou mais subcategorias analíticas.

A abordagem teórica utilizada para análise das categorias foi a fenomenológica, que tem como objetivo compreender os fenômenos sob o olhar de quem o vivencia, revelando sua essência experimental e existencial (COLLINGRIDGE; GANTT, 2008).

4.8 Aspectos éticos

A realização deste estudo considerou a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que rege a ética da pesquisa envolvendo seres humanos direta ou indiretamente, assegurando a garantia de que a privacidade do sujeito da pesquisa seja preservada, através da conduta ética do pesquisador que se expressa no Termo de Responsabilidade e Compromisso do Pesquisador Responsável, de acordo com o Parecer 1.424.896 do comitê de ética em pesquisa da Universidade e do Hospital.

Com o propósito de garantir a integridade e proteger a identidade dos participantes não foram utilizados nomes ou dados que permitam sua identificação.

CAPÍTULO V

[...] Eternidade não era só o tempo, mas algo como a certeza enraizada-mente profunda de não poder contê-lo no corpo por causa da morte; a impossibilidade de ultrapassar a eternidade era eternidade; e também era eterno um sentimento em pureza absoluta, quase abstrato.

Clarice Lispector

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta a caracterização dos sujeitos entrevistados, com trechos das entrevistas, promovendo diálogo e reflexões a partir da literatura nacional e internacional. O Quadro 1 indica a caracterização dos sujeitos entrevistados e no Quadro 2 é possível identificar as categorias empíricas e analíticas que emergiram no campo de estudo.

5.1 Caracterização dos sujeitos entrevistados

Participaram do estudo 11 pessoas, sendo 9 mulheres e 2 homens com idades entre 48 e 68 anos (Quadro 1), todos residentes em municípios da Baixada Santista. Quanto à escolaridade, os participantes do estudo revelaram poucos ou nenhum ano de estudo, exceto nos casos E3 e E6, com ensino superior. Menos anos de estudo ou nenhum estão relacionados ao risco crescente para diagnóstico tardio do câncer de mama em mulheres (SILVA et al., 2013).

Os anos de estudo não foram inseridos no Quadro 1, pois muitos não tinham precisão de quanto tempo estudaram, a maioria não completou o ensino fundamental e outros nunca frequentaram a escola.

A maior parte dos sujeitos do estudo são residentes dos municípios de Praia Grande e Santos. Os tipos de câncer dos sujeitos entrevistados são variados, no entanto apresentam uma característica comum, a maioria deles (oito) dos tipos - intestino, próstata, mama, estômago e útero - são tipos de câncer com possibilidades de cura, quando diagnosticados e tratados no início da doença (INCA,

2012). O câncer de mama, de colo de útero e de próstata são problemas importantes de saúde pública no Brasil, em São Paulo e, também, na Baixada Santista (ESCUDER; MONTEIRO, 2008).

O acesso a exames de diagnóstico precoce ou prevenção secundária de neoplasias na Baixada Santista (que incluiu papanicolau, mamografia e dosagem de antígeno prostático específico) foi analisado em um artigo inquérito com 2.444 mulheres com 20 anos ou mais de idade. Verificou-se que 76,5% delas já tinham feito autoexame de mamas e 77% passaram, alguma vez, por exame clínico das mamas no serviço de saúde. A proporção das que realizaram pelo menos um exame de mamografia foi de 54,1%, proporção que passa a 67,3% entre as que têm plano de saúde, e 43,0%, entre as que são atendidas exclusivamente no SUS. Os dados indicam que a cobertura do Papanicolau na Baixada Santista é alta e quase atingiu o patamar preconizado pelo Ministério da Saúde, de 80% da população - alvo (25 a 59 anos), considerando que o inquérito investigou mulheres com 20 anos ou mais de idade (ESCUDER; MONTEIRO, 2008).

Entre os sujeitos pesquisados, quatro apresentaram cânceres mais frequentes no país e de longa progressão. No entanto, a ausência de dados acerca de busca de serviço e de itinerário terapêuticos, que foge ao escopo deste estudo, não permite outras análises a esse respeito.

Importante considerar que entre os participantes deste estudo 1 (um) E9 relatou ter migrado do Estado do Piauí para São Paulo – Santos, em busca de facilidades de acesso aos serviços de saúde. As dificuldades no acesso à saúde e a exposição a fatores carcinogênicos aumentam o risco no desenvolvimento do câncer (INCA, 2012).

Entre os sujeitos do estudo foi identificada a renda domiciliar per capita média de R\$ 1.061,00 reais. A análise foi realizada com a soma da renda familiar de todos os participantes, dividida pelo número de residentes no domicílio. Apenas um dos sujeitos do estudo apresentou uma renda de R\$ 6.000 para 2 residentes no domicílio. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a renda domiciliar per capita média em 2015 no Estado de São Paulo foi de R\$ 1.482,00 reais (BRASIL, 2015). Os dados mostram que a renda domiciliar per capita dos sujeitos da pesquisa é inferior, comparada com a média do Estado de São Paulo em 2015.

Fatores econômicos interferem no modo de lidar com o adoecimento, considerando que, entre os sujeitos do estudo, a maioria é aposentada e realiza atividades extras, como: costura, manicure e faxina, como autônomos, para complementar a renda familiar.

A partir do perfil sociodemográfico dos sujeitos entrevistados foi possível identificar como as situações econômicas e escolaridade e outras situações de vida adversas refletem no modo de lidar com o adoecimento.

Conhecer as crenças religiosas do paciente com câncer também permite compreender os mecanismos utilizados para lidar com o adoecimento, item que será melhor explorado na análise das categorias empíricas Quadro 2 “*vontade divina*”.

Para os profissionais de saúde, a escuta e o conhecimento das características individuais de cada sujeito possibilita ao paciente e seus familiares o acolhimento das dores, necessidades e dificuldades, ao mesmo tempo que promove ferramentas para refletir sobre os aspectos relacionais e de cuidados que são direcionados a essas pessoas, tornando possível um atendimento personalizado, que caracteriza como uma forma de cuidado mais humanizada nos serviços de saúde. Valorizar as

histórias individuais, através da escuta, permite ao paciente sentir-se como alguém que fala, julga e deseja no processo de adoecimento e tratamento (MONTEIRO, 2015; MOL, 2008).

Em outro estudo realizado na Baixada Santista analisaram-se a mortalidade por câncer gástrico e colorretal e sua relação com a industrialização urbana. A mortalidade por câncer colorretal foi significativamente maior nas áreas industrializadas. Há uma suspeita que a exposição ocupacional e ambiental a agentes químicos carcinogênicos, relacionados ao processo produtivo do complexo industrial, alguns deles já identificados, sejam fatores importantes na determinação da mortalidade por câncer (MEDRADO; FARIA, et al., 2001).

Além da possível exposição a resíduos carcinogênicos presentes na Baixada Santista, é relevante considerar que as formas incuráveis do câncer são mais presentes em populações de países de economias emergentes, como o Brasil, que apresenta iniquidades no acesso a serviços de rastreamento e diagnóstico precoce (GUERRA et al., 2015).

A partir do conteúdo das falas dos participantes do estudo, foram identificadas categorias analíticas e categorias empíricas (quadro 2). As categorias analíticas são elaboradas a partir de conceitos teóricos levantados na revisão de literatura. As categorias empíricas são os conceitos teóricos refinados e formados a partir dos conteúdos que emergiram no campo (FRANCO, 2012).

Quadro 1 - Caracterização dos sujeitos do estudo

Part.	Idade	Sexo	Religião	Estado civil	Ocupação	Renda familiar	Pessoas com que residem	Município	Câncer primário	Metástase
E1	63	F	Católica	Divorciada	Costureira	2.000	Filha	Praia Grande	Útero	*SM
E2	56	F	Evangélica	Divorciada	Auxiliar de limpeza	2.000	Filha	Praia Grande	Intestino	Pulmão e fígado
E3	69	F	Católica	Casada	Assistente social	2.000	Cônjuge e filha	Santos	Intestino	Fígado
E4	48	F	Evangélica	Casada	Manicure	3.000	Cônjuge e filho	Guarujá	Útero	*SM
E5	58	M	Católico	Casado	Motorista	1.800	Cônjuge	Santos	Intestino	*SM
E6	69	M	Ateu	Casado	Economista	6.000	Cônjuge	Santos	Próstata/ Intestino	Fígado
E7	65	F	Evangélica	Divorciada	Serviços gerais	800,00	Cônjuge	Cubatão	Pâncreas	*SM
E8	64	F	Evangélica	Casada	Costureira	800,00	Filha	Praia Grande	Mama	*SM
E9	66	F	Católica	Casada	Roça	800,00	Cônjuge	Cubatão	Estômago	Fígado
E10	67	F	Católica	Solteira	Manicure	1.000	Sozinha	Santos	Reto	Fígado
E11	78	F	Evangélica	Viúva	Dona de casa	1.800	Filha	Santos	Ovário	*SM

*SM: sem metástase.

Quadro 2 - Categorias de análise

CATEGORIAS ANALÍTICAS	CATEGORIAS EMPÍRICAS
Sintomas e comunicação	Tristeza e esperança Processo de adoecimento “Eu não quero essas palavras”
Busca de informações: internet e igreja	Contexto não clínico
Influências positivas nas crenças religiosas e espirituais	Vontade divina
Influência positiva no relacionamento familiar	O conforto da família
Mudanças no corpo	Adoecimento e perdas
Lidar com a dor de modo positivo	Dor orgânica e existencial
Mudanças e adaptações	Aspectos psicossociais do adoecimento
Lidar com o futuro	A eminência da morte nos serviços de saúde

Fonte: Dados da pesquisa.

5.2 Tristeza e esperança

O resultado da comunicação do diagnóstico foi ambivalente para os sujeitos, gerando tristeza e esperança, e a doença foi sentida como um invasor de nome impronunciável. No momento da entrevista, foram observadas pausas e lacunas quando os entrevistados se referiam a palavra câncer, mostrando como o câncer permanece ainda carregado de estigma social. Para Oliveira e Guimarães (2015, p.2), “o termo câncer parece conter elementos mágicos que aproximam a morte, pois a palavra tem uma força de ação que pode desencadear o processo de morrer ou do câncer”. O diagnóstico de câncer ou de outras doenças representa uma ameaça à continuidade da vida, gera medo e inevitavelmente faz refletir sobre a morte (KOVACS, 2005):

“É triste né, a gente fica bastante triste... Às vezes eu choro tudo, mas me apego com Deus, né... E vou levando. Esse negócio da gente sofrer essas coisas... Só Deus mesmo para dar a cura à gente.” (E9)

Outro participante apresenta, em seu discurso, não só reconhecimento de sua fragilidade frente ao diagnóstico, mas também a esperança:

“Eu só fico às vezes assim caída, porque a gente é um ser humano, né.? Mas fazer o quê? Eu vou lutar! ”. (E8)

O sentimento de tristeza em relação à descoberta do diagnóstico é bastante relatado na literatura sobre pessoas com câncer. Ao receber o diagnóstico, a pessoa sente seus planos de vida ameaçados, e, em certo grau, reconhece que a doença

vai interferir em vários aspectos de sua vida (OLIVEIRA, 2010). No momento do diagnóstico, a participante E8 elabora uma estratégia de enfrentamento focada na emoção para administrar o sentimento de tristeza, o que lhe desenvolve a esperança e o espírito de luta. Para Cohen e Lazarus (1979), as estratégias de autocontrole têm como objetivo regular os próprios sentimentos e emoções.

Os resultados vão ao encontro de estudo internacional realizado com dez pacientes diagnosticados com câncer avançado, em que foi verificado que, apesar de um prognóstico difícil, os pacientes com câncer avançado encontram esperança na espiritualidade, ou pelos relacionamentos com pessoas próximas e familiares, buscando sentido e significado para o momento que estão vivenciando (MARCHAND et al., 2015).

À medida que a doença avança, a compreensão da pessoa doente em relação ao próprio adoecimento adquire conotação mais espiritual e religiosa, gerando sentimento de esperança (SANTOS et al., 2004).

