



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA

MARIA CRISTINA SOARES FIGUEIREDO TREZZA

Modelo de adoecimento como experiência para vida (MÃEVIDA)

Maceió

2019

MARIA CRISTINA SOARES FIGUEIREDO TREZZA

Modelo de adoecimento como experiência para vida (MÃEVIDA)

Tese apresentada à Banca Avaliadora
como um dos requisitos necessários à
Progressão para Classe de Professor
Titular

Maceió

2019

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecária Responsável: Helena Cristina Pimentel do Vale – CRB4 - 661

T818m Trezza, Maria Cristina Soares Figueiredo.
Modelo de adoecimento como experiência para vida (MÃEVIDA) / Maria
Cristina Soares Figueiredo. – 2019.
200 p.: il.

Tese (apresentada como parte do requisito exigido com fim de promoção
funcional para classe “E”, professora titular na área de Enfermagem) –
Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem e Farmácia, Maceió,
2018.

Inclui bibliografia, apêndices e anexos.

1. Trezza, Maria Cristina Soares Figueiredo – Promoção funcional.
2. Ensino superior. 3. Magistério – Atuação profissional. 4. Ciências da saúde.
5. Enfermagem. I. Universidade Federal de Alagoas. II. Título.

CDU: 378.124: 616-083

Folha de Aprovação

AUTOR: MARIA CRISTINA SOARES FIGUEIREDO TREZZA

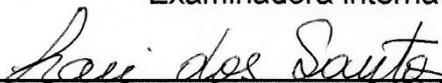
Modelo de adoecimento como experiência para vida (MÃEVIDA) / Tese acadêmica inédita da Universidade Federal de Alagoas.

Tese inédita apresentada à Banca Avaliadora como um dos requisitos necessários à progressão para classe de Professor Titular da Universidade Federal de Alagoas.

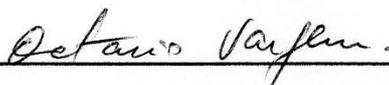
Banca examinadora:



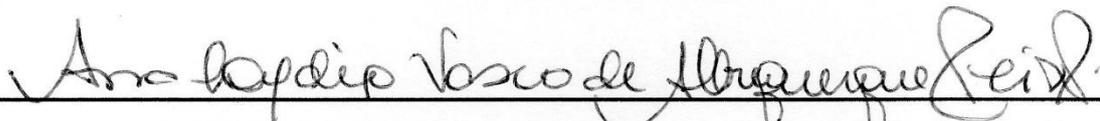
Dra. Maria Cicera dos Santos de Albuquerque – Universidade Federal de Alagoas
Examinadora interna



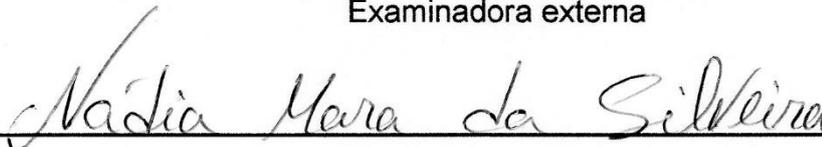
Dra. Iraci dos Santos – Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Examinadora externa



Dr. Octávio Muniz da Costa Vargens – Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Examinador externo



Dra. Ana Lydia Vasco de Albuquerque Peixoto – Universidade Estadual de Alagoas
Examinadora externa



Dra. Nádia Mara da Silveira – Instituto Federal de Alagoas
Examinadora externa

DEDICATÓRIA

À Joséte Luzia Leite
In memoriam

GRATIDÃO

À Deus e aos meus anjos visíveis e invisíveis que contribuíram direta ou indiretamente para realização desse trabalho entre esses especialmente:

. À Universidade Federal de Alagoas na pessoa da nossa Magnífica Reitora Profa. Valéria Correia.

. À Escola de Enfermagem e Farmácia da UFAL na pessoa de sua Coordenadora do Curso de Enfermagem Profa. Dra. Thaís Honório.

. As pessoas que cederam suas preciosas histórias como depoentes para esse estudo: Mandala, Maria Bonita, Mar, Hortência, Pescador, Zé, Sol, Tulipa e Lara.

. A minha eterna orientadora Profa. Dra. Joséte Luzia Leite que me abriu todos os caminhos para que eu chegasse onde cheguei.

. À minha amiga-irmã Regina Santos que com sua determinação, coragem e compaixão nunca me deixou desistir de crescer junto a ela.

. Aos eminentes Membros da Banca que se dispuseram a avaliar a tese: Profa. Dra. Maria Cícera Albuquerque, Profa. Dra. Iraci Santos, Prof. Dr. Octávio Vargens, Profa. Dra. Ana Lúcia Cota, Prof. Dr. Antônio Carlos Costa, Profa. Dra. Nádia Mara da Silveira.

. A minha linda família: Mell minha filha, meu neto Vinícius e meu genro Daniel pela compreensão, paciência e amor.

. Aos meus queridos alunos Lucas Kayzan e Kleytonn Santana, que junto a mim ficaram até a colocação do último ponto. Pela dedicação, carinho, competência e consideração.

. Aos meus e minhas herdeiros(as) do Grupo Cuid(a)ção e outros inesquecíveis em especial a Siane, Juliana, Beatriz Santana e Vinícius Rodrigues

. Aos meus e minhas orientadas(os) de pós-graduação em especial a Silvana Oliveira, Alda Galdino, Kely Regina e Gabriella Gama.

. Aos amigos e amigas parceiros(as) da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Prof. Alberto Antunes: Anderson Acioli, Anderson Tanajura, Krísia, Renata, Gutemberg, Emília, Gerusa, Monik e o Capelão Batista pela compreensão das minhas ausências.

. A querida Deusa pelo seu sempre carinho e cuidado comigo todos esses anos.

*“A tarefa não é tanto ver o que ninguém viu ainda,
mas pensar o que ninguém pensou
sobre algo que todos veem”.*

(Arthur Schopenhauer)

RESUMO

Teorias derivadas de dados tal como as decorrentes da metodologia Grounded Theory (GT), têm a prerrogativa de face a mudanças históricas, estruturais e outras puderem ser verificadas em comparação a novos dados dando lugar à possibilidade de ampliar ou trazer uma melhor explicação a uma teoria substantiva já existente. Esse estudo tomou como base tais premissas e teve como objetivos: 1. Comparar com novos dados e diferente perspectiva metodológica (straussiana) a GT “Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para outra forma de viver; 2) Apresentar uma nova síntese da GT e o modelo teórico consequente; 3) Validar o modelo teórico, junto a profissionais, pessoas que adoeceram e familiares cuidadores. Fizeram parte da comparação vinte pessoas que vivenciaram o câncer, onze delas compuseram o Grupo amostral I, entrevistados na primeira versão da GT e nove compuseram do Grupo amostral II que trouxeram o aporte dos novos dados. No exercício teórico foram ressignificadas categorias, subcategorias, propriedades e o fenômeno central para “Experenciando através da doença possibilidades de viver com saúde” como sendo uma das outras possibilidades de viver. No desenho do Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin, as condições causais desse fenômeno foram decorrente da pessoa ter “Vivenciado condições favoráveis ao adoecimento” que a levou a se “Descobrir doente”. A principal ação/interação que foi o ponto de intercessão entre todos os respondentes foi o “Vivenciar o inevitável tratamento convencional” que teve como consequência a “Libertação da doença” e o “Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento”. O Modelo teórico foi delineado da condição interveniente “Sacando o significado da doença”, que levou à consequência “Libertando-se de condições favoráveis ao adoecimento” e à Teoria Substantiva de que “O processo de adoecimento da pessoa humana guarda em si possibilidades de fazê-la viver em condições que favorecem a saúde e foi validado por 14 avaliadores. O MÃEVIDA, como ficou denominado o modelo teórico, ou seja - Modelo de adoecimento como experiência para vida – mostrou-se com características de clareza, simplicidade e generalização para outros tipos de adoecimento e base para objetos de estudos nessa mesma linha.

Palavras-chave: Teoria Fundamentada em Dados, Modelos Teóricos, Teoria de Enfermagem, Processo Saúde-Doença,

ABSTRACT

Theories derived from data such as those derived from the Grounded Theory (GT) methodology have the prerogative of, in the face of historical, structural and other changes, to be verified in comparison to new data, giving rise to the possibility of to expand or give a better explanation to an existing substantive theory. This study was based on these premises and had as objectives: 1) Compare with new data and different methodological perspective (Straussiana) the GT "Building possibilities of their release to another way of living through the disease; 2) Present a new synthesis of the GT and the consequent theoretical model; 3) Validate the theoretical model with professionals, people who became ill and family caregivers. Twenty people who experienced cancer were included in the comparison, eleven of them comprised Sample Group I, interviewed in the first version of the GT, and nine made up the Sample Group II that brought the contribution of the new data. In the theoretical exercise were reassigned categories, subcategories, properties and the central phenomenon for "Experiencing possibilities of living with health through the disease" as being one of the other possibilities of living. In the representation of the Conditional/Consequential Model of Strauss and Corbin, the causal conditions of this phenomenon were due to the persons having "experienced conditions favorable to illness" that led to "Discovering yourself sick", the main action/interaction that was the point of intercession among all the respondents was "Experiencing the inevitable conventional treatment" that resulted in the "Liberation of the disease" and the "Living from the understanding that build about the illness". The theoretical model was delineated from the intervening condition "Realizing the Significance of the Disease," which led to the "Releasing of conditions conducive to illness" and the Substantive Theory that "The process of illness of the human being holds within itself possibilities to do to live in conditions that favor health "and was validated by 14 evaluators. The MÃEVIDA, as it was called the theoretical model, that is - Model of illness as an experience for life - was shown with characteristics of clarity, simplicity and generalization for other types of illness and base for objects of studies in this same line.

Keywords: Grounded Theory, Theoretical Models, Nursing Theory, Health-Disease Process.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

- Figura 1** - Representação dos componentes do Modelo Condicional/consequencial, Maceió, 2018 24
- Figura 2** – Representação da troca energética entre as dimensões macro e micro dos seres, Maceió, 201877

DIAGRAMAS

- Diagrama 1** - Representação do Espaço Metodológico Quadripolar da Pesquisa, Maceió, 201820
- Diagrama 2** - Fenômeno 1: Cercando-se de condições favoráveis ao adoecimento Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 200230
- Diagrama 3** - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial, na Categoria 1: Vivendo em condições favoráveis ao adoecimento. Maceió, 2018.....37
- Diagrama 4** - Fenômeno 2 "Descobrimo-se com câncer" – Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 200238
- Diagrama 5** - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial, na Categoria 2: Descobrimo-se doente. Maceió, 2018..... 41
- Diagrama 6** - Fenômeno 3 "Vivendo o inevitável" – Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 2002 42
- Diagrama 7** - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial, na Categoria 3: Vivendo o inevitável tratamento convencional, Maceió, 2018.....46
- Diagrama 8** - Categoria "Libertando-se das condições que favoreciam o adoecimento" – Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 2002.....47
- Diagrama 9** - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial na Categoria 4: Libertando-se da doença. Maceió, 2018.....50
- Diagrama 10** -Categoria "Continuando a vida com o que compreendeu" Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 2002.....51
- Diagrama 11** - Representação dos componentes do Modelo Condicional/Consequencial na categoria 5: Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento, Maceió, 2018.....54

Diagrama 12 - Modelo Teórico representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana Maceió, AL, Brasil, 2018.....	57
--	-----------

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos validadores, segundo o sexo. Maceió, 2015.....	90
Gráfico 2 - Distribuição dos validadores, segundo a faixa etária. Maceió, 2015.....	91
Gráfico 3 – Distribuição das categorias dos profissionais de saúde participantes do grupo validador. Maceió, 2015	91
Gráfico 4 - Distribuição das categorias profissionais, das pessoas que adoeceram e dos familiares participantes do grupo validador. Maceió, 2015	92
Gráfico 5 - Distribuição das categorias profissionais de saúde quanto ao tempo de formação acadêmica. Maceió, 2015.....	92
Gráfico 6 - Distribuição dos profissionais de saúde quanto aos anos de experiência cuidando de pessoas em processos de adoecimento. Maceió, 2015.....	93

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Memorando 01 – O enredo do processo psicossocial básico da experiência de viver um câncer. Maceió, 2018.....	17
Quadro 02 – Memorando 02 – Identificando a história das minhas “ <i>inquietações propositivas</i> ”. Maceió, 2018.....	18
Quadro 03 – Categorização dos participantes segundo dados pessoais, socioculturais, diagnóstico e tratamento. Maceió, AL, Brasil, 2015.....	27
Quadro 04 - Memorando 03: Explicativo – Pseudônimos conferidos pelos(as) entrevistados(as),sim!.....	31
Quadro 05 – Categoria 1, subcategorias e propriedades densificadas e refinadas na Grounded Theory original, Maceió 2018.....	34
Quadro 06 – Memorando 04: Explicativo – O encontro dos resultados com a literatura e o diálogo com os autores. Maceió, 2018.....	37
Quadro 07 - Componentes do Modelo MÃEVIDA, descrição dos aspectos validados e respectivos percentuais atribuídos pelos validadores. Maceió, 2015.....	94
Quadro 08 - Critérios para análise e avaliação de Teorias Práticas, Teorias de Médio alcance e Modelos de Enfermagem segundo Fitzpztick e Whall. Maceió, AL, Brasil, 2015	99

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Grupo de validadores segundo critério de inclusão, Maceió 2015 88

SUMÁRIO

1. TECENDO CONSIDERAÇÕES INICIAIS	15
2. DELINEANDO O ESPAÇO METODOLÓGICO DA PESQUISA	20
3. APRESENTANDO OS RESULTADOS.....	27
3.1. Comparando a GT original, com o aporte dos novos dados conforme a perspectiva analítica do Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin	29
3.2. Apresentando a nova síntese da GT representada por um Modelo Teórico representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana.....	56
4. DIALOGANDO O MODELO MÃEVIDA COM OS AUTORES	61
4.1. Teorias/ modelos de enfermagem e a proposição do Paradigma Emergente.....	70
4.2. A trajetória terapêutica do Modelo de Adoecimento como Experiência para a Vida (MÃEVIDA)	76
5. VALIDANDO O MODELO TEÓRICO.....	88
6. TECENDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS	109
REFERÊNCIAS.....	114
APÊNDICES.....	119
ANEXOS	192

1. TECENDO CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Teorizações derivadas de dados tal como acontece na metodologia de pesquisa Grounded Theory (GT), denominada em português como Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), devem ser continuamente “verificadas”, modificadas, estendidas ou desconsideradas, em comparação a novos dados dando lugar à possibilidade de ampliar ou trazer uma melhor explicação a uma teoria já existente.^{1,2} Esse estudo foi concebido tomando como base tais premissas, por ter como objeto **o processo de composição e validação de um Modelo Teórico representativo do adoecimento da pessoa humana a partir da densificação e refinamento de uma Grounded Theory.**, resultado de minha tese de doutorado,³ que utilizou essa metodologia desenvolvida pelos sociólogos Glaser e Strauss.⁴

A concepção desse objeto foi se configurando a partir do estabelecimento do Grupo Pesquisa PROCUIDADO, no centro do qual venho realizando junto aos meus estudantes ensaios (VIDE APÊNDICES A, B, C, D, E), com vistas a reelaborar e aprofundar ideias, a encontrar subsídios e argumentos científicos que pudessem contribuir para o surgimento de novos objetos de estudos com GT e oncologia.

Com tais aportes e diante da possibilidade de ampliar ou trazer uma melhor explicação^{1,2} a GT que desenvolvi fiz uma nova análise da teoria. Verifiquei então que várias questões ainda se encontravam em condição de ser melhor delineadas ou refinadas tais como: termos e significados atribuídos ao definir conceitos/categorias; a limitação do escopo da problemática, ao nível do indivíduo (micro) precisando avançar para os aspectos coletivos (macro); a necessidade do delineamento de uma matriz teórica, que fizesse a integração entre condições, estratégias e consequências da experiência do adoecimento na vida das pessoas estudadas trazendo maior clareza aos conceitos elaborados na GT e por fim, a validação da teoria substantiva e modelo teórico daí resultante.

Fiz sem a pretensão de ser revisão, uma busca de estudos, que tivessem reajustado e ampliado uma Grounded Theory. Não identifiquei ainda nenhum, nem mesmo na última busca, realizada em 27/11/2018, antes de finalizar esse relatório. Usei como fonte o Portal de Periódicos CAPES, a estratégia de busca Grounded Theory or Teoria Fundamentada nos dados, e os filtros: artigos em inglês e

português e sem recorte temporal. Nos 113 artigos encontrados nenhum deles havia realizado esse exercício teórico que passo a descrever como o desenvolvi.

Considerando a existência na literatura de textos de vários autores ^{1,2,4,5,6} que discorreram com suficiência sobre essa metodologia, não pretendo num trabalho que parte de uma GT já delineada entrar em detalhes, históricos, metodológicas e em outras questões transversais sobre o tema. A intenção é ir situando o leitor acerca de qual contexto estou tratando a GT, a começar pela opção de me expressar usando na maioria das vezes a denominação Grounded Theory (GT) dentre suas denominações, por ser a mais aceita internacionalmente e farei esse movimento, ao longo de todo texto, em nome de uma melhor compreensão e clareza.

Nesse sentido, será recorrente ao longo do trabalho a presença de memorandos (Memos), que são tipos de registros empregados na GT, que garantem a “memória” de dados subjetivos e que também serão analisados, codificados e incorporados ao relatório da pesquisa. Tais Memos podem ter o formato de notas teóricas, metodológicas, de reflexão dentre outras. Vargens⁷ esclarece no que consiste cada uma delas:

as notas teóricas consistem no registro das hipóteses, observações, proposições, como forma de buscar a construção do modelo teórico a partir dos dados e mesmo de orientar a obtenção de novos dados [...] as notas metodológicas consistem no registro das ideias, estratégias a serem seguidas ou testadas na análise e coleta de dados [...] e as notas de reflexão consistem no registro de impressões pessoais, dúvidas ou interpretações acerca dos dados obtidos.⁷

Essa ferramenta permite ao leitor além disso, uma compreensão do movimento realizado pelo pesquisador, identificando as dificuldades, angústias e adaptações da pesquisa ao longo da construção do trabalho. Trata-se um canal de interação que aproxima o pesquisador do leitor na construção do conhecimento, diferente da configuração tradicional que tem promovido uma relação de impermeabilidade e distanciamento entre esses dois atores.

Outro aspecto a pontuar é que no atual desenvolvimento da GT podem ser identificadas três perspectivas metodológicas. A perspectiva clássica glaseriana proposta por George Glaser e Anselm Strauss em 1967, a Straussiana proposta por Anselm Strauss e Juliet Corbin em 1990 e a Construtivista proposta por Kathy Chramaz em 2000.⁸ Cada uma delas fundamenta-se por concepções teórico-

epistemológicas distintas e trazem especificidades próprias no modo como propõem o desenvolvimento de uma teoria assentada em dados.^{1,2,5,8}

A experiência de ter vivido um câncer, investigada na tese³ foi delineada consoante a visão clássica. Veio em busca de trazer outros elementos à compreensão do processo de adoecimento humano que vinha observando ao cuidar de pessoas em diversas circunstâncias de adoecer. Julguei relevante investigar algo que pudesse desvendar o processo vivenciado por pessoas que tivessem passado por momentos de adoecimento muito significativos em suas vidas.

E assim a GT foi desenvolvida desvelando a Teoria Substantiva, “Construindo através do câncer possibilidades de sua libertação para uma outra forma de viver”³, identificada no decurso de um processo psicossocial básico, que nos cinco momentos percorridos pela pessoa na trajetória do seu adoecimento esteve permeado por um movimento de querer se libertar das situações que vivenciava.

Vejo oportuno colocar um primeiro *memo* denominado de *memo* de enredo¹. Através desse pretendo trazer uma visão geral de todo esse processo psicossocial³ contextualizando-o nesse exercício teórico que estou introduzindo.

Quadro 01 - Memorando 01 – O enredo do processo psicossocial básico da experiência de viver um câncer. Maceió, 2018

(Continua)

O processo psicossocial básico que representa a experiência da pessoa que viveu o câncer³ inicia com o primeiro momento que é o da pessoa “Cercando-se de condições favoráveis ao adoecimento”. Trouxe algo diferente do que se percebe no itinerário diagnóstico (APÊNDICE A). Mostrou algo que nem sempre é considerado como integrante do processo do adoecimento, isto é, a vida que a pessoa levava antes do diagnóstico criando significados e desenvolvendo ações, que justificavam o estabelecimento de condições favoráveis ao aparecimento da doença. Pelo ‘silêncio dos órgãos’ a pessoa vivia uma ‘ilusão’ acreditando-se saudável, quando na realidade estava vivenciando situações que lhe agrediam física e/ou mentalmente, e por achar que não tinham mais saída para elas. Parecia não haver uma consciência clara dessa vivência da qual no íntimo queria se libertar.

A doença então se manifesta no segundo momento, sendo conceituado como “Descobrimo-se com câncer”, embora parecesse ter sido o início de tudo, até porque, a pessoa ainda estava ‘inteira’, ainda se sentia ‘bem’. Porém pela forma inesperada e irremissível com que a doença vai se impondo, obrigando que fosse admitida sua existência e a com ela conviver por levar a necessidade da pessoa e/ou sua família, a tomar atitudes, por representar uma ameaça e acabar se decidindo pelo único caminho disponível, que foi o de submeter-se ao tratamento convencional e reconhecido como aquele que poderia libertar seus seguidores dessa fatalidade.³

Veio o “Viver o inevitável”, como terceiro momento do processo. Significou entregar-se ao tratamento, ao controle do saber e fazer médico atual, com o que representava de protocolos, exigências e consequências, sem que pudesse sequer intervir, pela sua vulnerabilidade cultural frente aquele saber tácito, mas que era considerado como a melhor alternativa para interferir na condição que estava. Significou assumir a identidade de doente, de paciente com câncer e da oncologia. Mesmo sem desejar para si passar por tal situação a pessoa subsiste numa entrega vigiada, no sentido de se libertar o mais rápido possível dessa vivência, em especial nas ocasiões das recidivas da doença e nos enfrentamentos das limitações por ela impostas.³

Quadro 01- Memorando 01: O enredo do processo psicossocial básico da experiência de viver um câncer. Maceió, 2018

(Continuação)

O quarto momento “Libertando-se do adoecimento” se segue para aqueles que conseguem ultrapassar a intensiva fase de tratamento, que envolveu cirurgias, quimioterapias, radioterapias, imunoterapias, podendo ou não se haver com recidivas que os levava a passar novamente por todos os momentos descritos e chegarem na fase dos controles, por não mais apresentarem sinais e sintomas da doença.³ Assim, uma forma da pessoa libertar-se do adoecimento foi a de se libertar da doença, dos seus sinais e sintomas considerando-se curada tão logo findado o tratamento. Resolvido o problema ela se sente curada pela terapêutica e livre para continuar sua vida, como sempre viveu.

Por outro lado, para algumas as possibilidades de libertação da doença se apresentam de maneira incomum,

no auge do medo e da dor, e através das condições que não as faziam avançar na recuperação, tiveram, como consequência, o entendimento do porquê não melhoravam e a descoberta da origem desse impedimento em sua vida. Tal descoberta abre canais para resolver o impedimento, para transformação do pensamento em relação à doença, ao tratamento, à vida e à morte, fazendo a pessoa encontrar motivos e possibilidades para ficar, ou seja, para se libertar da doença sob outra perspectiva.³

.Nos casos onde houve esse tipo de obstrução no tratamento, não havendo cura ou a melhora esperada e se encaminhando para uma piora progressiva, o estudo mostrou que algumas pessoas podem chegar a refletir num plano mais elaborado, permitindo-lhe “sacar” o significado que a doença tem em sua vida e, a partir daí, atribuir-lhe um significado todo seu que a pode levar a uma outra forma de viver.

Por conseguinte, a pessoa caminhou para o último momento do processo psicossocial vivenciado, que foi o de ir “Continuando a vida com o que compreendeu”. Mostrando que a depender do significado e da interação que a pessoa tem como o processo do adoecimento, ou seja, libertar-se da doença ou chegar a possibilidade de libertação para uma outra forma de viver é que ela continuará o seu existir.³

Fonte: Elaborado pela autora com base na sua tese de doutorado³

Não pretendo aqui e agora ultrapassar essa visão geral da GT original³ que acabo de descrever e continuar discorrendo sobre aspectos, para além daqueles necessários a contextualização da GT, que está sendo o foco de análise para seu refinamento e validação. Farei esses resgates na medida em que o estudo for se desenvolvendo. Na própria tese³ e na Síntese dos validadores, constante do APÊNDICE H desse volume, é possível encontrar na íntegra todo trabalho realizado.

Dessa maneira através do *memo 2* - o leitor tem a ideia das inquietações com as quais apporto nesse estudo.

Quadro 02 - Memorando 02- Identificando a história das minhas “*inquietações propositivas*”⁹ Maceió, 2018.

Esse novo estudo incluiu entrevistas com pessoas que também passaram pela experiência do câncer. Eu estava interessada em contar para elas o que percebi na história de outras pessoas, que passaram pela mesma experiência, no sentido de verificar se algo parecido ou com a mesma lógica lhes tinha acontecido. Estava interessada em contar para elas o que percebi na história de outras pessoas, que passaram pela mesma experiência, no sentido de verificar se algo parecido ou com a mesma lógica lhes tinha acontecido. Com esse movimento esperava densificar, refinar e validar a explicação de que “as pessoas que têm câncer constroem através da doença possibilidades de sua libertação para outra forma de viver e que outra forma seria essa; Checar com elas se achavam que existe um “antes” da doença, que influi no seu aparecimento e se conseguiu perceber isso no seu caso; Se esse “antes” tinha relação com estresse, com circunstâncias que aconteceram ou aconteciam nas suas vidas, que elas achavam não ter mais saída, se com o seu estilo de viver, ou se o começo de tudo é quando a pessoa descobre que está com câncer e como agiram nessa fase de descoberta da doença; se buscaram logo ajuda, esclarecimento do que tinham, ou buscaram outros caminhos. Procurava saber se nas suas histórias, houve durante o tratamento, um episódio marcante que contribuiu na resignificação da doença. Se quando o período intensivo de tratamento e controles frequentes passam, se chegaram a avaliar que estavam curadas, por não sentirem, mais nada e assim se libertaram da doença e passaram a viver como antes ou mais que isso, libertaram o seu ser ao descobrir o significado da doença para si e a partir dessa sacação visualizaram possibilidades de fazer mudanças na sua vida?(VIDE APÊNDICE “F”)

Fonte: Elaborado pela autora

Por fim, tendo em vista ministrar no doutorado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas uma disciplina que estude as técnicas e procedimentos da GT/TFD, decidi, para meu maior aprendizado e prática, que dessa vez utilizaria uma perspectiva metodológica diferente da que segui no doutorado e adotaria como perspectiva metodológica a Straussiana em seu Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin, que a partir de agora o chamarei na sua acepção de Modelo Condicional/Consequencial¹

Norteadas por tais considerações, esse estudo tem como objetivos:

- ✓ **Comparar com novos dados e diferente perspectiva metodológica (Straussiana) a GT “Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para outra forma de viver.**
- ✓ **2) Apresentar uma nova síntese da GT desvelando o Modelo Teórico que aprofunda e apoia a teoria substantiva decorrente.**
- ✓ **3) Validar o Modelo teórico, junto a profissionais, pessoas que adoeceram e familiares cuidadores em termos de aplicabilidade e pertinência dos conceitos.**

2. DELINEANDO O ESPAÇO METODOLÓGICO DA PESQUISA

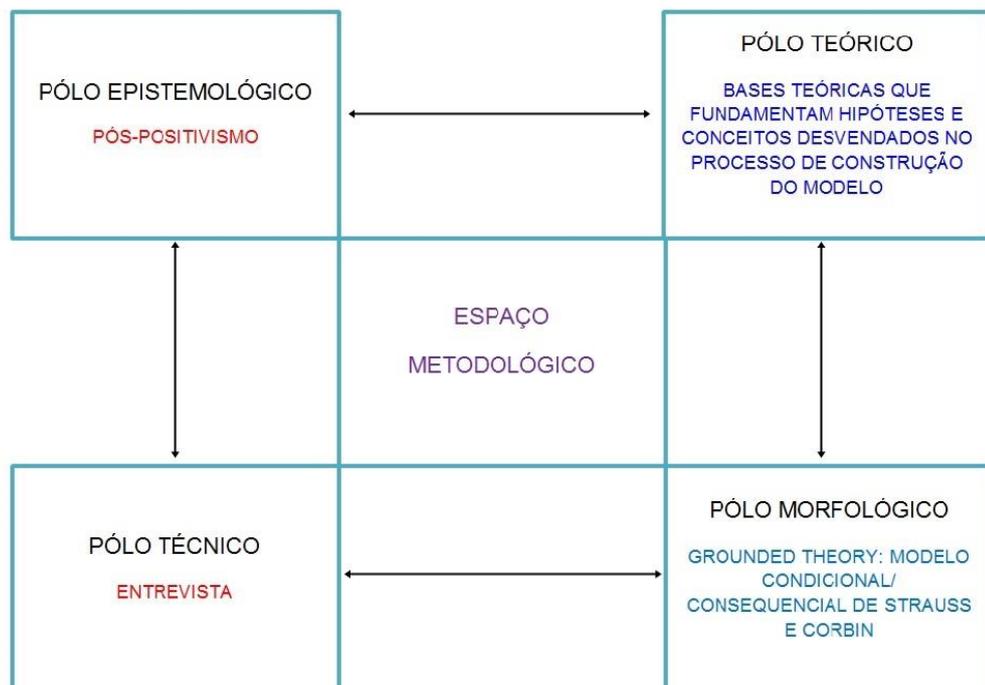
Procuro em estudos que realizo, em nome da coerência no exercício do pensamento, e ainda recomendo nas minhas orientações de estudantes de pós-graduação, o estabelecimento do espaço metodológico quadripolar da pesquisa conforme orientam seus propositores quando afirmam que,

(...) o campo da prática científica poderá ser concebido de diferentes polos que determinam um espaço no qual a pesquisa se apresenta como apanhada num campo de forças, submetida a determinados fluxos, a determinadas exigências internas.¹⁰

Tais polos não se configuram em momentos separados. São aspectos particulares, existentes de maneira implícita ou explícita em todas as pesquisas. Cada um deles é condicionado pela presença de outro, definindo um espaço que assegura a coerência e a cientificidade das práticas de pesquisa.

No Diagrama 1 mostro a configuração do espaço quadripolar nesse estudo em quatro polos:

Diagrama 1 – Representação do Espaço Metodológico Quadripolar da Pesquisa, Maceió, 2018



Fonte: Elaborado pela autora.

Esse exercício teórico norteou-se pela perspectiva analítica straussiana, que tem como uma de suas especificidades orientar-se pelo paradigma pós-positivista, razão porque é o polo epistemológico desse estudo. Esse paradigma, em sua abordagem naturalista, partilha a ideia de que a filosofia das ciências sociais é parte intrínseca da ciência e, portanto, sujeita as mesmas regras de produção desse conhecimento.¹¹ Diferentemente do positivismo que nega a existência de regras formais *a priori* para explicar e confirmar fenômenos, na visão de mundo pós-positivista, “fornecer explicações são processos contextuais que exigem o comprometimento com um ‘conhecimento de fundo’, as questões formuladas e metas explicativas”.¹¹

Do mesmo modo, é pressuposto da visão pós-positivista o entendimento de que o conhecimento não é irrefutável, mas hipotético, baseia-se em hipóteses, o que traz prerrogativas às suas suposições, que podem ser modificadas ou descartadas no decorrer da prática investigativa. Não imprime importância à aquisição de explicações e resultados por abordagens quantitativas ou qualitativas, nem também valoriza a ideia positivista de que uma boa prática de produção do conhecimento consiste em se chegar as generalizações quantitativas, vez que para o paradigma pós-positivista o que a ciência produz de fato são generalizações causais localizadas, tornando as generalizações quantitativas de valor impreciso na determinação das causas.¹¹

Mostra-se assim que a visão pós-positivista é coerente com os demais polos do espaço quadripolar em especial como polo morfológico – modelo condicional/consequencial de Strauss e Corbin e, portanto, adequada para explicitar as regras de cientificidade no seu lugar de polo epistemológico.

Como polo teórico apontei outras bases teóricas, que no processo de desvelamento da teoria direcionam o pesquisador a obter explicações na literatura científica guiando a composição das hipóteses e a construção dos conceitos não se afastando do Interacionismo Simbólico considerado no primeiro estudo.^{1,3} É preconizado pela metodologia da GT clássica, que a revisão da literatura não seja o passo inicial do processo de investigação. No entanto na vertente straussiana a literatura pode ser o “conhecimento de fundo”¹⁰ que pode guiar também a composição das hipóteses e seus desdobramentos.

Mantive a entrevista como o melhor caminho para alcançar o refinamento pretendido com os novos dados, isto é, como polo técnico enunciando as regras de proceder a coleta de dados utilizando como forma de registro o gravador. A entrevista é apropriada quando os participantes são os únicos que detêm a informação que o pesquisador procura, como no caso de vivências já ocorridas, além de não ser apenas um instrumento de coleta, mas um espaço de interação, onde é possível obter também, dados contidos na fala dos sujeitos estudados.¹² Essa técnica ainda “permite correções, esclarecimentos e adaptações que a torne eficaz na obtenção das informações desejadas dando assim uma grande liberdade de percurso”,¹³ característica marcante da GT.

O polo morfológico que dita as regras de estruturação e análise da pesquisa, o desenho do método, da ordenação dos elementos e da estrutura do modelo⁹ permaneceu com a Grounded Theory. Tal metodologia é mais do que um método geral de análise comparativa de dados qualitativos é uma abordagem interpretativa para condução de pesquisas de campo.

A GT inclina-se para produção do conhecimento referente a “percepção ou significado que determinada situação ou objeto tem para o outro construindo indutivamente uma teoria assentada em dados”.¹³ Desse modo, não se constrói a partir de teorias existentes, mas sim a partir de dados da própria cena social. Não tem a pretensão de provar ou refutar seus achados. Busca acrescentar outras perspectivas para o objeto em estudo com o propósito de identificar, desenvolver e relacionar conceitos.¹⁴

Por conseguinte, é exequível nesse tipo de teorização a possibilidade de revisão dos seus achados, ou seja,

Uma GT tem a característica de durar no tempo, mas é um processo em constante movimento. Nenhuma teoria é fixa, imóvel e pronta [...]. A emergência de novos dados, novas situações aplicativas, mudanças estruturais ou históricas induzem a modificação constante de uma teoria, mesmo que o processo social de base que constitui o eixo permaneça substancialmente igual. [...] em uma GT é possível modificar muito facilmente as próprias categorias e as relações entre elas, assim como acrescentar novas categorias conforme vão aparecendo novos dados anteriormente desconhecidos. (...) a duração de uma teoria enraizada é muito extensa, mas comporta periódicas intervenções de manutenção para que possa continuar a ser aderente aos dados, que mudam no decorrer do tempo e/ou aplicável a outros contextos, que até então não haviam sido considerados.²

Assim, esse tipo de metodologia como polo morfológico permitiu nesse processo o exercício teórico que desenvolvi de aprimorar uma GT. Para sua consecução segui as mesmas etapas e procedimentos do estudo original preconizados para a elaboração desse tipo de teoria, que podem ser resumidas em: a) Coleta de dados empíricos; b) Procedimentos de formação, desenvolvimento e integração do conceito/codificação (aberta, axial e seletiva), ou análise dos dados c) Delimitação da teoria.

No estudo original trabalhei com a vertente clássica ou glauseriana,^{2,4,5,6} da GT, mas atendendo ao primeiro objetivo desse trabalho, ou seja, de analisar os achados sob outra perspectiva, foi o que me conduziu ao Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin¹, como polo morfológico no espaço quadripolar coerente com a visão straussiana.^{1,2}

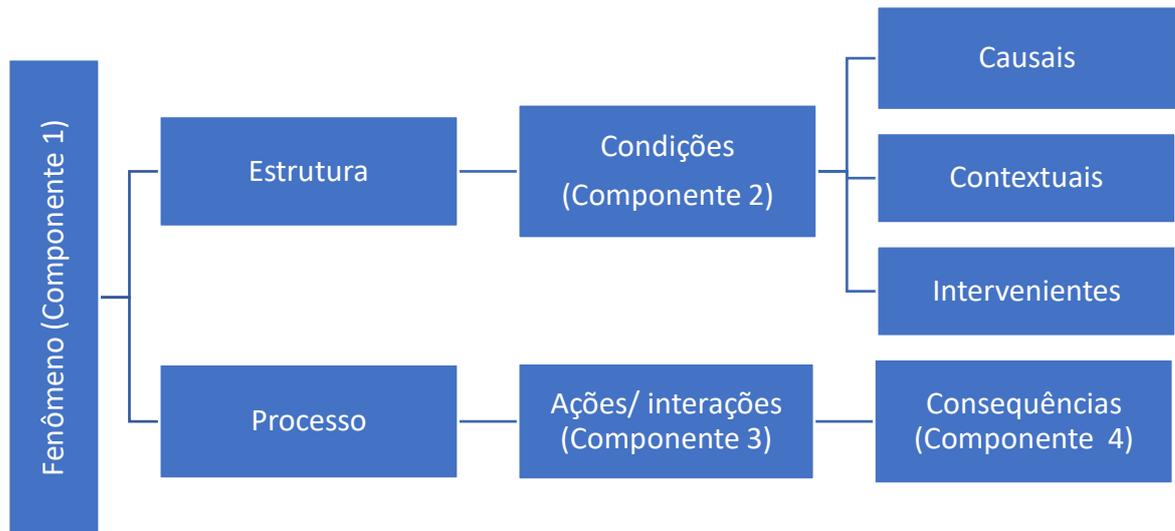
O Modelo Condicional/Consequencial pode ser definido como uma ferramenta analítica que ajuda a reunir e ordenar dados de modo que a estrutura (por que?) e o processo (como?) sejam integrados, ajudando o analista a codificar vários elementos e relacioná-los em linhas de conectividade¹.

Essa ferramenta por sua vez, é formada por quatro componentes: fenômeno, condições, ações/ interações e consequências. O fenômeno refere-se aos fatos que representam o que as pessoas fazem ou dizem sozinhas ou juntas, em resposta às situações nas quais elas se encontram. As condições são conjuntos de fatos que criam as situações pertencentes a um fenômeno e explicam de que forma as pessoas/ grupos respondem de determinadas maneiras. Podem ser: causais (influenciam o surgimento do fenômeno), intervenientes (facilitam ou dificultam o impacto das condições causais no fenômeno) e contextuais (resultado da combinação entre as causais e intervenientes).^{1,6}

As ações/ interações são respostas estratégicas das pessoas a questões, problemas, acontecimentos ou fatos e representam atos deliberados e propositados que as pessoas e organizações fazem ou não fazem em resposta a certos problemas e ações, cujos resultados formam as consequências, que ocorrem sempre a partir das ações/ interações ou do momento em que sua falta for assumida.^{1,6}

A figura abaixo representa cada um desses quatro componentes, permitindo uma visão de integração entre estrutura e processo:

Figura 1 - Representação dos componentes do Modelo Condicional/consequencial Maceió, 2018.



Fonte: Elaborada pela autora

Nesse sentido, no desenvolvimento do raciocínio de interligar os conceitos/categorias, Strauss e Corbin¹ propõem um esquema denominado de Esquema de Estruturação de Modelo Condicional/Consequencial e de seus componentes. Essa ferramenta analítica é também denominada de Modelo Paradigmático, devendo paradigma neste contexto ser entendido como a ótica assumida em relação aos dados, como outro ponto de vista analítico escolhido para correlacionar, reunir e ordenar os dados nesse exercício teórico.

Como pode ser visto, dos polos estabelecidos no primeiro estudo, em nome da coerência pretendida, sofreram mudanças os polos epistemológico e morfológico devido a vertente metodológica assumida, levando a troca do polo epistemológico compreensivismo para pós-positivismo e da GT clássica (construção do processo psicossocial básico) para na GT Straussiana (Modelo Condicional/Consequencial). Esclarecimentos sobre alguns ajustes são oportunos, como o de não ter restringido ao Polo teórico apenas ao Interacionismo Simbólico, mas expandindo para outras bases teóricas que trouxessem maior clareza à teoria em desenvolvimento.

Para iniciar então o refinamento da GT, procedi nova coleta de dados realizada ao longo do ano de 2014 e parte de 2015 em meu estágio pós-doutoral, com pessoas que passaram por situações semelhantes às dos sujeitos entrevistados na tese original, utilizando como instrumento um Formulário de

entrevista semi-estruturado (VIDE APÊNDICE A), projetado a partir de histórias extraídas dos relatos dos participantes do primeiro estudo, a fim de permitir a comparação com categorias preestabelecidas na teoria existente. Na ocasião das entrevistas, solicitava aos participantes que comentassem o que parecia se ajustar ao seu caso (essa também foi uma forma de validação²), no sentido de se reconhecerem ou não nas histórias e situações relatadas, no todo ou em partes. Isso gerou os novos dados, que foram analisados nos moldes do Modelo Condicional/Consequencial e de seus componentes subsidiando a fase de delimitação da teoria.

Por se tratar de estudo acerca da verificação de uma GT existente, onde trabalhei a partir de categorias e propriedades preexistentes, segui às recomendações de Francis et al.¹⁵ em relação à saturação de dados, quando aplicados em casos nos quais, entrevistas são utilizadas para gerar dados, a fim de preencher construções teóricas pré - especificadas e com conteúdo contextualmente relevante.

Desse modo estabeleci já no projeto, uma amostra inicial de cinco entrevistas que ao serem realizadas obedeceram ao movimento simultâneo de coleta-análise-coleta de dados, preconizado pela GT, estabelecendo as devidas comparações do processo psicossocial vivenciado pelo Grupo Amostral I (participantes da GT original), com a vivência dos participantes do Grupo Amostral II (participantes do momento de densificação da GT). A análise dessas entrevistas foi norteando decisões posteriores sobre a saturação dos dados.¹⁵

Em seguida antes de concluir que a “saturação teórica” foi alcançada constatei a necessidade de realizar mais duas entrevistas, com pessoas que estavam vivenciando momentos específicos do processo, no sentido de clarificar algumas propriedades das categorias. Esse movimento é recomendado pela metodologia da GT ^{1,2} e não foi utilizado por mim no primeiro estudo, no qual somente trabalhei com pessoas que haviam passado por todo o processo. Entrevistar a pessoa na ocasião em que está vivenciando aquele momento do fenômeno é uma ferramenta valiosa para identificar dados anteriormente desconhecidos e adentrar no significado de cada vivência. Ao analisar essas entrevistas, ainda realizei mais duas, dessa vez com pessoas que experienciaram todo o processo buscando validar o que vinha interpretando.

A análise dessas últimas entrevistas me fez estabelecer o momento de parada, ou seja, o ponto da coleta de dados, no qual “novos dados adicionais que continuem a desenvolver outros aspectos diferentes de uma categoria conceitual não foram detectados”¹⁵. Concordo com Fusch & Ness¹⁶, quando afirmam que a quantidade necessária de entrevistas para um estudo qualitativo atingir a “saturação de dados” é um número que não se pode quantificar, mas que pode atender a profundidade dos questionamentos que se pode obter. ¹⁶

Os novos participantes autorizaram a gravação de suas entrevistas. Foram selecionados por amostragem teórica, isto é, guiada pelos conceitos emergentes dos dados elegendo como principal critério de escolha, a relevância teórica do processo por eles vivenciado, no sentido sempre de densificar e refinar as categorias e propriedades do primeiro estudo.

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas-Brasil, com aprovação sob número 355.115 em 02/08/2013, conforme normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 466/2012 (ANEXO A) e os participantes de todas as etapas assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (ANEXOS B e C).

A identidade dos integrantes que representaram pessoas que adoeceram foi preservada utilizando-se codificação com algarismos romanos correspondente ao Grupo Amostral ao qual pertenciam, seguido de números arábicos correspondentes à sequência na qual foram entrevistados. Para atender a esse mesmo princípio ético os validadores também foram identificados com números arábicos correspondentes ao subgrupo de validadores ao qual pertenciam acompanhado de um segundo número correspondente à sequência de aceitação no subgrupo, para o qual foi convidado a participar.

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Para a densificação, e refinamento da GT, foram percorridos três momentos, que consistiram em: 1) Comparação da teoria original com os resultados da análise de outros dados brutos, conforme a perspectiva analítica do Modelo Condicional/Consequencial 2) Apresentação de nova síntese da GT resultante dessa comparação desvelando um modelo teórico que aprofunda e apoia a teoria substantiva decorrente 3) Validação do Modelo Teórico junto a profissionais de saúde, pessoas que adoeceram e familiares cuidadores.

Comparei no total dos dois estudos, o relato de vinte (20) pessoas que distribui em dois grupos amostrais. O Grupo I foi composto pelos participantes do primeiro estudo e o Grupo II pelos participantes que trouxeram os novos dados para serem comparados.

O Quadro 3, além de apresentar o quantitativo de pessoas por grupo, apresenta outras características importantes para que se tenha uma visão geral do perfil das pessoas estudadas.

Quadro 3 – Categorização dos participantes segundo dados pessoais, socioculturais, diagnóstico e tratamento. Maceió, AL, Brasil, 2015.

(Continua)

Código de Identificação	Sexo	Idade/ Estado Civil	Local Residência	Escolaridade	Religião	Ocupação	Resumo do Diagnóstico	*Tratamentos realizados
I-1	Masculino	32 Casado	Rio de Janeiro	2º grau	Católica	Vendedor	Câncer de testículo aos 19 anos (Remissão até hoje).	C/Q
I-2	Feminino	71 Viúva	Niterói	2º grau	Espírita	Secretária Aposentada	1º Câncer de mama aos 32anos; 2º Câncer de mama (59anos).	C/R
I-3	Feminino	47 Viúva	São Paulo	1º grau	Evangélica	Servente	Câncer cervico-uterino aos 28 anos; Metástase pulmonar; bexiga, ovário e intestino.	Q
I-4	Feminino	76 Viúva	São Paulo	3º grau	Espírita estudiosa da apometria	Professora Universitária Aposentada	Carcinoma de mama aos 65 anos.	C/Q/R
I-5	Masculino	24 Solteiro	Curitiba	2º grau	Católico	Universitário	Osteosarcoma de úmero aos 18 anos; Metástase de pulmão.	C/Q
I-6	Feminino	82 Casada	Maceió	2º grau	Católica	Professora Primária Aposentada	Doença de Hodgkin aos 37 anos; Carcinoma no olho aos 41 anos; Câncer de mama (45 anos).	I/C/Q/R
I-7	Feminino	47 Viúva	Maceió	Analfabeta	Católica	Doméstica	Câncer de reto (39 anos); Colostomia permanente.	C/Q
I-8	Feminino	72 Solteira	Maceió	3º grau	Espírita	Enfermeira aposentada	Câncer de mama aos 59 anos; Metástase pulmonar (62 anos) - (Remissão até hoje).	C/R
I-9	Masculino	48 Casado	Maceió	3º grau	Católica	Advogado Parlamentar	Teratocarcinoma e Seminoma (30 anos); Metástase pulmonar (Remissão até hoje).	C/Q
I-10	Feminino	60 Casada	Maceió	3º grau	Católica	Revisora	Carcinoma de Laringe (49 anos); Traqueostomia Permanente; Metástases gânglios linfáticos (Remissão até hoje).	C/R

Fonte: Elaborado pela autora

(Continuação)

Código de Identificação	Sexo	Idade/ Estado Civil	Local Residência	Escolaridade	Religião	Ocupação	Resumo do Diagnóstico	*Tratamentos realizados
I-11	Feminino	70 Casada	Florianópolis	3ª grau	Católica	Enfermeira	Câncer de Tireóide (28 anos); Câncer de mama (38anos).	C/R/Q
II-1	Feminino	62 Solteira	Manaus	3ª grau	Espírita	Professora Universitária Aposentada	Carcinoma de mama aos 51 anos (Remissão até hoje).	C/R/Q
II-2	Feminino	64 Casada	Maceió	3ª grau	Católica	Professora Universitária	Carcinoma de intestino (09 recidivas); (Remissão há 8 anos até hoje).	09 C/R/Q
II-3	Feminino	34 Casada	Maceió	3ª grau	Evangélica	Professora Universitária	Câncer de Tireóide (23 anos) - (Remissão até hoje).	C/R
II-4	Feminino	63 Divorciada	Recife	2ª grau	Espírita	Câncer de cólon aos 50anos	Carcinoma de cólon - (Remissão até hoje).	C/Q
II-5	Masculino	80 Casado	Rio de Janeiro	2ª grau	Budista	Bombeiro aposentado Corretor de Imóveis	Câncer de cordas vocais - (Remissão até hoje).	C/R
II-6	Feminino	81 Separada	Rio de Janeiro	3ª grau	Católica	Professora Universitária	Carcinoma de intestino - Fase pós-tratamento (há 2 anos).	C
II-7	Masculino	39 Casado	Mata Grande AL	Casado	Católica	Agricultor	Linfoma de Hodgkin - Fase pós-tratamento (há 1 ano).	Q/R/TM
II-8	Masculino	54 Casado	Maceió	3ª grau	Católica	Administrador	Carcinoma de fígado (47 anos) Suspeita de Ca no rim; Metástase para perna e retroperitônio processo há 7 anos no momento em Cuidados Paliativos.	04 C/R/Q
II-9	Feminino	61 Solteira	Maceió	3ª grau	Católica	Enfermeira	03 suspeitas de câncer não confirmadas.	-----

*Legenda: C – Cirurgia; Q – Quimioterapia; R – Radioterapia; I – Imunoterapia; TM – Transplante de Medula.

Fonte: Elaborado pela autora.

Como se pode verificar os participantes do primeiro estudo foram em sua maioria: gênero feminino (8); casados (4), viúvos (4); nível médio completo (4) e nível superior (4); católicos (6); idade variou de 24 a 82 anos, ocupações diversas e procedentes de estados diferentes do Brasil. Os novos participantes que compuseram o Grupo amostral II, foram na sua maioria do gênero feminino (6); casados (5); nível superior (6); católicos (5); idade variou de 34 a 81 anos, também com ocupações variadas e procedentes de vários estados do Brasil. Mostrando tratar-se de dois grupos com características sociogeográficas que se assemelhavam.

O estudo não teve a intenção de rastrear os participantes com base em critérios referentes à patologia particularmente como tipo de tumor, estadiamento, localização, entre outros. Entretanto é cabível pontuar (Quadro 3), que de um modo geral foram variados os tipos de câncer apresentados pelos participantes. Houve a ocorrência de câncer de mama em mulheres como o principal tipo de câncer apresentado pelas participantes (6); câncer de intestino com (3); câncer de tireóide (3); doença de Hodgkin (2); cólon e reto, câncer de fígado, rim, laringe, útero, olho, cordas vocais e osteosarcoma (1) cada tipo. Seis dos(as) participantes tiveram metástases. Uma delas teve três tipos de câncer diferentes e outra dois. Uma mulher apresentou dois cânceres de mama, com intervalo de mais de dez anos. Outra

apresentou nove recidivas de um mesmo tipo de tumor de intestino. Dialoguei com uma mulher que apresentou três suspeitas importantes da doença, que não se confirmaram. Até o ano de 2015, período da coleta de dados, oito continuavam em remissão.

No tocante ao tratamento, com exceção de dois participantes, os demais (18) fizeram cirurgia e quimioterapia; só três não fizeram radioterapia; apenas um fez imunoterapia e outro transplante de medula. Uma das participantes realizou nove cirurgias. Uma pessoa em decorrência do tratamento ficou com traqueostomia permanente e outra com colostomia. E houveram 7 casos de câncer em familiares dos(as) participantes assim manifestados: antes do diagnóstico do participante (2), durante o tratamento (4) depois da remissão (1).

As peculiaridades e a variedade das experiências vivenciadas pelos entrevistados demonstram tratar-se de um grupo abalizado e detentor da relevância teórica que foi necessária, para (re)construção de uma teoria enraizada nos dados.

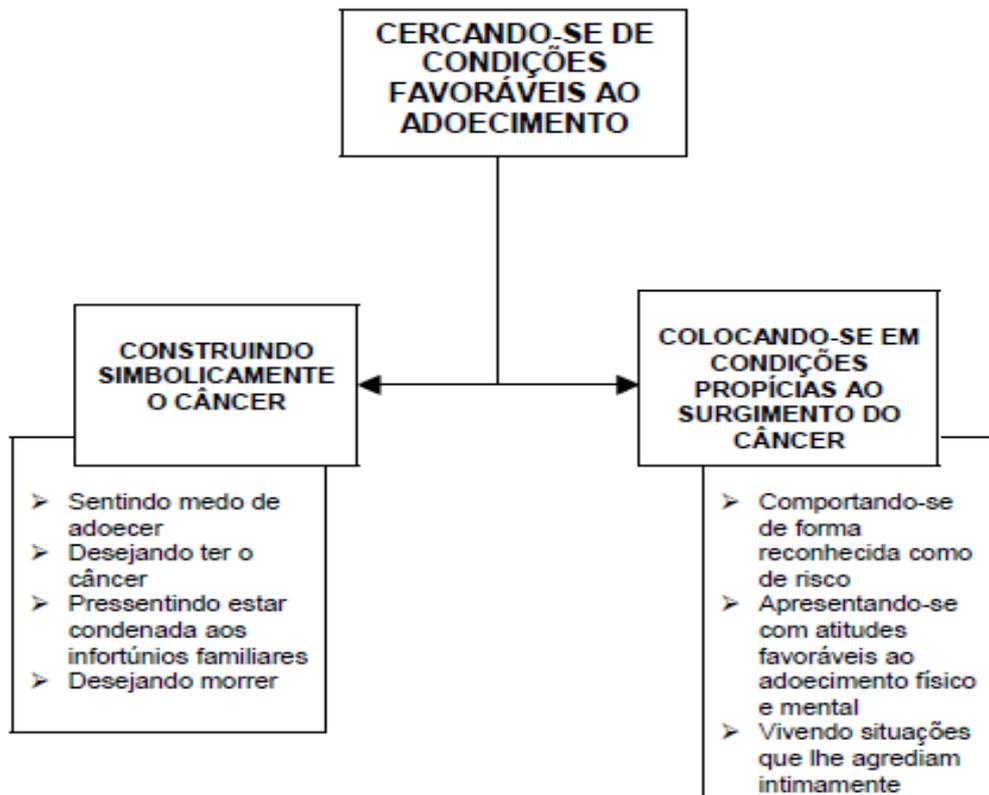
3.1. Comparando a GT original, com o aporte dos novos dados conforme a perspectiva analítica do Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin.

No movimento de comparação entre os dados gerados nos dois estudos e no intuito de analisar a formulação dos fenômenos/categorias, verifiquei logo de início que no estudo original as questões individuais relacionadas à vida da pessoa e a sua doença eram as que mais se destacavam (microconceitos). Foi a nova perspectiva analítica do Modelo Condicional/Consequencial que me chamou atenção para amplitude dos conceitos formulados, visto que trabalha com microconceitos, isto é, “com aquelas condições que são limitadas no escopo e no possível impacto e com macroconceitos, ou seja, condições que são amplas no escopo e no possível impacto”.¹

Por conseguinte, a primeira categoria (vide Figura 3), no estudo inicial explicava que antes do adoecimento a pessoa estava “cercando-se de condições que favorecem o adoecimento”. Conceituada desse modo, quase que era atribuído somente à pessoa tudo o que lhe acontecia, desconsiderando outros determinantes que poderiam ter contribuído para a existência do adoecimento, independentemente

de sua vontade e consciência. Isso me levou a considerar essa categoria pouco desenvolvida e fui em busca de ampliar o olhar nessa direção.

Diagrama 2 - Fenômeno 1: Cercando-se de condições favoráveis ao adoecimento – Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 2002.



Fonte: Grounded Theory (versão 1), 2002, elaborado pela autora.

“Cercar-se de condições favoráveis ao adoecimento” foi conceituada nessa primeira versão, ‘como a pessoa criar significados e desenvolver ações em sua vida que justificam o estabelecimento de condições favoráveis ao aparecimento da doença’.³

Entretanto, a partir da comparação e reanálise dos dados originais (Figura 3), com os novos dados visualizei outros aspectos que resultaram na renomeação dessa Categoria para **“Vivendo em condições que favorecem o adoecimento”**. Apoiei-me em relatos que apontavam para questões coletivas e outras mais a que a família e comunidade estão expostas (macroconceitos), antes do adoecimento, que geraram propriedades do tipo “Vivendo em seu bairro e em sua casa, num ambiente

favorável ao adoecimento”. A fala de um entrevistado pode exemplificar o que coloco:

Pesquisadora – **Sol**, certamente você ouviu comentários que o cigarro é um fator de risco de câncer para os fumantes passivos. Aqui na sua casa o Sr. tem um filho que teve câncer, dois apresentaram suspeita da doença e o senhor relata dois vizinhos próximos que faleceram com a doença. Consegue ver alguma relação entre esses fatos?

Participante Sol - Tem um dado aí importantíssimo. Você vai me perguntando e eu vou lembrando. (...) as caixas de abastecimento de água do nosso bairro são todas revestidas de amianto, que dizem ser uma substância cancerígena. E aí? (II-5).

Quadro 4 - Memorando 03: Explicativo – Pseudônimos conferidos pelos(as) entrevistados(as), sim!

Não aceito facilmente esse tratamento impessoal, de participantes, que editores tem exigido dos autores ao se referir aos nossos(as) entrevistados(as). Assim solicitei que eles se dessem um pseudônimo que tivesse relação com a descrição que fizeram de si mesmo(a). Daí porque em todo texto aparecerão esses pseudônimos seguidos do código de participante, como no exemplo de *Sol*.

No entorno socioambiental típico das zonas urbanas, que submete pessoas a influências eletromagnéticas, como as advindas das torres de celulares, a poluição sonora e ambiental dentre outros fatores juntam-se a condições objetivas de vida e trabalho impróprias e nesse sentido é razoável supor que essas condições contribuem para evidenciar o porquê a pessoa pode estar vivendo em condições que lhe favorecem o adoecimento e sem perceber o que lhe acontece como relata Mandala nesta fala,

Pesquisadora – O que você pensa, Mandala, que lhe levou a adoecer?

Mandala – [...] não tenho a menor ideia [...] eu não sei porquê. Mas Deus marca algumas pessoas para passar por determinada experiência, porque eu não tinha coisa alguma, a não ser o estresse que eu talvez não tenha administrado bem naquele ano [...] o médico me disse que provavelmente eu já tinha uns oito anos com isso começando. [...] tive muitas brigas, já não aguentava mais algumas coisas [...]. (II-1)

Assim diferentemente do estudo original que trabalhou dados que destacaram o surgimento do fenômeno ao nível individual analisando condições/consequências micro, ao densificar essa categoria foi possível visualizar condições/consequências macro ao identificar outros determinantes envolvidos no processo de adoecimento da pessoa.

Deste modo, definir a Categoria, **“Vivendo em condições que favorecem o adoecimento”** significa dizer que as pessoas que chegaram a desenvolver um processo de adoecimento estavam vivendo em condições que resultavam em sofrimento, conflitos, mágoas, apreensões, estresse dentre outras. Sentiam-se exaustas e desorganizadas. Somava-se a esse quadro, condições adversas de vida, saúde e trabalho; vida conturbada na família e comunidade, vulnerabilidades ambientais conforme outras propriedades expostas na síntese dos validadores (APÊNDICE H – Categoria 1) e tal como mostra a fala de *Maria Bonita*:

Na época que a doença apareceu na minha vida eu estava extremamente sobrecarregada de trabalho, desorganizada mentalmente, fisicamente e emocionalmente. Eu estava sendo levada, não tinha objetivos era uma vida um tanto quanto sem sentido (II-2).

Tais condições não se resumiam aos processos pessoais, mas sociais também. As privações que sua posição social lhe impunha, a dependência financeira e afetiva, as dificuldades para cuidar de si e de sua saúde em ambiente de iniquidades sociais muitas vezes colocavam a pessoa em situação de angústia, desespero, desesperança, levando-a em algumas circunstâncias a desejar uma doença como escapatória para o sofrimento de todas as ordens, como nos explica *Robin* seguido por *Hortência*:

[...] meu pai faleceu [...] e ele era uma pessoa que eu era muito apegado [...] muito especial mesmo [...] então aquilo me fez muito mal. [...] na época eu pensei em morrer, em me matar porque eu queria ficar com o meu pai.[...] e onde eu morava tinha um rapaz mais ou menos da minha idade e ele estava em fase terminal de câncer [...] eu olhava para aquele rapaz e falava assim; eu quero morrer [...] como morrer? [...] tendo câncer eu vou morrer e ficar com meu pai. (I-5)

[...] quando voltava para casa encontrava estresse em casa muita coisa. Dinheiro que o marido gastava e dizia que não tinha pagado a empregada pagava pela metade, não tinha dinheiro para fazer a feira. Aí eu saía tonta pelo meio da rua. Fazer feira para sustentar a família. [...] passei por um processo todinho de separação em casa. Separada 10 anos de corpos, mais de 10 anos. (II-4)

No entanto, o “viver em condições que favorecem o adoecimento” não compreendeu somente a construção simbólica da doença (Figura 3). Concomitante a esse processo mental, a pessoa começa também colocando-se em condições

objetivamente propícias ao surgimento da doença comportando-se de forma reconhecida como sendo favorável a adoecer.

Os dados da síntese dos validadores (APÊNDICE H - Categoria 1) mostram com novas propriedades e dimensões, que o estabelecimento dessas condições pode ter sido a longo ou curto prazo, mas quase sempre tiveram presentes elementos desencadeantes para o aparecimento dos primeiros sinais do adoecimento. Dentre esses, destaca-se o de ter chegado a um estado de exaustão por estresse, relacionado ao sentimento de estar experienciando uma situação sem saída, perante a qual não sabia o que fazer (impotência).

Hortência diz que o estresse de anos de casamento era tão grande, que você nem nota. Você passa por ele e está tão envolvida que não tem tempo nem de pensar. (II-4)

E *Mandala* completa dizendo: aquilo lá foi uma tourada para mim, o estresse daquele momento foi o fator desencadeante. [...] eu via que a gente podia fazer algumas coisas e às vezes não fazia pela impotência [...] e isso me acabou comigo. (II-1)

Tais circunstâncias [vividas há anos] levaram algumas pessoas a desejar adoecer ou até morrer como escapatória para o sofrimento, como mostra a fala de *Mar*:

No início quando descobri [a doença], eu vinha de um somatório de vida muito complicado, que começou na minha infância. Presenciei muitas brigas do meu pai que bebia e tinha situações de ser muito grosseiro, violento, de querer bater nela [a mãe]. Na adolescência, no intuito de fuga da agressividade de casa, conheci aos 10 anos um rapaz que namorei e vivi com ele até os 15. Fui espancada por esse cara, recebia ameaças constantes e eu queria sair desse relacionamento e não conseguia. Um belo dia tomei um bocado de remédio, e disse que com ele não ficaria, preferia morrer. (Participante II-3).

Com a leitura agora da Categoria 1, como sendo o conceito “Vivendo em condições favoráveis ao adoecimento” e não restrita ao conceito de “Cercando-se de condições favoráveis ao adoecimento”, ela amplia seu papel de conceito aglutinador de subcategorias, propriedades e dimensões, que representam o fenômeno quando da introdução não só de microconceitos, mas também de macroconceitos. É pertinente ainda, com esse outro olhar manter agora, como subcategorias o que foi considerado no estudo original como categorias (Figura 3), densificada com outras propriedades tal como mostra o exemplo do Quadro 5.

Quadro 5 - Categoria 1, subcategorias e propriedades densificadas e refinadas na Grounded Theory original, Maceió 2018

CATEGORIA 1 –Vivendo em condições favoráveis ao adoecimento	
Subcategorias	Propriedades
1.1. (Des)Construindo simbolicamente a doença	<ul style="list-style-type: none"> • Sentindo-se protegido da doença pela crença de que possuía escudos de proteção que lhe livraria dela.
1.2. Colocando-se em condições propícias ao surgimento da doença	<ul style="list-style-type: none"> • Vivendo em seu bairro e em sua casa num ambiente favorável ao adoecimento. • Vivendo em todas as fases do seu ciclo vital continuamente exposta a condições que lhe favoreciam o adoecimento • Vivendo situações que se repetiam continuamente trazendo muito medo, insegurança • Remoendo sentimento de culpa durante anos • Querendo sair das situações que lhe causavam sofrimento e não conseguindo • Querendo sair de casa sem conseguir • Vivendo sozinha em grande sofrimento interno • Entrando em depressão • Tentando suicídio

Fonte: Elaborada pela autora

A única propriedade que acrescentei na Subcategoria 1.1. (Quadro 6), destaca um aspecto que chama atenção, refere-se às crenças que se tem de que se é imune a um tipo adoecimento, por ter vivenciado situações que lhe protegeram, como pode ser visto nas falas de *Sol* seguida pela de *Mandala*.