5.3 Processo de adoecimento

Esta categoria surgiu espontaneamente nas entrevistas de campo, a partir de discurso de sintomas e mudanças no corpo que motivaram o participante a buscar os serviços de saúde. Nessa categoria emergiram duas questões diferentes, relacionadas entre si. Os sintomas ficaram evidentes na fala dos participantes, enquanto sinalizadores da doença, interferindo em vários aspectos da sua vida. Por outro lado, foi mencionada a trajetória nos serviços de saúde e a demora na realização dos exames:

“Eu sentia muitas dores, e depois fui perdendo peso, perdendo peso... Fiquei com o corpo todo amarelo até o olho, e depois uma coceira no corpo que eu nem conseguia dormir, ficava meio louca. Eu moro em Cubatão, fiquei internada lá 16 dias, o médico falou que meu caso era grave, e me mandou para o Hospital [...] É, eu procurei o médico né, esses médicos são lentos... até fazer os exames demorou muito.” (E7)

Os resultados se assemelharam ao estudo de Oliveira e Guimarães (2015), mostrando que os sintomas e as alterações no corpo se impõem como uma nova e dolorosa realidade para a pessoa doente, marcadas, por diferentes perdas, forçando mudanças de papéis e revisão de vários aspectos da própria vida. No relato, foi identificado o surgimento dos sintomas como um processo que não só caracterizou o adoecimento, como também a dificuldade de acesso ao serviço de saúde:

“Há uns tempos atrás eu fiz uns exames na Santa Casa... eu trabalhava com caminhão ainda. Só que na época não tinha vaga e eu fiquei de voltar e não voltei, continuei trabalhando e agora depois de uns 20, 25 anos, eu senti que tinha algo incomodando, eu ia no banheiro e não conseguia fazer nada, eu gemia...Então, a mulher começou a colocar forro na cueca que começava a manchar a bermuda, aí eu comecei a usar fralda, procurei médico, fui encaminhado para cá e aí eu descobri que estava com câncer”. (E5)

Este discurso evidencia o valor que o participante deu à trajetória em busca de assistência, e a relação com o agravamento dos sintomas. No discurso anterior, o participante relata a demora na realização dos exames para diagnóstico, promovendo reflexões sobre a dificuldade de acesso e a assistência em saúde pelo SUS.

Mol (2008) faz uma crítica aos modelos de assistência de saúde, partindo do que denominou “lógica de escolha”, que pressupõe que os indivíduos são autônomos em relação à busca de assistência. A lógica de escolha espera que as pessoas busquem por ajuda e assistência em saúde quando apresentam problemas, mas há um questionamento quanto ao reconhecimento do momento certo de buscar ajuda. A demora na busca por assistência em saúde frente ao câncer e outras doenças crônicas implica no diagnóstico e tratamento tardio, agravando a doença e diminuindo as possibilidades de cura. Os resultados na população do estudo promovem reflexões sobre a dificuldade de acesso à cuidados em saúde presente em populações de baixa renda, semelhante aos estudos de Guerra et al., (2015) e Trufeli et al., (2008), que relacionam o câncer em fase avançada aos fatores socioeconômicos da população. Populações de baixa renda apresentam maior demora na obtenção do diagnóstico, muitas vezes não têm acesso aos exames de rastreamento e só identificam alguma anormalidade quando a doença já se encontra avançada.

Os resultados revelam semelhanças ainda com o estudo sobre Assistência Integral à Saúde do Homem: necessidades, obstáculos e estratégias de enfrentamento, realizado com 52 homens no Brasil. Cavalcanti et al., (2014) identificaram que os homens apresentam dificuldades em conciliar horário de trabalho com horários de consultas.

A demora no atendimento é um fator para evasão nas consultas, e a maioria não acessa serviços de prevenção e apenas procura assistência quando apresenta sintomas.

As possíveis estratégias para resolução das necessidades dos serviços de saúde estariam na capacidade de diálogo, criação de vínculos e boa comunicação com os homens.

5.4 “Eu não quero essas palavras”

Esta categoria expressa as palavras de uma das participantes, revelando a experiência negativa em relação à comunicação do diagnóstico realizada através de discurso tecnicista. Para Mol (2008), a boa comunicação está relacionada com o bom cuidado, ela também é cuidado por si só e reflete no cotidiano das pessoas. Nas palavras desta participante, a comunicação do diagnóstico evidenciou o tecnicismo que se distancia da comunicação humanizada:

“Estávamos na sala com todos estagiários assim... E ele falando aquelas palavras que eu não entendo nada ... eu falei para ele: Doutor, pelo amor de Deus, eu não quero essas palavras! Quero saber o meu diagnóstico, o que eu tenho? Responde pelo amor de Deus, estou aqui aflita! Aí ele falou que era câncer, que eu ia fazer quimioterapia ou radioterapia, aí eu sai da sala chorando tudo... Mas logo me conformei”.(E4)

No discurso foi possível identificar que, após a notícia do diagnóstico, a paciente recorreu à estratégia de enfrentamento focada no problema, buscando compreender seu diagnóstico a partir de um diálogo com o médico. O choro apresentou-se como resposta imediata diante da situação estressora, seguido de conformação, revelando estratégia de enfrentamento de aceitação da

responsabilidade em relação ao diagnóstico. Uma das funções das estratégias de enfrentamento é administrar a situação estressora, ao invés de controlar ou ter domínio da mesma (ANTONIAZZE et al., 2008).

Nos participantes do estudo, a notícia do diagnóstico esteve associada ao discurso biomédico, e a notícia do surgimento de metástases ou recidiva da doença foi mediada por exames ou procedimentos médicos, como quimioterapia ou cirurgia e termos biomédicos, pouco comuns no dia a dia dos pacientes. Em estudo sobre estratégias de enfrentamento foi identificado que a comunicação, especialmente entre médico e paciente, é fundamental para este enfrentar a doença de modo positivo, sobretudo, uma comunicação clara e adaptada à compreensão do paciente transmitindo empatia e confiança (ESTEVES et al., 2015).

Sobre o relacionamento médico-paciente, Ayres (2004) ressalta que o campo da saúde passa por grandes mudanças, principalmente no avanço de recursos científicos e tecnológicos, por isso é importante refletir e repensar os aspectos humanísticos dentro do contexto tecnocientífico. Provalvemente cada ator envolvido, seja médico ou paciente, sabe, a seu modo, e com diferentes graus de domínio técnico, para que servem esses recursos. O que possivelmente falte é a resposta sobre o sentido desse uso e o significado desses recursos para o dia a dia do outro, como se observa no relato abaixo:

“O diagnóstico foi quando eu fui fazer a quimio e a rádio, foi o dr. [...] Ele disse: Só mandam para mim quando é tarde demais. Eu não sabia nem o que era, né? O doutor mesmo não explicou que era câncer nem nada”. (E9)

O relacionamento médico x paciente, na comunicação do diagnóstico de câncer, surge mediado por exames e tratamentos. Partindo das contribuições da

psicologia social, compreendemos que a doença crônica não é uma exceção na vida desses pacientes, é parte do viver. Ter essa noção muda a perspectiva de cuidado em relação ao paciente e ao seu papel no tratamento, como sujeito ativo e participante (MORAES; ARENDT, 2013).

Os resultados vão ao encontro deste estudo exploratório qualitativo realizado em Portugal: *A experiência vivida das pessoas com câncer avançado progressivo*. Os autores identificaram aspectos essenciais para o paciente, entre eles : a necessidade de receber informações sobre a própria situação da saúde; o direito de ser informado e a adaptação dessas informações para a pessoa doente (ESTEVES et al., 2015).

O bom relacionamento entre médico oncologista e paciente merece atenção especial, quando comparado a outras especialidades médicas. O câncer e outras doenças crônicas necessitam de longo acompanhamento médico, e a qualidade do vínculo estabelecido é fundamental. O estabelecimento de um vínculo de confiança depende bastante do tipo de comunicação entre os pares. O estilo de comunicação com cada paciente e familiar depende dos aspectos individuais de cada sujeito envolvido (SILVA et al., 2011).

Para Mol (2008), o relacionamento médico e paciente é permeado por diferentes tipos de experiências. No caso do médico, a sua formação acadêmica e suas experiências como profissional e pessoa são extremamente relevantes. Com relação ao paciente, além de questões genéticas hereditárias, deve-se considerar o coletivo, a comunidade e o contexto cultural ao qual o indivíduo pertence, assim como hábitos, estilo de vida. Um olhar que passa pelo coletivo em direção ao sujeito como pessoa única, um bom atendimento depende de personalização.

5.5 Contexto não clínico

O interesse e a busca por informações sobre a doença são considerados estratégias de enfrentamento com foco no problema, que buscam regular as emoções. Esse tipo de estratégia contribui com a adaptação frente às mudanças impostas pelo adoecimento (COHEN; LAZARUS, 1979). Nos resultados foram encontradas respostas relacionadas à busca de informação e conhecimento sobre a doença fora do contexto clínico em mais da metade da população estudada. A busca de informações, fora do contexto clínico, pode ser reflexo da falta de diálogo entre pacientes e profissionais da saúde e também do aumento da inclusão digital. O esclarecimento das dúvidas e as buscas de informação sobre a doença ocorrem em outros espaços, que não serviços de saúde:

“Com certeza eu busco informações, eu busco na internet, busco em palestras... As palestras são muito boas... Antes de saber o diagnóstico, eu já tomava chás, eu tinha uma postura sobre”. (E3)

“Busco sim, na igreja teve palestras sobre isso e eu fui nessas palestras, eu fiquei sabendo como se tratava tudo, e isso me ajudou bastante”. (E4)

Os resultados vão ao encontro do estudo realizado nos Estados Unidos, no Instituto *Dana Faber*, que avaliou o sofrimento psicológico em adultos jovens com câncer avançado e suas estratégias de enfrentamento. Nesse estudo, foi observado que a aceitação e busca de apoio e o enfrentamento ativo foram as estratégias de enfrentamento mais utilizadas entre os entrevistados (TREVINO et al., 2012).

A internet e grupos, como a Igreja, possibilitam aos doentes e familiares, a troca de experiências e informações, comportamento ainda pouco explorado na área

da saúde e políticas públicas com populações menos favorecidas economicamente. A troca de informações e o acesso a certas informações, que já não são de exclusividade dos especialistas de saúde, promovem certo empoderamento dos pacientes (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012).

Na fase exploratória desta pesquisa, encontramos grupos de apoio em redes sociais, direcionados para pessoas com câncer metastático. Um desses grupos tinha aproximadamente 1.187 membros. Esses grupos tinham a função de dividir experiências sobre os vários aspectos do adoecimento, e também trocar informações sobre seus tratamentos e efeitos. E levaram à reflexão sobre o quanto pacientes e familiares carecem de atenção e informações sobre o câncer, e buscam esse tipo de ajuda na internet. Talvez não encontrem esse diálogo nos serviços de saúde e, possivelmente, grande parte dos profissionais de saúde não tenha conhecimento desses “espaços virtuais”.

Estudo realizado em São Paulo por Silva et al., (2016) analisou os padrões de buscas sobre câncer na internet, identificando-se, quantitativamente, crescimento da inclusão digital na população. No entanto essa inclusão ocorreu como forma de consumo e não como cidadania plena, refletindo no modo como as pessoas adquirem as informações disponíveis, sem crítica em relação aos conteúdos, tornando-as mais vulneráveis na busca de conteúdos relacionados ao “*autodiagnóstico*”. Essa busca seria um modo urgente de superar a falta de acesso ao serviço de saúde primária e as condições de vida adversas. Mais informações e acesso à internet não resultam em mais prevenção, o sistema continua falhando em prevenção e reforçando padrões culturais de afastamento de autocuidado e diagnóstico avançado (SILVA et al., 2016).

Outro estudo sobre a qualidade das informações relativas a rastreamento em câncer de mama e de próstata no buscador Google, um dos mais populares no Brasil, identificou que os sites que oferecem essas informações precisam de melhorias nos conteúdos, principalmente no que diz respeito às formas de rastreio do câncer e suas limitações (FERREIRA et al., 2013).

O aumento da inclusão digital não refletiu de modo positivo na relação saúde e conteúdo da web, pois os sites que oferecem conteúdos sobre saúde, especificamente sobre o câncer, não oferecem informações de qualidade aos usuários. Por outro lado, os usuários que buscam por esses conteúdos não demonstram crítica em relação ao que estão consumindo de informações na web (FERREIRA et al., 2013; SILVA et al., 2016).

A literatura aponta as possíveis lacunas e falta de diálogo nos serviços de saúde, principalmente na atenção primária e no que diz respeito ao diagnóstico.

Mol (2008) ressalta que as conversas realizadas nas consultas devem ser marcadas como troca de experiências, conhecimentos, sugestões e palavras de conforto. O diálogo entre profissionais e pacientes deve contemplar as opiniões do paciente em relação ao tratamento, para, juntos, encontrar a melhor forma de cuidado.