É estranho porque eu gosto de informações da Medicina e na época, [que sofreu grandes queimaduras pois era bombeiro], li sobre a capacidade que um grande queimado tem de gerar proteção e defesa contra o câncer por ter passado por isso. E com base nisso eu não acreditava que eu teria câncer. (II-5)

[...] eu sempre pensei que eu podia ter alguma coisa na garganta, eu podia ter no dedão do pé, mas nunca pensei na minha vida que fosse ter câncer de mama, nunca, pelo fato de ter lidado com aleitamento, pelo fato de ter amamentado bastante, eu disse, *logo no meu peitinho*. (II-1)

Isso tem implicações para a prática, pois se a pessoa tem a crença de que está sadia, protegida contra uma doença permanentemente, poderá se descuidar em relação aos fatores de risco presentes em sua trajetória, como tabagismo, álcool e outras formas de proteção, como foi o caso de *Sol*.

A ideiação suicida mencionada na subcategoria 1.2 (Quadro 6), pode ser uma dimensão da propriedade “Desejando morrer” do diagrama apresentado na Figura 3.

Outro fato que se acrescenta a essas propriedades ampliadas (Quadro 6) é a dimensão de continuidade e da permanência da exposição a condições que favoreciam a doença, por vários anos, e de até ultrapassar o período considerado de remissão. Quando há o momento oportuno, o estudo mostrou que pode acontecer a liberação da culpa, o perdão, a separação nos levando a supor que não é um único e isolado episódio de adoecimento, que pode libertar as pessoas de condições que favorecem o adoecer, pois essa oportunidade favorável poderá também não ocorrer nesse período de existência. O adoecimento cria a possibilidade e a pessoa os seus desdobramentos. As falas de Mar e a última de Hortência, apontam o conteúdo que me levou a essa interpretação.

Hoje quando faço uma retrospectiva [...] eu diria que [a doença] teria sido um somatório de coisas da minha infância, adolescência e da faculdade, relacionados a vários episódios de estresse, de dor, de perdas que foram se agravando. (II-3)

[...] eu remoí uma culpa muito grande durante 10 anos do acidente dele, remoí muito, muito, muito mesmo, um sentimento de culpa, de medo [...] eu tinha muito medo porque a história sempre me remetia a tudo o que eu tinha vivido. (II-3)

Mas hoje eu moro numa casinha pequena [...] eu me sento e vejo que é difícil esquecer aquela casa que você morou a pessoa que você morou e que ainda hoje você tem um certo convívio, pouco, mas que não era nem pra ter pois, eu disse não quero nem saber não quero nem ver, mas ainda vejo [...] por causa do neto que ainda vai fazer 3 anos, que é louco pelo avô eu já fui até visitá-lo [...]. Mas quando eu me sento e vejo que eu vou almoçar sozinha eu dou graças a Deus, eu estou livre como eu estou bem aqui nessa casa pequena apertada, mas eu não estou vendo aquela criatura [...] (II-4).

No entanto, as pessoas não chegam a este ponto com a consciência clara do que vinha acontecendo com elas. Ao interagir com algumas situações em sua vida e com dificuldades agravadas pela inoperância dos sistemas sociais, o que a pessoa chega a perceber são significados relacionados com uma doença e não “Descobrimo-se com câncer” que foi o conceito atribuído ao Fenômeno 2 no estudo original. Ela pode até desconfiar ser portadora de alguma “coisa” grave ou de uma lesão, que não sabe exatamente o que é, mas pensar assim acalma sua desconfiança, seu desconforto íntimo e a incerteza lhe traz o medo de tê-la.

Quanto à dúvida se essa Categoria 1 – “Vivendo em condições favoráveis ao adoecimento é o começo de tudo”, algumas falas dos(as) entrevistados (as) ao responderem se existe um antes da doença vão esclarecendo a questão:

Sim, existe um antes do câncer! O meu começou desde o primeiro dia do casamento. Eu tinha 27anos e o câncer apareceu nos meus 50 anos. (Hortência II-4)

Eu acho que existe sim um antes do câncer, que não é puramente genético. (Maria Bonita, II-2)

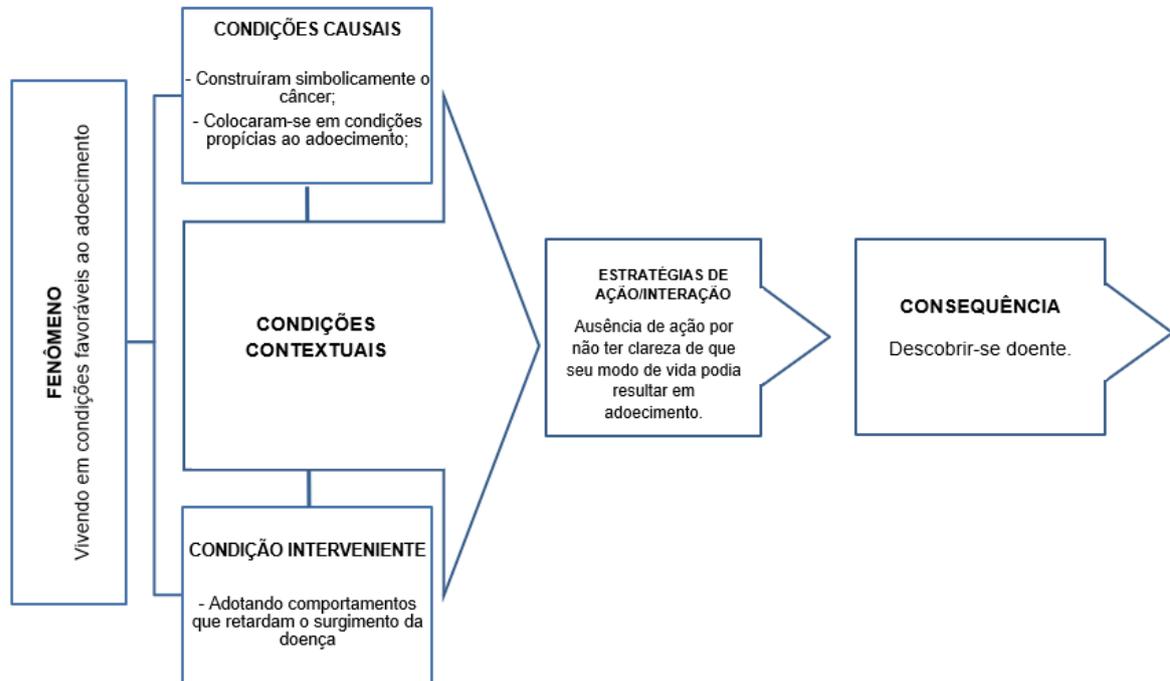
Eu acredito nisso aí [existe um antes do câncer], a primeira coisa que me vem na cabeça é justamente meu estilo de vida, bebida, cigarro e estresse, se viesse me perguntar o que achava que causou meu câncer teria dito isso aí, que são três fatores bem influentes na doença.(Zé II-7)

Tais falas demonstram que o início do processo é o “viver em condições favoráveis ao adoecimento”, movimento que os validadores também confirmaram. No entanto as falas são dos participantes do Grupo Amostral II, que responderam validando o que o Grupo Amostral I, tinha vivenciado. É importante pontuar essa questão, porque o que observei foi que as pessoas não têm a ideia do processo como um todo e precisam passar pela descoberta que está doente para chegar a possibilidade de entender que viviam sob essas condições. A fala de Mandala explica em que dimensão essa percepção pode acontecer.

Que existe um antes, eu acho que existe e que a percepção varia, então eu acho que quanto mais surpresa a pessoa ficar menos consciente ela é desses fatores da vida dela que poderiam levar a ter um câncer. (Mandala II-1)

A Figura 4, utilizando a perspectiva analítica do Modelo Condicional/Consequencial, apresenta o movimento dos achados dentro dos componentes propostos pelos autores, onde se pode visualizar o fenômeno que constituiu a Categoria 1, suas condições causais e intervenientes, estratégias de ação/interação utilizadas para lidar com o fenômeno e respectivas consequências dentro do contexto que criou tais circunstâncias.

Diagrama 3 - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial, na Categoria 1: Vivendo em condições favoráveis ao adoecimento. Maceió, 2018.



Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 6 - Memorando 04: Explicativo – O encontro dos resultados com a literatura e o diálogo com os autores. Maceió, 2018.

Existe na metodologia da GT clássica a recomendação, que se deixe a revisão da literatura para depois da coleta de dados a fim de que o pesquisador não sofra a influência de teorias e conceitos pré-estabelecidos. Já na perspectiva straussiana a recomendação é que a literatura pode guiar o texto em especial na formulação das hipóteses. A minha compreensão é que sempre teremos ideias que foram adquiridas ao longo do tempo e não seria essa revisão que nos deixaria de fazer essa interação com crenças e significados que as coisas têm para cada um como explica o Interacionismo Simbólico. Assim o leitor verá que decidi fazer uma seção onde faço um diálogo com os autores sobre esses resultados em especial pelo viés que adotei onde busquei bases teóricas junto a filosofia e teologia e por ser enfermeira nas teóricas de enfermagem.

Fonte: Elaborado pela autora

Sendo assim após a análise comparativa com os novos dados foi possível chegar a uma **hipótese** que interliga a Categoria 1, com a Categoria 2, ou seja:

- Os sentimentos e experiências que fazem a pessoa sofrer associados aos determinantes e condicionantes macro e micro que favorecem o adoecimento, quando não cuidados, resultam na possibilidade de **transformação do**

sofrimento em adoecimento, como forma de criar condições que favoreçam a saúde, mecanismo semelhante a qualquer outro processo orgânico de reparação e de organização do caos no universo.

A Categoria 2 na primeira versão da GT representou o seu Fenômeno 2 no processo psicossocial, conceituado como “Descobrir-se com câncer”, como pode ser verificado na Figura 5.

Diagrama 4 - Fenômeno 2 "Descobrir-se com câncer", constante na primeira versão da Grounded Theory. Rio de Janeiro, 2002.



Fonte: Grounded Theory (versão 1), 2002, elaborado pela autora.

“Descobrir-se com câncer” nessa versão foi conceituado como ‘o movimento da pessoa tomar conhecimento de que está com câncer, desde os primeiros indícios, ao esclarecimento dos mesmos e à decisão do que fazer com o que se apresentava’.³

Sob outra leitura foi renomeado para “**Descobrir-se doente**”, compondo no refinamento da GT a Categoria 2. A comparação e reanálise indicou que necessariamente a pessoa não se descobre com o câncer e pode até passar por

todo o processo sem compreender ou admitir que tem a doença. O que ela vai entendendo a partir do que observa em si, é que não está bem, que está ficando doente. As causas que lhe levam a se descobrir doente podem se confirmar se existe a presença de condições objetivas isto é, quando a pessoa começa a verificar anormalidades em seu corpo tipo *carços*, pela presença de incômodos que não passam com as medidas que sempre usou. Interage mentalmente com os significados do que já conhece acerca do que está percebendo em si e define a situação como a de que está ficando doente e não o diagnóstico de que tem câncer uma vez que é uma constatação médica.

Nair relatou que ela não cuidou de sua doença logo dizendo: “Acharam uma coisa dentro de mim que eu não via e nem sentia nada e me disseram que era como um câncer [o diagnóstico foi de carcinoma de colo uterino]. Fui levando. Trabalhava pela manhã, de tarde e de noite quando chegava exausta. Depois de muito tempo, uma dorzinha aqui outra acolá e eu ia tomando remédio para passar. Eu pensava: quem tá com câncer tá na cama, e eu não estava. Sou moça e vou mais é trabalhar para sustentar minhas filhas e pagar o aluguel, (Participante I-3).

E *Hortência* nos diz “o meu conforto foi saber que era uma lesão e eu não sabia o que era lesão. [...] Existe essa história de neoplasia benigna e maligna e nesse sentido eu quero fazer um comentário. Minha irmã disse você teve o câncer se for maligno aí eu fiquei na dúvida achando que o meu deu benigno. (Participante II-4).

No caso de *Nair* a doença só lhe chamou atenção, quando começou a ter dores que os medicamentos de costume não resolviam e pelo progressivo desgaste que a doença impôs. O decisivo confirmador da presença do câncer é o médico, após submeter a pessoa as suas ferramentas convencionais de investigação e quando profere a sentença diagnóstica: Essa doença é câncer de...

Esse processo de descoberta clara para o médico, a família e quando possível para a pessoa pode ser permeado por várias condições intervenientes que juntamente como as condições causais vão configurando o contexto de como o fenômeno se desenvolve, como descrito na primeira versão da GT. No entanto, algumas delas surgidas com o aporte dos novos dados e que se destacam como outras propriedades merecem destaque.

A primeira é o cuidado da pessoa, de outras dimensões suas, na vigência desse momento de descoberta, antes do tratamento, como nos relatou Mar,

[...] com três meses de mestrado fechei o diagnóstico, e agora? Estou começando um projeto novo de vida [...] contei tudo pra professora [...] e

falei e agora? Ela disse agora vamos cuidar. [...] ela me botou numa roda com cinco almofadas que eram os cinco membros da minha família, isso foi na semana antes da minha cirurgia porque ela me dizia que eu tinha que perdoar a figura do meu pai antes de eu fazer essa cirurgia que isso ia me trazer um benefício depois e que eu não deveria ir com raiva.

Essa é uma fase onde a ansiedade, o medo, a incerteza e o estresse se entremeiam. Estudos mostram que a resposta imunológica pode ser condicionada a estados mentais. (VIDE APÊNDICE B). As possibilidades de tratamento imediatamente após o diagnóstico são procedimentos como a quimioterapia, que sabidamente interferem na fisiologia desse sistema, que se deprimido ainda mais nessa fase, em que condições levaria a pessoa para o início do tratamento? Portanto esse cuidado se coloca como essencial para o fortalecimento da pessoa em busca da recuperação de sua saúde.

Não são condições satisfatórias a pessoa decidir e ter a sua disposição o tratamento convencional. A dificuldade de acesso, a falta de garantia de acessibilidade a começar pela referência dentro da rede de atenção de alta complexidade, desde o momento de esclarecimento acerca do diagnóstico colocou-se como uma condição interveniente que dificulta o processo.

Ficar sem trabalhar ou não podendo parar de trabalhar para chegar ao esclarecimento do diagnóstico, demora no diagnóstico e diagnóstico equivocado, ou até mesmo demora de iniciar o tratamento são condições relatadas por *Hortência* nessa fase que também dificultaram como:

Porque eu tinha uma cantina nessa época que eu vivia no corre-corre. No início mais ou menos no início eu saída da cantina 1 hora da manhã isso lá era vida... Eu ia dormir duas horas da manhã. Eu caia no sofá [...] acordava 7 horas da manhã. [...]. Era pressão eu tinha muita pressão nesse período. Era horrível. A hemorragia que eu tive, eu estava na cantina [...] falei com a psicóloga e ela disse Maria agora é hora de você chamar as suas irmãs e pedi para fazer exame. (II-4)

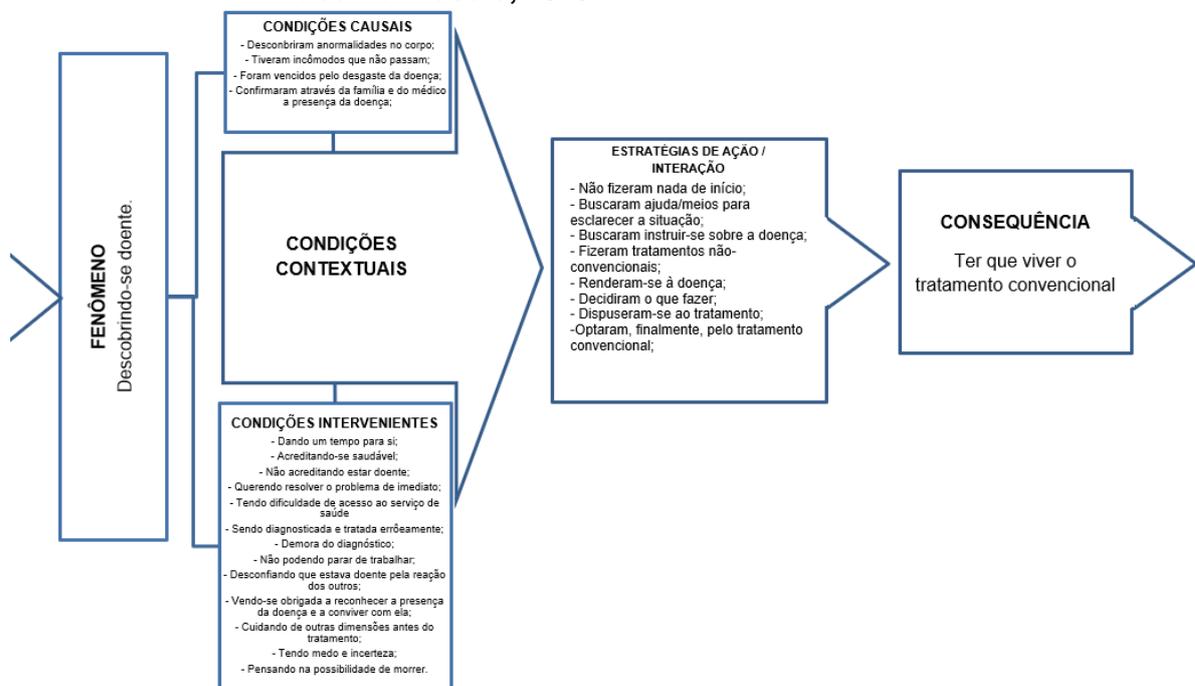
“Descobrimdo-se doente” reproduz o mesmo movimento de ações/interações descrito na primeira versão, da pessoa sozinha ou juntamente com sua família descobrir que está ficando doente e à decisão do que fazer com o que se apresentava. O descobrir que estava doente continuou causando impacto e surpresa quando se apresentou na vida das pessoas, uma vez que à primeira vista várias pessoas desse estudo tinham a crença de que eram ‘sadias’ e que naquele momento nada de grave poderia lhes acontecer.

Essa nova leitura comporta então esse conceito aglutinador, **“Descobrimdo-se doente”**, que se aplica também na ação das pessoas que ao se saberem

doentes tomam a decisão de “deixar como estava à situação”. As pessoas que optaram por “iniciar um tipo de tratamento não convencional”, mais cedo ou mais tarde, na estratégia de ação/interação de todos, decidiram buscar o tratamento convencional, juntando-se às pessoas que já iniciaram com esse tipo de tratamento como decisão primeira e imediata.

Com esse entendimento o fenômeno é apresentado, na Figura 6 observando o desenho de seus componentes, conforme perspectiva do Modelo Condicional/Consequencial.

Diagrama 5 - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial, na Categoria 2: Descobrir-se doente. Maceió, 2018.



Fonte: Elaborado pela autora

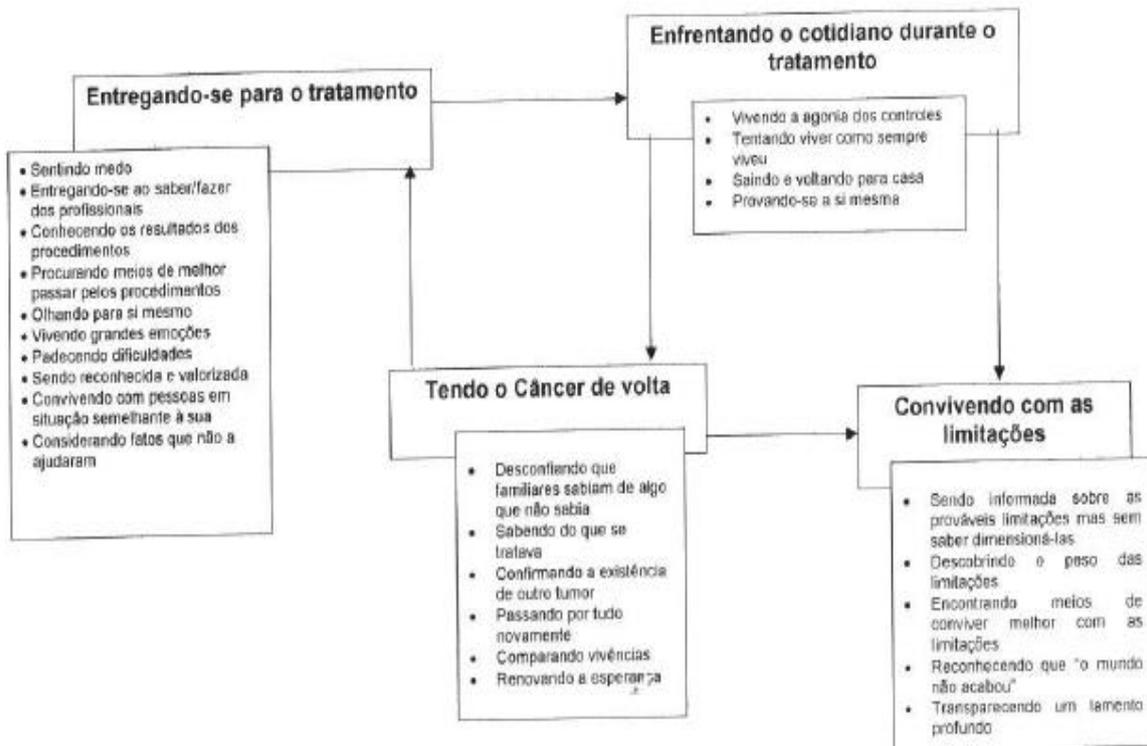
A hipótese que se apresentou ao analisar os dados referentes a essa Categoria 2 – “Descobrir-se doente”, interligando-a com a Categoria 3 – “Vivendo o inevitável tratamento convencional” foi a de que:

- A pessoa que **consente ou sente que está doente** e que a doença pode interferir na sua vida e até mesmo ameaçá-la, busca e se submete aos procedimentos para esclarecer e tratar o que tem, **no intuito de retornar a um nível aceitável de saúde.**

Viver esse momento do processo levou a consequência principal do “Descobrir-se doente” (Figura 6), que foi a pessoa se ver impelida a vivenciar o

tratamento convencional, representada como Categoria 3 deste estudo. A Figura 7 mostra como na primeira versão esse fenômeno se apresentou.

Diagrama 6 - Fenômeno 3 "Vivendo o inevitável" – Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 2002.



Fonte: Grounded Theory (versão 1), 2002, elaborado pela autora.

Como explicado naquele contexto é a fase que foi o ponto de intercessão entre todas as pessoas que participaram dessa investigação e o conceito atribuído ao fenômeno foi de "Vivendo o inevitável". Ao novo exame e para imprimir maior clareza sobre a que se referia a expressão inevitável, essa categoria foi denominada de "Vivendo o inevitável tratamento convencional", inevitável por não havia outro tipo de assistência reconhecido como eficiente e eficaz que não fosse com a sua lógica e racionalidade.

Assim as **condições causais** que explicam o porquê a pessoa chega a esse momento do processo foi por ter sido confirmado o diagnóstico da doença; por ser a única forma de tratamento acreditada como a melhor para resolver sua situação; por ter consentido e/ou sentido a necessidade de realizar esse tipo de tratamento; e por ter constatado a inexistência de outro modelo de atenção.

Nesse momento as pessoas passam por um intenso período de tratamento onde realizam diversos tipos de procedimentos que passam por cirurgias, quimioterapias, radioterapias, dentre outros. Vivenciam muitos desconfortos, têm a doença de volta (as recidivas) lidam com as limitações decorrentes e têm medo inquietações na sua solidão interior e acompanhadas dos seus. As falas a seguir trazem uma descrição de várias questões que envolvem essa fase.

A gente tem que correr esse risco senão como é que a gente vai saber se fica boa? (Mar II-3)

[...] fiz nove cirurgias e eu estava vivendo em função do câncer vivendo sempre em função dele é tanto que o parei no tempo e comecei a observar que eu estava vivendo em função dele e aquilo estava me cansando profundamente, aí comecei a pegar a tangente essas foram recidivas[...] (Maria Bonita - II-2)

[...] uma das coisas ruins que eu não falei foi a notícia que não tinha ficado bom no resultado dos pets *can*. Foi pior de que quando eu tive uma confirmação da primeira. Não fiquei arrasado, já que estamos na luta vamos lutar, vamos brigar. E o momento mais feliz foi esse agora na semana passada do pet *scan* que deu negativo. (Zé - II-7)

Muitas condições intervenientes fizeram parte dessa Categoria 3 e se multiplicaram como possíveis propriedades que dificultaram ou facilitaram o impacto das condições causais no fenômeno podendo compor vários contextos nos quais as pessoas agiram e interagiram para atravessar a vivência do inevitável tratamento convencional (VIDE APÊNDICES C, D e H). Essas condições não se comportaram como conceitos aglutinadores ao ponto de se tornarem categorias e subcategorias. No entanto destaco a seguir algumas dessas circunstâncias que podem se juntar aquelas descrita na primeira versão da GT.

Uma dessas circunstâncias é a propriedade “adiamento do início de tratamento”. No primeiro Grupo amostral as causas de adiamento se deram geralmente por decisão da pessoa nas ocasiões em que se deram um tempo para si para contar o que vinha percebendo e erro e demora do diagnóstico como nas histórias de Luiza e Robin (I-2 e I-5). Os novos dados trouxeram outras condições para esse adiamento que se referiram a demora de marcações de consultas, ao próprio médico que libera a pessoa para concluir atividades que ia ou estava realizando. Essa última modalidade demonstrou a grande confiança que a pessoa tem nas decisões médicas.

Os relatos a seguir descrevem essas questões:

Corri logo e aí eu estava sem saber [...] fiz o exame fui ao médico o médico disse que não achava, que era outra coisa que era hemorroidas e não era nada de hemorroida ... isso era maio passou, junho, julho, agosto, setembro, outubro, novembro, dezembro, janeiro, março, abril, maio, junho, agosto, setembro, outubro, novembro, dezembro e janeiro quase um ano. (Hortência -II-4)

Olha a minha cabeça de vento essa cirurgia pode adiar um pouquinho porque quero terminar o semestre aí o médico disse que podia, aí eu voltei pra aula e todo ficou mundo ficou “como é? Tu tá com um problema desses e vai esperar até o final do ano?” (Mandala - II-3)

Ele [o médico] disse vamos operar vou pedir material. Você faz o seguinte: vai lançar seu livro vai para Coimbra porque vai demorar o material que eu quero material diferente saiu agora e eu vou usar na sua cirurgia. Fica agora tranquila que isso não vai crescer nesse tempo. Pode fazer tudo que você tem para fazer. E aí eu fiquei tranquila. (Tulipa - II-6)

Os impedimentos para dar continuidade ao tratamento entre as suas etapas é outra condição interveniente visualizada no Grupo Amostral II e que trouxe dificuldades para as pessoas percorrerem o tratamento, como pode ser vista no relato a seguir,

[... [fui pra casa [depois da cirurgia]. [...] só que aí demorou pra eu fazer a radio iodo e consegui vaga no Centro Cirúrgico, só depois de quatro meses. E entrei em hipotireoidismo e fiquei uma bola e aquilo ali mexeu comigo, com minha autoimagem, porque em quatro meses eu ganhei 18 kg de edema. [...] Isso não consegui recuperar mais [...]

A propriedade “Sentindo-se muito desconfortável e sofrendo com o ambiente de tratamento”, foi outra que se sobressaiu no Grupo Amostral II. Importante por nos fazer refletir sobre o que é de fato um ambiente terapêutico e sobre o sofrimento evitável frente ao sofrimento do inevitável tratamento convencional. Os relatos de Hortência, Zé e Gil trazem subsídios para essa reflexão.

[...] eu não suportava ouvir aquele nome quimioterapia, mas era o jeito. Eu tinha que chegar lá cedo aguardar entrar na sala para fazer a quimioterapia. Mas foi a salvação. Vinha na minha cabeça um tratamento doloroso, muita gente muita gente junta de um jeito ou de outro um tratamento com um líquido amarelo coberto a outra assim outra assado e tempo que eu passava sentada dava um agonia uma vontade de se levantar mais tinha que continuar. Tinha que ter aquela paciência e eu pedi a Deus que me desse paciência para que eu chegasse ao final e eu cheguei fui uma vitoriosa. (II-4)

[...] foram feitas três quimioterapias de resgate e tive que ficar internado no [Hospital X]. Aquilo pra mim foi pior, era péssimo ficar no [Hospital X], porque era um desconforto da instalação do hospital, eu ficava com aquele negócio de soro que devia pesar uns 15 quilos, aí eu saía arrastando pelo corredor com 20 metros da porta do quarto pra ir beber água, ir ao banheiro

com aquilo tudo. Eu estava com cateter e ninguém me ajudava e eu não podia ficar com uma companhia. Até preferia que ela [esposa] não ficasse lá porque dormia numa cadeira dessas, muito quente, mais 3 a 4 pacientes na enfermaria. Foi a pior coisa do meu tratamento eu até falei isso para os meus familiares na hora que eu saí daquele corredor como um prisioneiro que tivesse passado 10 anos na cadeia e tivesse saindo dali. A pior parte foi essa, três internações no hospital, de me estressar mais, de incomodar e antes eu já ficava imaginando antes de ir, foi péssimo. (II-7)

Eu via a sala de espera da radioterapia cheia de um bocado de gente com Ca de mama e o braço desse tamanho colado no corpo, sem nenhuma orientação, cuspidando no chão carentes de qualquer assistência moral, espiritual, física de tudo que se possa imaginar para aquelas pessoas. Faziam sua radioterapia e iam embora para o interior. (Gil -I-8)

Passando mal em casa depois das sessões de tratamento sem ter quem ajudasse foi outra condição interveniente evidenciada com os novos dados. Nos remete a continuidade da atenção e a se certificar da existência de quem irá cuidar da pessoa, nos episódios já previstos pós sessões de tratamento. As condições institucionais, falta de leitos, de vagas nos fazem dá alta aos nossos pacientes para suas casas muitas vezes em outras cidades e estados sem avaliar o que podem estar passando como Hortência nos colocou,

(...) o maior sofrimento que passei durante o tratamento foi o de ficar vomitando sozinha em casa. (II-4)

Como último destaque, resalto o “medo dos efeitos a longo prazo dos tratamentos que realizou” narrado por *Mar*.

Fiquei fazendo esse tratamento [radio-iodo] de dois em dois meses, aí começou o medo de não engravidar, porque as pessoas começaram a colocar isso a minha cabeça, tanto da radiação que tinha que esperar cinco anos dentro do intervalo dos dez. Foram cinco anos esperando e depois de muito tempo tentando, porque mesmo esperando eu fui tentando, mas Deus sabe o que faz e nisso se passaram quatro anos e nada, aí chegava à conclusão de que não ia acontecer mais, era uma frustração atrás da outra. (II-3)

No que foi possível, as pessoas estudadas trabalharam-se também para acreditar que esse tratamento poderia ajudá-las, entregaram-se aos profissionais durante os procedimentos, confiando no saber/fazer deles; cuidaram mais de si e procuraram formas de melhor passarem por esse período do tratamento como narra o Zé,

(...) outra coisa que também acredito é que o paciente tem que se entregar ao tratamento, não se opor a nada, eu nunca me opus (...) eu cheguei um momento lá em (...), que eu fiquei alegre quando elas [as enfermeiras] iam

me dar remédio, porque eu sabia que iam me ajudar, eram umas injeções que me davam na barriga pra estimular o sistema imunológico, mesmo doendo, porque eu não aguentava mais, não aguentava tanta dor, mas sempre assim, entregue ao tratamento com a certeza que ia ficar bom. (II-7)

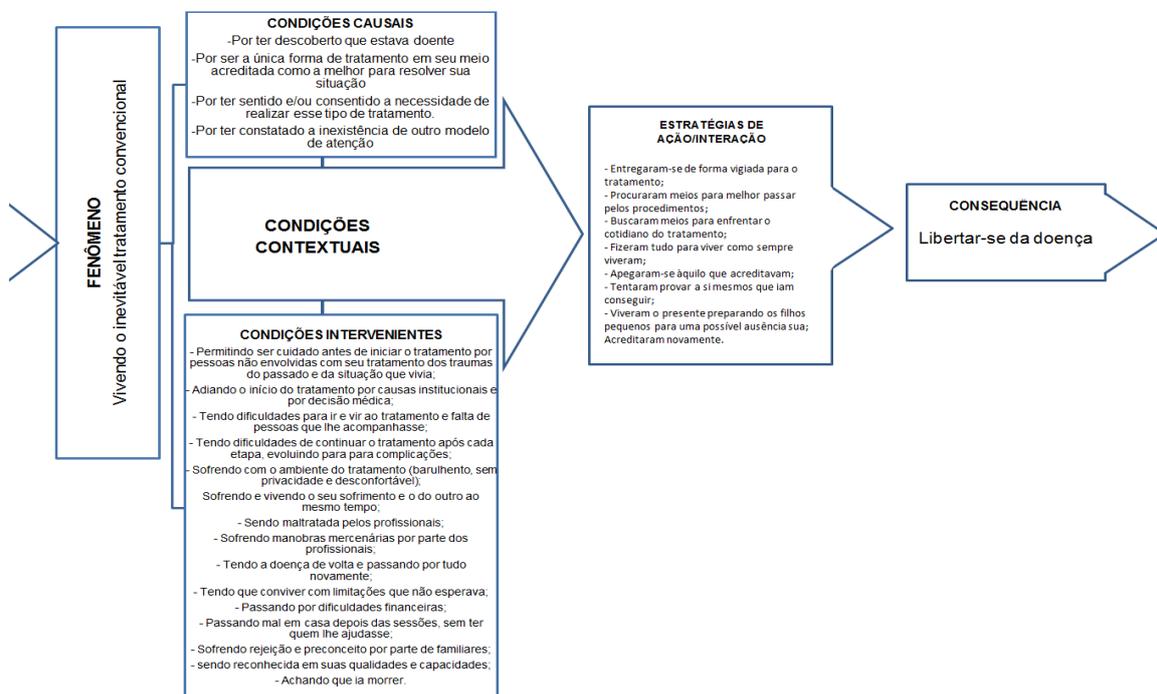
Os participantes passaram sim essa fase numa atitude de “entrega vigiada”, uma vez que haviam decidido juntamente com sua família, que se submeteriam ao tratamento convencional até porque, nessa circunstância sua principal opção estava no sentido de libertar-se da doença e de recuperar sua saúde consequência esperada por ter vivenciado o inevitável tratamento convencional.

(...) sempre fui determinado e é tanto que me entreguei a tudo que dizia que era para eu fazer, segui à risca, me entreguei completamente ao tratamento porque foi ali que eu tinha certeza que pessoas estavam sendo curadas.(Zé -II-7).

(...) acho essencial a pessoa está sendo tratada com esse tipo de doença ter o apoio da família, da esposa, de toda família. Você saber que estão ajudando da maneira que podem é muito importante. Saber que é esperado por outras pessoas, que tem alguém que se importa com você e quer você bem.(Pescador – II-8)

Sob a perspectiva do Modelo Condicional/Consequencial, na Figura 8, visualiza-se em todos os seus componentes a forma como se configurou esse momento do processo.

Diagrama 7 - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial, na Categoria 3: Vivendo o inevitável tratamento convencional, Maceió, 2018.



Fonte: Elaborada pela autora

O período intensivo do plano de tratamento voltado quase que exclusivamente para o contexto biológico se desenrola erradicando a doença, ou se prolongando pelas recidivas um por uma obstrução no andamento do tratamento ou ainda finalizando pelo óbito da pessoa que a ele se submete. Para os participantes entrevistados que vivenciaram todo processo e que a doença entrou em remissão essa fase seguinte do processo foi definida como a fase de “libertação da doença”.

A hipótese que se impôs nesse estágio foi a de que:

- A vivência do tratamento da doença, com todo sofrimento que possa implicar encontra sentido no **esforço para restabelecer a saúde perdida e para libertação da doença**.

A Categoria 4 designada no estudo inicial, “Libertando-se das condições que lhe favoreciam o adoecimento”, (Figura 9) com o aporte dos novos dados, foi realinhada para “**Libertando-se da doença**”, por ser essa a ideia que tanto abarcou o sentido reducionista da cura considerada como “ausência da doença”, como o sentido de libertação de condições que favorecem o adoecimento. Teve com condições causais a pessoa ter subsistido ao tratamento convencional e ter sido considerada curada por esse modelo de assistência.

Diagrama 8 - Categoria "Libertando-se das condições que favoreciam o adoecimento" na primeira versão da Grounded Theory. Rio de Janeiro, 2002.



Fonte: Grounded Theory (versão 1), 2002, elaborado pela autora.

Libertar-se da doença significa todas as ações/interações experienciadas pela pessoa a fim de tornar-se livre da doença. É um processo que na verdade inicia

desde a busca dos participantes do estudo e sua família pelo sistema de saúde a fim de esclarecer o que vem apresentando. No entanto essa Categoria 4 aprofunda seu significado à medida que vai se dando esse movimento de libertação.

Assim, uma forma da pessoa se libertar da doença é livrar-se de seus sinais e sintomas considerando-se curada tão logo esses desapareçam, finde o tratamento intensivo e o médico lhe diga que está curada. Tulipa e Mandala explicam em sua fala,

Eu achei que me libertei do câncer quando ele [o médico] disse você está curada, eu acreditei. [...] e quando o oncologista me disse, não vou fazer nada de tratamento complementar. Acreditei porque o médico disse. E porque eu não sinto nada. (II-6)

“Sinto-me curada porque nunca mais senti nada. [...] às vezes nem me lembro que passei por tudo que passei. Levo minha vida normalmente Tenho uma saúde de ferro. Não tenho mais nada”. [II-2]

Em outros casos, o estudo mostrou através da mais importante condição interveniente dessa categoria, que algumas pessoas podem também “sacar” o significado que o adoecimento teve em sua vida encontrando motivos para ficar na vida e vislumbrando outras perspectivas.

Sacar o significado da doença em sua vida é muito mais do que compreender o motivo do aparecimento da doença. Quando a pessoa chega a esse nível de interação consigo mesma, ela mais do que atribuir um significado isolado a alguma coisa ela define toda uma situação, a partir da resignificação de um conjunto de significados que veio construindo durante algum tempo em sua vida. É como se ela juntasse uma série de fatos ocorridos consigo e estabelecesse diversas relações entre eles e, o que está vivendo naquele momento e entendesse claramente o que estava acontecendo, ou seja, entendesse o que em sua vida que lhe levou a adoecer.³

Chegar a esse estágio do processo psicossocial foi precedido de uma piora do quadro decorrente de um tipo de obstrução do tratamento onde não havia melhora e caracterizada por um momento de muito sofrimento, de parecer que a pessoa estava se entregando, de despedida, perdão, de contar os segredos não contados e da percepção de que estava chegando ao limite de suas forças. A narração de Zé demonstra o que acabo de explicar.

[...] só que teve um momento que eu tive que buscar uma coisa além, teve um momento que eu fiquei ruim, [...] cada dia que passava eu estava pior, e por ter consciência do que estava acontecendo comigo [...] falei pra ela [esposa] se continuar nesse ritmo não sei onde vai chegar não, se tiver alguma coisa que você não saiba acho que é hora de passar pra você

porque não sei até onde vai, [...] eu me desesperei e cheguei a chorar [...] estava com dores horríveis, as dores eram no anus porque a quimioterapia queimou o reto, era uma dor insuportável que desabei e não aguentei, nunca tinha chorado durante todo o tratamento [...] e no 18º dia depois do transplante eu tive que buscar uma força interior e foi quando, eu pedi a Deus, mas ali eu acho que tive um milagre, porque eu não dormia [...] aí eu senti um estouro como se eu tivesse dado um peido estourado, aquilo me assustou e eu pulei, ali foi onde cresceu a minha fé em cima do pedido que eu fiz e senti que minha doença foi embora naquela hora porque daquele momento pra frente eu não senti mais dor, passou duas horas mais ou menos, a enfermeira falou que minha medula já estava pegando e estava começando a produzir leucócitos e desse momento pra esse só tenho me sentido melhor, passei a melhorar por hora o médico passava eu dizia doutor a cada hora que o senhor passa eu estou me sentindo melhor, não é por dia não é por hora, e três dias depois disso tive alta, [...] e de lá pra cá cada dia que se passa estou me sentido melhor. [...] Foi uma sensação, senti como se tivesse dado um estouro e me acordei, pulei, me assustei e bati com o braço, porque foi um estouro grande que eu vi que senti, aí comecei a acreditar que aconteceu um milagre (II-7)

Foi Paulino do Grupo amostral I que me chamou atenção sobre esse tipo de sacação e a partir do seu relato do que havia acontecido com ele consegui identificar algo semelhante em mais 9 participantes (Paulino, Zé, Maria Bonita, Ana Terra, Nair, Alba, Robin, Sol e Tulipa) dessa amostra de 20. Sua narrativa primeira coloco a seguir,

Eu quase morro. Fui para alimentação parenteral, balão de oxigênio, fiquei 27 dias na UTI vomitando. A médica fez uma provocação naquele dia dizendo “eu acho que você está se rejeitando”. Quase me entregando naquela noite fiquei imaginando o que estava acontecendo comigo e pensei: vômito é rejeição. Mas se o vômito é rejeição, o que será que eu estou rejeitando em mim? Aí me lembrei da orquite que tive na juventude e que me deixou estéril, me tirou a capacidade de ser “reprodutor”, tão jovem. E constatei: olhe onde a doença foi aparecer? No meu testículo. Foi isso que eu imaginei e não tinha psicólogo nem ninguém que pudesse me ensinar isso, só eu. Eu sentia a rejeição do vômito, como um processo que tinha se originado há muitos anos atrás na minha vida. Então comecei a ver que aquilo tinha uma razão de ser. Foi um estalo, entendeu? Após essa compreensão quase que de repente parei de vomitar sem precisar mais de medicamento. O milagre estava dentro de mim, de ter me autoperado nesse processo. E daí, no outro dia, eu pedi para ela me dar alta. Sair da UTI porque eu não ia mais vomitar e não vomitei mais. Na volta para casa meus amigos colocaram uma criança recém-nascida na minha porta, essa que está na sua frente, minha filha hoje com 19 anos, minha cura (I-9).

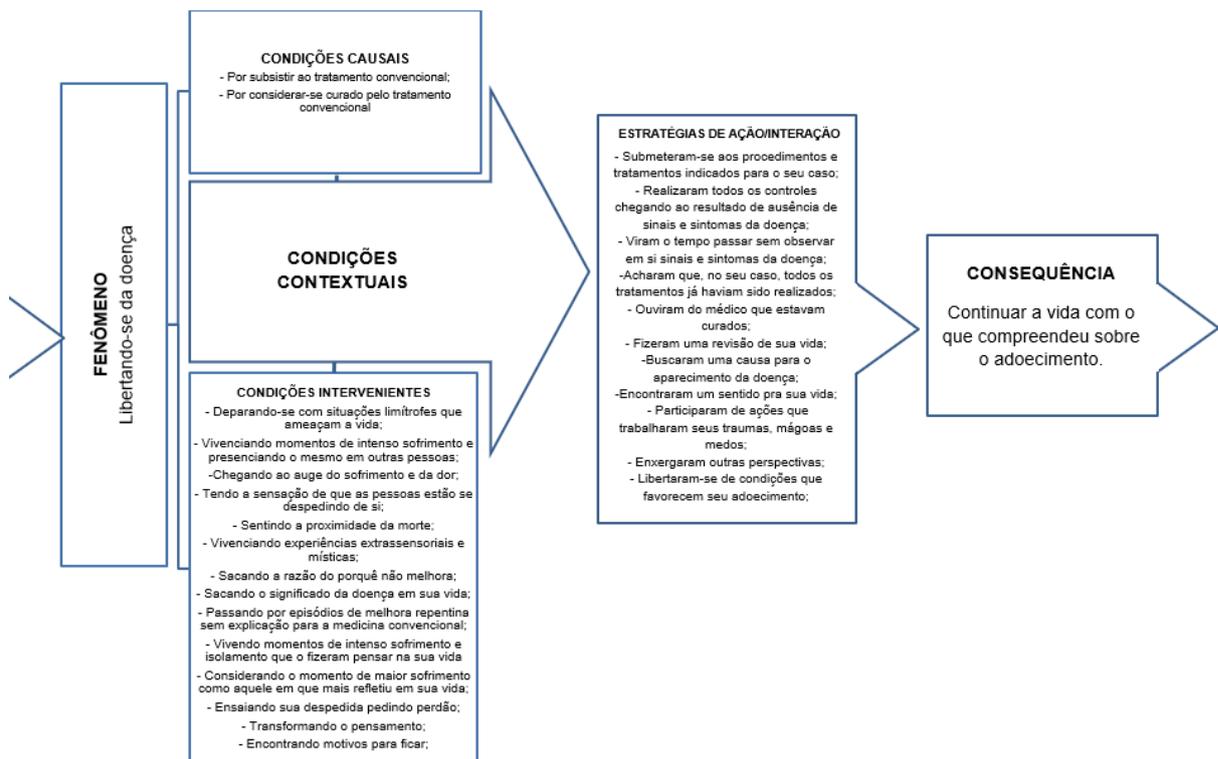
Maria Bonita na sua fala trata de outra vivência nesse sentido,

[...] teve um dia que eu não consigo falar [entrevistada se emocionou neste momento] eu estava muito cansada [com a voz trêmula] eu queria voltar a ser aquela pessoa de brincar, estava muito difícil e eu tenho a sensação que preciso que alguém me abrace, eu tenho a sensação física que fiquei no colo de Deus, muito próximo e que eu deitei a cabeça no ombro Dele, eu tenho certeza absoluta que isso aconteceu, porque eu passei alguns minutos no colo Dele e por isso que eu acho que o caminho a fé foi muito forte pra mim, e quando eu saí de lá estava muito mais leve, é por isso que eu acho que tenho muita fé porque é como você acreditar que a medicação ia certo, a fé é muito importante não sei como essas pessoas que

dizem não ter fé passam por esse momento sem fé, devem sofrer muito.(II-2)

Narrativas como essas que descrevem um episódio como um todo e outras partes desses episódios compuseram essa categoria interveniente inesperada, que alterou o impacto das condições causais sobre o fenômeno, mostrando que existe outra forma de ir para além da libertação da doença mas que encaminha para libertação do ser através de um movimento de rever a vida, tomar consciência e visualizar outras perspectivas. A Figura 10, exibe como essa categoria se desenvolveu em seus componentes.

Diagrama 9 - Representação da relação entre os componentes do Modelo Condicional/Consequencial na Categoria 4: Libertando-se da doença, Maceió, 2018



Fonte: Elaborado pela autora

As hipóteses derivadas desse movimento de libertação da doença foram:

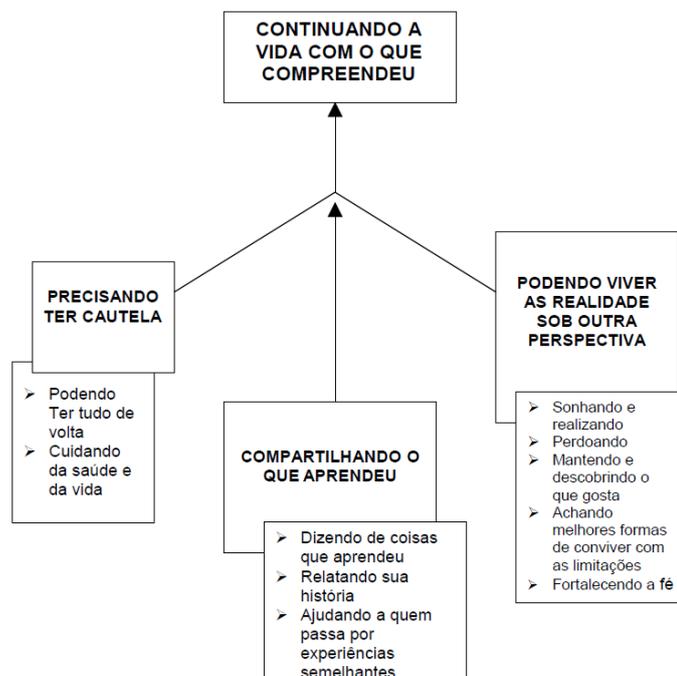
- A pessoa que adoeceu e compreendeu que a doença foi algo que veio de fora, invadiu o seu corpo, sem sua participação e que se libertou dela buscando o saber/fazer de quem sabia tratar da doença e submetendo-se ao tratamento, continua a viver como sempre viveu por **ver recuperada**

sua saúde de antes e conseqüentemente em condições que favorecem o adoecimento;

- A pessoa que adoeceu e chegou à compreensão de que sua doença foi decorrente do fato de viver em condições que favoreciam o adoecimento, ao sacar o significado do adoecimento em sua vida, e por vislumbrar novas perspectivas pode libertar-se não só da doença, mas de condições que favorecem o adoecimento, ao praticar ações que podem **promover, proteger e manter a sua saúde**, dos outros e até do ambiente onde vive.

A **conseqüência** desse movimento libertando-se da doença (Figura 10) foi a continuação da vida a partir do entendimento que a doença trouxe para a pessoa. Na primeira versão da GT esse momento que representou a Categoria 5, denominou-se de “Continuando a vida com o que compreendeu” (Diagrama 10).

Diagrama 10 - Categoria "Continuando a vida com o que compreendeu" – Grounded Theory (1ª versão), Rio de Janeiro, 2002.



Fonte: Grounded Theory (versão 1), 2002, elaborado pela autora.

Igualmente por questão de maior clareza no tocante ao que a pessoa viveu e compreendeu acerca do seu processo de adoecimento essa categoria passou a se denominar de “**Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento**”.

Discutir esse último fenômeno nos leva a perguntar: **Por que a pessoa depois de um processo de adoecimento pode continuar a vida a partir da compreensão que construir sobre o adoecimento?** Enquanto podemos discutir que existem pessoas que com a experiência ultrapassaram o nível de libertação da doença em si e chegaram a um nível de libertação de condições que favorecem o adoecimento existem aquelas, que parecem não ter se apropriado do significado do adoecimento, em sua vida, para além do aparecimento e desaparecimento da doença e de seus sintomas. Não chegam de forma clara a estabelecer que poderá existir relações entre o seu adoecimento e sua forma de viver. Eis a razão porque dependendo do que a pessoa compreende ela passa agir com base nesse entendimento.

Quanto à questão de viver conforme a compreensão que construir acerca do adoecimento, ou seja, se ela se liberta, se transforma, se passa por ambas as coisas ou nada acontece, se se percebe curada ou se aprendeu alguma coisa após a doença ou durante o processo, as falas a seguir demonstram a que entendimento as pessoas chegaram.

Tive a certeza que estava curado pela alta do médico, porque o técnico é ele. [...] A confiança no médico é muito importante e a simpatia (II-5)

Como eu nunca me senti doente, essa questão da libertação da doença eu não senti muito que estava com câncer. [Nesse sentido] eu estou livre. Mas no momento que fiz a cirurgia e o tratamento, eu fiz tudo, tudo o que disseram que eu tinha que fazer eu fiz, fiz tudo direitinho, então agora aparentemente resolveu tudo. Então poderei dizer que estou livre e não tenho mais, posso até começar de novo, mas aí é outra história. Assim eu me considero curada. E acho que tive a certeza depois dos cinco anos quando passou essa síndrome dos pré-exames [controle]. de achar que podia aparecer alguma coisa, aí acalmou. [...] acredito que uma doença dessas vem pra ensinar alguma coisa, eu acho que eu aprendi um bocado de coisa e talvez tenha que aprender mais e não tenha aprendido tudo. (II-1)

Eu não mudei a minha vida não. Pois isso de se transformar pode depender do temperamento da pessoa. Tem uma lógica. Uma pessoa que não faz nada na vida tendo uma doença dessa ela enlouquece. Não é como uma pessoa ocupada. Bota a doença de lado. (II-6)

Eu hoje sou outra pessoa e essa doença me transformou, não que eu era ruim, ela não me libertou necessariamente, mas me fez enxergar outras coisas. Quem se libertou automaticamente acaba se transformando porque se eu me libertei eu me transformei e vou construir a vida de outras formas, é mais transformação do que libertação. [...] Pra todo efeito não tem como deixar de ser uma doença terrível e de um tratamento muito difícil, mas a cura é possível e a pessoa que tem vontade de viver pode vencer. É uma doença que tem cura e eu acredito muito na cura definitiva, vou ter que fazer agora um acompanhamento durante um tempo. (II-7)

Quanto a se libertar, eu acho que sim. Agora depende de como a pessoa viveu todo esse processo, da rede de apoio que ela teve, se ela não enxergou isso só como o tratamento convencional. Então essa possibilidade de libertação, é como se, estava doente e não estou mais, se o não está mais ela considera uma libertação, pode ser uma libertação pontual, um momento pontual resolvido. Tinha um problema, busquei uma solução, tá solucionado, então me libertei do problema, se for nessa perspectiva aí eu acho que ela também consegue, porque ela buscou, ela poderia não ter buscado tratamento, ela poderia recusar, poderia não querer. (II-3)

Essa questão de libertação, se eu for pensar nesses momentos, antes eu tinha vontade de me libertar da opressão que minha mãe vivia, não desejava aquela vida pra mim. (II-3)

A doença, ela ajudou, contribuiu indiretamente com minha libertação, porque ele me deixou e de qualquer modo foi bom. De qualquer modo eu fui beneficiada. (II-4)

O que se pode inferir nessas falas é que mesmo se conseguindo visualizar que as condições causais para que as pessoas tenham chegado a esse fenômeno foram por se sentirem libertas da doença pelo tratamento e/ou por se sentirem libertas de condições favoráveis ao adoecimento. Nas falas se identificam variadas condições intervenientes que ao interagirem com as condições causais constroem diversificados contextos que irão configurar a forma como as pessoas continuarão suas vidas.

No entanto é possível captar coisas em comum validando o que tinha sido desvendado na primeira versão da GT, com as quais as pessoas chegam a essa fase. Todas elas compreendem que é preciso ter cautela, mas isso não garante que se tornem cautelosas. Que é preciso cuidar de si e que se pode continuar a vida, vivendo a realidade sob outra perspectiva. Tal compreensão exige um mergulho no passado e a vontade de libertar-se do que lhe aflige. Inicialmente vivendo o presente em sua intensidade, nas coisas mais simples; perdoando e ainda sendo perdoado; descobrindo novos encantos no prazer de viver e cultivando as coisas que gosta de fazer e, ainda, fortalecendo a fé em si e nas suas crenças como nos relata Maria Bonita:

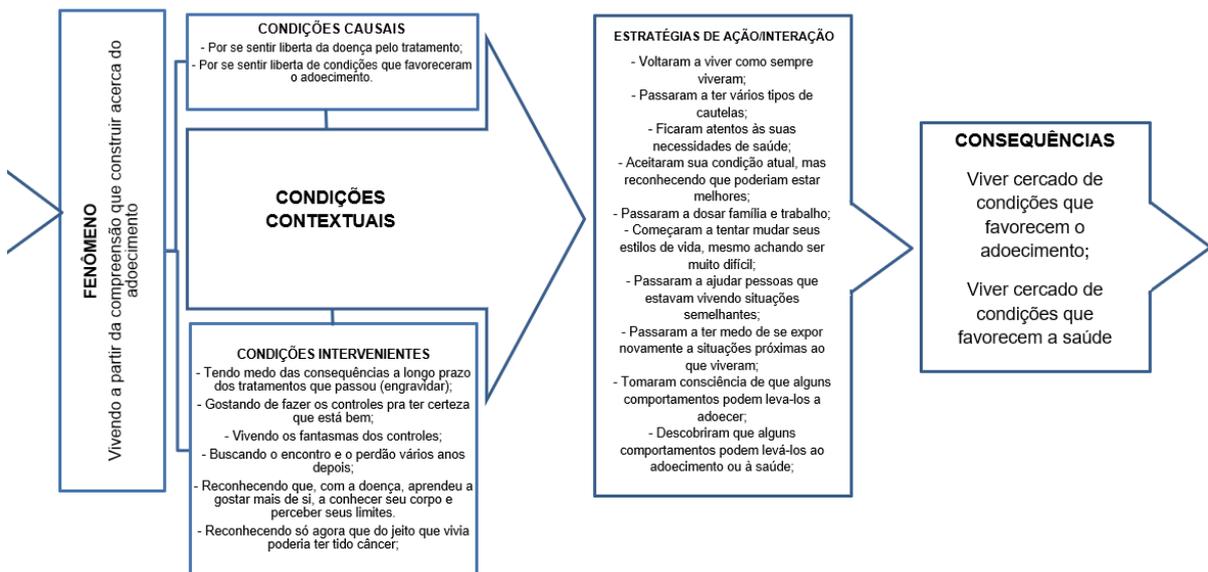
Quer ver uma coisa que o câncer me deu, quer dizer, não o câncer, mas a vida me deu? Viver o lado bom de ser humano, eu achei gente muito boa na minha vida, porque que as pessoas não são assim sempre. É preciso ficar doente pra você desenvolver sua capacidade humana de se solidarizar, de ajudar, porque eu preciso tá doente pra isso?.(II-2)

Mesmo eu não tendo tido esse sofrimento todo e querer se livrar do sofrimento, mas construir uma outra forma de viver e ver a vida disso não tenho dúvida, isso talvez algumas pessoas não tenham aprendido. A gente vê algumas pessoas que adoecem e parece que não aprenderam com a doença e continuam fazendo as mesmas coisas como se não tivessem aprendido nada. Parece que quer se construir novamente, mesmo fora do

câncer, e continua do mesmo jeito parecendo que quer morrer. [é] esse o sentido de ver outra forma de viver, recolocando e fortalecendo os valores, deixando de ligar pra umas coisas sem importância. (III-3)

A Figura 12 apresenta os componentes desse fenômeno descritos sob a visão do Modelo paradigmático de Strauss y Corbin.

Diagrama 11 - Representação dos componentes do Modelo Condicional/Consequencial na categoria 5: Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento, Maceió, 2018



Fonte: Elaborada pela autora

Considerando então as categorias reconfiguradas e em direção à nova síntese da GT constatei que as possibilidades desse delineamento seriam muitas e variadas e que uma única explicação não poderia comportá-las. Nos relatos tanto encontrei pessoas que ultrapassaram aquele processo de adoecimento e entraram para uma fase de remissão, como encontrei aquelas que nele permanecem ou permaneceram até a morte. Também compreendi que a decisão pessoal não é o único fator responsável por um desfecho favorável ou não, mas um conjunto de condicionantes e determinantes sociais e individuais ou sejam condições intervenientes, atuantes naquelas circunstâncias.

Não há ilusão de que a pessoa só compreenda as coisas positivas da experiência. Às vezes, ela chega a um entendimento construído no âmago de sua consciência, e principalmente ligado a sua visão de mundo, difícil de ser captado e explicado a partir de sua fala simplesmente. Se, nas suas interações com o *self*, a pessoa ressignificou à doença, a morte, a vida, a sua realidade, é com base nesse sentido que ela vai agir. Também é clara a ideia de que a pessoa pode até chegar a

compreender tudo que lhe aconteceu, porém, isso não é um salvo-conduto para mudanças. A pessoa pode não conseguir atuar em todas as frentes de trabalho interior que a experiência lhe abriu ou não dar conta de todos os aspectos macro - contextuais que culminaram na doença que lhe afetou.

É importante colocar estas observações em nome da minha compreensão de que, por mais que tentasse é muito difícil traduzir aquilo que foi a vivência de cada uma dessas pessoas que entrevistei e, mais difícil ainda reconstruí-las com tudo que elas carregam de ensinamentos, de força de vontade e de emoção. Isso quer dizer que, seja qual for o sentido das conclusões de cada um que vive o adoecimento, nenhuma carrega em si mais valor do que a outra.

Diante de tais constatações, se impôs a necessidade de tomar uma decisão acerca de um encaminhamento que direcionasse a nova síntese da GT. Entre as múltiplas possibilidades que a reanálise dos dados ofereceram, teria que se escolher uma e assim decidi por aquela onde pude visualizar melhores perspectivas de ação para os que vivem a experiência do adoecimento e para aqueles que cuidam dessas pessoas.

Caminhei a partir desse momento norteadas pelas seguintes questões: **Para que direção à vivência do processo de adoecimento pode encaminhar uma pessoa?** A GT original mostrou que na experiência das pessoas que vivenciaram o câncer elas se encaminharam para **outra forma de viver**. A pergunta consequente era a seguinte: **Essa outra forma de viver estaria relacionada à que aspectos de sua vida?**

Optei então por um recorte teórico, que se aplica a todos os sujeitos estudados o que passo a descrever a partir de agora.

3.2. Apresentando a nova síntese da GT representada por um Modelo Teórico representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana

No percurso de apresentação dos resultados, mediado por hipóteses norteadoras e pela forma de estruturação de um Modelo Teórico consoante, a perspectiva de Strauss y Corbin¹, foi possível reconhecer que os participantes desse estudo tendiam para um movimento que **os libertasse da doença e lhes devolvesse a saúde por eles considerada**.

Chegando a tal constatação penso haver sacado o **Fenômeno Central**, que guiou o desenvolvimento desse processo de reestruturação do pensamento, que culminou na condição essencial, para proposição de uma teoria, ou seja, interrelacionando conceitos, que desvelaram uma **Teoria Substantiva**, isto é, “uma teoria fundamentada”, oriunda de dados sistematicamente agrupados e analisados, por meio do exercício da pesquisa.

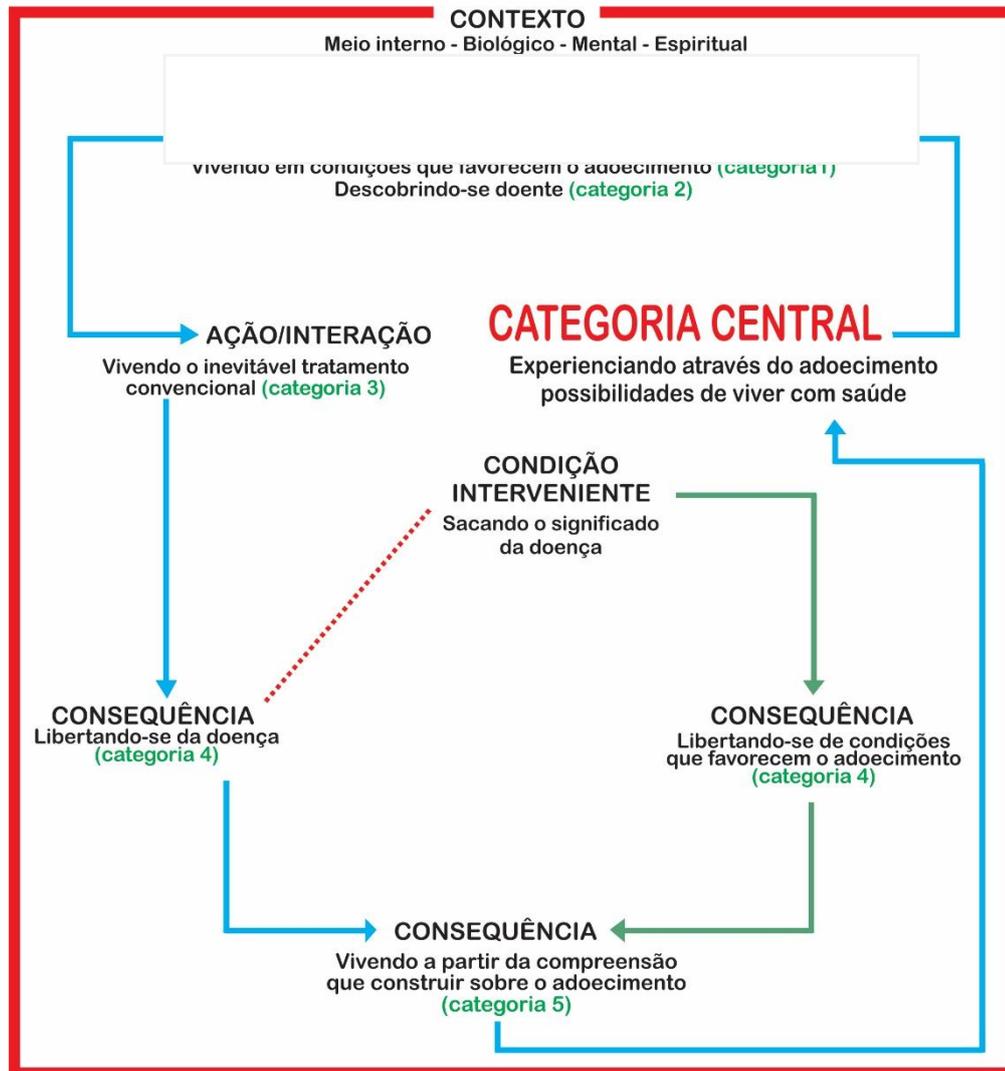
A Fenômeno Central do estudo original “Construindo através do câncer possibilidades de sua libertação para outra forma de viver” após a reanálise foi então densificado e refinado. A ideia de construção parecia mais ligada a algo que se faz intencionalmente. Porém o que esse outro olhar desvenda é um movimento que não é exatamente intencional, mas da pessoa **subsistir**, isto é, de resistir, de tentar escapar, de sustentar-se frente à experiência do adoecimento, no intuito de retomar a um estado onde se considera com saúde. Tal entendimento levou a renomeação do Fenômeno Central para “**Experenciando pelo adoecimento possibilidades de viver com saúde**”.