5.6 Vontade divina

A religiosidade e a espiritualidade são um tema classicamente estudado no enfrentamento do câncer (AHMADI et al., 2016; TARAKESHWAR et al., 2006). A categoria empírica referente às crenças religiosas ou espirituais foi nomeada como

“vontade divina”, por estar presente na maioria dos discursos, conteúdos que remetem à vontade de um ser divino. As adversidades impostas pelo adoecimento, na perspectiva da maioria dos sujeitos, são compreendidas a partir de significados religiosos ou espirituais, que oferecem certo conforto e apoio para lidar com as mudanças.

Religiosidade e espiritualidade são conceitos diferentes entre si, no entanto apresentam efeitos semelhantes quando utilizados como estratégias de enfrentamento à doença. O enfrentamento religioso ou espiritual configura-se como elemento de auxílio na adesão ao tratamento e no enfrentamento das repercussões geradas pela doença, como a redução do estresse e da ansiedade, e na busca de significado diante da atual situação (GRANEK et al., 2016). Quanto à espiritualidade e à religiosidade, os relatos afirmam:

“Me ajuda muito, me faz acreditar que o senhor salvador, ele não dá um fardo que a gente não possa carregar.... Então, se ele acha que eu posso carregar esse fardo, eu vou conseguir. É como eu falo, se nessa cirurgia que eu vou fazer, se tiver que dar certo, vai dar certo e se eu tiver que ir embora eu vou embora. Entendeu? Entreguei minha vida nas mãos dele... Então ele sabe o que vai fazer comigo, eu estou confiante” (E4)

Em estudo sobre qualidade de vida e enfrentamento religioso em pacientes com câncer avançado, identificou -se que pacientes com estratégias de enfrentamento religioso positivo apresentaram melhor qualidade de vida global (TARAKESHWAR et al., 2006).

Outro estudo, realizado com 53 pacientes israelenses com câncer em estágio avançado, identificou que estes utilizavam estratégias de diversas abordagens de enfrentamento religioso para lidar com as preocupações existenciais e espirituais;

conexão e significado da família, busca de significado, conexão entre corpo, mente e espírito e, por último, humor em uma perspectiva positiva (BENTUR et al., 2014).

A literatura sobre estratégias de enfrentamento religioso e espiritual ressaltam a importância em considerar esses aspectos nas práticas de cuidados relacionais direcionadas a pacientes com câncer (BIFULCO;CAPONERO,2016). Cuidar da saúde significa buscar o equilíbrio integral entre o corpo, a mente e o espírito, convocando o médico, terapeuta e o sacerdote para trabalharem juntos visando à totalidade do ser humano (BOFF, 2014).

As crenças religiosas e espirituais refletem na aderência ao tratamento e, sobretudo, no modo de lidar com o adoecimento, abrindo ao paciente possibilidades de ressignificar seu processo de adoecimento. Na maioria dos participantes do estudo foram observadas estratégias religiosas de enfrentamento, com possibilidades de reavaliação positiva da situação e atribuição de significados positivos, ressignificando a situação (FOLKMAN; LAZARUS, 1979).

5.7 O conforto da família

Nos seus estudos (HOULDIN, 2007); (MOSCHER et al., 2014); (MARCHAND et al., 2013) sobre estratégias de enfrentamento e sentimentos do paciente oncológico, a família surge com destaque no contexto do adoecimento, mostrando-se como parte importante no enfrentamento positivo.

O relacionamento da família com a pessoa acometida pelo câncer também é motivo de atenção e cuidado, pois cria-se uma atmosfera desgastante no seio familiar. Além dos aspectos emocionais ligados à pessoa doente, a família torna-se

responsável por algumas decisões em relação ao familiar. Nesse contexto, a família também necessita de cuidados para continuar cuidando da pessoa adoecida devendo ser considerada como parte dos cuidados da equipe de saúde (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

A abordagem em cuidados paliativos, quando integrada aos cuidados de pacientes sem possibilidades de cura, apresenta-se como uma possibilidade de prevenir possíveis adoecimentos dos familiares e também fortalecer o relacionamento (OMS, 1998).

Nos discursos dos sujeitos, a família apresentou-se como confortante e acolhedora no momento do adoecimento, sendo observadas estratégias de enfrentamento de suporte familiar, em busca de apoio tangível e emocional:

“A gente ficou mais junta sim, a gente tava um pouco afastada, principalmente eu e minhas irmãs ... é aquele negócio, cada um tem seu trabalho e sua vida e a gente tipo nos afastamos. Mas graças a Deus a gente ficou mais junto, começamos a dar mais valor naqueles momentos que está todo mundo junto, porque a gente não sabe o dia de amanhã. Então, a gente procura sempre tá junto, fazendo um almoço, se não tá bem um deles procura ir para passar o dia com você, pra não deixar sozinho, mas mudou, mudou... Se juntaram mais, até com o meu pai, ele já tá muito velhinho, e a gente tava afastado, mas graças a Deus, a gente se juntou mais, passou a dar mais valor para pequenas coisas. Antigamente eu não prestava atenção, no almoço, tomar um café da tarde, conversar, jogar conversa fora, né...? Graças a Deus nesse ponto a gente ficou bem melhor, bem melhor mesmo”.(E2)

Os resultados são semelhantes a estudo realizado nos Estados Unidos, que analisou estratégias de enfrentamento de pacientes e familiares para lidar com câncer avançado. Foram observadas estratégias de enfrentamento dos pacientes, a partir de comportamentos de manter uma rotina próxima aos familiares, buscando apoio para lidar com as repercussões da doença (MOSHER et al., 2014). Mesmo

frente ao prognóstico de câncer desfavorável, os pacientes encontram na família, relacionamentos de apoio, que geram condições de criar significado e propósito na vida em face das circunstâncias difíceis, e aceitação, juntamente com um desejo de crescimento pessoal (MARCHAND et al., 2015).

Outro estudo realizado nos Estados Unidos analisou as estratégias de enfrentamento de 189 mulheres com câncer de mama avançado e seus respectivos familiares. As estratégias das mulheres estavam associadas com ressignificação, busca de apoio emocional na religião e no humor, enquanto os familiares apresentavam maior uso de álcool e drogas, utilizando estratégias de fuga em relação ao ambiente estressor (KERSHAW et al., 2004).

A literatura sugere que os cuidados direcionados aos pacientes com câncer devem alcançar os familiares, a partir de uma equipe multidisciplinar preparada para interagir em diferentes situações. A abordagem em cuidados paliativos proporciona intervenções junto aos familiares, melhora a comunicação e o vínculo com a equipe de saúde (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

5.8 Adoecimento e perdas

A mudança na aparência física foi unânime nos discursos e, de todas as mudanças, a mais citada como incômoda foi a perda involuntária de peso, interferindo na estética e piorando a indisposição e a fadiga. Não foram citados sentimentos de tristeza ou angústia relacionados à aparência estética, sendo mais evidenciada a preocupação com as consequências do emagrecimento, como a fraqueza. O emagrecimento citado pela maioria dos sujeitos apresenta -se como

sinal de adoecimento, acompanhado de fraqueza e perda de controle sobre o próprio corpo, sinalizando o mau funcionamento do organismo e causando preocupação e mudanças. O corpo representa a fragilidade humana, carrega o sentimento de finitude da vida, mas a morte não é compreendida somente quando ela se aproxima e sim quando o corpo adoece (BOFF, 2014). Para Barros (2005), quando as reações orgânicas se apresentam prejudicadas, podem afetar a imagem que uma pessoa tem de si mesma, o que se pode observar nos trechos extraídos de duas entrevistas:

“Ah, eu perdi muito peso, eu perdi 30 quilos, eu era gorda. Pra mim é normal, não me incomoda em nada... Eu queria mesmo é ter saúde, tanto faz ser magra ou gorda, era bom ter perdido peso por causa da saúde, mas perdi por causada doença, infelizmente”. (E2)

“Eu perdi uns 28 quilos, há uns seis meses atrás eu não sei nem como estava andando na rua, tive que ir no Poupatempo, estava um calor de uns 40 graus, eu quase desmaiei no ponto de ônibus. Eu não aguentava ficar em pé, eu estava pesando uns 40 quilos, muito calor, sem me alimentar, isso daí a gente vai se acostumando aos poucos”. (E5)

Na literatura sobre câncer são destacadas as mudanças da imagem física mais impactantes para a pessoa doente, sendo a alopecia e as cirurgias mutiladoras, alterações que causam intenso sofrimento do ponto de vista estético (OTTATI; CAMPOS, 2014; OLIVEIRA et al., 2010). O modo de lidar com as mudanças corporais causadas pelo câncer e seu tratamento está relacionado com os fatores de aceitação e significados atribuídos ao adoecimento (OLIVEIRA et al., 2010).

Esses resultados chamam a atenção para a importância de cuidados de uma equipe interdisciplinar, que atue junto à nutrição e composição corporal, bem como força, equilíbrio musculoesquelético e apoio psicológico.

De acordo com os princípios dos cuidados paliativos, é necessário oferecer alívio para a dor e outros sintomas estressantes, como astenia, anorexia, dispnéia e outras emergências oncológicas. Promovendo abordagem interdisciplinar para alcançar as necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto (INCA, 2015b). As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes do estudo foram de autocontrole, buscando regular os próprios sentimentos e emoções em relação ao sofrimento.

5.9 Dor orgânica e dor existencial

Nos resultados, os participantes relataram a dor física como algo difícil, mas de possível convivência. De acordo com Arantes (2008), a dor é caracterizada como uma experiência subjetiva, sendo muito frequente em pacientes oncológicos. Estima-se que, em pacientes com metástases, a dor é presente em 25% a 30% dos casos, e, nos casos de doenças mais avançadas, estima-se que 60% a 90% dos pacientes apresentam dor de intensidade bastante expressiva. O adoecimento por câncer em fase avançada desperta medos e angústias relacionados às inúmeras perdas que o paciente sofreu desde o início do diagnóstico, dentre elas, o status social, a mudança na aparência física, a interrupção dos planos de vida, a perda do propósito da vida entre outras, que devem ser consideradas no tratamento da dor, pois todas as perdas e mudanças interagem com a dor (BERNAT, 2014). Os

resultados revelaram o uso de estratégias com foco na resolução do problema em relação à dor:

“Sinto, sinto dores... Eu falo que a dor já virou uma amiga já, eu tomo remédio, mas procuro evitar ficar me entupindo do remédio, às vezes, se eu consigo ficar sem tomar o remédio para dor eu fico, porque é um remédio que me incomoda, a morfina... Ela incomoda, prende o intestino e mexe com seu organismo então eu já falei para a própria médica se eu conseguir ficar sem tomar eu fico, agora quando tá muito ruim eu tomo. Mas eu não fico me martirizando, se estou com muita dor eu tomo. Quero menos drogas dentro de mim, mas eu já me acostumei com a dor, é ruim, mas já acostumei não me arrasa em nada, as mudanças já foram, o que tinha de passar já foi”. (E2)

A partir das falas é possível observar que as estratégias de enfrentamento para lidar com a dor física estão associados ao uso de analgésicos disponibilizado pelo médico, caracterizando-se como estratégia de enfrentamento focada na resolução do problema:

“Quando eu fiquei muito ruim, eu ficava muito fraca e tomava aquele tramal e ele me deixa muito depressiva, e eu muitas vezes, de madrugada, eu pedia para morrer, eu via todo mundo dormindo, e eu acordada com aquelas dores, eu não conseguia ficar deitada, não conseguia ficar de pé. E aquilo me machucou muito ...”. (E4)

A partir das falas foi possível identificar que a dor orgânica se estende para outros aspectos existenciais, causando sofrimento. Para Boff (2014) não é somente uma parte específica do corpo que dói, é a totalidade existencial que sofre, não é uma parte do corpo que está doente, é a vida que adocece em diferentes dimensões: em relação a si mesmo diante da experiência de finitude, em relação à sociedade,

na interrupção das atividades diárias em nova rotina marcada por visitas ou permanências nos centros de saúde.

Os cuidados direcionados aos pacientes fora de possibilidades de cura deve considerar os aspectos subjetivos da dor e sua relação com fatores físico, mental, social e espiritual, aspectos indissociáveis na experiência do adoecimento, e que merecem igual atenção (BERNAT, 2014). Os serviços de saúde devem garantir a manutenção da saúde em indivíduos que apresentam dor crônica e, para isso, os processos de cuidado devem contemplar o contexto social dos pacientes, objetivando a melhoria da qualidade de vida desses pacientes (SILVA, 2015).