Delineia-se assim a **Teoria Substantiva** que sintetiza a reanálise procedida por este estudo:

O PROCESSO DE ADOECIMENTO DA PESSOA HUMANA GUARDA EM SI POSSIBILIDADES DE FAZÊ-LA VIVER EM CONDIÇÕES QUE FAVORECEM A SAÚDE.

O Diagrama 12 apresenta o **Modelo Teórico** representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana, construído com base na Teoria Substantiva descortinada.

Diagrama 12 - Modelo Teórico representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana. Maceió, AL, Brasil, 2018.
MODELO DE ADOECIMENTO COMO EXPERIÊNCIA PARA A VIDA (MÃEVIDA)



Fonte: Elaborado pela autora

O Diagrama 12 é uma representação gráfica demonstrativa do Modelo de Adoecimento como Experiência para Vida (MÃEVIDA), ao se compor, reunir e ordenar num desenho lógico, seus componentes paradigmáticos integrando os conceitos de Estrutura através das condições causais e intervenientes, compondo as condições contextuais (o por que?) com os conceitos de Processo – ações/interações e conseqüências (o como?), em suas categorias sequenciais.

A Categoria Central do Modelo MÃEVIDA, como principal conceito organizador responde, a questão: **o que acontece nesse contexto?** Pessoas **experienciando** pelo adoecimento possibilidades de viver com saúde. Descreve

dessa forma, o que aconteceu com as pessoas estudadas, ou seja, o transcurso de uma experiência intensa, inexorável, que foram adquirindo pela “prática da vida”, pela vivência, lhes trazendo possibilidades de aprender e de viver com saúde e, mais ainda, de transmutar sua vida, a vida de sua família e de outros e do território onde viviam.

Da mesma maneira que estudo original, **o adoecimento pode criar possibilidades de libertação da pessoa para outra forma de viver e nessa outra forma de viver se insere as possibilidades de viver com saúde**. Mesmo com o entendimento de que a libertação de condições que favorecem o adoecimento tem relação com tudo que a pessoa viveu/vive, do que apenas com ligado a um momento de adoecimento, esse último funciona como uma oportunidade para que a pessoa passe viver sua saúde de outra forma.

Assim o componente da Estrutura paradigmática – Condições causais – referiu-se ao conjunto de fatos e/ou acontecimentos que influenciaram o surgimento do Fenômeno central do Modelo MÃEVIDA (Diagrama 12) e foi composto pela Categoria 1, “**Vivendo em condições que favoreciam o adoecimento**” (Diagrama 3) e pela Categoria 2, “**Descobrimo-se doente**”, (Diagrama 5).

A “**Vivência do inevitável tratamento convencional**” - Categoria 3 (Diagrama 7) - como exposto foi o ponto de intercessão na história de todas as pessoas estudadas e essas chegaram a essa vivência por ser a única alternativa de tratamento que havia em sua realidade quando adoeceu e considerada como a melhor. Correspondeu a mais importante **Estratégia de Ação/Interação** tomada por todas elas para lidarem com a doença e com as demandas dela decorrentes, no sentido de resolver e transformar a situação. Mostrou-se como um período profundamente marcante, cujos múltiplos significados e densidade permitiram que se constituíssem como um **componente** do Modelo MÃEVIDA.

Em outras palavras estratégias de ação/interação foram as maneiras utilizadas pelas pessoas para enfrentarem a situação na qual se encontravam. Representam também o que as pessoas e/ou organizações fazem ou deixam de fazer para modificar uma situação¹.

“**Libertando-se da doença**”, Categoria 4 (Diagrama 9) representou o componente “Consequência” no Modelo MÃEVIDA e teve relação com a estratégia de ação/interação, “Vivenciando o inevitável tratamento convencional”. Esse componente teve o significado de tornar-se livre da doença.

Em vista disso, uma forma da pessoa se libertar da doença foi livrar-se dela sentindo-se curada ao final do tratamento mais intensivo. O significado da doença esteve associado ao mau funcionamento ou aparecimento de algo estranho em seu corpo, o qual foi controlado ou erradicado, sendo tomadas as providências para que não retornasse.

Nos casos onde houve obstrução do tratamento se encaminhando para uma piora progressiva do doente, o estudo mostrou que os participantes (I-3, I-4, I-5, I-9, I-10, II-2, II-3, II-7) chegaram a refletir num plano mais elaborado, permitindo-lhes “sacar” significados que o adoecimento teve em sua vida e, a partir daí, atribuir-lhe um significado todo seu. Porém, esse “insight”, nas pessoas estudadas e que aí chegaram, só foi obtido à custa de um intenso sofrimento, através do qual a pessoa fez a ligação das causas do seu sofrimento com o seu processo de vida antes do adoecimento.

Quando a pessoa consegue chegar a esse nível de “sacação” entende porque não melhora tendo como consequência o início de um processo de libertação de condições que favoreceram o adoecimento, a partir da transformação do seu pensamento, que eleva sua capacidade de resistência e luta, com poder e força para “virar o jogo”, travando diferentes interações com os objetos do ou fora do seu mundo, familiares e amigos, sua causa, a força maior na qual acredita fazendo com que encontre motivos para ficar na vida e vislumbre outras perspectivas ao expandir sua consciência.

Tal desdobramento, “**sacando o significado do adoecimento**” apresentou-se como o componente “**Condição Interveniente**” no Modelo MÃEVIDA alterando o impacto das condições causais no fenômeno, facilitando e reconfigurando o processo¹. Por ter surgido de fatos inesperados foi **respondido por** outras “**Estratégias de ações/interações**”, como as de “Rever a vida”, “Perceber alternativas” e “Expandir a consciência” tendo como “Consequência”, “Libertação de condições que favorecem o adoecimento”.

Portanto, libertar-se da doença dependeu da forma como a pessoa compreendeu essa libertação. Isto é, a pessoa que entendeu ter sido a doença algo que veio de fora, invadiu o seu corpo, sem nenhuma relação com as condições como vivia, libertou-se da doença, provavelmente continuará vivendo como sempre viveu: cercada de condições que favorecem o adoecimento.

Porém a pessoa que adoeceu e chegou à compreensão de que seu adoecimento foi decorrente do fato de ter vivido/viver em condições que favoreceram/favorecem o adoecimento, ao sacar o significado do adoecimento em sua vida, liberta-se não só da doença, mas poderá vislumbrar outras possibilidades, dentre essas, a de viver em condições que favorecem a saúde.

Os dados e as hipóteses que permearam o delineamento desse modelo mostram uma das linhas de raciocínio que podem nortear uma maneira de pensar diferente, ou seja, que tratar o adoecimento apenas para combater e erradicar pontualmente a doença do corpo e da mente parece insuficiente. Mas o adoecimento pode ser a oportunidade para promover, proteger, recuperar e reabilitar a saúde e a vida do indivíduo, da família e da comunidade.

4. DIALOGANDO O MODELO MÃEVIDA COM OS AUTORES

A compreensão acerca do adoecimento gerada pelo MÃEVIDA remonta seus fundamentos filosóficos à ideia da apocatástase que em geral refere-se a um estado de restabelecimento e recuperação que se dá como resultado da convergência de diversos fatores caóticos; entendimento esse negado pelo modelo hegemônico de cuidado em saúde, que se ampara num paradigma aqui identificado como tradicional, o qual valoriza a técnica, o progresso, o saber médico, o ser biológico e o processo linear de recuperação na doença.

Contra-pondo-se a esse paradigma, emerge outro, aqui identificado como Paradigma Emergente, o qual valoriza a experiência, o sentido da vida, a sabedoria universal, a intuição humana, o ser holístico e a promoção da saúde. Desse paradigma nasce a enfermagem e desenvolve-se grande parte de suas teorias, alertando para uma forma ampliada de compreender o ambiente, a pessoa, a saúde e a própria enfermagem.

Tendo sido utilizado pelo filósofo e historiador da ciência Thomas Kuhn¹⁷ (1922-1996), o conceito de paradigma remete a uma estrutura de pensamento, ou mais que isso, a um conjunto de crenças, valores e técnicas partilhadas por uma comunidade de cientistas. É uma estrutura maior que sustenta e reúne teorias, estabelecendo uma visão de mundo. A cosmovisão aponta, assim, para um modo de vida ou, no caso da saúde, para modelos de atenção e cuidado, os quais dão surgimento a técnicas, tecnologias e, acima de tudo, finalidades terapêuticas.

Ao longo da história da filosofia e, por assim dizer, do conhecimento, muitos paradigmas surgiram, substituindo e prevalecendo sobre outros. Dentre as mais revolucionárias mudanças, tem-se a projeção da cosmovisão socrático-platônica em detrimento da então chamada pré-socrática. Enquanto esta tinha uma inquietação maior acerca das origens, um apego mais concentrado à natureza e, em suma, a uma vivência mais ligada à terra e ao presente; aquela preocupava-se mais com o porvir, com as normas e com o saber que conduziria ao Sumo Bem e, por isso mesmo, ao futuro, ao mundo ideal.^{18,19}

Essas duas concepções, ao longo da história mantiveram-se opostas, expressando-se numa série de outras abordagens que, essencialmente, mantinham as mesmas substâncias. A visão de mundo socrático-platônica introduziu-se no cristianismo a partir de Agostinho, mas seu maior promotor foi mesmo Descartes, pai do racionalismo, a quem se deve a chamada visão cartesiana do conhecimento, uma transliteração matemática da dualidade de Platão e a sustentação cabal de que o saber é racional, exato, técnico, metódico e procedimental.^{20,21}

A visão de mundo pré-socrática, essencialmente mais intuitiva, tem como um de seus maiores proponentes Heráclito, a quem se deve a metáfora do rio. Para ele, é impossível nadar duas vezes no mesmo riacho, pois seja o mergulhador, sejam as águas, ambos não são mais os mesmos, pois a experiência faz mudar a pessoa e seu entorno, construindo uma vida cujo foco é o movimento, sem o pessimismo dualista dos contrários; nessa concepção, saúde e doença não são duas entidades que se contrapõem, mas que se complementam.¹⁹

O próprio Hipócrates, consagrado pai da medicina, configurou uma visão acerca do adoecimento que valorizava a relação do homem com a natureza, com o movimento da vida e integrava os hábitos e o comportamento ao viés biológico. Ao sugerir que ingerir águas paradas era um fator de adoecimento, o médico grego tinha mais em vista essa necessidade da pessoa em estar em contato com o natural e com a vida caracterizada pela fluidez do rio do que mesmo com a possibilidade de proliferação microbiológica capaz de acarretar infecção.²²

Nietzsche, por sua vez, trouxe outros esclarecimentos a esses dois paradigmas. Sua doutrina em torno do espírito dionisíaco em contraposição ao apolíneo é um exemplo disso. O primeiro refere-se ao anseio pela vida, pelo trágico, pelo prazer humano, é cíclico; o segundo é mais lógico, racional, sólido, orientado para o progresso, linear. Na cultura ocidental prevaleceu o apolíneo e, conforme o pensamento nietzschiano, é daí que provém nossa negação das origens, da liberdade e da vida, dando lugar à culpa e ao medo. Em suma, o espírito de Apolo nega a terra, enquanto o de Dionísio a elogia e a evoca como a Mãe Terra, chamada Gaia.²³

Essa valorização à Mãe Gaia alcança sua expressão máxima no conceito de enraizamento, também entendido como pertencimento, identificação e aparentamento. Significa dizer que a vida e por que não dizer a saúde, somente é possível enquanto está-se atrelado à natureza, aos artefatos, ao outro, ao lugar e ao sagrado. A experiência não está atrelada ao tempo *Khronos* (cronológico), mas ao tempo *Kairos* (cíclico), onde o sujeito pode vivenciar de modo eterno e infinito o aqui e o agora. Trata-se de um paradoxo no qual o finito abriga o eterno. Adoecer nesse sentido é não vivenciar essa experiência, é temer o fim. ²⁴

Os filósofos da vida, como Heráclito, imprimiram sua influência também no pensamento de Orígenes ²⁵, que deu a esse otimismo em torno do restabelecimento universal o nome de *apokatastasis* (apocatástase). Esse termo aponta a ideia de que o fim leva de novo ao começo, razão porque não se deve apavorar-se frente à crise, pois é no auge do sofrimento, em suma no apocalipse, que surgem novas experiências de vida, que se regressa às raízes, que se volta a um estado anterior. Esse pensamento, como aponta Mafasolli, é uma alternativa ao racionalismo paranoico, vai de encontro à pretensão do saber absoluto e dogmático no qual se estabeleceu a modernidade. ²⁶

O espírito apolíneo deu lugar à razão moderna. Valoriza a técnica, teme a experiência e o novo. Sua virtude é o progresso. Em alusão a expressão desse pensamento em Agostinho, o ocidente vive intensamente negando a cidade dos homens e buscando a cidade do Deus, que remonta ao sair daqui, à busca pela imortalidade. No âmbito do adoecimento, significa procurar a cura sempre nos deuses (os profissionais de saúde), acreditando nada ser possível fazer a não ser entregar-se àqueles que têm a resposta, a técnica e a fórmula. ^{27,28}

Viver essa passividade remonta a uma concepção de ser que foi se reduzindo, na visão moderna a uma dimensão biologicista. O homem não mais é um membro de uma comunidade, alguém vinculado à Mãe Gaia, um ser intuitivo; mas sim, um animal racional composto de moléculas, orientado por uma química que, quando fazem um bom trabalho neurofisiológico, comandam toda a cadeia de pensamentos, sentimentos e ações. Desse modo, adoecimento nada mais é do que um desequilíbrio, sobretudo físico, no qual a ordem fisiológica está fugindo à norma.

Ora, visto esta cadeia de comandos estar fugindo do controle, ao doente cabe, segundo o Paradigma Tradicional, basicamente confiar no saber-fazer do especialista, pois é negado à pessoa a possibilidade de fazer qualquer outra coisa a não ser seguir orientações e respeitar o protocolo. Nesse modo de se pensar e produzir saúde admite-se a existência de outros fatores determinantes, como a mente ou o espírito, mas tais dimensões são apontadas como coadjuvantes (TREZZA)³. A tecnologia de saúde é quase sempre a inserção de algo de fora para dentro, de modo que é comum surpreender-se quando a cura foge do padrão, quando acontece após um processo intuitivo ou como consequência de um autocuidado interno ou uma ação de natureza transcendente.

Dentre as formulações teóricas que dão sustentação ao Paradigma Tradicional, destacam-se aquelas que enfatizam a funcionalidade, que reduzem a homeostasia à sua dimensão biológica, em que os mecanismos de controle não conseguem trazer de volta o equilíbrio funcional, seja porque a perturbação é muito grave, seja porque alguns dos sistemas de controle não estão operando satisfatoriamente²⁹. A doença é assim, a incapacidade permanente ou transitória de manter o equilíbrio entre às funções do organismo.

Nessa compreensão, fortemente influenciada pelo método cartesiano e tendo como alicerce a revolução provocada pela Bacteriologia/ Microbiologia, a medicina moderna passa no final do século XIX e início do século XX a nortear suas ações com base em outra teoria sobre a doença denominada Teoria do germe, segundo a qual as doenças têm sua etiologia eminentemente em microrganismos, que se encontram fora do corpo. No bojo dessa concepção há o entendimento de que a doença pode acometer a qualquer um independente de sua condição de saúde e que para se proteger desses invasores é preciso inventar defesas artificialmente.

A partir dessa racionalidade, que teve como ênfase a definição biológica das patologias, a crença na possibilidade da erradicação da doença pela eliminação dos germes através da imunização e do tratamento³⁰, foram lançadas as novas bases dos modelos de unicausalidade, marcos de referência para o Paradigma

Tradicional, no qual se sustenta a prática médica, iniciada pela teoria dos germes e seguida pelos modelos de estilos de vida, ecológico e pela teoria genética.

Na Teoria dos Estilos de Vida a doença aparece associada ao modo de viver das pessoas, seus hábitos e comportamentos de risco a que se submetem, tais como o estresse, a vida sedentária, a alimentação inadequada, a drogadição, práticas sexuais, dentre outras. As intervenções estariam voltadas para medidas individuais. Com isso, criam-se padrões e normas de como as pessoas devem viver e se comportar para não adoecer, inclusive no âmbito privado, eximindo outros setores da sociedade, uma vez que,

(...) o estabelecimento de normas e padrões de condutas saudáveis a serem observadas para evitar as doenças tende a colocar exclusivamente sobre os indivíduos a responsabilidade pelo seu adoecimento. Ora, ao descontextualizar os fenômenos de saúde e doença do desenvolvimento histórico e cultural da sociedade, isenta-se o poder público e culpabiliza-se a vítima. ³¹

O Modelo Ecológico, também chamado de Teoria Ambiental aponta o meio ambiente como desencadeador da doença. As alternativas de superação para essa forma de adoecer se limita também à esfera da proteção individual e não avança no sentido de um trabalho interdisciplinar principalmente voltado para os processos de industrialização, que poluem e deterioram o meio ambiente, bem como apontam sua fragilidade no fato da utilização da tecnologia e do desenvolvimento sustentável. ³²

Ainda nessa lógica da unicausalidade, a doença está sendo explicada pela Teoria Genética, que vem se expandindo a partir da década de 1990, quando foram iniciados os estudos para determinação do código genético do DNA humano – Projeto Genoma, concluído em 2003. Um genoma é o conjunto das instruções hereditárias para formação, funcionamento e manutenção de um organismo e para transmitir vida à geração subsequente. Os estudos procedem no sentido de decifrar o significado codificado por esses 25 mil genes entendidos como controladores moleculares de toda funcionalidade do organismo.

Como desdobramento dessa visão da unicausalidade, a saúde como ausência de doença é a visão mais difundida pelo senso comum, e afirmada pelo modelo convencional de assistência à saúde, em especial na área de

diagnóstico. Vale destacar nesse contexto o conceito de saúde do filósofo americano Christopher Boorse explicando-a nesse sentido, ao descrever que: A saúde de um organismo consiste no desempenho da função natural de cada parte. E a classificação de estados humanos como saudáveis ou doentes deve ser realizada somente com base em dados objetivos.³³

Tal conceito assim emitido excluiu as dimensões econômica, social, cultural e psicológica da base-teórica da saúde-doença. Há um questionamento em torno desse entendimento, porque “a clínica coloca o médico em contato com indivíduos completos e concretos, e não com seus órgãos ou funções”.³⁴

O conceito de doença porta componentes não físicos, não químicos e não biológicos, como vem afirmando a Antropologia, a Psicanálise e a Epistemologia da saúde. Nessas abordagens, a ideia da saúde como ausência de doença é ampliada pela perspectiva da ‘saúde com possibilidade de adoecimento.

Portanto autores ligados à antropologia procuraram fazer uma distinção entre patologia e enfermidade³⁵. Patologia referindo-se às alterações ou à disfunção de processos biológicos e/ou psicológicos, e a enfermidade incorporando a experiência e a percepção individual, relacionando-se aos processos de significação da doença³⁶. A transformação da patologia em experiência humana e em objeto da atenção médica ocorre através de um processo de atribuição de sentido. A fronteira entre normal-patológico e saúde-doença seria estabelecida pelas experiências de enfermidade em cada cultura – suas narrativas e rituais de cura.

O Paradigma Emergente não deixa de considerar as explicações acerca da dimensão biológica da doença; porém diferentemente do Paradigma Tradicional aceita que esse mesmo molecular está sendo produzido em outras esferas, como a dimensão mental, espiritual, social, global e até mesmo cósmica. Trata-se de uma resiliência em todos os níveis, tal como se dá no processo de recuperação psicossocial; aliás, essa tem sido historicamente o segmento da saúde que primeiro reagiu a essa hegemonia da técnica e da negação da subjetividade.

Quase que em uníssono, os teóricos importantes que propuseram um modelo de cuidado em saúde mental que se contrapunha ao saber rígido, objetivo e (des)criativo, o dito modelo hospitalocêntrico, defendiam que a crise, loucura, não eram um fim, mas sim, um começo, uma forma de expressão, uma oportunidade para a mente falar através de uma linguagem não muito ortodoxa, porém legítima. É desse modo que valorizam a empatia, o *ethos* como morada, não silenciando o sofrimento, nem o reprimindo, mas criando condições para o diálogo e para o contato.^{24,37}

Ademais, essa abordagem compreende o sofrimento como experiência humana, essencialmente alteritária, possui dimensão de atividade, dirige-se ao outro. Só é possível experienciar o sofrimento ao lado de outra pessoa com quem se compartilha o processo; na ausência dessa companhia, o sofrer dá lugar a dor, a qual sim se fecha sobre si própria:

Daí a passividade que domina sempre o indivíduo quando algo em si dói, esperando que alguém tome uma atitude por si na sua dor. Se isso não ocorre, esta pode mortificar o corpo do indivíduo, minando o somático e forjando sempre o vazio da autoestima, ou então a dor pode fomentar as compulsões e a violência, maneira imaginária que são estas de descarga atabalhoada daquilo que dói.³⁸

O Paradigma Emergente, como se vê, aponta para o somático, aceita que o corpo, quando experimenta a dor manifesta em diversas expressões. Freud já percebia que a própria histeria consistia nesse movimento visto que sintomas poderiam indicar as representações de desejos que foram proibidos ou reprimidos ao ponto de tornarem-se inconscientes³⁹. Dessa feita, a mente traumatizada evoca uma mensagem através do corpo, onde “as cisões e as repressões ou recalçamento podem ser vistos como modos distintos de lidar com o intolerável, inadmissível, o ambivalente ou incompatível na experiência humana”.⁴⁰

No escopo dessas discussões e no cenário de contraposição entre esses dois modos de conceber a experiência humana do adoecimento, outrora elucidado pela filosofia e pelas ciências sociais, as teorias de enfermagem, desde suas primeiras concepções, sempre se apresentaram como mais inclinadas ao entendimento holístico do ser e tem tentado construir em seu processo de trabalho possibilidades para atender a uma dimensão integral, permitindo, esse

movimento natural do ser de produzir sua própria apocatástase; afinal, o campo de competência da enfermagem, situa-se na junção de tudo o que mobiliza as capacidades da vida em relação com as incidências da doença [...] tem como finalidade mobilizar as capacidades da pessoa, e dos que o cercam, com vista a compensar as limitações ocasionadas pela doença e suplementá-las, se essas capacidades forem insuficientes.⁴¹

Em suma, desde a mais clássica construção teórico-filosófica do saber da enfermagem, isto é, a teoria ambientalista de Florence Nightingale⁴² já era ponto de convergência esse pressuposto. A enfermeira não tem como objetivo produzir a cura, mas tão-somente mobilizar um conjunto de fatores que possam favorecer essa recuperação multidimensional, de tal modo que as “intervenções” profissionais não se caracterizam higienistas, mas sim, procuram mimetizar, trazer de volta e/ou conduzir ao *oikos* [casa] da pessoa. Em outras palavras, produzir um ambiente e uma relação que permitam ao outro sentir-se como se estivesse em casa.

Não obstante, toda pessoa doente no fundo terá sempre esse desejo de voltar para casa; mas seria um pensamento muitíssimo limitado reduzir o poder dessa expressão ao sentido literal. Voltar para casa é acima de tudo um arquétipo, é um retorno à Mãe terra, Gaia, experiência a qual a pessoa pode nunca ter vivido no próprio lugar onde mora, mas que parece muito bem preservada em seu próprio inconsciente. Trata-se muitas vezes de um encontro pessoa-pessoa, um instante eterno, que permita uma experiência infinita (paradoxalmente num tempo limitado, talvez até curto) de pertencimento.⁴³

Nos tempos modernos, a enfermagem tem permitido ser suplantada e absorvida pelo Paradigma Tradicional, racional, pontual e curativista e, com isso, vem perdendo seu lugar de origem, precisando ela mesma de um movimento apocatástico, de restabelecimento. Numa metáfora teológica, essa profissão tem carecido de uma reflexão sobre o cuidado da casa comum, uma reaproximação de seus fundamentos teóricos, um processo em direção a seu princípio, um nascer de novo, o que somente é possível voltando ao ventre da Mãe Terra, um movimento que fará compreender a Mãe Vida.

4.1 Teorias/ modelos de enfermagem e a proposição do Paradigma Emergente

A enfermagem é uma ciência aplicada influenciada por uma gama de pensamentos filosóficos e que tem sua base de conhecimento derivada de outras disciplinas as quais propiciaram a fundamentação de um sem-número de teorias-modelos que estruturam seus pressupostos em quatro conceitos fundamentais, a saber, [o que é] pessoa, ambiente, saúde e enfermagem, que em conjunto configuram um Metaparadigma, o qual, por sua vez tem seu lugar numa cosmovisão de mundo maior, um paradigma, que promove a coerência filosófica.⁴²

Sustenta-se que, em origem, a enfermagem tem suas raízes no Paradigma Emergente. Suas teorias e modelos apresentam conceitos metaparadigmáticos que relacionam saúde/ doença a um processo ou a um estado, sempre de natureza transitória, para além de uma patologia, como um movimento interno no qual o ser humano, em suas múltiplas dimensões (física, mental, espiritual, social, dentre outras) exercita um restabelecimento (*apokatastasis*)²⁵ que dialoga com suas raízes, sua casa (*oikos*), seu entorno ou ambiente, lugar comum.

Nesse processo, que tem seu próprio fluxo, a enfermagem se apresenta como profissão, ciência, prática social, mas acima de tudo, como uma relação de contato que coopera com esse restabelecimento, através de ações reparadoras, sempre otimistas quanto à capacidade humana autônoma de operar essa restauração; por sua vez, a própria necessidade da enfermagem, aponta para uma autonomia da pessoa que pode apresentar-se pouco eficaz para atuar de modo independente, carecendo de mediação a fim de que o sofrer seja compartilhado.³⁸

Tal compreensão acerca do adoecimento e, por conseguinte, do papel da enfermagem pode ser identificada desde Florence Nightingale (1820-1910), precursora dessa ciência, para quem a saúde é um sentir-se bem, um ser capaz de utilizar ao máximo todas as capacidades e poderes, e a doença, “um processo restaurador que a natureza instituiu a partir de um desejo de atenção como forma de corrigir um processo de desgaste, que poderá ter iniciado despercebidamente semanas, ou anos antes”.³⁶

Refere-se ao ser humano como “uma pessoa dotada de poder vital, ou seja, uma força inata, restauradora, que o projeta para vida e é capaz de atuar sobre sua própria recuperação e restabelecer sua saúde”⁴⁴. Contextualiza o meio ambiente como todas as condições e influências externas que afetam a vida e o desenvolvimento de um organismo, capazes de prevenir, suprimir ou contribuir para doença e a morte. Ressalta a importância de “olhar-se além do indivíduo para o ambiente social no qual ele vive”, pois tudo que circunda os seres humanos deve ser considerado em relação ao seu estado de saúde. ⁴⁴

Hildegard Perplau (1902), em sua Teoria do Relacionamento Interpessoal, situou a enfermagem enquanto um processo relacional em que cada encontro influencia o desenvolvimento pessoal de ambos, enfermeira e da pessoa cuidada. Essa ênfase no encontro guarda sentido com a promoção do instante eterno, isto é, vivência do infinito no tempo. É impossível mensurar o peso do valor terapêutico que pode resultar desse espaço, afinal, a enfermeira, nesse contexto, pode exercer múltiplos papéis, de professor, conselheiro, promotor de recursos a substituto. ^{42, 45}

Aproximando-se dessa linha de entendimento, Dorothea Orem (1910-2007) se destaca com a Teoria do Déficit do autocuidado. Para essa teórica, o autocuidado é concebido como uma função humana que os indivíduos realizam para manter um funcionamento compatível com as condições essenciais à vida e à integridade de seu próprio funcionamento e desenvolvimento⁴⁶. Essa função reguladora deve ser aplicada por cada indivíduo deliberadamente, a fim de manter a sua vida e sua saúde. É diferente de outros tipos de regulação do funcionamento e desenvolvimento humano. O autocuidado não é instintivo é aprendido e se deve aplicar de forma deliberada e contínua no tempo e espaço ^{47,48}. Há, portanto, uma compreensão otimista acerca da autonomia humana diante do adoecimento, em que a pessoa assume uma posição ativa com o apoio da enfermeira.

Mais ainda, Orem identifica em seu processo requisitos universais que estão associados com os processos de vida e com a manutenção da integridade da estrutura e do funcionamento humano. São eles: a manutenção de uma inspiração adequada para estabelecer o processo respiratório, a ingestão de água

suficiente e também de alimentos, a provisão de cuidados relacionados à eliminação, o equilíbrio entre a atividade e o repouso, e entre o estar só e em interação, a prevenção de perigos ao bem-estar e, por fim, a promoção do funcionamento e do desenvolvimento da pessoa em seus grupos, de acordo com o potencial, as limitações conhecidas e o desejo de ser normal.

Myra Levine (1921-1996), em sua Teoria da Conservação, aponta que a pessoa não pode ser entendida fora do contexto de tempo e lugar no qual ela interage. Percebe que os seres humanos não apenas são influenciados por suas circunstâncias imediatas, mas também “suportam a carga de uma vida inteira de experiências” que ficaram registradas nos tecidos do corpo, bem como na mente e no espírito. O ambiente nesse sentido é também entendido como o mundo interior ou exterior da pessoa que em permanente mudança a estimula para criar respostas adaptáveis, como se expressa no Modelo da Adaptação, Callista Roy. 49,50

Imogene King (1923-2007) na Teoria da Obtenção de Metas ressalta que é necessário considerar a percepção do indivíduo em relação à sua prática de vida e de saúde-doença, tanto no contexto pessoal como na família e comunidade adquirida a partir de suas interações⁴⁵. Utilizou como um dos seus fundamentos teóricos, o Interacionismo Simbólico, referencial da Sociologia, que trabalha com as interações sociais a partir das premissas básicas: o ser humano age em relação às coisas com base nos significados que elas têm para ele; o significado dessas coisas surge da interação social que estabelece com outras pessoas; esses significados são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pelo sujeito ao tratar as coisas e situações que ele se encontra. ^{51,3}

O reconhecimento dos estressores no Modelo de Sistemas, de Betty Neuman (1924-) proporciona também a compreensão dos possíveis conflitos internos que normalmente se geram, onde as respostas se refletem nas preocupações, nos medos que o ser humano apresenta, mas também são estes aspectos que o levam a criar estratégias para poder resolver os seus problemas e adaptar-se às novas necessidades. ^{41,52}

Essa teórica ressalta ainda a importância dos vários fatores relacionados com o ambiente, a sua potencial influência enquanto estressores do sistema e a relação entre os seres humanos e diferentes variáveis tais como a fisiológica, que se refere à estrutura e às funções do organismo; a psicológica, que se refere aos processos mentais e relacionamentos; a variável de desenvolvimento, que se refere aos processos relativos ao desenvolvimento durante o ciclo vital; a sociocultural, que se refere às funções do sistema relativas às expectativas e às atividades sociais e culturais e por fim a variável espiritual que se refere a influência das crenças espirituais. ⁵²

A pessoa, nessa teoria, é o núcleo central do sistema. O ambiente é descrito como sendo interno (intrapessoal) e externo (interpessoal e extrapessoal). Identifica-se, ainda, um terceiro ambiente, o “criado”, que é desenvolvido dinamicamente e inconscientemente pela pessoa, com a finalidade de proteger ou ajustar – aumentar ou diminuir o seu estado de bem-estar como resposta aos estressores. Conforme essa teoria, “a pessoa como parte integrante do sistema aberto, constrói perspectivas diferentes e únicas que determinam a adoção de comportamentos que permitam encontrar o equilíbrio”. ⁵³

Por meio de Madelaine Leininger (1925-2012), a compreensão sobre saúde amplia-se para um bem-estar culturalmente definido, valorizado, praticado e que reflete a capacidade, seja de indivíduos ou grupos, de realizarem suas atividades diárias em modos de vida culturalmente expressos, benéficos e padronizados ⁵⁴. O contexto ambiental é entendido como a totalidade de um evento, situação ou experiência particular que dá significado às expressões humanas, interpretações e interações sociais em ambientes físicos, ecológicos, sócio-políticos e/ou culturais determinados, assim como outros fatores imediatos que influenciam o estilo de viver. ^{55,56}

Tal teoria tem sido basilar na demonstração do impacto que a cultura exerce sobre a saúde e enfatiza a importância de se entender a percepção do indivíduo sobre a doença; afinal, “os valores e crenças são influenciados pela visão de mundo, linguagem, religião, contexto social, político, educacional, econômico, tecnológico, etno-histórico e ambiental de cada cultura em particular”⁴². Sua inovação está na demonstração de um efeito “terapêutico” da cultura e na sua

utilização pela enfermeira como mediadora da relação, além de exaltar o ambiente em seus aspectos subjetivos e abrir espaço para o papel do inconsciente coletivo.