5.10 Aspectos psicossociais do adoecimento

O processo de adoecimento por câncer impõe mudanças na rotina da pessoa. Uma das mudanças está relacionada às limitações de ordem física, consequência do tratamento de quimioterapia, radioterapia, cirurgias ou do avanço da própria doença que reflete em vários aspectos da vida da pessoa (INCA, 2015; BERNART, 2014):

“Mudou muita coisa, me deu muita fraqueza, eu emagreci demais e não ando direito, minha esposa tem que estar sempre comigo, já desmaiei, enfiei a cabeça na parede no guarda roupa, semana passada mesmo eu cai ... É difícil, antes eu fazia exercícios, tinha os equipamentos em casa, agora não aguento, emagreci, perdi gordura magra, perdi as picanhas do meu braço”. (risos) (E6)

O adoecimento por câncer causa muitas mudanças na vida da pessoa, entre elas as limitações na vida diária (INCA 2015). As limitações de ordem física entre os

entrevistados surgiram como sentimento de impotência em relação à vida e ao próprio corpo, refletindo-se na rotina e nas atividades do dia a dia:

“Eu não sou mais aquela pessoa que eu era antes, ativa, eu faço alguma coisa e sento, deito, tem dias que eu venho tomar quimio e eu volto para casa passando mal, às vezes passo uma semana na cama, e quando vou fazer comida, eu tenho enjôo ... Eu perdi o paladar, não tenho mais paladar... Meu relacionamento com o meu marido mudou, antes a gente tinha uma vida mais ativa, hoje eu já não aguento muito mais... Eu entendo que isso é do tratamento e que um dia vai passar”. (E4)

Essa participante reconhece todos os impactos ocasionados pelo adoecimento e o reflexo disso em vários campos da sua vida. Para Carvalho et al., (2008), com as consequências do tratamento e da doença torna-se impossível a pessoa conseguir manter a mesma qualidade de vida que tinha antes do adoecimento. Mudanças na rotina e no status social ocorrem, e necessitam ser considerados nos cuidados a esses pacientes.

Nas entrevistas, foi observado que dar continuidade ao tratamento é uma estratégia de enfrentamento ativa com busca de apoio. O sofrimento de ordem psicossocial é explícito nas falas dos participantes, mas eles não o reconhecem como uma “*emergência*” ou uma dor que mereça ser exposta nas consultas médicas, ou, ainda, que esses espaços sejam adequados para esse tipo de cuidado.

No decorrer do discurso, fica evidente um chamado de “socorro”, do ponto de vista psicossocial, o que nem sempre é compreendido pelas equipes de saúde. O sofrimento psicossocial não é tratado com a mesma emergência da dor orgânica, apontando a necessidade de um espaço para o tratamento e do sofrimento causado pela repercussão do adoecimento por câncer (BERNAT, 2014).

A atuação do psicólogo em diferentes espaços mostra-se como alternativa para esse cuidado. O psicólogo, no ambiente hospitalar, na clínica ou no ambulatório oferece escuta e outras possibilidades de amenizar o sofrimento psicossocial e evitar maiores complicações emocionais ao paciente oncológico. Há uma urgência em refletir sobre os atuais modelos de atenção à saúde oferecidos, com enfoque na doença em detrimento do bem-estar geral, como, por exemplo, a perda de peso e as repercussões psicossociais do adoecimento.

Para Aronson et al., (2014), os sintomas de dor, fadiga e estresse psicológico não devem ser vistos isoladamente, mas sim como parte de um conjunto de sintomas relacionados. Isso tem implicações tanto para a compreensão da origem destes como para o seu tratamento. As intervenções psicossociais precisam ser baseadas em evidências e, sempre que possível, devem ser adaptadas às necessidades da pessoa com câncer. Intervenções relativamente de baixo custo com autogestão podem ser apropriadas para pessoas com menos necessidades e intervenções ricas em recursos restritos aos mais necessitados. É preciso mais divulgação e atenção na implementação de intervenções na prática. E maior atenção às necessidades das populações vulneráveis, incluindo os socioeconomicamente desfavorecidos e idosos.

5.11 Lidar com a eminência da morte nos serviços de saúde

Para Ferreira et al., (2015), as perspectivas em relação ao futuro em pacientes com câncer estão relacionadas com aspectos emocionais de enfrentamento da doença, e também com a adequação das informações, da

abordagem e de manejo do médico e demais profissionais da saúde, no momento do diagnóstico. Nos participantes do estudo foram observadas, em relação ao prognóstico de incurabilidade, estratégias de autocontrole, por meio da administração dos próprios sentimentos e emoções. Possivelmente essas estratégias “*protegem*” os indivíduos de lidar com questões relacionadas à morte, tema ainda pouco discutido na cultura ocidental. As práticas da medicina atual e o avanço das ciências e da tecnologia promovem o prolongamento da vida, mas a morte continua sendo um processo natural inerente à vida. O grande desafio dos profissionais de saúde é conciliar as duas perspectivas e promover um diálogo com o paciente e familiares sobre o futuro do paciente sem possibilidades de cura (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

Nas falas dos participantes, observamos sentimentos ambivalentes em relação ao futuro e, principalmente, em relação à possibilidade de cura da doença.

“Eu espero ficar curada, eu não sei quanto tempo vai levar, mas eu espero ficar curada, não sei se vai curar de vez, se não vai... Eu quero viver com dignidade, eu espero viver com dignidade. Eu espero a cura, eu creio na cura, e não sei quanto tempo vai levar... Mas eu espero sinceramente ficar curada, minhas perspectivas são essas... Pelo menos para ver meus netos crescerem, quero ver eles crescerem um pouco mais, eu falo para Deus: Não quero dinheiro, não quero nada, quero saúde, só isso. A religião me traz um fio de esperança, daí tu vai se alimentando da palavra de Deus para viver o dia a dia e ter esperança, se não tu não levanta da cama, mas eu procuro ter esperança e sei que consigo, tenho certeza disso, eu sei que eu vou me levantar, é mais uma fase. Uma fase que já dura quatro anos, mais vai passar... Eu tenho tempo, tenho bastante tempo entendeu?” (E2)

Neste discurso ficam evidentes os medos, dúvidas e angústias em relação ao futuro, e o desejo de viver com “*dignidade*”. Viver sem sentir dor, ser acolhido em todas as necessidades, físicas, psíquicas, sociais e espirituais é exatamente o que

propõe a abordagem em cuidados paliativos, e que, ao mesmo tempo, é desafiador na prática nos serviços de saúde (BAKITAS, 2010; CONNOR ; BERMEDO, 2014).

A literatura sugere que algumas pessoas utilizam estratégias de enfrentamento, de acordo com as características de personalidade; outras buscam estratégias de enfrentamento no ambiente (COHEN; LAZARUS et al., 1979). Quando o ambiente oferece recursos e espaço de acolhimento para suprir as necessidades impostas pelo adoecimento, a pessoa encontra ferramentas que podem auxiliar de modo efetivo no lidar com o adoecimento e com a morte.

Nas entrevistas, foi observado que as estratégias religiosas de enfrentamento estiveram presentes na maioria das categorias de análise, assim como o lidar com o futuro de uma doença sem possibilidades de cura. Na ausência de entendimento sobre o diagnóstico e de acolhimento da angústia frente à morte, a religiosidade surge como explicação e conforto:

“Eu espero muita coisa ainda, primeiro Deus dar sabedoria para médica que eu estou passando, para ela poder me curar, e segundo eu ter fé em Deus e nela também... porque senão... não vai dar para mim viver... Não é verdade?” (E8)

As estratégias de enfrentamento religiosa oferecem conforto e esperança para a pessoa seguir, apesar do prognóstico negativo da doença. Fica evidente nas falas estratégias que visam o autocontrole dos sentimentos e emoções em relação ao futuro (COHEN; LAZARUS 1979).

Os resultados evidenciam a necessidade de considerar os aspectos religiosos e espirituais no cuidado de pacientes com câncer sem possibilidade de cura, e também oferecer espaços para acolher os diferentes aspectos do adoecimento, inclusive, a morte com pacientes e familiares.

A comunicação de notícias difíceis e da morte nos serviços de saúde tem sido objeto de estudo de pesquisadores (FUMIS et al., 2015; FUMIS et al., 2011). Estudo realizado no Brasil, no estado de São Paulo, com aproximadamente 300 familiares de pacientes com câncer internados em unidades de tratamento intensivo, identificou que 78,6% dos familiares gostariam de participar das tomadas de decisão referentes à interrupção do uso de aparelhos de ventilação (FUMIS et al., 2011). Em outro estudo, foi analisada a relação entre depressão, ansiedade e transtorno de estresse pós-traumático em 289 pacientes adultos internados na UTI e 461 familiares desses pacientes. O estudo identificou que a ansiedade, a depressão e os sintomas de transtorno pós-traumático foram maiores nos membros da família do que nos pacientes, na medida em que os sintomas persistiram em membros da família por até 3 meses, enquanto que diminuía em pacientes (FUMIS et al., 2015).

Abordagens terapêuticas para promover conforto emocional ao paciente sem possibilidades de cura ou próximo da morte e aos seus familiares estão sendo investigadas. Uma intervenção psicoterapêutica, intitulada “Terapia da Dignidade” foi desenvolvida para auxiliar na angústia psicossocial e existencial de doentes em fim de vida e foi analisada por pesquisadores no Canadá, evidenciando benefícios na experiência de morte e luto entre pacientes e familiares. A terapia da dignidade pode ocorrer em uma única sessão com duração entre 60 a 80 minutos. A pessoa doente é encorajada a falar sobre a experiência do adoecimento o que aprendeu durante o processo, as lições de vida e o que gostariam de falar aos familiares. O relato é gravado em áudio e pode ser utilizado com a própria pessoa ou com os familiares. A terapia tem como objetivo recuperar a dignidade da pessoa doente, valorizar a sua história e diminuir o sentimento de impotência em relação ao adoecimento (CHOCHINOV et al., 2011).

A abordagem denominada Cartas Terapêuticas é utilizada nos diferentes espaços de saúde, com pacientes, familiares e profissionais de saúde no contexto de fim de vida e luto, apresentando-se como possível alternativa para acolher aspectos que envolvem a morte nos serviços de saúde (BOUSSO et al., 2010). O uso de abordagens psicoterapêuticas e de cuidados, que objetivam melhorar a comunicação, o relacionamento e acolher as angústias referentes à morte e o luto nos familiares, podem oferecer recursos na elaboração de estratégias de enfrentamento no lidar com as perspectivas em relação ao futuro com relação ao câncer sem possibilidades de cura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Só há duas opções
nesta vida: se
resignar ou se
indignar. E eu não
vou me resignar
nunca.*

Darcy Ribeiro

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo analisou os significados e estratégias de enfrentamento do câncer, sem possibilidades de cura, para usuários de um serviço ambulatorial do SUS, São Paulo.

Situações de perdas, mudanças no status social e econômico, repercussões na dinâmica familiar ao longo do processo de adoecimento foram identificadas antes e após o diagnóstico. Situações de vida desfavoráveis, como nenhum ou poucos anos de estudo, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, dificuldades financeiras, histórias de vida marcadas pela pobreza e situações de migração, esta última, principalmente, com o propósito de poder acessar os serviços de saúde. Esses fatores agravam a doença, muitas vezes, tornando-a sem possibilidade de cura. Essa realidade indica o quanto o SUS ainda mantém nas práticas de saúde situações de iniquidades, que são ainda mais acentuadas pelas atuais formas de capitalismo e globalização.

Foi possível considerar que, entre os sujeitos do estudo, o diagnóstico de câncer avançado e sem possibilidades de cura foram atribuídos às dificuldades de acesso aos serviços de saúde e demora no diagnóstico. Nesse contexto, foram observados sentimentos de culpa, nos sujeitos por não terem percebido a doença em seu início, assim como sentimento de impotência em razão da demora na realização dos exames de diagnóstico. Verificou-se a existência de práticas de saúde não direcionadas à prevenção, mas na atenção fragmentada e pautada na lógica de escolha do paciente. Nessa perspectiva, a lógica de escolha como um modelo de atenção é formulada a partir de relação contratual e dependente da

adesão por escolha, pelo paciente, interferindo nas práticas do cuidado personalizado.