Outro grande salto é possível perceber na Teoria da Expansão da Consciência de Margareth Newman (1933-), para quem saúde é um processo de desenvolvimento da consciência de si e do meio ambiente, juntamente com o aumento da capacidade de perceber alternativas e responder de diversas formas. A doença é vista como “o choque que reorganiza as relações do padrão da pessoa de maneira mais harmoniosa”.⁵⁷

A consciência é uma manifestação de um padrão evolutivo da interação pessoa-ambiente, conforme essa teoria. O padrão descreve o todo pelo movimento, a diversidade e o ritmo. Assim as pessoas podem ser definidas pelos seus padrões de conscientização que inclui o pensamento, o sentimento e o processamento da informação inserida nos sistemas fisiológicos, como sistema nervoso, endócrino, imunológico, código genético e assim por diante.⁵⁸

A Teoria da Adaptação de Callista Roy (1939-), por sua vez, consiste num processo de ser e de tornar-se uma pessoa total e integrada, a partir de um compromisso pessoal no qual os indivíduos são os autores criativos de seu próprio desdobramento (saúde). Fato este que não pode ser prescrito ou descrito pelas normas sociais; mas tão-somente vivido pela pessoa para torná-la estrutural e funcionalmente inteira. Ainda que aparentemente pareça identificar-se com um Paradigma Funcional, sua compreensão de adaptação considera quatro modos adaptativos que incluem, além do fisiológico-físico, outras esferas como identidade e autoconceito de grupo, a função do papel e a interdependência.⁴²

O Modelo da Incerteza na Doença, proposto pela teórica Merle Mishel (1939-) explica como as pessoas processam cognitivamente os estímulos relacionados com a doença e constroem significados para esses eventos. Quando a construção do significado não é possível ou não é totalmente clara, surge a incerteza, isto é, a incapacidade para determinar o sentido dos eventos relacionados com a doença e/ou de prever os resultados com precisão. A ilusão no caso seriam as crenças elaboradas a partir da incerteza. Nos primeiros

trabalhos testando a teoria, Mishel mostrou que a incerteza percebida pelos sintomas, tratamentos e resultados era um importante sinalizador de estresse.⁵⁸

A teoria do cuidado transpessoal, de Jean Watson (1940-), afirma que a saúde é um estado subjetivo, resultante do inter-relacionamento harmônico entre a mente, o corpo e o espírito. Deste modo, a doença, necessariamente, pode não ser uma patologia, mas uma desarmonia entre essas dimensões. Essa teoria se propõe, com isso, a perceber o ser para além do tempo, do espaço e mesmo da materialidade, assume uma ótica fenomenológica-existencial e cultiva fatores como a sensibilidade, a empatia, a relação de ajuda-confiança e a manutenção de um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual sustentador.⁴⁵

O modelo de Promoção à Saúde de Nola Pender (1941-) apresenta a saúde como de característica positiva, unificada, humanística e que abrange a pessoa total, seu estilo de vida, incluindo os seus pontos fortes, resistência, recursos, potencialidades e capacidades. Parte do princípio de que a promoção da saúde é o objetivo que deve antepor-se as ações preventivas e que os fatores pessoais e do entorno devem favorecer uma conduta saudável dentro de cada comunidade^{59,60,61}. Corroborando com esse pressuposto, Kolcaba (1944-) entende saúde como um estado de bem-estar consoante a percepção da pessoa, família e comunidade.

Wanda Horta (1926-1981) afirma que a doença é resultante de desequilíbrios que causam necessidades não atendidas, em três ordens que se interligam, a saber, as psicobiológicas, as psicossociais e as psicoespirituais. Ao elencar essas dimensões, listando uma série de condicionantes, a teórica brasileira demonstra que a saúde é influenciada por uma dinâmica do universo propensa a trazer equilíbrios e desequilíbrios, devendo a enfermagem atuar tendo em vista uma homeostasia de natureza holística.⁴²

Phil Barker (1932-), que desenvolveu o *Tidal Model* (Modelo das Marés), por sua vez, apresenta sua visão holística metaforizada pelas águas, de modo similar a Heráclito; porém, nesse caso, ele usa as marés ao invés dos rios. Para ele, a vida humana é como uma viagem em alto mar na qual o viajante se coloca diante de uma infinidade de possibilidades; mesmo a crise, o sofrimento se apresenta como expressão desse movimento e sua natureza é cíclica; mas, até que isso aconteça, ela permite ver a vida sob outros ângulos e promove uma experiência

que, quando não resulta em afogamento, gera um ser mais forte, que potencializa sua sabedoria pessoal e que se encontra ainda mais apto para continuar a escrever as páginas de sua história.⁶²

As bases teóricas da enfermagem, portanto, cada uma à sua maneira assinala o que a filosofia antiga já previa, o homem, em suas amplas dimensões, quando em estado de crise ou, nesse caso, de adoecimento realiza um movimento com vistas à restauração (*apokatastasis*), cenário diante do qual a enfermeira participa, de modo suave, criando condições para a expansão da consciência do outro, para além de seus limites biológicas e mentais, numa linguagem interpessoal, transcultural e transpessoal, sem se perder da Mãe Gaia.

4.2 A trajetória terapêutica do Modelo de Adoecimento como Experiência para a Vida (MÃEVIDA)

De modo complementar aos modelos teóricos da enfermagem elencados até aqui, emerge o Modelo de Adoecimento como Experiência para a Vida, desenvolvido por Trezza (2002; 2018), a qual percebeu, a partir da Pesquisa Fundamentada nos Dados (TFD), tendo como participantes pessoas em tratamento oncológico que haviam sofrido diversas recidivas e posteriormente, validando os dados encontrados com outras pessoas que passaram pela experiência do adoecimento (com profissionais de saúde e familiares).

A trajetória dessa teoria, após validação e refinamento, permitiu revelar que o processo psicossocial básico que representa a experiência da pessoa que viveu o câncer inicia com o primeiro momento que é o da pessoa “**Vivendo em de condições favoráveis ao adoecimento**”. Trouxe algo diferente do que se percebe no itinerário diagnóstico. Mostrou algo que nem sempre é considerado como integrante do processo do adoecimento, isto é, a vida que a pessoa levava antes do diagnóstico criando significados e desenvolvendo ações, que justificavam o estabelecimento de condições favoráveis ao aparecimento da doença. Pelo ‘silêncio dos órgãos’ a pessoa vivia uma ‘ilusão’ acreditando-se saudável, quando na realidade estava vivenciando situações que lhe agrediam física e/ou mentalmente, e por achar que não tinham mais saída para elas.

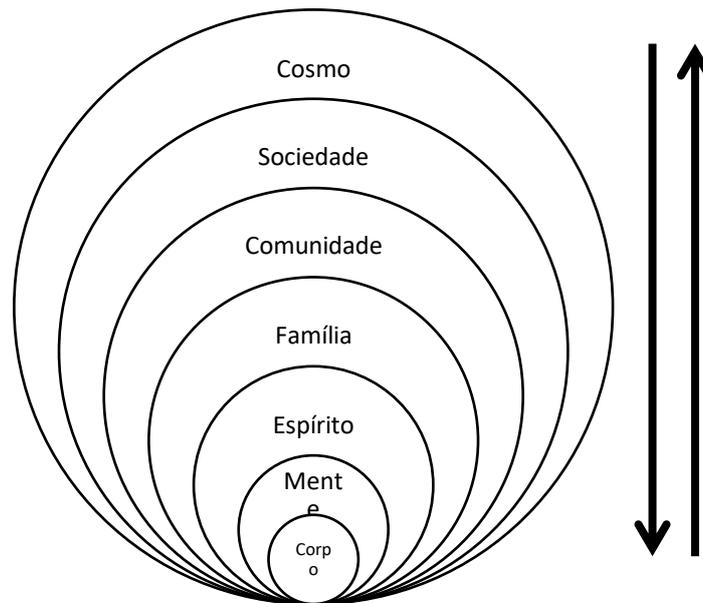
Parecia não haver uma consciência clara dessa vivência da qual no íntimo queria se libertar.

Nesse movimento vivenciado pela pessoa, na qual ela vive, sem perceber, condições favoráveis ao adoecimento, conforme elucidam as bases teóricas da enfermagem que precederam o MÃEVIDA, refere-se a um conjunto de necessidades humanas básicas que não estava sendo atendido, um desconforto que não estava sendo reparado, um sistema que não estava em harmonia, uma demanda transpessoal em desajuste, em suma, a pessoa encontrava-se navegando num oceano de experiências sem levar em conta o modo como aquelas águas a estavam afetando, o que a conduzia, por fim, a manifestações desse sofrimento no corpo, como resultado desse conjunto de “traumas”.³

Na medida em que a doença se manifesta, sobretudo no corpo (como foi possível perceber com as pessoas com câncer que participaram da pesquisa), surge a segunda etapa identificada no MÃEVIDA, a saber, o “**Descobrimdo-se doente**”, o que para a pessoa, que não tem essa visão total acerca do processo, pode parecer o início de tudo, um marco que está rompendo seu processo, de maneira inesperada, ao ponto de fazê-la ver a doença como algo que está vindo de fora para dentro, que está se inserindo nela para tentar destruí-la, desconcerta-la do estado de “inteira” o qual acredita estar, como uma “maldição”, contra a qual começa a se impor.

Eis a quebra da homeostasia! A pessoa, em todas as suas dimensões (física, mental, espiritual, comunidade, social, cósmica e outras), conforme depreende as bases teóricas da enfermagem e de outras ciências, começa a ser abatida pela doença e, a depender do nível de fragilidade de cada um desses “sistemas”, o nível de afetação pode ser mais ou menos intenso, afinal, cada uma de suas dimensões troca energia entre si.

Figura 2 - Representação da troca energética entre as dimensões macro e micro dos seres



Fonte: Elaborada pela autora

O processo da doença, portanto, como qualquer sistema, sempre se dá enquanto desequilíbrio de suas partes, onde uma esfera começa a sobrecarregar-se frente às demais e, num modelo de sociedade em que o ser humano tem sua dimensão física supervalorizada e mesmo tragada, ocorre de dar a impressão de que a doença só acontece a esse nível ou, inversamente, que basta tratar-se nesse ponto. É nesse sentido que o Paradigma Tradicional concentra grande parte de seu tempo na busca por tecnologias capazes de interferir na dimensão física, visível, sem perceber que tal esfera é apenas mais uma das expressões do humano.

No processo de descoberta da doença, a pessoa pode aplicar aquilo que Freud chamava de mecanismos de defesa, sendo comum que ela crie um processo de negação, tente justificar que ela não merece ou que não fez nada que pudesse levar àquilo. Mas na medida em que a doença vai se impondo, percebe-se compelida a admitir sua existência e a com ela conviver e isso conduz à necessidade de ela e ou a família tomar atitudes como reação ao problema, momento em que, a partir de suas crenças, seu conhecimento e sua cultura ela se apegua a uma série de alternativas, restando-lhes, num dado momento, mais cedo ou mais tarde, recorrer ao tratamento convencional, que se sustenta no Paradigma Tradicional.

Essa inclinação ao Paradigma Tradicional, como alternativa ao tratamento, remonta ao espírito apolíneo nietzschiano, a essa busca pela razão, pelo progresso, pela hipervalorização da técnica. Nos tempos modernos, essa busca pela [deusa] Razão se configura no hospital [o templo sagrado] para onde as pessoas se dirigem ao nascer e onde estão ao morrer. O hospital materializa o progresso da técnica, é o plano cartesiano que segrega a terapia dita legítima das outras formas de buscar a cura; contudo, nesses serviços a pessoa assume uma posição de passividade, é desfigurada de sua autonomia, seu corpo é fragmentado e suas decisões são, a todo tempo, terceirizadas.

Nesse modelo, as relações interpessoais são resistidas o tempo todo, a adaptação corre o risco de se tornar um enquadramento, o oceano de experiências é rígido e previsível, as necessidades humanas básicas são reduzidas àquelas de ordem psicobiológicas, o cuidado transpessoal é limitado e com ele fatores como a fé e a esperança. O autocuidado, que deveria ser propiciado, dá lugar ao paternalismo e, por fim, a consciência não é estimulada a se expandir. Nesse cenário, onde as bases teóricas da enfermagem são negadas, a profissão reduz-se ao suporte de um modelo biomédico, incapaz de perceber a pessoa em sua totalidade.

Tem-se, assim, a terceira etapa desse itinerário, a saber, **“Vivendo o inevitável tratamento convencional”**, tido como aquele que poderia libertar seus seguidores da fatalidade. No transcorrer do MÃEVIDA, identificou-se que as pessoas experimentam parte significativa de suas histórias de adoecimento na entrega ao tratamento, ao controle do saber e fazer médico atual, com todo seu protocolo, exigências e consequências, sem que pudesse sequer intervir, pela sua vulnerabilidade cultural frente aquele saber tácito, mas que era considerado como a melhor alternativa para interferir na condição que estava. Significou assumir a identidade de doente, de paciente com câncer e da oncologia.

Mesmo sem desejar para si viver tal situação, a pessoa subsiste numa entrega vigiada, no sentido de se libertar o mais rápido possível dessa vivência, em especial nas ocasiões das recidivas da doença e nos enfrentamentos com as limitações por ela impostas. Durante esse percurso, todos os esforços estão dirigidos iminentemente ao corpo, momento em que podem surgir outras demandas, que são silenciadas, perdendo-se de vista o sistema integral que é a

pessoa, suas novas necessidades e a comunidade como núcleo de cuidado, distanciando-a da Mãe Gaia, desconsiderando seu poder de intuição e mesmo toda sua história que antecedeu ao estado de adoecimento.

Para aqueles cuja entrega ao tratamento convencional resultou em cura, perpassando pela fase intensiva do tratamento, com suas cirurgias, imunoterapias, radioterapias e quimioterapias, com ou sem recidivas, alcançando a fase de controle, por não mais apresentarem sinais e sintomas da doença, que é o máximo prometido pelo Paradigma Tradicional, foi possível alcançar a quarta etapa identificada pelo MÃEVIDA, a saber, **“Libertando-se da doença”**. Essa etapa guarda em si um caráter iminente pedagógico, pois a forma como a pessoa escreverá suas histórias a partir daí definirá sua experiência de adoecimento, podendo vir a se destacar nesse processo uma condição incomum.

Ora, enquanto um conjunto de pessoas experimenta a libertação da doença como um retorno às condições de vida anterior, novamente em contato com os fatores que semearam a doença, há certo grupo que consegue ir para além disso, **“Libertando-se das condições favoráveis ao adoecimento”**. Para alcançar essa posição, faz-se necessário um processo de expansão da consciência, que, conforme Newman, inclui atividades como escolha, equilíbrio, aceitação e desprendimento.

O MÃEVIDA inclui a isso a identificação de que ao realizar esse movimento unitário a pessoa ressignifica sua história, o que pode fazê-la conduzir ao *anakephalaico*, isto é, a sumarização, convergência ou recapitulação de todas as dimensões a um propósito central, a *apokatastasis*, ao restabelecimento. Nas bases da enfermagem, é possível perceber esse caminho como sendo a promoção de saúde.

Não obstante, Nola Pender propõe que os fatores pessoais (biológicos, psicológicos e socioculturais), quando em linha de convergência com as cognições e afeto específicos ao comportamento, influências pessoais e situacionais, demandas concorrentes e preferências, bem como um compromisso com um plano de ação, destinadamente terão como resultado o comportamento de promoção à saúde. Sim, em suma ambos os modelos teóricos representam o

mesmo movimento de recapitulação e convergência em direção à expansão, restauração, restabelecimento.

Nessa trajetória educativa que se pode alcançar ao longo da libertação da doença, é perceptível que algumas pessoas somente após atingir o auge do medo e da dor, quando céticas da possibilidade de avançar em sua recuperação conseguem ter verdadeiros *insights*. Na saúde mental, esse movimento é também nomeado de “consciência de morbidade”⁶³, o que na linha da expansão da consciência, não pode limitar apenas à descoberta de que se está doente, mas de maneira mais ampla, ao conhecimento de fatores, sentimentos ou comportamentos que a possibilitaram estar na condição de doente.

O MÃEVIDA ousou, objetivando destacar o aspecto criativo da pessoa humana, chamar essa condição interveniente (situação tida como imprevista) de “sacação”. Sacar, remonta, portanto, àquela antiga intuição valorizada pelos antigos, que tem sido rechaçada pela técnica. É a expressão particular da expansão da consciência, que transcende o tempo e o espaço, num plano mais elaborado, capaz de fazer alguns assumirem a posição de que se trata de uma iluminação³¹ uma mensagem transcendental. Tal descoberta abre canais para resolver o impedimento, para transformação do pensamento em relação à doença, ao tratamento, à vida e à morte, fazendo a pessoa encontrar motivos e possibilidades para ficar, ou seja, para se libertar da doença sob outra perspectiva, atribuindo-lhe um significado todo seu que a pode levar a outra forma de viver.

Por conseguinte, a pessoa converge para o último momento do processo psicossocial vivenciado, a saber, “**Libertando-se das condições que favorecem o adoecimento**”. Situação essa reveladora de que, a depender do significado e da interação que a pessoa tem com o processo do adoecimento, ela pode libertar-se da doença ou, para, além disso, conduzir-se a outra forma de viver e de escrever sua história, não meramente adaptando-se às estratégias de controle para evitar a recidiva, mas sim adaptando sua forma de viver ao trânsito das outras dimensões de seu ser, as quais teve alcance no auge de sua dor. Nessa nova posição, na qual a cura superou a dimensão física, a pessoa estabelece um encontro consigo mesmo, com suas raízes, direcionando-se a seu *oikos*, lugar comum.

O Modelo de Adoecimento como Experiência para a Vida (MÃEVIDA) como um ensaio de um metaparadigma apocatástico

Tanto nas teorias e modelos revisados, com destaque para a ambientalista, a teoria do autocuidado e o modelo dos sistemas; como no MÃEVIDA, o ambiente é visto de uma forma ampla, sendo considerados tanto seus aspectos intra e interpessoal, como essencial para manutenção da vida, para contribuir no restabelecimento da saúde podendo trazer proteção, suporte, conforto, cuidado e todas as condições terapêuticas capazes de estimular o poder vital inerente ao ser. É por essa razão que o MÃEVIDA traz como contexto da experiência do adoecimento o meio interno, que reúne o biológico, o mental e o espiritual da pessoa em interação com o meio externo, que congrega o entorno familiar, comunitário, social e o cósmico, destacando no penúltimo o cenário do modelo de assistência convencional de saúde.

Quanto ao conceito de pessoa, as teorias não reduzem o ser à sua condição biológica, pelo contrário, enfatizam suas outras dimensões, como a mental e a espiritual (como na Teoria das Necessidades Humanas Básicas, na Teoria do Relacionamento Interpessoal, no Modelo de Promoção à Saúde, dentre outras), algumas chamam atenção para outras dimensões que atravessam o ser em direção a seu contexto (como na Teoria do Cuidado Transcultural e no Modelo das Marés) e há também aquelas que tentam superar as dimensões existenciais do ser em direção ao Transcendente (como na Teoria do Cuidado Transpessoal).

O MÃEVIDA entende a pessoa como um ser multidimensional que experiencia a vida em um conjunto de condições (des)favoráveis e diante das quais pode assumir uma postura interveniente. A pessoa, em sua vivência, constantemente afeta e é afetada pelo seu entorno, de modo que em cada uma de suas dimensões ela deixa marcas no outro e no mundo, assim como suas esferas são resultados de uma convergência, marcado por forças infinitas e misteriosas que atravessam o ser para além do tempo e do espaço, configurando o mistério da vida.

Este ser, resultado de dimensões transversais, tem em sua gênese marcas por vezes simbólicas que parecem remeter a um inconsciente coletivo, a uma sabedoria universal, a uma pulsão de vida, a uma intuição, de modo que frente a

uma condição de perigo, de crise, de dor, insurge um movimento, pouco conhecido até mesmo pelo ser que a vivencia, que pode lhe inspirar ao ponto de mobilizar uma cura interior, despertando-lhe ideias, permitindo a revelação de um autoconhecimento, que pode dar lugar a ressignificação da vida e da experiência do adoecimento.

Quanto ao processo de saúde-doença, as teorias e modelos revisadas apontam para o adoecimento como uma expressão, uma exteriorização, uma linguagem que comporta um significado de uma necessidade não atendida, uma oportunidade de expandir a consciência, no sentido de perceber que é preciso rever o processo de existir e cuidar, de contribuir para a sua reparação, reorganizá-lo sob outras bases e reencontrar as condições que favoreçam a saúde.

Saúde e doença, assim, não se configuram antagônicos, pelo contrário, são complementares. Esse entendimento também é elaborado pela Teoria do Caos que admite que mesmo um processo de destruição, gerador de incertezas, como a doença podem oferecer oportunidades de mudança e esperança.⁴² Newman já dizia que a doença “pode ser o choque que reorganiza as relações do padrão da pessoa de maneira mais harmoniosa”⁴² e Barker⁶⁴ entendia a crise como uma possibilidade de cura para além daquilo que se pretendia.

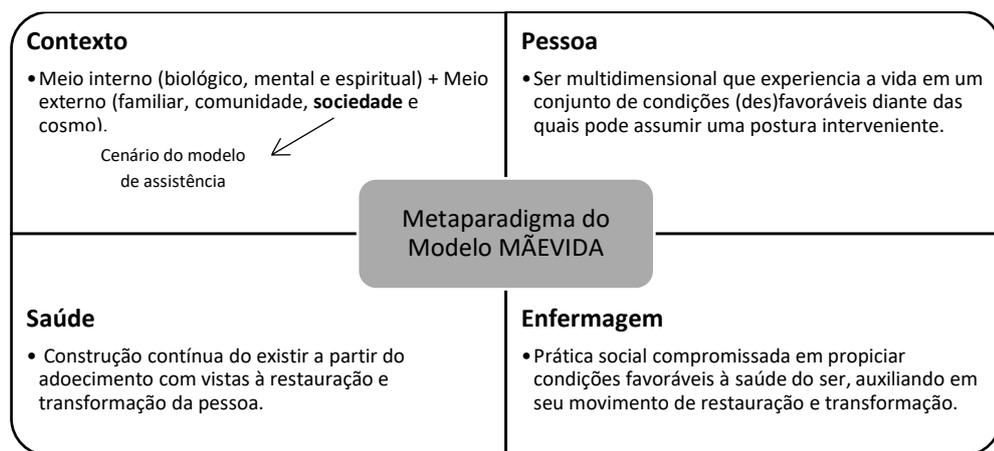
Na verdade, essa compreensão otimista acerca de uma experiência aparentemente ameaçadora remete mesmo à pré-socrática e aos poucos foi assumindo a definição de apocatástase, cujo significado, restabelecimento ou recapitulação, deixam evidente que o fim das trevas é a luz. É assim que o MÃEVIDA entende saúde como o processo de construção contínua do existir a partir do adoecimento com vistas à restauração e transformação da pessoa. Em outras palavras, a doença é uma descoberta e a experiência do adoecimento mobiliza o corpo, a mente, o espírito para reagirem e, ainda que a doença possa evoluir para a morte, não há por conta disso uma derrota; pelo contrário, o movimento do ser pode ser frutífero em outras dimensões, onde foi possível estabelecer um novo sentido, transformação.

A enfermagem, por fim, tal como se propõe em outras teorias, se coloca como uma alternativa para ajudar a pessoa na recuperação frente ao estado de

desequilíbrio, ofertando aquilo de que ela precisa para atender suas necessidades básicas, fornecendo-lhe conforto, servindo-lhe como socorrista compreensivo, educando para a promoção de saúde e, em suma, propiciando um cenário para a expansão da consciência. É assim que se assume enquanto prática social compromissada em propiciar condições favoráveis à saúde do ser, auxiliando em seu movimento de restauração e transformação.

A figura abaixo resume esses conceitos:

Figura 3 – Resumo dos conceitos do Metaparadigma do Modelo MÃEVIDA, Maceió, 2018.



Fonte: Elaborado pela autora.

No âmbito da prática, as etapas identificadas pelo Modelo MÃEVIDA permitem esboçar o itinerário dos compromissos assumidos pela enfermagem frente a esse movimento de restauração e transformação da pessoa. Nesse caminho, enquanto um modelo que se contrapõe ao tradicional, o qual se sustenta enfaticamente na prevenção primária, secundária, tratamento e recuperação da doença; o MÃEVIDA assume uma lógica de atenção à saúde, que congrega a promoção de saúde, a proteção (e com isso a prevenção), a recuperação e a reabilitação da saúde.

Com isso, a atenção à saúde se apresenta como a superação da clássica oposição entre assistência e prevenção⁵³. Assume ao mesmo tempo a necessidade de alerta, que evoca ao inesperado da doença ou da crise, bem como guarda em si o sentido de (a)tenção, que remonta, figurativamente, à *tensão*, isto é, a forças que estão em movimento e ao estado de sobrecarga que

está se insurgindo. Nessa linha de entendimento, “a/tensão” à saúde, refere-se a forças paradoxais que estão se cruzando, linhas que estão se rompendo, fatores pelos quais perpassam a experiência e diante dos quais a saúde emerge, como que nascendo do caos.

A atenção à saúde implica em promoção da saúde ou, destrinchando o termo, pro (em direção a) + moção (movimento), que significa “movimento em direção à saúde”, por assim dizer, promover saúde refere-se sempre a uma ação, a um mover-se e remonta ao movimento apocatástico de convergir fatores em benefício de algo. Nesse sentido, a enfermeira deverá mobilizar um conjunto de fatores, por vezes contraditórios (tensionais), para que surja a saúde. Os estados de tensão não devem, jamais, serem tidos como bloqueadores, mas como libertadores.

A proteção à saúde, por sua vez, apesar de remeter, socialmente, a um direito de cidadania, no escopo da relação enfermeira-paciente, significa “abrigar, dar guarita”, destaca o valor singular da relação enfermeira-paciente, na qual proteger a saúde da pessoa cuidada é uma tarefa vista como um bem, algo sagrado, que exige um estado de alerta frente às diversas tensões que ali estão ocorrendo, um acolhimento; como pode remeter também a uma prote+ação, isto é, ação protegida na qual a enfermeira age cooperando com a pessoa para preservar suas condições favoráveis, daí as diversas formas de prevenção, a saber, primordial, secundária, terciária, quaternária e, algo para além dessa última.

Compreendendo melhor os níveis de prevenção no modelo MÃEVIDA, a enfermagem entende que os sentimentos e experiências que fazem a pessoa sofrer associados aos determinantes e condicionantes macro e micro de seu contexto, quando não cuidados, resultam na possibilidade de conversão do sofrimento em adoecimento; por isso, apesar de não ser capaz de antecipar-se aos traumas que serão vividos pela pessoa, compromete-se com ações que tem em vista a prevenção primordial, isto é, a propiciação de determinantes positivos de saúde, os quais podem mitigar as condições que favorecem o adoecimento, bem como de prevenção primária que se iniciam pela tarefa educativa que

conduz à identificação das condições favoráveis ao adoecimento antes que evolua para a doença.

Num segundo momento, quando o adoecimento ocorre, e a pessoa consente ou sente que está doente e que a doença pode interferir na sua vida e até mesmo ameaça-la, ao ponto de buscar e se submeter aos procedimentos para esclarecer o que tem e retornar a um nível aceitável de saúde, a enfermagem coopera com ações relativas à prevenção secundária, medida em que promove o diagnóstico precoce, e continua a sensibilizar a pessoa sobre a necessidade de revisar se (ainda) está imersa em condições agora favoráveis à evolução da doença.

Num terceiro momento, quando a vivência do tratamento convencional, encontra sentido no esforço pra recuperar a saúde e/ou para libertar-se da doença, a enfermagem executa ações de prevenção terciária e com vistas a auxiliar a pessoa na mobilização de suas outras dimensões a fim de que não se reduza à percepção de que é meramente um corpo biológico submetido a procedimentos (tampouco uma mente submetida à terapia). Assim, é possível à enfermagem, seja pela própria oferta de escuta ou por outras ações criativas, propiciar um clima favorável à expansão da consciência, a valorização da intuição e a ressignificação da história de vida.

Elabora, ainda, ações de prevenção quaternária, informando a pessoa sobre o tratamento, de modo a fortalecer sua autonomia frente aos excessos que geralmente ocorrem no tratamento convencional. Não se trata aqui de confundir a pessoa sobre a melhor estratégia, mas fazê-la notar a insuficiência daquele modelo no atendimento de algumas de suas necessidades básicas ou mesmo no fato de que o modelo convencional agride algumas necessidades na busca do atendimento de outras, cabendo à pessoa e não ao sistema, sopesar.

Ora, num quarto momento, quando a pessoa se liberta da doença, a forma como a pessoa experienciou o adoecimento pode conduzi-la a duas possibilidades, a saber, voltar às condições favoráveis ao adoecimento a que estava anteriormente submetida ou libertar-se dessas condições. Em todo caso, continua a ser da enfermagem, enquanto prática social, o compromisso de contribuir, senão em nível individual, pessoa/ pessoa, ao menos em nível de

comunidade, cooperar no florescimento de condições favoráveis à saúde (prevenção primordial), de modo a transformar o contexto da pessoa.

Para além disso, a enfermagem pode, ainda, ensaiar um nível de prevenção “quinternária”, aqui neologizada no vocabulário da saúde, como sendo a possibilidade de mobilizar a pessoa que caminhou pelo itinerário do adoecimento e alcançou não apenas o restabelecimento de sua saúde, mas também transformou sua maneira de viver, a ação resiliente de transformação da vida do outro e, mais até do que isso, de sua comunidade, sua sociedade e seu cosmo, o que seria, agora sim, o projeto máximo da convergência do caos em direção à apocatástase.

Entender esse movimento apocatástico permite vislumbrar a *recuper + ação* da saúde como ação que dirige a pessoa a ter de volta o bem que acreditava ter perdido e a *re+(h)abilitação*, como a possibilidade de adotar novamente habilidades que não julgava ter mais e que acreditou ter perdido durante o estado de adoecimento, como o poder (ação) de (re)assumir o protagonismo de sua vida, sua sabedoria interior, seu diálogo transpessoal, sua capacidade de sacar e experienciar o sentido da vida.

5. VALIDANDO O MODELO TEÓRICO

Na validação de teorias substantivas/modelos pela lógica da GT, não são aplicados instrumentos no sentido quantitativo da palavra. Havendo o Modelo surgido de dados da realidade, ele representará uma explicação teórica dos mesmos, gerando a necessidade de se explicitar como tal abstração se ajusta a esses dados.¹ Nesse sentido o Modelo MÃEVIDA foi submetido a um Grupo de Validadores.

Esse grupo foi composto por profissionais de saúde de diferentes categorias, cujos critérios de inclusão foram os de lidar com pessoas em processos de adoecimentos há mais de cinco anos, de preferência na área de oncologia, no sentido de se assemelhar ao objeto que foi estudado no doutorado. Incluímos também no grupo validador pessoas que vivenciaram os próprios processos de adoecimento e alguns familiares que cuidaram de pessoas que passaram por processos de adoecimento. Os critérios de inclusão para escolha desses últimos foi uma rica experiência com o adoecimento em si e/ou com familiares/amigos e ter nível superior, uma vez que precisariam lidar com um conteúdo nem sempre usado com frequência relacionados a modelos, teorias, síntese dentre outros.