Contrapondo-se à lógica da escolha, a lógica do cuidado é caracterizada por um processo contínuo de interação, que ocorre por meio da boa comunicação, considerando os valores da pessoa doente como os mais relevantes no processo. Portanto, trata-se de um cuidado que se inicia no coletivo em direção ao indivíduo. O bom atendimento na lógica do cuidado deve ser personalizado, considerando as necessidades e valores individuais das pessoas. Nessa lógica, o paciente é visto como alguém ativo na relação de cuidado.

Nessa perspectiva da lógica da escolha do paciente pela busca de atendimento em saúde no tratamento do câncer sem possibilidade de cura contraposta à lógica de cuidado, podemos considerar os sujeitos do estudo como sujeitos ativos desse processo do tratamento: seguindo orientação nutricional específica, orientações médicas, dando continuidade ao acompanhamento e fornecendo informações sobre seu estado de saúde. Todo esse processo exige investimento e dedicação por parte da pessoa com câncer, que, mesmo diante de uma situação complexa e de um adoecimento sem possibilidades de cura, colabora com suas práticas de saúde, embora tal colaboração nem sempre seja considerada pelos profissionais de saúde.

As práticas de saúde encontradas não constituem uma via de mão dupla, visto que as campanhas de conscientização sobre saúde, prevenção e tratamento do câncer valorizam modelos padronizados de estilos de vida considerados “adequados”. Estratégias como o Programa Saúde da Família (PSF), segundo o qual os profissionais de saúde deveriam acessar a comunidade, não alcançam a todos em decorrência de vários problemas, como dificuldade de acesso dos

profissionais ao paciente, falta de medicamentos, entre outros. Entre os sujeitos do estudo, foi observado predomínio de uma lógica de escolha que estabelece que os sujeitos sejam autônomos e ativos na busca por atendimento em saúde. Esse modelo não valoriza as características coletivas e individuais das pessoas, na medida em que impõe um modelo preestabelecido de estilo de vida, de cuidados muitas vezes distante da realidade da pessoa doente, responsabilizando o indivíduo em relação ao seu adoecimento.

Todo esse contexto impõe aos sujeitos atingidos pela doença ainda uma maior exposição a situações de vulnerabilidade social e sofrimento psíquico, gerando estratégias religiosas de enfrentamento, em busca de explicações e soluções mágicas para uma doença sem perspectiva de cura.

Apesar do prognóstico difícil da doença e de um contexto de situação de vida adverso, foi possível observar que os participantes buscam estratégias ativas de enfrentamento focadas no problema para lidar com as diferentes repercussões do adoecimento e do tratamento. Por sua vez, verificou-se, também, dificuldades em lidar com o prognóstico de incurabilidade, conseqüentemente, foram mobilizadas estratégias de enfrentamento da doença como as religiosas, pautadas em fé e esperança na cura para lidar com as perspectivas em relação ao seu futuro.

O tema morte não surgiu de forma explícita nos discursos, mesmo sendo muito presente no cotidiano das pessoas, na mídia e em outros espaços, como nos hospitais. A morte é um assunto pouco dialogado por parte dos profissionais de saúde com os pacientes com câncer incurável. Dialogar sobre a morte é importante porque, falando sobre ela, estamos, na realidade, dimensionando a vida e refletindo sobre o quanto esta precisa ser vivida com qualidade. A educação sobre a morte é

um tema que merece destaque em diferentes áreas, principalmente, nos serviços de saúde.

Os significados atribuídos ao diagnóstico de câncer incurável foram divididos em três temáticas: 1) Doença médica, considerando que os sujeitos do estudo optaram pelo tratamento ambulatorial médico. Por meio deles, pode-se compreender que a biomedicina constitui um sistema cultural como tantos outros, que são influenciados pelo contexto histórico ao qual pertencem.

A doença foi vivenciada como um conjunto de sintomas do câncer e dos tratamentos que interferem nos aspectos psicossociais, refletindo em mudanças tanto no status socioeconômico, quanto no sofrimento e perdas da pessoa com câncer.

2) O nome impronunciável da doença demonstra o quanto o câncer permanece carregado de estigma social. Historicamente, o câncer foi associado a uma doença terrível, refletindo no sentimento desmoralizador de quem descobre que tem câncer.

3) Uma doença espiritual, a vivência de ter câncer e de se sentir vulnerável ao processo de adoecimento, que abrange desde rupturas sociais, mudanças na dinâmica familiar, e intervenções médicas entre outras, foram atribuídas à vontade de Deus. A explicação espiritual, religiosa, nesse contexto, foi compreendida como uma forma de entender, ressignificar e buscar explicações para o fato de ter câncer incurável. As explicações religiosas e espirituais surgem em razão da falta de respostas “concretas” em face das experiências vividas.

As características e demandas da população com câncer sem possibilidade de cura mudam e os cuidados com base no modelo “biomédico centrado” não atendem às necessidades dessas pessoas. Uma das premissas da Saúde Coletiva

diz respeito aos programas e tecnologias empregadas em saúde, sendo os Cuidados Paliativos uma alternativa em busca de equilíbrio entre o avanço da medicina e o resgate dos aspectos humanos nas relações de cuidados.

Os Cuidados Paliativos constituem-se em uma tecnologia de cuidado que resgata a humanização, importante nas relações e cuidados direcionados à pessoa com câncer sem possibilidades de cura.

A aplicação dos Cuidados Paliativos nos serviços de saúde depende não somente de ferramentas técnicas, mas também de habilidades nas relações humanas, como comunicação, vínculo, empatia e escuta. O cuidar é mais que um ato, ou um momento de atenção, configura-se como grande empenho, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro.

A comunicação entre médico e paciente no momento do diagnóstico foi unilateral, dificultando a formação de vínculo e, principalmente, a compreensão do paciente diante do seu adoecimento, distanciando-o de práticas humanizadas de cuidado. A comunicação a partir da empatia deve considerar o manejo no lidar com as emoções, no que diz respeito tanto aos sentimentos que são experimentados pelo profissional, como os sentimentos do paciente ou de seu familiar, levando - se em consideração os anseios, as dificuldades e os aspectos subjetivos da pessoa doente. Nesse contexto, o profissional de psicologia pode contribuir, auxiliando a equipe de saúde a discriminar seus próprios sentimentos, emoções, e mecanismos de defesa em relação aos pacientes e familiares.

A comunicação consensual entre médico e paciente a partir da empatia conecta as pessoas, transforma as relações e desenvolve o compromisso entre profissionais e pacientes, é uma dedicação de esforços da equipe multiprofissional e

que reflete na formação de vínculos afetivos com pacientes e familiares, facilitando a convivência e promovendo práticas de cuidados humanizados.

Na experiência como pesquisadora e entrevistadora, percebemos a escuta como uma vivência enriquecedora para ambas as partes. A escuta possibilita a formação de vínculo, estabelece relação de confiança, ajuda acessar os significados atribuídos à doença e ao adoecimento, acolhe a pessoa doente e seus familiares no momento de sofrimento e dor, torna o paciente reconhecido na sua posição de sujeito, com suas indagações, julgamentos e desejos.

O profissional da psicologia no contexto de pacientes oncológicos sem possibilidades de cura é imprescindível. O psicólogo possui ferramentas para mediar o relacionamento da equipe de saúde com o paciente e familiares, promovendo a saúde mental, realizando intervenções individualmente ou em grupos, acolhendo os aspectos psicossociais que envolvem o adoecimento.

O estudo permitiu compreender que alguns tipos de câncer incurável estão relacionados com as iniquidades em saúde em sua origem e seus desdobramentos. As estratégias de enfrentamento das pessoas com câncer incurável estão ligadas aos modos de vida, às condições sociais e às subjetividades de cada indivíduo, evidenciando a importância de intervenções multidisciplinares e de abordagens de cuidados humanizadas que integram os valores e subjetividades das pessoas doentes.

O conhecimento sobre estratégias de enfrentamento e sobre os significados do câncer incurável, entre usuários de um Ambulatório de Oncologia do SUS, possibilita reflexões no campo da Saúde Coletiva, como um campo que aborda os fenômenos sociais, interdisciplinares, com relação às situações de saúde da

população, bem como dos serviços de saúde, dos saberes sobre a saúde, e, sobretudo, como um campo em construção.

Esperamos que este estudo a que nos propusemos possa oferecer ferramentas no que tange ao cuidado de pessoas com câncer incurável, ou seja, proporcionar importantes conhecimentos, principalmente, para psicólogos, médicos, oncologistas e equipe multidisciplinar, para uma necessária reflexão no tocante às práticas terapêuticas e relacionais, direcionadas a tais pessoas em situações de adoecimento crônico.

O Campo da Saúde Coletiva, é um campo em construção que surgiu no final da década de 1970, contexto em que acontecia a ditadura militar, mas que teve a possibilidade de se fortalecer num período posterior, ou seja, no momento já de democracia, pelas lutas dos movimentos sociais e de saúde. Mas, infelizmente, neste ano de 2016, sofreu interferências decorrentes da crise política, com grande risco de retrocessos para as camadas populares não só na área da saúde, em relação ao que foi construído pelos movimentos sociais por direitos humanos, garantidos pela Constituição Federal de 1988, a chamada Constituição Cidadã, que prescreve o direito a reivindicações, sobretudo na área da saúde pública. Uma das ameaças está na aprovação da PEC 55/2016, que propõe o congelamento de investimentos financeiros em saúde e educação por 20 anos, descontinuando a realização de novas pesquisas e tecnologias necessárias na área de oncologia e nos investimentos em medicações para câncer metastático incurável.

A atual crise política desperta grande insegurança com respeito às políticas sociais e de saúde, refletindo negativamente nas populações vulneráveis socialmente aumentando as iniquidades em saúde.

Esta dissertação foi escrita com uma mistura de sentimentos de compaixão pela realidade que conhecemos e pelas pessoas que entrevistamos, por outro lado, sentimento de indignação quando percebia que o que já havia sido construído em políticas públicas e programas sociais corre riscos de ser extinto.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (São Paulo). **Cuidados paliativos no Brasil**. 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/anpc.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em: 10 jul. 2015.

AHMADI, F. et al. Exploring existential coping resources: the perspective of koreans with cancer. **Journal Of Religion And Health**, [s.l.], v. 55, n. 6, p.2053-2068, 16 mar. 2016.

ALMEIDA, E. P. M. de; GUTIÉRREZ3, M. G. R. de; ADAM, N. P. Monitoramento e avaliação dos efeitos colaterais da quimioterapia em pacientes com câncer de Cólon. **Revista Latino-Americana em Enfermagem**, São Paulo: Editora Tal, v. 5, n. 12, p.760-766, out. 2004.

ALVES, P. C. Experiencing Illness: Theoretical Considerations. **Caderno de Saúde Pública** , Rio de Janeiro, v.9 , n.3: 263-271, jul ./set., 1993.

AMERICAN CANCER SOCIETY (Org.) **Global cancer facts & figures 2007**. Disponível:<<http://www.cancer.org/research/cancerfactsfigures/globalcancerfactsfigures/global-cancer-facts-figures-2007>>. Acesso em: 08 jul. 2015.

ANTONIAZZE, A. S.; AGLIO, D. D, D.'; ARAUJO1, I. M. de A; FERNANDES2, A. F. C. Significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Esc Anna Nery Revista de Enfermagem**, Fortaleza, v. 4, n. 12, p.664-671, dez. 2008.

APPLEBAUM, A J. et al. Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. **Psychooncology**, New York, v. 3, n. 23, p.299-306, mar. 2014.

ARANTES, A. C. de L. Q. . Fadiga em cuidados paliativos. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de et al. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina, 2008.

ARONSON, Neil K. et al. Beyond treatment: Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. **European Journal Of Cancer Supplements**, [s.l.], v. 12, n. 1, p.54-64, jun. 2014.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde sociedade.**, São Paulo , v. 13, n. 3, p. 16-29, Dec. 2004

BAKITAS, M et al. **Developing successful models of cancer palliative care services.** Elsevier, , v. 4, n. 26, p.266-284, out. 2010.

BANDEIRA, Denise Ruschel. Conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Rio Grande do Sul, v. 2, n. 3, p.273-294, jun. 1998.

BENTUR, N. et al. Coping strategies for existencial and spiritual suffering in Israeli patients with advanced cancer. **Israel Journal Of Health Policy Research**, Israel, Jerusalem, v. 21, n. 3, p.2-7, maio 2014.

BERNAT, R. A. B. (Org.) **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>> Acesso em: 30 ago. 2015.

BERTOLLI, C.Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950. **Saluvista Bauru**, Bauru, v. 2, n. 21, p.83-100, 27 ago. 2002

BIFULCO, V. A.; CAPONERO, R. **Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte.** São Paulo: Manole, 2016. 187 p

BLINDERMAN, C. D. ; CHERNY, N. I. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. **Palliative Medicine**, [s.l] v. 19, n. 5, p.371-380, 1 jul. 2005.

BOFF,Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra.** 20 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes 2014.

BOUSSO, R. S. *et al.* **A arte das cartas terapêuticas no cuidado de famílias enlutadas.** Online Brazilian Journal of Nursing São Paulo:Editora Tal, v. 9, n. 2, 2010.

BRASIL. IBGE. **IBGE estimativas populacionais dos municípios em 2015.** 2015. Disponível em: <<http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&busca=1&idnoticia=2972>>. Acesso em: 27 nov. 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. (Org.). **Portal Saúde SUS: Câncer.** 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o->

ministerio/principal/secretarias/814-sas-raiz/daet-raiz/doencas-cronica/l1-doencas-cronica/12340-apresentacao-doencas-cronicas>. Acesso em: 11 out. 2016.

BRASIL. TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília 2011. 132 p. Disponível em: <http://portal2.tcu.gov.br/portal/page/portal/TCU>. Acesso 20 nov 2016

BRASILIA. MINISTERIO DA SAÚDE. **Vigilância das doenças crônicas não transmissíveis**. 2016. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/671-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/doencas-cronicas-nao-transmissiveis/14125-vigilancia-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis>>. Acesso em: 08 jul. 2016.

BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F. Meanings of quality of life held by patients with colorectal cancer in the context of chemotherapy. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto. v. 23, n. 3, p.427-434, jun. 2015.

CANESQUI A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/ Fapesp; 2007. 149 p.

CARVALHO, R. T. de. (São Paulo) (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP: Ampliado e atualizado 2ª edição**. 2012. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/page/2/>>. Acesso em: 09 nov. 2016.

CARVALHO, V. A. de et al. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008. 645 p.

CAVALCANTI, J. R. D. da, et al. Integral assistance to men's health: needs, barriers and coping strategies. Escola Anna Nery - **Revista de Enfermagem**, [s.l.], v. 18, n. 4, p.628-634, dez. 2014.

CHARLES B. S.; JONES, J. A. Palliative care for patients with locally advanced and metastatic non-small cell lung cancer. **Annals of Palliative Medicine**., Pensilvania., v. 4, n. 2, p.178-188, 20 ago. 2013.

CHITTEM, Mahati. Understanding coping with cancer: How can qualitative research help? **Journal of Cancer Research and Therapeutics**, India, v. 10, n. 1, p.6-10, 2014. Medknow. DOI: 10.4103/0973-1482.131328.

CHOCHINOV, H. M. et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. **Lancet Oncology**, Canadá: v. 11, n. 12, p.753-762, ago. 2011

COHEN, F.; L., R. S. **Coping with the stress of illness. Health psychology: a handbook**. São Francisco: Jossey-Bass, 1979.

COLLINGRIDGE, D. S.; GANTT, E. E.. The Quality of Qualitative Research. **American Journal Of Medical Quality**, [s.l.], v. 23, n. 5, p.389-395, set. 2008.

CONNOR S. R; BERMEDO S.C M. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2014. Disponível em: <<http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>>. Acesso em: 30 ago. 2015

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. BRASÍLIA 26 a: **NT revisada após CT de Atenção à Saúde** em 26/10/2005. 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf>. Acesso em: 27 set. 2015.

CRESWEL, J. W. **Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

DEBIASI, M. et al. Estimation of Premature Deaths From Lack of Access to Anti-HER2 Therapy for Advanced Breast Cancer in the Brazilian Public Health System. **Journal Of Global Oncology**, São Paulo p.1-7, 20 jul. 2016.

DONG, S. T. et al. Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: a semi-structured interview study. **Support Care Cancer**, [s.l.], v. 24, n. 3, p.1373-1386, 4 set. 2015.

DÓRO, M. P.; PASQUIN, R.. O câncer e sua representação simbólica. **Psicologia Ciência e Profissão**, Curitiba, v. 2, n. 24, p.120-134, set. 2004.

ESTADOS UNIDOS. AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts & figures 2015**. Disponível em: <<http://www.cancer.org/acs/groups/content/@editorial/documents/document/acspc-044552.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2016.

ESTEVES, A.; ROXO, J.; SARAIVA, M. C. da. The lived experience of people with progressive advanced cancer. **British Journal Of Nursing**, [s.l.], v. 24, n. 10, p.15-21, 27 maio 2015

FARIA, M. A M; ALMEIDA; MARCELLOS, J. W. R de; ZANETTA, D. M T. Mortalidade por câncer na região urbano-industrial da Baixada Santista, SP (Brasil). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo v. 33, n. 3, p.255-261, jun. 1999.

FELIPPU, A. W. D. et al. Impact of delay in the diagnosis and treatment of head and neck cancer. **Brazilian Journal Of Otorhinolaryngology**, Brazil, v. 82, n. 2, p.140-143, mar. 2016. Elsevier disponível em:<
<http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.009>>.

FERREIRA, Daniel et al. Assessment of the contents related to screening on Portuguese language websites providing information on breast and prostate cancer. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo v. 29, n. 11, p.2163-2176, nov. 2013.

FERREIRA, V. dos S. et al. Vivências emocionais e perspectivas de futuro em mulheres com câncer de mama. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 1, n. 13, p.42-63, Jan) 2015.

FLETCHER, K. et al. Gender differences in the evolution of illness understanding among patients with advanced cancer. **Journal Support Oncology**, Boston, Massachusetts, v. 3, n. 11, p.126-132, set. 2013.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 17, p.165-180, jul. 2010

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 27, p.389-394, fev. 2011.

FOUQUET, C.; BRÉDART, A.; BOULEUC, C. Coping among patients with advanced cancer and medical communication. **Bulletin Cancer**, França, v. 9, n. 100, p.887-895, set. 2013.

FRANCO, M. L. P B. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Brasília: Liber Livro, 2012.p 96 .
FUMIS, R. R. L. et al. Emotional disorders in pairs of patients and their family members during and after ICU Stay. **Plos One**, São Paulo : Public Library of Science (PLoS) [s.l.], v. 10, n. 1, p.327-345, 23 jan. 2015.

FUMIS, R. R. L.; CAMARGO, B. de; GIGLIO, A. del. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. **Annals Of**

Oncology, [s.l.], v. 23, n. 1, p.205-211, 29 mar. 2011. Oxford University, Press (OUP). Oxfordm:

GARCIA, J. B. S.; LIMA, S. F.; RODRIGUES, R. F. A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, São Luiz do Maranhão, v. 4, n. 64, p.286-291, jun. 2014. 43

GARICOCHEA, Bernardo; BARROS, Maria Cristina Monteiro de; O aconselhamento genético em câncer. **Temas em Psico-oncologia**, Summus, 2008

GENEBRA. OMS. **WHO definition of palliative care** 1998. Disponível em: <who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 14 nov. 2016.

GOFFMAN, Erving. **Estigma – Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro: Sabotagem, 1964.

GRANEK, L. et al. Barriers and facilitators in coping with patient death in clinical oncology. **Support Care Cancer**, [s.l.], v. 24, n. 10, p.4219-4227, 5 maio 2016.

GUERRA, I. C. **Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo- Sentidos e formas de uso**. Portugal: Editora Principia, 2006.

GUERRA, M. R. et al. Sobrevida por câncer de mama e iniquidade em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo: FapUNIFESP [s.l.], v. 31, n. 8, p.1673-1684, ago. 2015. Disponível em:< <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00145214>>.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciências e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 18, n. 9, p.2577-2588, set. 2013.

HOULDIN A. D. A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. **Oncology Nursing Forum**. 2007;34:323–330

INCA.INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Org.). **ABC do câncer: Abordagens Básicas para Controle do Câncer**. 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf>. Acesso em: 05 out. 2016.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER **Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil / Coordenação de Prevenção e Vigilância**. Rio de Janeiro: INCA, 2014. 124p. : Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/outros-destaques/estimativa-de-incidencia-de-cancer-2014/estimativa_cancer_24042014.pdf. Acesso 09 nov.2016

INCA.INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Estimativa 2016: **Incidência de câncer no Brasil** Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122 p.: Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>. Acesso 09 nov.2016

INCA.INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER.(Rio de Janeiro). **ABC do câncer** : abordagens básicas para o controle do câncer. 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf. Acesso em: 26 maio 2016.

INSA, L. L.; MONLEÓN, M. A. B.; ESPALLARGAS, Á. P. El enfermo de câncer uma aproximación a su representation social, **Psicologia e Sociedade**, Valencia, Espanha, v. 2, n. 22, p.318-327, jul. 2010.

INSTITUTE, National Cancer. **Coping with advanced cancer**. 2014. Disponível em: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/advancedcancer.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2016

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2003; Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: www.inca.gov.br. Acesso em: 06 maio 2015.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **O impacto da nova política de atenção oncológica: desafios e perspectivas para os registros de câncer**. 2015a Rio de Janeiro disponível em: [http://www1.saude.rs.gov.br/dados/1156340135034PoliticaAtencaoOncologia_DesafiosPerspectivas\[nis\].pdf](http://www1.saude.rs.gov.br/dados/1156340135034PoliticaAtencaoOncologia_DesafiosPerspectivas[nis].pdf). Acesso em: 27 set. 2015.

INCA.INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Políticas públicas de saúde**. 2015b Disponível em: <http://www.inca.gov.br/enfermagem/>. Acesso em: 27 set. 2015.

INCA.INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão**. 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/registros_hospitalares_cancer.pdf. Acesso em: 27 set. 2015.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER: Jose Alencar Gomes da Silva. Coordenação de prevenção e vigilância. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil / 2014**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>. Acesso em: 01 jun. 2015.

JAMAN -MEWES, P.; RIVERA, M. S. Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. **Aquichan**, Colombia v.14,n. 1 p., 20-31, 2014.

KALIKS, R. **Entenda o que o câncer metastático**. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/entenda-o-que-e-cancer-metastatico/3186/357/>>. Acesso em: 06 maio 2015.

KATZ, A. (Brasil). **Oncologia clínica terapia baseada em evidências**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês, 2012.

KERSHAW, T. et al. Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. **Psychology & Health**, London UK v. 19, n. 2, p.139-155, abr. 2004.

KING, M. et al. Spiritual beliefs near the end of life: a prospective cohort study of people with cancer receiving palliative care†. **Psycho-oncology**, London Uk, v. 22, n. 22, p.2505-2512, jun. 2013

KOVÁCS, M. J. Educação para a morte. **Psicologia Ciência e Profissão**, São Paulo, v. 3, n. 25, p.484-497, maio 2005.

LUIZ PAULO KOWALSKI. (Ed.). Diagnóstico e Estadiamento dos tumores. In: SÃO PAULO. LUIZ PAULO KOWALSKI. (Ed.). **Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia**. 3. ed. São Paulo: Âmbito, 2006. Cap. 1. p. 31-35.

LAZARUS, R. S.; FOLKAN, S. Coping and adaptation. California: Handbook, 1984.

LEVY, A.; CARTWRIGHT, T. Men's strategies for preserving emotional well-being in advanced prostate cancer: An interpretative phenomenological analysis. **Psychology & Health**, Londres v. 30, n. 10, p.1164-1182. set 2015

LÔBO, S. A. et al. **Qualidade de vida em mulheres com neoplasias de mama em quimioterapia**. Acta Paul Enferm. 201, Fortaleza, Ceará, v. 06, n. 27, p.554-559, maio 2014.

MACIEL M. G. S. **Cuidados paliativos**. São Paulo: Cremesp, 2008. 45 Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf

MAIDA, V. et al. Preferences for active and aggressive intervention among patients with advanced cancer. **Bio med central Cancer**, [s.l.], v. 10, n. 1, p.4-10, 2010.

MARCHAND, L. Living fully in the shadow of mortal time: psychosocial assets in advanced cancer. **Journal Palliat Care**, v. 2, n. 29, p.76-82, 2015.

MARTIN, D. *et al.* Noção de significado nas pesquisas qualitativas em saúde: a contribuição da antropologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, 2006, v. 40 (1) 178-180.

MEDRADO-FARIA M. A. de, et al. Gastric and colorectal cancer mortality in an urban and industrialized area of Brazil. **Hospital das Clínicas Faculdade de Medicina São Paulo**,v. 56, n.2, p.:47-52, 2001.