Convidamos o Grupo Validador pela técnica de “bola de neve”⁶⁵, a mesma que foi utilizada para aproximação dos sujeitos participantes da pesquisa. Nessa técnica sujeitos sugerem outros sujeitos para pesquisa/coleta de dados perfeitamente ajustada a um processo de amostragem teórica utilizada nos estudos de GT.

Assim o processo de validação se deu em quatro momentos. O primeiro iniciou com a formação do grupo de pessoas que se adequaram aos critérios de inclusão e aceitaram o convite (VIDE APÊNDICE G), para participar do processo da validação.

A ideia inicial era compor cada subgrupo com até três representantes. Portanto fui convidando cada pessoa no sentido de completar pelo menos três participantes no grupo de profissionais, três no de pessoas que vivenciaram o adoecimento e três no de familiares.

Os validadores foram identificados com números arábicos correspondentes ao Subgrupo de validadores ao qual pertenciam seguido de um segundo número

correspondente à sequência de aceitação no Subgrupo que foi convidado a participar. Assim profissionais de saúde compuseram o Subgrupo 1, os Familiares cuidadores o Subgrupo 2 e pessoas que adoeceram o Subgrupo 3. O Quadro 3 sumariza a formação dos validadores.

Tabela 1 - Grupo de validadores segundo critério de inclusão, Maceió 2015

TIPO DE PARTICIPANTE	Nº	%
Assistente Social	2	14
Psicóloga	1	6
Médico	2	14
Enfermeira	3	22
Pessoa que adoeceu	3	22
Familiar	3	22
TOTAL	14	100

No segundo momento foi entregue em mãos ou enviada por *e-mail* aos validadores, uma Síntese do Estudo (VIDE APÊNDICE H), que trazia desde esclarecimentos acerca de como determinados conceitos estavam sendo considerados no estudo, tais como teoria, modelo teórico, categoria, fenômeno como também um resumo da metodologia utilizada, alguns aspectos referentes ao estudo original e de como procedi a análise para chegar ao modelo que validariam. Tal síntese deveria ser lida pelos validadores, antes de responderem ao instrumento através do qual avaliariam se o modelo construído tinha aderência/aplicava-se ao que observavam/vivenciavam na realidade.

O Instrumento de Validação (VIDE APÊNDICE I) constou de duas partes. A Parte I levantou os dados de caracterização do validador: tipo de participação data de nascimento, sexo, profissão, natureza da instituição que trabalhava, tempo de experiência cuidando de pessoas em situação de adoecimento, dentre outros.

A Parte II do instrumento tratou de enunciados que se relacionavam ao Modelo teórico propriamente dito e constou de 11 itens. Essa parte foi precedida de instruções de preenchimento para o validador, visto que utilizei a modalidade de Escala de Likert⁶⁶ de cinco pontos, por ter as seguintes vantagens: um nível de confiabilidade adequado, ter um ponto neutro e se ajustar a respondentes com diferentes níveis de habilidades.

Dessa forma após a leitura de cada enunciado do instrumento, o (a) validador(a) foi esclarecido que deveria se posicionar, marcando com um 'X', apenas uma opção. O cinco (5) representava a total validação do enunciado e o um (1) a não validação. A posição três (3) referia-se a uma posição de indiferença ou indecisão sobre a questão. E todas as vezes que o marcasse a opção 1, 2 ou 3 deveria justificar, com um breve texto, a razão da opinião com base em sua experiência.

Exemplo:

2.1. O processo de adoecimento é precedido por um período no qual se está vivendo cercado de condições que favorecem o adoecimento.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO
TOTALMENTE						VALIDO

Justificativa (se for o caso):

Estabeleci também que as proposições que obtivessem menos de 50% de concordância dos membros do grupo validador como sendo um resultado que apontava para não validação por parte dos validadores havendo a necessidade de ser revista.

Antecedeu a resposta do instrumento (terceiro momento da validação), um *Encontro Coletivo* com os validadores que dele quiseram participar e que foi aberto para discentes e docentes de Pós-Graduação e Graduação de instituições de Ensino em Enfermagem públicas e privadas, integrantes de Grupo de pesquisas, sujeitos que participaram da coleta de dados e outros interessados no assunto. O encontro se deu na Cidade de Maceió - AL, num espaço cedido pela Coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Tiradentes de Maceió, por ser de fácil acesso para todos (as) e contou com a presença da tutora desse estágio pós-doutoral, Profa. Dra. Joséte Luzia Leite.

Na ocasião do encontro a pesquisadora fez uma apresentação do Modelo para os presentes e em seguida oportunizou um momento de esclarecimentos e

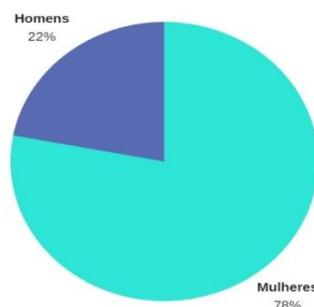
discussão entre os validadores, a tutora e a pesquisadora. Dos quatorzes (14) convidados que aceitaram participar da validação, onze (11) se fizeram presentes. A ausência dos três se deu porque uma das convidadas estava no Rio de Janeiro e participou de todo processo por e-mail, como previsto no projeto. Outro foi acometido de um problema de saúde e necessitou fazer uma cirurgia de urgência e o terceiro retornava de uma viagem e não chegou a tempo de participar do encontro presencialmente. Foi oportunizado um tempo também para as pessoas presentes, que participaram da coleta de dados e que vivenciaram algum processo de adoecimento, se colocarem nessa ocasião. Esse momento foi filmado, gravado e juntamente com as justificativas escritas no instrumento pelos validadores foi agregado aos dados qualitativos do estudo para análise.

Após a discussão foi entregue aos validadores o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (VIDE ANEXO B) para que lessem e assinassem e depois o Instrumento de validação (APÊNDICE F) para ser respondido pelos mesmos. Ao finalizarem o preenchimento os validadores receberam uma Declaração atestando sua participação nessa etapa do estudo, (VIDE APÊNDICE J), fechando o quarto momento da validação. Os dois validadores que não estiveram presentes receberam o TCLE e o Instrumento pessoalmente e devolveram a pesquisadora na semana seguinte todo o material assinado e o instrumento preenchido.

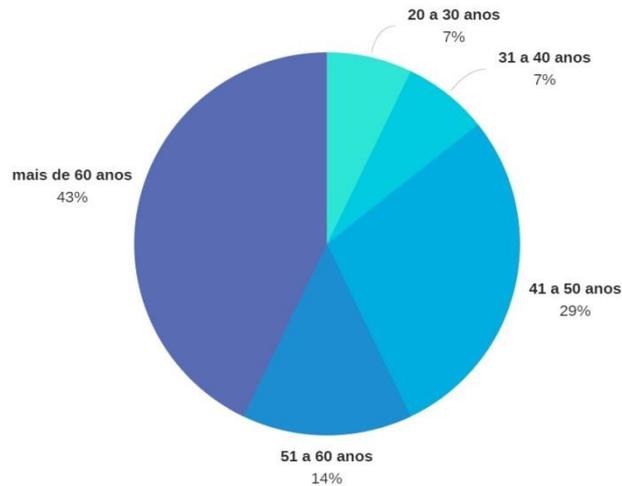
Finalizada essa parte da validação as respostas ao instrumento foram tabuladas pela técnica manual de quadrado e analisadas pela pesquisadora juntamente com a transcrição das falas dos validadores no momento do Encontro presencial, resultados que passo a descrever a seguir.

Dos 14 participantes 78% foram mulheres, 51% estavam na faixa etária de 51 a mais de 60 anos, conforme mostra os Gráficos 1 e 2 a seguir:

Gráfico 1 – Distribuição dos validadores, segundo o sexo. Maceió, AL, Brasil, 2015.

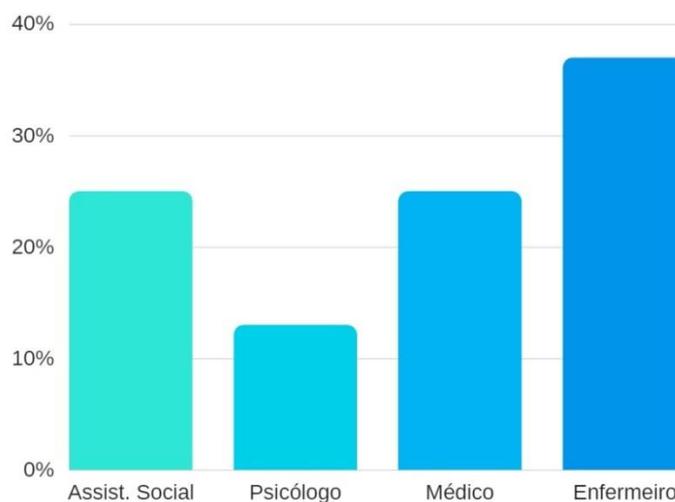


11

Gráfico 2 – Distribuição dos validadores, segundo a faixa etária. Maceió, 2015.

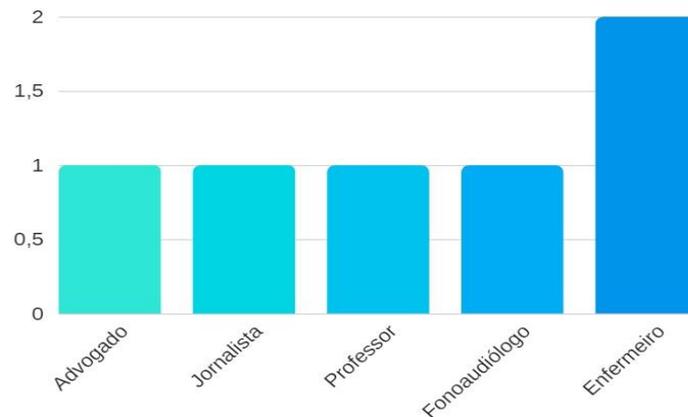
Fonte: elaborado pela autora

O Gráfico 3 apresenta as categorias dos profissionais de saúde que compuseram o grupo de validadores representado por quatro categorias e o Gráfico 4 as categorias das pessoas que adoeceram e seus familiares, que como pode ser verificado também foi representado por um grupo de variadas categorias predominando em ambos os subgrupos a categoria de enfermeiros.

Gráfico 3 – Distribuição das categorias dos profissionais de saúde participantes do grupo validador. Maceió, 2015.

Fonte: elaborado pela autora

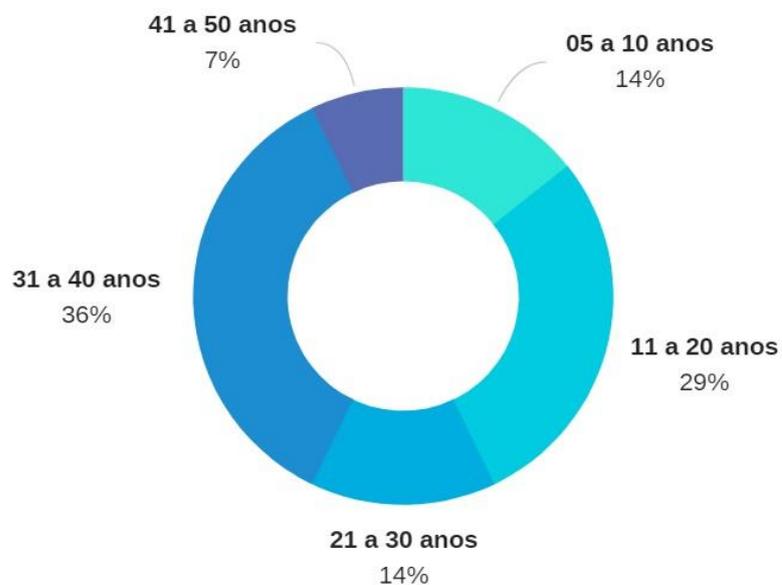
Gráfico 4 – Distribuição das categorias profissionais, das pessoas que adoeceram e dos familiares participantes do grupo validador. Maceió, 2015.



Fonte: elaborado pela autora

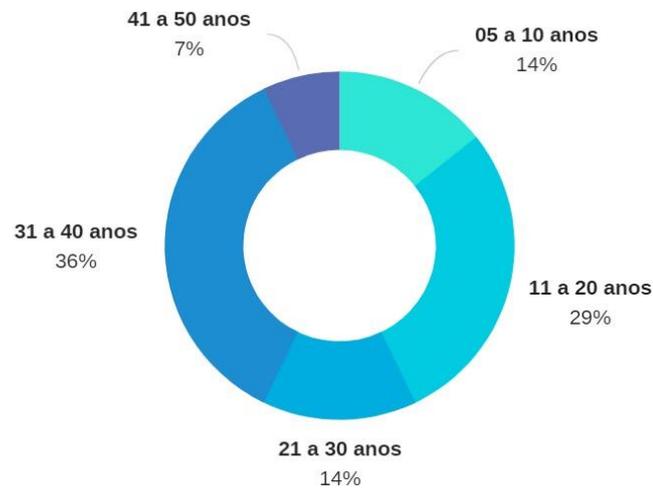
O tempo de formação acadêmica e anos de experiência cuidando de pessoas em processos de adoecimento dos profissionais de saúde validadores são representados nos Gráficos 5 e 6. Mostra ser um grupo experiente tanto pelo tempo de formação acadêmica como pelos anos de experiência cuidando de pessoas em processos de adoecimento.

Gráfico 5 – Distribuição das categorias profissionais de saúde quanto ao tempo de formação acadêmica. Maceió, 2015.



Fonte: elaborado pela autora

Gráfico 6 – Distribuição dos profissionais de saúde quanto aos anos de experiência cuidando de pessoas em processos de adoecimento. Maceió, 2015.



Fonte: elaborado pela autora

Em seguida à caracterização, segue-se os resultados referentes à validação do Modelo MÃEVIDA consolidados a partir do Quadro 4.

Quadro 7 - Componentes do Modelo MÃEVIDA, descrição dos aspectos validados e respectivos percentuais atribuídos pelos validadores. Maceió, 2015.

(Continua)

Componentes do Modelo	Descrição dos principais aspectos validados	% de validação
1.Fenômeno Central	1.1. Experencia-se pelo adoecimento possibilidades de viver em condições que favorecem a saúde.	100
	1.2.O processo de adoecimento pode ser explicado por cinco momentos: Vivendo em condições que favorecem o adoecimento; Adoecendo; vivendo o inevitável tratamento convencional; Libertando-se do adoecimento; Vivendo a partir da compreensão que constrói acerca do adoecimento.	93
2.Condições Causais	2.1.O processo de adoecimento é precedido por um período no qual se está vivendo em condições que favorecem o adoecimento.	100
	2.2. As experiências que fazem a pessoa sofrer associados aos determinantes e condicionantes que favorecem o adoecimento, quando não cuidados, resultam na possibilidade de transformação do sofrimento em adoecimento, como forma de criar condições que favoreçam a saúde.	79
	2.3. As condições que favorecem o adoecimento na maioria das vezes não são percebidas pelo indivíduo, família e comunidade.	78

Fonte: Elaborada pela autora

Quadro 7 - Componentes do Modelo MÃEVIDA, descrição dos aspectos validados e respectivos percentuais atribuídos pelos validadores. Maceió, 2015.

(Continuação)

Componentes do Modelo	Descrição dos principais aspectos validados	% de validação
	2.4. As condições que favorecem o adoecimento na maioria das vezes não são consideradas pelos profissionais de saúde.	50
3.Ações e Interações	3.1.A pessoa que consente ou sente que está doente e que a doença pode interferir na sua vida e até mesmo ameaçá-la, busca e se submete aos procedimentos para esclarecer o que tem no intuito de retornar a um nível aceitável de saúde.	100
	3.2. Caso as condições que favoreceram/favorecem o adoecimento permaneçam e se trata apenas a doença, então permanecem os riscos das recidivas ou da manutenção do estado de adoecimento.	100
4.Consequências	4.1.A forma como a pessoa compreende o adoecimento pode levá-la a continuar a viver cercada de condições que favorecem o adoecimento ou vislumbrar possibilidades de viver em condições que favorecem a saúde.	93
	4.2.A lógica do atual modelo de assistência à saúde encaminha o indivíduo para a libertação da doença e não para libertação de condições que favorecem o adoecimento.	86
5. Condição Interviente	5.1.A pessoa que vivencia o adoecimento e chega à compreensão de que o mesmo esteve ligado ao fato de viver em condições que o favorece, pode pela expansão da consciência sacar significados do adoecimento em sua vida e vislumbrar novas perspectivas, que podem não só libertá-la da doença, mas dessas condições, ao praticar ações que podem promover proteger e manter a saúde.	100

Fonte: elaborado pela autora

Conforme exposto foi estabelecido *a priori* que as proposições que obtivessem menos de 50% de concordância dos membros do grupo validador apontariam para não validação daquele aspecto submetido à validação. Pelo fato de nenhum aspecto dos componentes do modelo ter sido avaliado nessa posição ou menos do que ela, considera-se por consequência que todos os aspectos foram validados estando na sua maioria entre os percentuais de 86 a 100 %, isto é, oito dos onze aspectos avaliados.

Esses resultados mostram que o Fenômeno Central do Modelo foi validado por 100% dos validadores como também as categorias que compõem e delineiam o modelo (93%). Essas categorias nortearam a Teoria Substantiva, e serviram de base

para inter-relacionar os conceitos e desvendar o fenômeno central do Modelo MAEVIDA de acordo com o modelo paradigmático de Strauss & Corbin¹.

Nenhum participante do Grupo Validador apresentou recomendação para ajuste de categorias e componentes do modelo. No entanto houve um participante que assinalou o item, “não valido”, para o enunciado - Libertando-se do adoecimento, argumentando, que “o tratamento convencional não enfocando o ser multidimensional trata apenas a dimensão física e é incapaz de liberar o doente do processo mórbido, que requer uma abordagem integral bio-psico-socio-espiritual” (Validador 1-14). No entanto pude verificar que o movimento de libertação, isto é, de “querer tornar-se livre” do adoecimento existiu, mas desencadeado pela própria pessoa, independentemente do tipo de tratamento a que estava sendo submetida.

Tratando agora dos componentes específicos do Modelo MÃEVIDA iniciando com as condições causais, o enunciado que representou a Categoria 1 nesse componente, item 2.1 do Quadro 4, foi validado por 100% dos validadores. Diz um familiar cuidador a respeito, “a vivência que tive com a pessoa mostrou-me por sua história de vida porque ocorreu seu adoecimento” (Validador 2-2 – Afirmação verbal).

Com um percentual abaixo de 100%, os demais aspectos relacionados às condições causais foram validados (Quadro 4). O enunciado que em todo instrumento recebeu por parte de dos validadores a menor avaliação (50%), foi o de que, item 2.4. do Quadro 4. Um dos validadores do Subgrupo das pessoas que adoeceram e que validou totalmente esse enunciado, assim justificou: “A dermatologista que consultei em função de coceira e descamação da pele no “bico” do seio não foi capaz nem mesmo de desconfiar de que aqueles sintomas poderiam ser da doença” (Validador 3-3); Outro do grupo dos profissionais de saúde, que não validou teve como justificativa que “os profissionais consideram sim, as condições externas e fisiológicas que favorecem o adoecimento, menos as pré-disposições psicológicas, mentais e emocionais” (Validador 1-8 – Afirmação verbal).

Outra justificativa de uma pessoa que adoeceu, para não validar com 100% o conjunto de enunciados referentes às condições causais foi a de que “Na verdade como eu quis adoecer as condições eram percebidas por mim. Não sei se todos a minha volta percebiam meu esgotamento, para que possa afirmar que as condições que favorecem o adoecimento, na maioria das vezes não são percebidas pelo indivíduo, família e comunidade”, item 2.3. do Quadro 4. (Validador 3-3).

No que se refere ao componente Contexto, mesmo não havendo no instrumento questões que validassem especificamente essas condições contextuais elas foram descritas e apresentadas na síntese. Não houve nenhuma discordância em relação à forma como foram descritas. Houve algumas falas de validadores durante o encontro que representam o pensamento de alguns desses sobre o contexto.

O modelo tem uma dimensão de totalidade da vida do sujeito não estando focado num único aspecto. Acompanhei pacientes vivendo em condições de grande vulnerabilidade devido às condições socioeconômicas, não tinham passagem ou carteirinha de gratuidade nos ônibus pelas barreiras e dificuldades de acesso. É louvável o leque de possibilidades que o modelo traz não estando focado na doença, mas trazendo a realidade do sujeito. (Validador 1-7 – Afirmação verbal).

Quem adoce primeiro é a alma e depois as condições externas como a família, as pessoas que nos cercam, pois ninguém é uma ilha, ninguém vive só. (Validador1-4 – Afirmação verbal).

Tratando-se do componente “Estratégias de Ações/Interações” o Modelo MÃEVIDA desvela a ação que reúne as demais, ou seja, o “Vivenciar o inevitável tratamento convencional”. Essa ação/interação, que tomou como base os enunciados descritos na Figura 5, da Síntese para os avaliadores (APÊNDICE H) foi também validada por 100% dos participantes. O mesmo ocorreu com o componente “Consequência” dessa estratégia de ação/interação “Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento” foi validada por 93% validadores.

Quase não houveram nos onze enunciados do questionário justificativas referentes aos itens da escala que as solicitavam (1, 2 e 3), até porque poucos foram assinalados. O item 1 que significava “NÃO VALIDO” foi assinalado uma vez e justificado como já mencionado; o item 2 que representava um posição intermediária entre não validar a proposição ou a indecisão foi assinalado duas vezes com as devidas justificativas e o item 3 que significava uma posição de indiferença ou indecisão foi assinalado três vezes e em duas justificado.

Mesmo assim os participantes do Grupo Validador independente de ter sido solicitado justificativas para todas as suas respostas, somente quando assinalassem os itens da Escala de Likert 1, 2, e 3, mesmo assim apresentaram justificativas em outros itens do instrumento e durante a discussão do encontro coletivo.

O que se pode verificar nas falas são justificativas que tiveram a característica de comentários e de confirmação dos itens avaliados, não havendo sugestões para mudanças ou mesmo ratificações, com exceção as do item 1 e uma no item 2, como já comentado.

Outras considerações escritas e falas transcritas dos participantes do Grupo Validador durante o encontro coletivo foram também importantes para reforçar as explicações teóricas decorrentes do Modelo MÃEVIDA mostrando no que se ajustam aos dados e a realidade, tais como as que se seguem:

Vou falar do adoecimento sob outros ângulos da pessoa que tem hipertensão, diabetes tipo II. Nesses o modelo se aplica. O modelo se aplica ao depressivo, a pessoa que sofreu de insuficiência renal. Aplica-se aqui e em qualquer lugar, (Validador 1-1 – Afirmação verbal).

Vivenciei vários processos de adoecimento desde os 8 anos. Meu avô, minha irmã, mãe, primos e o meu próprio. Todos estiveram relacionados com muito estresse, influência do meio ambiente e do meio familiar com muito conflito (Validador 3-3 – Afirmação verbal).

Procurei o adoecimento como forma de me libertar do stress ocasionado por anos sucessivos de trabalho intenso e responsabilidades financeiras pesadas para dar conta de atender as pessoas da família não-nuclear e de amigos que me solicitavam ajuda constante. (Validador 3-1).

É partir do câncer que aquele paciente vai ter acesso a algum direito social, algum benefício. É o paradoxo do adoecimento. (Validador. 1-1- Afirmação verbal).

Eu não adoço sozinho, eu adoço com a minha família. E se eu me curo a minha família também se cura. (Validador 1-1 – Afirmação verbal).

Somos vulneráveis ao adoecimento, mas o que fazer para não adoecer? (...) Manter-se saudável é a questão, e não precisar ficar doente para chegar à saúde. (Validador 1-2).

O processo de adoecimento humano (desgaste físico/mental) nem sempre é possível de ser evitável, uma vez que esses são permeáveis por condições objetivas e/ou subjetivas. Entretanto o como vivenciar esse processo faz toda a diferença. (Validador 1-2).

É preciso ser feito o exercício no Modelo MÃEVIDA de limpar o reflexo das questões relacionadas ao câncer, para que ele possa avançar e ser aplicado em qualquer circunstância. (Validador 1-1).

Atentando para última fala transcrita identifica-se ser essa uma das principais limitações do modelo: colocar-se em muitos aspectos ainda mesclado com as especificidades do processo de adoecimento das pessoas que vivenciaram o

câncer. Para melhor generalizá-lo a tarefa seguinte é validá-lo com outros processos de adoecimento crônicos e agudos, individuais e coletivos.

Finalizando é possível afirmar que a **Teoria Substantiva** desvelada neste estudo:

O PROCESSO DO ADOECIMENTO DE UMA PESSOA HUMANA GUARDA EM SI POSSIBILIDADES DE FAZÊ-LA VIVER EM CONDIÇÕES QUE FAVOREM A SAÚDE, representada pelo Modelo Teórico MÃEVIDA (Diagrama 12), foram validados, como uma explicação teórica enraizada nos dados, coerente com a realidade e a experiência do Grupo Validador. (Grifos e negritos meus)

De acordo com Tarozzi⁵, “Na GT, a validação é considerada uma estratégia metodológica na qual o processo de análise é encerrado pela “validação” da teoria”. No entanto todo resultado de um estudo científico qualitativo ou quantitativo deve ser avaliado e são muitos os critérios de avaliação sugeridos em vários âmbitos e que podem ser seguidos^{67,68}, como por exemplo, originalidade, confiabilidade, credibilidade dos dados, significância dos resultados, dentre outros^{67,68}. No caso da GT tais critérios universalmente aceitos são pertinentes, mas há de se convir que:

(...) avaliar uma pesquisa que produz uma teoria é paradigmaticamente diferente do que avaliar uma pesquisa que verifica experimentalmente algumas hipóteses (...), pois requer a difícil tarefa de verificar se o que foi alcançado é derivado dos dados, ou seja, a consistência da teoria, sua coerência, sua adequação, além do seu poder teórico em dizer algo para alguém (...). Nesse sentido as quatro características fundamentais da GT – ser adequada, relevante, funcionar e ser modificável – poderiam representar quatro critérios de avaliação do trabalho.⁵

E parte da avaliação mencionada por Tarozzi⁵, na citação anterior foi realizada no processo de validação. No entanto Fitzpatrick e Whall⁶⁹ propõem outros critérios para análise e avaliação de Teorias Práticas, Teorias de Médio Alcance e para Modelos de Enfermagem. Achei oportuno fazer o exercício de utilizar esses critérios neste trabalho, até porque sou enfermeira e tenho como interesse maior buscar o que da Teoria Substantiva e do Modelo Estruturado pode contribuir para Enfermagem. Desse modo passo a apresentar no Quadro 8, um recorte dos critérios para análise e avaliação de teorias de Fitzpatrick e Whall⁶⁹, sistematizado por essas autoras e em seguida avaliando sob esse ângulo o modelo delineado com base nos seus critérios para modelos de enfermagem.

Quadro 8- Critérios para análise e avaliação de Teorias Práticas, Teorias de Médio alcance e Modelos de Enfermagem segundo Fitzpatrick e Whall⁶⁹. Maceió, AL, Brasil, 2015.

Nível da teoria	Questões básicas	Análise interna e Avaliação	Análise externa e Avaliação
Teoria prática	Os conceitos podem ser operacionalizados? Os conceitos operacionalizados são congruentes com os dados empíricos? As declarações levam às instruções para o atendimento de enfermagem? As declarações são suficientes para a prática e não-contraditórias?	Existem falhas ou inconsistências dentro da teoria que podem levar a conflitos e dificuldades? Os pressupostos são congruentes com a perspectiva histórica de enfermagem? Os pressupostos são congruentes com os padrões éticos e a política social? Os pressupostos estão em conflito com determinados grupos culturais?	A teoria é produzida de acordo com os padrões de enfermagem existentes? A teoria é consistente com os padrões de ensino existentes dentro da enfermagem? A teoria é relacionada com os diagnósticos e as práticas de intervenções de enfermagem? A teoria é apoiada pela pesquisa interna e externa existente na enfermagem?
Teoria de médio alcance	Quais são as definições e a importância relativa dos principais conceitos? Qual é o tipo e a importância relativa das principais declarações teóricas?	Quais são os pressupostos da teoria? Os conceitos são relacionados? Qual é a adequação empírica da teoria? A teoria foi examinada na prática e na pesquisa e foi aprovada por esse escrutínio?	Qual é a congruência com a teoria relacionada e a pesquisa interna e externa a enfermagem? Qual é as congruências com a perspectiva da enfermagem, os domínios e as questões persistentes? Quais são os aspectos, ético, culturais e de políticas sociais relacionados à teoria?
Modelos de Enfermagem	Quais são as definições de indivíduo, enfermagem, saúde e ambiente? Quais são os entendimentos adicionais dos conceitos do metaparadigma? Quais são as inter-relações entre os conceitos do metaparadigma? Quais são as descrições dos outros conceitos encontrados no modelo?	Quais são os pressupostos subjacentes ao modelo? Quais são as definições dos componentes do modelo? Qual a importância relativa dos conceitos básicos ou de outros componentes do modelo? Quais são as análises da consistência interna e externa? Quais são as análises da adequação?	A pesquisa de enfermagem tem relação com o modelo? O ensino de enfermagem tem relação com o modelo? A prática de enfermagem tem relação com o modelo? Qual a relação com os diagnósticos de enfermagem existentes e os sistemas de intervenção?

Fonte: McEwen Melanie; Wills Evelyn M.⁵⁷

Mesmo tendo a consciência de que esta pesquisa não culminou em um Modelo ou Teoria de Enfermagem, é fato que um modelo explicativo do fenômeno adoecimento é de alto interesse para a prática de enfermagem, uma vez que abre perspectivas para diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem. Isto posto passo a responder as questões sugeridas pelas autoras para avaliação de modelos de enfermagem exposta no recorte do Quadro 8 supracitado.

Passo assim a responder as questões básicas para avaliação de Modelos de Enfermagem propostas por Fitzpatrick e Whall⁶⁹ adaptado ao MÃEVIDA (QUADRO 8).

1. Quais são as definições de saúde, indivíduo, ambiente e enfermagem implícitas no MÃEVIDA?

Embora não tenha sido previsto para este estudo chegar a conceituar os termos do Metaparadigma da Enfermagem, que culminaram com o delineamento do

Modelo MÃEVIDA foi possível deduzir conceitos implícitos no Modelo MÃEVIDA, para atender a essa questão e assim:

Saúde - é um bem individual e social diretamente relacionado com a forma como o cuidado e a vida são considerados pela pessoa, família e comunidade.

Indivíduo - Pessoa que vive em condições favoráveis ao adoecimento e que pode descobrir, por experiência própria, que tem o poder de transformar essas condições em condições que favorecem sua saúde, dos outros e do ambiente onde vive.

Ambiente - representa o meio interno biológico, mental e espiritual da pessoa em constante interação com o meio externo composto pelo entorno sócio, econômico e cultural.

Enfermagem - é uma relação de cuidado à pessoa, família e comunidade, para que transformem condições de viver que favorecem o adoecimento em condições de viver que favorecem a saúde.

2. Quais são os entendimentos adicionais dos conceitos do Metaparadigma?

O conceito relacionado à saúde toma como base não apenas os determinantes individuais do processo saúde-doença, mas os determinantes sociais desse processo, uma vez que o MÃEVIDA em suas categorias apresenta componentes micro e macro que mostram essa evidência expressa no conceito da saúde como um bem individual e social.