MEWES-JAMAN,P.; Rivera, M. S. (2014). Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. **Aquichan**. Vol. 14, No. 1, 20-31.

MODLISKA, A. Strategy of coping with end-stage disease and cancer-related fatigue in terminally ill patients. **American Journal Of Hospice And Palliative Medicine**, United States, v. 31, n. 7, p.771-776, 19 set. 2013.

MOL, A. (2008). **The logic of care: healthand the problem of patient choice**.Londres y Nueva York: Routledge .

MONTEIRO, Renata Silva Fontes et al. **A percepção do profissional de saúde sobre cuidado e a autonomia nos cuidados paliativos**. I PINHEIRO R. PINHEIRO (Org.). Cultura do cuidado e o cuidado na cultura: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade em saúde no Mercosul. Rio de Janeiro: Cepesc, 2015. p. 5-306.

MORAES, Marcia Oliveira; ARENDT, Ronald João Jacques. Contribuições das investigações de Annemarie Mol para a psicologia social. **Psicologia Estudos**., Rio de Janeiro v. 18, n. 2, p.313-321, jun. 2013.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E. de; SILVA, E. M. K. da. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, [s.l.], v. 58, n. 6, p.650-658, nov. 2012.

MOSHER, C. E. et al. Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. **Support Care Cancer** [s.l.], v. 23, n. 7, p.2.053-2.060 20 dez. 2014.

OLIVEIRA, C. L. de et al. Câncer e imagem corporal : perda da identidade feminina. **Revista Rene**, Juazeiro do Norte, v. 11, n. 0, p.53-60, ago. 2010

OLIVEIRA, Pricilla Emmanuely; GUIMARÃES, Sílvia Maria Ferreira. Vivências e práticas de cuidado de mulheres em processo de tratamento de câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 20, n. 7.

ORTIZ, J. S. et al. Tratamiento oncológico activo de la enfermedad neoplásica avanzada y terminal. Barcelona, **Medicina Clínica** . v. 8, n. 114, p.302-307, dez. 1999.

OSMO, A.; SCHRAIBER, L. B. O campo da saúde coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição. **Saúde e Sociedade**, São Paulo : FapUNIFESP v. 24, p.205-218, jun. 2015.

OTTATI, F.; C.; SOUZA,, M. P.. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en el tratamiento de pacientes oncológicos. **Acta colombiana de psicología** ., Colombia, p.103-111, 2014.

PAIM, J. S. Equidade e reforma em sistemas de serviços de saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 2, n. 15, p.34-46, maio 2006.

PALIATIVOS, **Academia Nacional de Cuidados. Cenário atual no Brasil**. 2009. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em: 30 ago. 2015.

PANOBIANCO, M. S. et al. Mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero: enfrentando a doença e o tratamento. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 58, p.517-523, nov. 2012.

PIMENTEL, A. V. et al. A percepção da vulnerabilidade entre mulheres com diagnóstico avançado do câncer do colo do útero. **Texto Contexto Enferm, Florianópolis**, Florianópolis, v. 2, n. 20, p.255-262, jun. 2011.

PINTOI, M.; UGÁI, M. A. D.. Custo do tratamento de pacientes com histórico de tabagismo em hospital especializado em câncer. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 45, p.575-582, out. 2011

POPE C, M. N. (Orgs.) **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

RAMOS, R. J. R. Paciente oncológico con incapacidad laboral absoluta: características epidemiológicas, supervivencia y seguimiento de su incapacidad laboral. *Medicina Segurança do Trabalho Madrid*, v. 223, n. 57, p.121-133, abr. 2011

REYES, C. E.; SALDARRIAGA, M.; DAVALOS, D. M.. El cáncer de colon y recto en cuidados paliativos: una mirada desde los significados del paciente. **Avances En Psicología Latinoamericana**, s.l.], v. 33, n. 3, p.439-454, 4 set. 2015.

RIO DE JANEIRO. INCA. **Carcinogênese** 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/situacao/>>. Acesso em: 01 jun. 2015.

ROCHA, C. M. F. et al. **Comunicação como dispositivo de valorização da cultura e da integralidade do cuidado em saúde**. PINHEIRO, R. (Org.). *Cultura do cuidado e o cuidado na cultura: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade em saúde no Mercosul*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2015.

SANTOS, E. M et al. A representação social do câncer na consciência das pessoas. **Revista Científica Eletrônica de Psicologia**, São Paulo, v. 3, n. 2, p.1-7, out. 2004.

SÃO PAULO GOVERNO DO ESTADO **Hospital Guilherme Álvaro - Santos**. 2016. Disponível em: <<http://www.cidadao.sp.gov.br/servico.php?serv=2720>>. Acesso em: 13 nov. 2016.

SÃO PAULO. **Rede Hebe Camargo apresentação**. Disponível em: <<http://www.ct.com.br/rede/?p=650>>. Acesso em: 14 maio 2015.

SILVA, A. M. S. Acesso aos serviços de saúde em municípios da Baixada Santista.

ESCUDEIR.M. M. L.; MONTEIRO, P. H. N. ; PUPO L. R.. (Orgs.). São Paulo: **Instituto de Saúde**, 2008. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/instituto-de-saude/homepage/temas-saude-coletiva/pdfs/temas08.pdf>. Acesso em 23 nov 2016.

SILVA, C. M. G. C. et al. Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE). **Ciência e Saúde Coletiva**, Fortaleza Ce, v. 1, n. 16, p.1.457-1.465, 28 out. 2011.

SILVA, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da (Org.) **Estimativa 2014**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>>. Acesso em: 06 maio 2015.

SILVA, P. F. e et al. Associação entre Variáveis Sociodemográficas e Estadiamento Clínico Avançado das Neoplasias da Mama em Hospital de Referência no Estado do Espírito Santo. **Revista Brasileira de Cancerologia, Vitória**, v. 3, n. 59, p.361-367, maio 2013.

SILVA, P. R. V.; CASTIEL, L. D. ;FERREIRA, F. R.. Padrões de buscas sobre câncer na internet: reatividades, riscos e afetos. **Ciências e Saúde Coletiva**, São Paulo: FapUNIFESP (SciELO), v. 21, n. 3, p.861-870, mar. 2016. <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015213.06472015>>

SILVA, P. R. V.; CASTIEL, L. D.; FERREIRA, F. R. Padrões de buscas sobre câncer na internet: reatividades, riscos e afetos. **Ciências e Saúde Coletiva**, São Paulo: v. 21, n. 3, p.861-870, mar. 2016.

SILVA, T. B. B. da; MARTIN, D. **Significados da dor crônica para usuários de um serviço de saúde em Santos São Paulo** (cap. Conclusão) Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Pontifícia Universidade Católica de Santos, Santos, 2016. Disponível em: <<http://biblioteca.unisantos.br:8181/handle/tede/1761>>. Acesso em: 28 set. 2016.

SLOTA, Christina et al. Qualitative inquiry: a method for validating patient perceptions of palliative care while enrolled on a cancer clinical trial. **Bmc Palliative Care**, [s.l.], v. 13, n. 1, p.13-43, jul. 2014.

SOCIETY, American Cancer. **Global cancer Factes e Figures 2015**. Disponível <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/document/acspc-044738.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2015

SOMMERBAKK, R.et al. Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care – results from a qualitative interview study in Norway. **Bmc Palliative Care**, [s.l.], v. 15, n. 1, p.2-17, 15 jul. 2016.

SONTAG, S. **Doença como metáfora: Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia de Bolso, 1978.

SOUZA, J. R.; SEIDL, E. M. F. Distress e enfrentamento: da teoria à prática em psico-oncologia. **Brasília Medicina**, Brasília, v. 3, n. 50, p.242-252, set. 2014.

SOUZA, R. J. S. P. de et al. Estimativa do custo do tratamento do câncer de pele tipo não-melanoma no estado de São Paulo - Brasil. **Anais Brasileiro Dermatologia** Ribeirão Preto, v. 4, n. 86, p.657-662, set. 2011.

SPINK, M. J. P. Clientes, cidadãos, pacientes: reflexões sobre as múltiplas lógicas de cuidado na atenção à saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo: v. 24, p.115-123, jun. 2015.

SYRJALA, K. L. et al. Psychological and behavioral approaches to cancer pain Management. **Journal Of Clinical Oncology**,USA: American Society of Clinical Oncology (ASCO),v. 32, n. 16, p.1703-1711, 5 maio 2014.

TARAKESHWAR, N. et al. Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. **Journal Of Palliative Medicine**, Texas, v. 3, n. 9, p. 646-657, out. 2006.

TAVARES, Jeane Saskya C.; TRAD, Leny A. Bomfim. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro,, v. 2, n. 21, p.426-435, abr. 2005.

TEIXEIRA, L. A. Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 20, p.375-380, jul. 2012.

TEIXEIRA, L. A.; F., Cristina Oliveira (Org.). **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2015.

TEMPORÃO, J G. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria Nº 741, de 19 de dezembro de 2005**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html>. Acesso em: 27 set. 2015

TREVINO, Kelly M. et al. Coping and Psychological Distress in Young Adults With Advanced Cancer. **The Journal Of Supportive Oncology**, [s.l.], v. 10, n. 3, p.124-130, maio 2012.

BRASIL, TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO (Brasília) (Org.) **Política de atenção oncológica**. 2011. Disponível em: <<http://www.sbradioterapia.com.br/pdfs/relatorio-tribuna-contas-uniao.pdf>>. Acesso em: 08 jul. 2016

TRUFELLI, D. C. et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público 2008. **Revista Associação Médica Brasileira** São Paulo vol.54, n.1, pp.72-76.

VARELA, M. ;LEAL, I. Estratégias de coping em mulheres com cancro da mama. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. , n. 3, p.479-488, jun. 2007.

VIODRES, INOUE, S. R.; RISTUM., M. Violência sexual contra a criança: estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães. **Interamerican Journal of Psychology**,: Sociedad Interamericana de Psicología Austin v. 44, n. 3, , p. 560-565, 2010

APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Título do Projeto: “Estratégias de enfrentamento e significados de câncer em fase avançada sem possibilidades de cura entre pacientes ambulatoriais de um hospital estadual na cidade de Santos”

Pesquisador Executante: Thais Laudares Soares Maia

Pesquisador Responsável: Dra. Silvia Regina Viodres Inoue

Eu, Thais Laudares Soares Maia, psicóloga e estudante do curso de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos – UNISANTOS, estou desenvolvendo uma pesquisa sobre “Estratégias de enfrentamento e significados de câncer em fase avançada sem possibilidades de cura entre pacientes ambulatoriais de um hospital estadual na cidade de Santos”. Esta pesquisa pretende analisar os significados do câncer em fase avançada sem possibilidade de cura e as estratégias utilizadas para lidar com as repercussões da doença entre pacientes de um ambulatório de oncologia. Assim, gostaria de sua colaboração para responder uma entrevista na qual serão feitas perguntas, como sua idade, escolaridade e outras questões sobre como você lida com seu diagnóstico, o que significa essa doença para você e sobre o acompanhamento médico. A entrevista poderá ser agendada no melhor dia e horário indicado por você. Além disso, a entrevista será gravada em arquivo de áudio, se você autorizar, e será realizada em um ambiente reservado. Seu nome e outras informações que permitam identificar você não serão divulgadas. A pesquisa oferece riscos mínimos, como algum constrangimento moral ou emocional. Caso estes ocorram, as entrevistas poderão ser interrompidas a qualquer momento. Você não terá nenhum prejuízo individual ou coletivo se não participar desta pesquisa, e, caso participe, não será remunerado por isso. Em caso de dúvidas, ou denúncias referentes à ética, você poderá me contatar pelo telefone (13) 99765-5324 e com a orientadora do estudo a professora doutora Silvia Regina Viodres Inoue, pelo telefone (13) 32281200, ou entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos pelo telefone (13) 32055555, ramal 1261.

Este termo é feito em duas vias, uma será entregue a você e a outra ficará arquivada junto aos pesquisadores responsáveis.

Thais Laudares Soares Maia

Pesquisadora Responsável

Conforme me foi explicado, este projeto tem o objetivo de analisar os significados do câncer em fase avançada, sem possibilidade de cura, e as estratégias utilizadas para lidar com suas repercussões entre pacientes de um ambulatório de oncologia. Para isso, minha participação é de extrema importância, pois ao responder a entrevista realizada pela entrevistadora, contribuirei com informações importantes no conhecimento dos significados e estratégias do enfrentamento do câncer em fase avançada, sem possibilidade de cura. Estou ciente de que esta entrevista possui perguntas de caráter íntimo e pessoal, como, por exemplo, idade, escolaridade, estado civil, residência, atividades ocupacionais, a vivência do câncer em fase avançada e o acompanhamento médico. Fui informado(a) que não serei exposto(a) a nenhum tipo de procedimento que ofereça risco a minha saúde e que tenho direito garantido a:

1. Responder as perguntas em local reservado e na presença apenas da entrevistadora;
2. Receber respostas a qualquer pergunta e esclarecimento que por mim for solicitado sobre esta pesquisa;
3. Recusar-me a responder a alguma pergunta e retirar meu consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo;
4. Não ser identificado e ter mantido o caráter confidencial das informações por mim respondidas;
5. Procurar esclarecimentos com a pesquisadora executante através do telefone (13) 99765-5324, com a pesquisadora responsável (13) 3228-1200, ou entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos pelo telefone (13) 3205-5555, ramal 1261.

Portanto, declaro estar ciente do exposto e confirmo que desejo participar da entrevista do projeto.

Santos, ____ de _____ de 2016.

Nome da participante: _____

Eu, Thais Laudares Soares Maia, declaro que forneci todas as informações referentes a esta pesquisa ao participante declarado acima.

Data ____/____/____

Assinatura da Participante

Pesquisador Responsável

Apêndice C - Roteiro de entrevista

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS - UNISANTOS

MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

TÍTULO: “Estratégias de enfrentamento e significados de câncer, e sem possibilidades de cura ,entre pacientes ambulatoriais de um hospital da baixada santista”

DATA ___/___/___

1ª Parte: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. IDENTIFICAÇÃO:

Nome: _____ (iniciais) sexo: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: Endereço: _____

Telefone: _____

2. DADOS SOCIOECONÔMICOS

Escolaridade:

Religião: _____ Praticante: Sim () Não ()

Profissão/ocupação: _____ Está trabalhando? _____

Estado civil: _____ Renda familiar _____

Tem filhos: _____ (idades) _____

Reside com quem? _____

Sítio tumor primário _____ Metástases: _____

ENTREVISTA

2ª PARTE: EIXOS TEMÁTICOS

1. Como foi a descoberta do diagnóstico e do estágio;
- 2) Como o médico te deu a notícia? Como foi para você?
Como e quando ocorreu? Como reagiu? Como se sentiu? O que pensou?
- 3) O que é o câncer sem possibilidades de cura para você?
- 4) Você buscou informações e conhecimento sobre seu diagnóstico? Como?
- 5) Suas crenças espirituais influenciaram no seu modo de lidar com o câncer?
Como?
- 6) O seu relacionamento com a família influenciou o modo de lidar com o câncer? Como?
- 7) O seu relacionamento com seu parceiro (a) influenciou o seu modo de lidar com o câncer?
- 8) Suas amizades influenciaram o seu modo de lidar com câncer? Explique.
- 9) Você utiliza terapêuticas alternativas, para alívio dos sintomas da doença e das consequências do tratamento? Quais? Como contribui?
- 10) Você busca apoio emocional para lidar com o câncer?
- 11) Em algum momento do tratamento ou do diagnóstico de incurabilidade, você passou por algum tipo de acompanhamento psicológico? Não?
- 12) Houve mudanças no status social e financeiro? Como você lida com essas mudanças?
- 13) Houve mudanças na sua rotina? Como você lida com essas mudanças?
- 14) Houve mudanças na sua aparência física? Como você lida com isso?
- 15) Você sente dor? Como é conviver com a dor e como você lida com isso?
- 16) Quais são suas perspectivas em relação ao futuro?
- 17) Quais são seus projetos?
- 18) Você gostaria de acrescentar alguma coisa?



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENADORIA DE SERVIÇOS DE SAÚDE
HOSPITAL GUILHERME ÁLVARO



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para devidos fins que a pesquisa intitulada "ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E SIGNIFICADOS DE CÂNCER EM FASE AVANÇADA SEM POSSIBILIDADES DE CURA ENTRE PACIENTES AMBULATORIAIS DE UM HOSPITAL ESTADUAL NA CIDADE DE SANTOS" à ser desenvolvido pela pesquisadora THAIS LAUDARES SOARES MAIA, sob orientação da prof.(a) Dra. Sílvia Regina Viodres Inoue, está autorizada para ser realizada junto a este serviço. Outrossim, informamos que para ter acesso ao serviço da Rede Estadual da Saúde de São Paulo, fica condicionada a apresentação da **Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa**, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa-CONEP ao Serviço que receberá a pesquisa.

Atenciosamente,

Dra. Renata de Oliveira Costa
CRM 58495
Diretor Téc. de Clínica Médica

Santos, 18 de Novembro de 2015.



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
DE SANTOS

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SANTOS - UNISANTOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E SIGNIFICADOS DE CÂNCER EM FASE AVANÇADA SEM POSSIBILIDADES DE CURA ENTRE PACIENTES AMBULATORIAIS DE UM HOSPITAL ESTADUAL NA CIDADE DE SANTOS

Pesquisador: Thais Laudares Soares Maia

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51192915.9.0000.5536

Instituição Proponente: Universidade Católica de Santos - UNISANTOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.379.582

Apresentação do Projeto:

"No Brasil, o câncer representa a segunda causa de óbito de doenças na população adulta, a estimativa para os anos de 2014 e 2015 aponta para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma. As terapêuticas direcionadas para os pacientes diagnosticados com câncer em fase avançada da doença e sem possibilidade de cura melhoram a sobrevida e promovem melhor qualidade de vida. As estratégias de enfrentamento é definido como um conjunto de esforços cognitivos, e comportamentais que o individuo utiliza para adaptar-se às demandas internas e externas que causam estresse. Investigar os significados atribuídos por pacientes com câncer em fase avançada sem possibilidade de cura e as estratégias de enfrentamento utilizadas, possibilitam reflexões nas práticas de cuidado que são direcionados aos pacientes contemplando os aspectos emocionais."

Objetivo da Pesquisa:

"Analisar entre pacientes com câncer em fase avançada e sem possibilidade de cura as estratégias utilizadas para lidar com a doença e suas repercussões. Compreender os significados atribuídos ao câncer e suas repercussões;Analisar as estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com as

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300

Bairro: Vila Mathias

CEP: 11.015-002

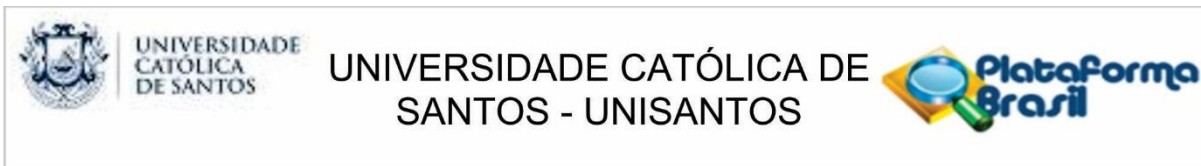
UF: SP

Município: SANTOS

Telefone: (13)3205-5555

Fax: (13)3228-1243

E-mail: comet@unisantos.br



Continuação do Parecer: 1.379.582

repercussões da doença e terapêuticas; Relacionar os significados e estratégias de enfrentamento da doença e de suas repercussões".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Trata-se de estudo exploratório e descritivo com abordagem qualitativa. Serão incluídos na pesquisa 20 pacientes com idades a partir de 18 anos, com diagnóstico de câncer em fase avançada tipo sólido sem possibilidade de cura, em acompanhamento no ambulatório de oncologia em um Hospital Estadual de Santos. A coleta de dados será realizada com entrevistas semi-estruturadas.

Essa pesquisa oferece risco mínimo aos participantes como algum constrangimento moral ou emocional. Em caso de qualquer desconforto de ordem moral ou emocional ao paciente a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento e o paciente será orientado e encaminhado ao serviço de psicologia do hospital coparticipante ou Centro de Apoio Psicossocial CAPS, mais próximo de sua residência. Ressalta-se que como psicóloga clínica a pesquisadora é responsável única pelas entrevistas e possui habilidades técnicas que permitem a identificação das situações apontadas".

O conhecimento sobre o significado do prognóstico da doença e as estratégias de enfrentamento podem ser uma ferramenta importante principalmente para médicos oncologistas e equipe multidisciplinar na reflexão das práticas terapêuticas e relacionais que são direcionadas a estes pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está detalhada e mostra o cuidado para com o participante da pesquisa.

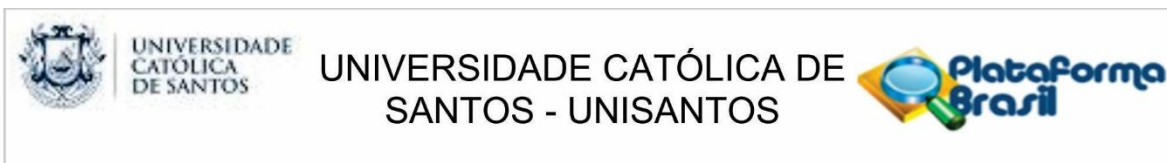
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As documentações estão adequadas.

1. Deve ser corrigido e enviado o documento adequado de registro e aceite pelo IPECI da Instituição. O documento que consta na Plataforma é de outro projeto. Foi corrigido
2. O TCLE deve ser complementado.

Neste documento deve estar detalhado e/ou descrito a ação que será feita caso haja uma intercorrência. É importante também como sugestão as assinaturas exigidas do TCLE estarem na mesma folha do texto. E por último adequar o ramal do telefone do Comitê de Ética que é 1254.Foi Corrigido.

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300	CEP: 11.015-002
Bairro: Vila Mathias	
UF: SP	Município: SANTOS
Telefone: (13)3205-5555	Fax: (13)3228-1243
	E-mail: comet@unisantos.br



Continuação do Parecer: 1.379.582

Recomendações:

As recomendações e pendências foram atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências foram atendidas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Cumprindo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi avaliado por um relator e em reunião extraordinária ocorrida em 17 de dezembro de 2015 o colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos, considerou o presente projeto de pesquisa APROVADO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_627622.pdf	10/12/2015 16:46:06		Aceito
Outros	dadosipeci.pdf	10/12/2015 16:39:00	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimento2.pdf	10/12/2015 16:37:04	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartaanuencia.pdf	20/11/2015 20:07:33	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoplataforma.pdf	20/11/2015 20:04:19	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termoderesponsabilidade.pdf	20/11/2015 19:56:46	Thais Laudares Soares Maia	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoplataforma.pdf	20/11/2015 19:50:52	Thais Laudares Soares Maia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300

Bairro: Vila Mathias

CEP: 11.015-002

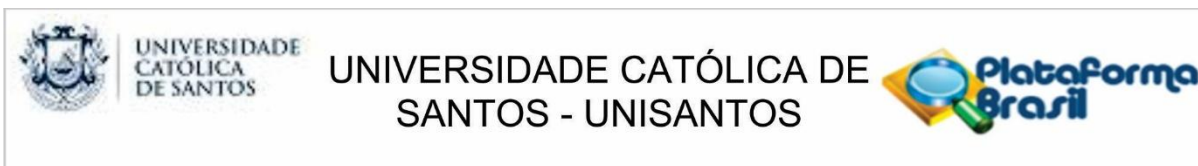
UF: SP

Município: SANTOS

Telefone: (13)3205-5555

Fax: (13)3228-1243

E-mail: comet@unisantos.br



Continuação do Parecer: 1.379.582

SANTOS, 22 de Dezembro de 2015

Assinado por:
Cezar Henrique de Azevedo
(Coordenador)

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300

Bairro: Vila Mathias

CEP: 11.015-002

UF: SP

Município: SANTOS

Telefone: (13)3205-5555

Fax: (13)3228-1243

E-mail: comet@unisantos.br

Apêndice D – Termo de consentimento do pesquisador

Termo de responsabilidade e Compromisso do Pesquisador Responsável

Eu, THAIS LAUDARES SOARES MAIA, responsável pelo projeto de pesquisa "*Estratégias de enfrentamento e significados de câncer em fase avançada sem possibilidades de cura entre pacientes ambulatoriais de um hospital estadual na cidade de santos*", comprometo-me a respeitar os preceitos éticos previstos na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e resoluções pertinentes. Comprometo-me também a não iniciar a coleta de dados antes da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unisantos e da instituição coparticipante e a entregar o relatório final aos referidos comitês.

Santos/SP, 19 de Novembro de 2015



THAIS LAUDARES SOARES MAIA
Pesquisadora Responsável