Ao tratar do indivíduo como sendo uma pessoa que vive em condições favoráveis ao adoecimento, considera que toda pessoa humana vive sob tais condições, que podem ser decorrentes no mínimo da vulnerabilidade inerente ao ser humano no sentido colocado por Roselló⁷⁰, e que pode assumir diversas facetas,

Todo ser humano é vulnerável (...) na linguagem aristotélica (...) essa vulnerabilidade pode ser potencial ou real. O homem enfermo é tão vulnerável como o homem são (...), mas nele a vulnerabilidade está no ato. (...) A pessoa pobre é, no plano do ser, tão vulnerável como a pessoa rica, porém naquela, a vulnerabilidade se expressa (...) sofre uma vulnerabilidade social. (...) O indivíduo são é vulnerável, porque pode adoecer (...) essa vulnerabilidade se mantém, em um plano potencial, ou seja, como possibilidade.⁷⁰

Assim a vulnerabilidade pode ser a condição de possibilidade da pessoa se cuidar e de ser cuidada, pois esse cuidado refere-se à manutenção da vida, que não pode se restringir apenas a pessoa, porquanto, o que lhe diz respeito é sinal do que acontece na família e na comunidade. Isso demonstra a importância da relação de

cuidado continua explicitada no conceito de enfermagem no processo de vida das pessoas e de suas relações com os outros e o ambiente que vive

3. Quais são as interrelações entre os conceitos do Metaparadigma?

Identifica-se uma nítida relação entre os conceitos do Metaparadigma: Ao se considerar o indivíduo como uma **pessoa**, que vive num **ambiente** representado pelo seu meio interno biológico, mental e espiritual, em constante interação com o meio externo composto pelo entorno sócio, econômico e cultural, que pode influenciar em sua inerente vulnerabilidade e no seu processo de viver favorecendo o adoecimento, justifica-se então pela natureza da **Enfermagem**, que se estabeleça uma relação de cuidado, capaz de transformar várias condições de viver que favorecem ao adoecimento, em condições de viver que favoreçam a saúde a nível individual e coletivo cuidando desse bem que é a **saúde**.

4. Quais são as descrições dos outros conceitos encontrados Modelo MÃEVIDA?

- **Experenciar** – conhecimento e habilidade adquirida pela experiência com o adoecimento e pela prática de vida com o adoecimento.
- **Vivenciar** – experimentar na vida e na prática uma determinada condição no caso (adoecimento; tratamento).
- **Subsistir** – manter-se em uma situação conservando a força e a ação.
- **Sacar (Sacação)** – tirar para fora de si um significado oculto de algo que viveu intensamente.
- **Condições que favorecem a doença** – estado de coisas/circunstâncias/determinantes, que se impõem na vida da pessoa (*modus vivendi*) e que podem levá-la ao adoecimento.
- **Condições que favorecem a saúde** - estado de coisas/circunstâncias/determinantes que contribuem para proporcionar uma de vida com saúde.
- **Libertando-se** – livrando-se da influência do adoecimento, tornando-se livre da situação de adoecimento, liberando-se da condição de doente.

Respondendo outras questões formuladas dentro dos critérios para análise e avaliação de Teorias Práticas, Teorias de Médio alcance e Modelos de Enfermagem (Quadro 8):

1. Quais são os pressupostos subjacentes ao Modelo MÃEVIDA?

Os pressupostos foram originados das hipóteses que interligaram as categorias ao ser realizada a análise segundo a Estrutura do Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin².

- Os sentimentos e experiências que fazem a pessoa sofrer associados aos determinantes e condicionantes macros e micro que favorecem o adoecimento, quando não cuidados, resultam na possibilidade de transformação do sofrimento em adoecimento, como forma de criar condições que favoreçam a saúde, mecanismo semelhante a qualquer outro processo orgânico de reparação e de organização do caos no universo.
- A pessoa que consente ou sente que está doente e que a doença pode interferir na sua vida e até mesmo ameaçá-la, busca e se submete aos procedimentos para esclarecer o que tem no intuito de retornar a um nível aceitável de saúde.
- A vivência do tratamento da doença, com todo sofrimento que possa implicar, encontra sentido no esforço para recuperar a saúde perdida e/ou para libertar-se do adoecimento.
- A pessoa que adoeceu e compreendeu que a doença foi algo que veio de fora, invadiu o seu corpo, sem nenhuma participação sua e que se libertou da doença buscando o saber/fazer de quem sabe tratar da doença, submetendo-se ao tratamento, continua a viver como sempre viveu em condições que favorecem o adoecimento por ver recuperada sua saúde;
- A pessoa que adoeceu e chegou à compreensão de que seu adoecimento foi decorrente do fato de viver em condições que favoreciam o adoecimento, ao sacar o significado do adoecimento em sua vida, pela expansão da consciência e vislumbrar novas perspectivas pode libertar-se não só da doença, mas de condições que favorecem o adoecimento ao praticar ações que podem promover proteger e manter a sua saúde, dos outros e do ambiente onde vive.

- A libertação das condições que favorecem o adoecimento tem maior relação com tudo que a pessoa viveu/vive do que apenas com um momento de adoecimento. Esse funciona como uma possibilidade de expandir sua consciência para outra forma de viver.
- Tratando-se apenas da doença sem cuidar do sofrimento que lhe causou e das condições que favoreciam/favorecem o adoecimento permanecem os riscos da manutenção do estado de adoecimento, das recidivas e de perda da vida;
- As pessoas que convivem com outras que desenvolvem hábitos que favoreceram/ favorecem o adoecimento e nas mesmas condições desfavoráveis que as levaram a adoecer, estão expostas aos mesmos riscos de adoecer e de apresentar a mesma doença que elas.
- Vivenciando a pessoa algo que cuide/resgate/trate qualquer das condições que lhe favoreceram/favorecem o adoecimento, então esse cuidado pode lhe levar a cercar-se de condições que lhe favorecem a saúde independente do momento do adoecimento no seu processo de viver.
- De um indivíduo, família ou comunidade que tome consciência e entenda que sua forma de viver é prejudicial a vida e a saúde é esperado que chegue a iniciar ações que abra possibilidades de viver com mais saúde.

2. Quais são as definições dos componentes do modelo?

Os componentes do Modelo estão assim definidos:

- **CATEGORIA 1 - Vivendo em condições que favorecem o adoecimento** significa nesse estudo dizer que as pessoas que chegaram a desenvolver um processo de adoecimento estavam vivendo em condições desfavoráveis à saúde, que resultavam em sofrimento, conflitos, mágoas, apreensões, estresse dentre outras. Tais condições não se resumiam aos processos pessoais, mas sociais também. As privações que sua posição social lhe impunha, a dependência financeira e afetiva, as dificuldades para cuidar de si e de sua saúde em ambiente de iniquidades sociais muitas vezes colocavam as pessoas em situação de angústia, desespero

ou, em aspectos mais sutis, desesperança, levando-a em algumas circunstâncias a desejar uma doença como escapatória para o sofrimento.

- **CATEGORIA 2 – Descobrimo-se doente** é o movimento da pessoa adoecer e de juntamente com sua família/próximos tomar conhecimento de que está com uma doença, período esse desde os primeiros indícios, ao esclarecimento dos mesmos e à decisão do que fazer com o que se apresentava. O descobrir que estava doente causou impacto e surpresa quando se apresentou na vida das pessoas, uma vez que à primeira vista tinham a crença de que eram “sadias” e que naquele momento nada de grave poderia lhes acontecer.
- **CATEGORIA 3 - Vivendo o inevitável tratamento convencional** - é a fase na qual a pessoa se submete a um período intensivo de tratamento com os meios que a medicina atual, dispõe naquele momento para lhe oferecer. Agora a pessoa assume a identidade de paciente e sob o controle do saber médico convencional, com aquilo que apresenta de protocolos, rotinas, exigências, restrições e consequências, sem que possa ter muita interferência, por não deter o conhecimento do que é necessário fazer, mas que lhe é colocado com a melhor alternativa para interferir na situação em que se encontra. Ao tratamento vai subsistindo vez que tenta quase sempre manter a força e a ação.
- **CATEGORIA 4 - Libertando-se da doença**, isto é, tornar-se livre da experiência de adoecer de ter ficado doente é um processo que na verdade inicia desde a busca da pessoa e sua família pelo sistema de saúde a fim de esclarecer o que vem apresentando. No entanto essa categoria aprofunda o nível em que vai se dando esse movimento de libertação. O período intensivo do plano de tratamento voltado quase que exclusivamente para o contexto biológico se desenrola erradicando a doença, ou se prolongando tanto pela necessidade de um controle, como por uma obstrução no andamento do tratamento.

- **CATEGORIA 5 - Vivendo a partir da compreensão que construir sobre o adoecimento.** Significa a pessoa dar continuidade a sua vida consoante ao que entendeu e aprendeu com o adoecimento. Caso tenha compreendido que a doença foi algo que veio de fora, invadiu o seu corpo, sem nenhuma participação sua e que dela se libertou por ter se submetido ao tratamento e não ter mais sinais da presença da doença em seu corpo continuará a viver como sempre viveu isto é, nas mesmas condições que lhe favorecem o adoecimento. Caso a pessoa tenha chegado à compreensão de que seu adoecimento foi decorrente do fato de viver em condições que favorecem o adoecimento, ao sacar o significado do adoecimento em sua vida, pela expansão da consciência e perceber novas perspectivas pode libertar-se não só da doença, mas de condições que favorecem o adoecimento vislumbrando possibilidades de viver em condições que favorecem a saúde.
- **FENÔMENO CENTRAL - Experienciando pelo adoecimento possibilidades de viver em condições que favoreçam sua saúde, dos outros e do ambiente onde vive.** Significa a experiência adquirida pela “prática de vida”, pelo conhecimento, habilidades e atitudes que a pessoa alcançou ao vivenciar o adoecimento.

3. Qual a importância relativa dos conceitos básicos ou de outros componentes do modelo?

Várias constatações demonstram a importância dos componentes do modelo. A primeira delas reforça mais uma vez que o adoecimento e as ações a ele referentes, não se restringem ao momento de seu surgimento e a relevância de se investir nas ações de promoção e proteção da saúde bastante inerente às ações de Enfermagem.

Pensar no ambiente numa perspectiva, sistêmica, de integralidade amplia o olhar da pessoa, do profissional, dos gestores, das instituições influenciando no estabelecimento das políticas públicas intersetoriais e voltadas para o processo saúde-doença dos cidadãos.

Restringir o tratamento a procedimentos pontuais, fragmentados desarticulados que privilegiam a doença e não a pessoa doente e limitado ao enfoque curativo e fundamentado em teorias ultrapassadas é perpetuar um modelo de atenção que não tem correspondido as reais necessidades do ser humano. Tais evidências mostram a urgência abandonar essas práticas e modelos e começar a experimentar referenciais como o da promoção da saúde como disparador de outras formas de pensar e agir.

4. Quais são as análises da consistência interna e externa?

O viver em condições que favorecem o adoecimento e ter adoecido foram às **condições causais** que influenciaram o surgimento do fenômeno - experienciar pelo adoecimento, possibilidades de viver em condições que favorecem sua saúde, dos outros e do ambiente onde vive.

O contexto onde o fenômeno acontece é o meio interno e externo que envolve o ser que adocece.

O vivenciar o inevitável tratamento convencional foi a principal **estratégia/ação** desenvolvida pela pessoa para lidar com o fenômeno.

As consequências decorrentes da **estratégia/ação/interação**, de vivenciar o tratamento convencional foram: Libertar-se da doença,

A condição interveniente subjacente às estratégias de vivenciar o tratamento convencional e que facilitou o impacto das condições causais reconfigurando o fenômeno foi a pessoa “**sacar o significado do adoecimento em sua vida**”. Para tanto utilizou as estratégias/ações/interação de **rever a vida, perceber alternativas e expandir a consciência** resultando como **consequência o libertar-se de condições que favorecem o adoecimento** ao vislumbrar possibilidades de viver em condições que favorecem sua saúde, do outro e do ambiente onde vive.

5. Quais são as análises da adequação?

O modelo MÃEVIDA mostra-se adequado ao fenômeno estudado em geral e em suas partes. Essa adequação foi validada, como antes descrito, por profissionais com experiência de acompanhar pessoas em processos de adoecimento, pelas próprias pessoas que experienciaram o adoecimento e os familiares que delas cuidaram no processo.

Respondendo às perguntas formuladas nos critérios de **Análise Externa e Avaliação**:

1. A pesquisa de enfermagem tem relação com o modelo?

Sim. O fenômeno apresentado no modelo delineado vem sendo estudado pela Enfermagem inclusive a partir dele tem sido delineado teorias de grande, médio e pequeno porte como pode ser verificado na Seção 4 desse relatório referente ao Diálogo com os autores e as teóricas de enfermagem.

2. O ensino de enfermagem tem relação com o MÃEVIDA?

Sim. O modelo delineado traz ao ensino da disciplina enfermagem mais um olhar que amplia as possibilidades do cuidar em enfermagem para além do olhar curativo, hospitalocêntrico, aproximando das ações de promoção e proteção da saúde referentes ao antes e depois do adoecimento com um abrangente campo de trabalho profissional.

3. A prática de enfermagem tem relação com o MÃEVIDA?

Sim. Identifica-se nas ações de enfermagem desde sua origem a preocupação com adoecimento para além da doença, considerando o ser adoecido, o ambiente onde vive o cuidado que mantém e promove a vida.

4. Qual a relação com os diagnósticos de enfermagem existentes e os sistemas de intervenção?

Tomando como base o modelo é possível identificar vários diagnósticos relacionados a fenômeno apresentado no Modelo MÃEVIDA dentre esses aqueles relacionados a “crenças de saúde/doença”, estresse, medo.

Ao submeter o Modelo MÃEVIDA a análise interna e externa proposta teoricamente se identifica vários elementos que em estudos posteriores poderão ser desenvolvidos no sentido de aproximar mais ainda o Modelo MÃEVIDA da Enfermagem em especial testando formas de operacionalizá-lo na prática profissional.

Deste modo foi possível fazer o exercício de validação do Modelo MÃEVIDA em três modalidades. A primeira consistiu da comparação entre a situação vivida pelos participantes do estudo original com a dos participantes que trouxeram o

aporte dos novos dados. A segunda forma deu-se no processo de submeter o modelo ao olhar de diferentes ângulos de validadores e por fim utilizando os critérios de avaliação e análise interna e externa segundo Fitzpatrick e Whall⁶⁹ o que me faz afirmar como Tarozzi⁵ que no modelo MÃEVIDA percebo “um poder teórico em dizer algo para alguém”.

6. TECENDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS

Propus-me nesse exercício teórico proceder a densificação e refinamento da GT “Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para outra forma de viver”, resultado da minha Tese de Doutorado finalizada em 2002. Para tanto tive como objetivos 1. Comparar com novos dados e diferente perspectiva metodológica (straussiana) a GT; 2) Apresentar uma nova síntese da GT e o modelo teórico dela consequente; 3) Validar o modelo teórico, junto a profissionais, pessoas que adoeceram e familiares cuidadores.

Os dados foram comparados entre os onze entrevistados que compuseram o Grupo Amostral I, na primeira versão da GT, e os nove entrevistados que compuseram o Grupo Amostral II na coleta dos novos dados guiados pela perspectiva metodológica do Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin.¹

No movimento de comparação entre os dados gerados nos dois estudos, foram ressignificadas categorias, subcategorias, propriedades e o fenômeno central para “Experienciando através da doença possibilidades de viver com saúde”, como sendo uma das outras possibilidades de viver. As condições causais desse fenômeno foram decorrentes da pessoa ter “Vivenciado condições favoráveis ao adoecimento” que a levou a se “Descobrir doente”. A principal ação/interação foi o “Vivenciar o inevitável tratamento convencional” que teve como consequência a “Libertação da doença” e o “Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento”.

O Modelo teórico denominado de MÃEVIDA – Modelo de adoecimento como experiência para vida- foi delineado a partir da condição interveniente “Sacando o significado da doença”, que levou à consequência “Libertando-se de condições favoráveis ao adoecimento” e a Teoria Substantiva de que “O processo de adoecimento da pessoa humana, guarda em si possibilidades de fazê-la viver em condições que favorecem a saúde.

O MÃEVIDA foi então submetido e validado em todos os seus componentes, como uma explicação enraizada nos dados, coerente com a realidade e a experiência de um grupo composto por quatorze avaliadores, na condição de profissionais de saúde de diferentes categorias, pessoas que vivenciaram processos de adoecimento e alguns familiares que cuidaram de pessoas que adoeceram..

Tal conclusão seria objetivamente ao que cheguei ao realizar o exercício teórico que desenvolvi. No entanto tratando-se de um estudo que se coloca no centro de uma defesa para Professor Titular julguei pertinente contextualizar esse refinamento da GT, visto que algo me despertou a atenção ao finalizá-lo. O mesmo se comportou como fechamento de um ciclo de busca, em direção a outro com viçosas perspectivas, na reconfiguração do modo de ensinar e cuidar.

Esse movimento realizado pelo MÃEVIDA, portanto, mesclou-se com um ciclo de amadurecimento de minha carreira como docente e enfermeira que, tal qual se depreende numa linguagem apocatástica, não se comporta como um fim, mas como um eterno recomeço, que teve seus picos de aprendizagem nas mais desafiadoras crises, reafirmando que a vida humana se projeta num vir-a-ser onde o começo e o fim podem ser iguais, dialogando indivíduo e universo, germinando ciclos que nos restabelecem e nos trazem sempre de volta ao lugar de origem, ao nosso oikos.

Situo o início desse ciclo não em outro lugar senão ao doutorado, na Universidade do Estado do Rio de Janeiro, ao cursar a disciplina “Concepções Teóricas de Enfermagem”, em 2001, coordenada pela Prof.^a Dr.^a Eloita Pereira Neves com a participação do Prof. Dr. Octávio Muniz da Costa Vargens. Um dos trabalhos solicitados nos desafiou a esboçar algumas definições relacionadas às crenças pessoais e profissionais acerca do ser humano, da saúde, da doença, da enfermagem e cutucou que, ao fundamentá-las, tentássemos descobrir em qual visão de mundo e teorias de enfermagem essas crenças se inseriam.

Ora, naquele momento, amparada àquilo que eu vinha experienciando na prática, atentei para algumas crenças pessoais e profissionais que me levaram a ensaiar alguns pressupostos, que emergiam do entendimento do ser humano como pessoa única, singular, multidimensional, parte do universo e passível de ter uma forma única de adoecer e de se curar.

Meu trabalho foi no sentido de considerar a saúde humana como um processo em contínua construção do existir pela pessoa. Desse processo, brotariam outros dois: a doença – entendida como um processo de descoberta, e a cura - como um processo de transformação.

Foi após ser terreno dessas inquietações, que brotou em mim a ideia de elaborar, dentro dessa corrente de pensamentos, uma base explicativa para construção de um modelo de cuidar pela (o) enfermeira (o), e o apresentei à minha orientadora como objeto de estudo para o doutorado, onde fui alertada de que tais

pressupostos careciam de uma base empírica para que se tornasse evidência e, somente assim, alcançar meu intento.

Nesse cenário, a necessidade me levou a estudar no doutorado um processo de adoecimento, desde seu início até o momento em que modelo de assistência convencional considerava em remissão, o que conduziu à formatação do objeto “a experiência de ter tido um câncer”. Entrementes, conheci a Grounded Theory, como um tipo de metodologia qualitativa, cujo resultado levaria a uma explicação (Teoria Substantiva), e à possível construção de uma matriz teórica (Modelo teórico) que representaria e aprofundaria o fenômeno em estudo.

De maneira convergente, chego ao término desse ciclo de busca, com uma GT verificada, atualizada e que apresenta alguns desses pressupostos em via de validação e ainda apresento o Modelo MÃEVIDA, dentro das infinitas possibilidades existentes na GT, ao cruzar suas condições intervenientes com as condições causais. A condição interveniente nomeada “sacando o significado da doença em sua vida”, que levou ao modelo, se destacou por sua revelação inusitada nos processos de adoecimento, pela sua potencialidade de avançar para além da libertação da doença para um estado de apocatástase isto é, de reparação, restabelecimento e recuperação, o que no modelo foi entendido como sinônimo de saúde.

O Modelo MÃEVIDA emerge da teoria substantiva de que **o processo de adoecimento da pessoa humana guarda em si possibilidades de fazê-la viver em condições que favoreçam sua saúde, dos outros e do ambiente onde vive.** Ao delinear-lo, o adoecimento se apresentou como uma experiência para quem vive cercado de condições desfavoráveis à saúde. A depender do modo se vive esse experimentar, descortinam-se possibilidades de viver com saúde.

Na busca de esclarecimento para o fenômeno adoecimento aqui posto, ilumino-me em Costa e Bernardes⁷⁰, que elucidam, ao tratarem sobre a produção de saúde como afirmação da vida,

(...) que a saúde não é inacessível, pois, a linguagem ordinária alberga uma experiência de acesso à saúde como vivência. Dessa experiência, de forma surpreendente, saltam expressões do desejo de saúde, de tal modo que esta termina por tornar-se condição ontológica desejante para novas possibilidades de vida, inclusive desejos de não doença.⁷⁰

Se é preciso experienciar o adoecimento para ser saudável, aponta-se o quanto esse fenômeno carece ser explorado sob outros ângulos⁷¹. Levinas⁷² vem acenando que “a saúde não se rende nem ao enfoque, nem à linguagem empírico-científica; desliza permanentemente, transcende e transacende, para além e para cima, em níveis que escapam à ordem do discurso científico. Costa e Bernardes⁷⁰ asseveram essa declaração, ao afirmarem que “a saúde escapa à ordem do discurso científico, quando se equaliza à vida como potência de permanente invenção dos modos de existência”.

No ensaio que realizei com os critérios de Fitzpatrick e Whall⁶⁹ para análise e avaliação de Modelos de Enfermagem, o MÃEVIDA mostrou-se capaz de ser validado a partir de outros processos de adoecimento, de densificar seus principais conceitos representados pelas cinco categorias do modelo e os demais conceitos, como os de experienciar, vivenciar, subsistir, sacar, condições que favorecem a doença, condições que favorecem a saúde, dentre outros. As hipóteses que fizeram as ligações entre os fenômenos do Modelo Condicional/consequencial explicitaram vários pressupostos claros e passíveis de serem validados e generalizados. No MÃEVIDA, assim, identifica-se relação entre a pesquisa, o ensino e a prática de enfermagem.

Nesse itinerário pessoal, localizo o ciclo de viçosas perspectivas. Vislumbro novos caminhos em direção a um modelo de cuidar pela enfermagem que perpassa pela promoção, proteção e recuperação da saúde, no qual a enfermagem atua em harmonia com o indivíduo, a família e a comunidade que vivem em condições favoráveis adoecimento; e atuando na prevenção primordial, primária, secundária e quaternária dos agravos. Visualizo, ainda, vários objetos de estudo que podem ter como referência os conceitos aqui delineados.

As limitações desse trabalho são claras. Algumas se relacionam à necessidade de melhor explorar a interação dos condicionantes e determinantes macros do processo saúde doença com os condicionantes e determinantes intrapessoais desse processo, usando outras ferramentas de tratamento de dados qualitativos que permitam trabalhar com um maior número de participantes e processos de adoecimento. Importa acrescer mais elementos a discussão do adoecimento como um caminho para se ter acesso a saúde e estender o diálogo com as teorias de enfermagem, que se mostraram como fortes referenciais que fundamentam o MÃEVIDA.

Deveras, compete-me aqui sugerir que se trabalhe a metodologia da GT em grupos (idealmente em grupos de pesquisa), trazendo diversos olhares a análise do fenômeno; que essa metodologia comece a ser utilizada pelas enfermeiras em cursos de Mestrado e Doutorado para validar Teorias de enfermagem. É expectativa minha que a comunidade científica reavalie as concepções vigentes no tocante à “saturação de dados”, meta que provavelmente nunca será alcançada em investigações dessa natureza.

Considerando ter atingido os objetivos propostos, permito-me concluir ressaltando a importância da realização desse exercício de verificação de uma GT, o que se configura como meio para atualização e ampliação de outras teorias, situando-as na posição de serem testadas na prática, cumprindo seu papel em nutrir a ciência.

[...] a grande incumbência de quem teve câncer não é cuidar de quem está doente, porque pra gente que foi doente o cuidar maltrata muito, muito mesmo. Mas a gente faz esse estar perto e esses depoimentos só quem pode dar somos nós, ninguém mais. Você pode ser um excelente enfermeiro, um excelente médico, mas essa parte é minha. E o que me deixa feliz é o que percebo nas pessoas que eu ajudei: você vai entendendo que a verdade é aquela que vem da experiência.

Maria Bonita – II-2

7. REFERÊNCIAS

1. STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2008.
2. CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise quantitativa**. Porto Alegre (RS): Artmed, 2009.
3. TREZZA, Maria Cristina Soares Figueiredo. **Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para uma outra forma de viver: um modelo teórico representativo da experiência de pessoas que tiveram câncer**. 2002. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.
4. GLASER, B.G. STRAUSS, A. L. **The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research**. New York: Aldine Publishing, 1999.
5. TAROZZI, Massimiliano. **O que é a Grounded Theory? Metodologia de Pesquisa e de Teoria Fundamentada nos Dados**. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.
6. LEPERRIÈRE, Anne. A teorização enraizada (grounded theory): procedimento analítico e comparação com outras abordagens similares in **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos** / tradução de Nasser, Ana Cristina. 4.ed. Petrópolis: Vozes 2014.
7. VARGENS, Octávio Muniz da Costa. **Tentando descobrir um modo de fazer enfermagem sem ser enfermeiro: os conflitos do estudante na construção da imagem da profissão**. Rio de Janeiro: Ed. Do Autor, 1997.
8. CHARMAZ, Kathy. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise quantitativa**. Porto Alegre (RS): Artmed, 2009.
9. CORTELLA, Mario Sergio. **Qual é a tua obra? Inquietações propositivas sobre gestão, liderança e ética**. Petrópolis, Vozes, 2011.
10. BRUYNE, Paul; HERMAN, Jacques; SCHOUTHEETE, Marc de. **Dinâmica da pesquisa em ciências sociais: os polos da prática metodológica**. Rio de Janeiro: F. Alves, 1977.
11. KINCAID, Harold. Filosofia das ciências sociais: temas atuais. **Tempo Social**, v. 26, n. 2, p. 19-37, 2014.
12. CONTANDRIOPOULOS, A. P, *et al.* **Saber Preparar uma Pesquisa: definição, estrutura, financiamento**. 3.ed. São Paulo: Hucitec, 1999.
13. LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.
14. CASSIANI, Silva Helena De Bortoli. **Buscando significado para o trabalho: o aperfeiçoamento profissional sob a perspectiva de enfermeiras**. 1994. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

15. FRANCIS, Jill J. et al. What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. **Psychology and Health**, v. 25, n. 10, p. 1229-1245, 2010.
16. FUSCH, Patricia I.; NESS, Lawrence R. Are we there yet? Data saturation in qualitative research. **The qualitative report**, v. 20, n. 9, p. 1408-1416, 2015.
17. KUNH, T. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 1975.
18. PLATÃO. **Fédon**. São Paulo: Martin Claret, 2011.
19. REALE, G; ANTISERI, D. **História da Filosofia – Filosofia pagã**. São Paulo: Paulus, 2003.
20. AGOSTINHO. **Confissões/ De magistro**. São Paulo: Abril Cultural, 1980.
21. REALE, G; ANTISERI, D. **História da Filosofia – Do humanismo a Descartes**. São Paulo: Paulus, 2003.
22. PEREIRA, Carlos; VEIGA, Nélío. **A epidemiologia**. De Hipócrates ao século XXI. **Millenium**, v. 47, p. 129-140, 2014.
23. NIETZSCHE, F. **A Gaia Ciência**. São Paulo: Martin Claret, 2003.
24. SAFRA, G. **A poética na clínica contemporânea**. Aparecida – SP: Ideias e Letras, 2004.
25. CHAMPLIN, RN. **Enciclopédia de Bíblia, Teologia e Filosofia**. São Paulo: Hagnos, 2013.
26. MAFASOLI, M. **Saturação**. São Paulo: Iluminuras, 2010.
27. NIETZSCHE, F. **A genealogia da moral**. São Paulo: Martin Claret, 2009.
28. AGOSTINHO. **Cidade de Deus**. São Paulo: Vozes, 2014.
29. BRITO, Ivana; HADDAD, Hamilton. A formulação do conceito de homeostase por Walter Cannon. **Filosofia e História da Biologia**, v. 12, n. 1, p. 99-113, 2017.
30. SALUM, Maria JL et al. O coletivo como objeto da enfermagem: continuidades e descontinuidades da história. **Organização Panamericana de Salud. Enfermería en las Américas. Washington (DC): OPS**, p. 101-118, 1999.
31. BATISTELLA, Carlos. Abordagens contemporâneas do conceito de saúde. O território e o processo saúde-doença in Fonseca, A. F., & Corbo, A. M. A. **O Território e o Processo Saúde-Doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, p. 51-86, 2007.
32. KLEIN, C. Alimentação complementar da criança sob a ótica de primíparas. **Revista de Ciências Humanas**, v.47, n.1, p. 172-175, 2013.
33. ALMEIDA FILHO, Naomar de; JUCÁ, Vlândia. Saúde como ausência de doença: crítica à teoria funcionalista de Christopher Boorse. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, p. 879-889, 2002.

34. CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7ed. Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 2011.
35. FRANCISCO, Loudato. **Si'** – sobre o cuidado da casa comum. São Paulo: Paulinas, 2015.
36. NIGHTINGALE, Florence. **Notas sobre enfermagem**: o que é e o que não é. São Paulo: Cortez, 1989.
37. PEREIRA, JF. **O que é loucura**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1984.
38. BIRMAN, Joel. **Dor e sofrimento num mundo sem mediação**. Estados Gerais da Psicanálise: II Encontro Mundial, p. 1-7, 2003. Disponível em: <http://egp.dreamhosters.com/encontros/mundial_rj/download/5c_Birman_02230503_port.pdf>.
39. MITCHEL, J. **Loucos e medusas** – o resgate da histeria e do efeito das relações entre irmãos sobre a condição humana. Tradução de Maria Beatriz Medina. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.
40. FIGUEIREDO, L.C. Modernidade, trauma e dissociação: a questão do sentido hoje. In: BEZERRA JR., B.; PLASTINO, C.A. **Corpo, afeto linguagem**: a questão do sentido hoje. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001.
41. COLLIÈRE, M. Françoise. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel, p. 123-46, 1999.
42. MC EWEN, M; WILLS, EM. **Bases teóricas da enfermagem**. 4ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.
43. JUNG, CG. **Os arquétipos e o inconsciente coletivo**. Petrópolis-RJ: Vozes, 2000.
44. CARRARO, Telma Elisa; RADÜNZ, Vera. A empatia no relacionamento terapêutico: um instrumento do cuidado. **Cogitare Enfermagem**, v. 1, n. 2, 2007.
45. SILVA, J.V; BRAGA, C.G. **Evidências das teorias de enfermagem no processo de cuidar**. 2ed. Curitiba: Prismas, 2016.
46. COSTA, Sibely Rabaça Dias da; CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de; ACIOLI, Sonia. Capacidade de autocuidado de adultos e idosos hospitalizados: implicações para o cuidado de enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 193-207, 2013.
47. QUEIRÓS, Paulo Joaquim Pina et al. Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 3, p. 157-164, 2014.
48. DOS SANTOS GOMIDES, Danielle et al. Autocuidado das pessoas com diabetes mellitus que possuem complicações em membros inferiores. **Acta Paul Enferm**, v. 26, n. 3, p. 289-93, 2013.

49. MOURA, Denizelle de Jesus Moreira et al. Problemas adaptativos segundo Roy e diagnósticos fundamentados na CIPE® em hipertensos com doenças associadas. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 352-61, 2013.
50. DE ASSIS BRITO, Mychelangela et al. Palliative care in pediatrics: a reflective study. **Journal of Nursing UFPE on line**, v. 9, n. 3, p. 7155-7160, 2015.
51. ENNES, Marcelo Alario. Interacionismo simbólico: contribuições para se pensar os processos identitários. **Perspectivas: Revista de Ciências Sociais**, v. 43, p. 63-81, 2013.
52. TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e Teorias de Enfermagem**. Trad. Ana Rita Albuquerque. 5 ed. Portugal: Lusociência, 2004.
53. SILVA, Mário. **O ser humano e a adesão ao regime terapêutico-um olhar sistémico sobre o fenómeno**. 2008. Tese de Doutorado. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa (2008).
54. SCHAURICH, Diego; CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. Produção do conhecimento sobre teorias de enfermagem: análise de periódicos da área, 1998-2007. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, v.14, n.1, p. 182-188, 2010.
55. DOMINGUES BERNARDES SILVA, Maíra et al. Socioeconomic and cultural factors of maternal care in children's respiratory disease. **Journal of Nursing UFPE**, v. 6, n. 10, 2012.
56. CRUZ, Danielle de Jesus Leite et al. Cuidado cultural e doenças crônicas: Análise da relação entre a teoria da diversidade e universalidade do cuidado transcultural e às necessidades da assistência de enfermagem no tratamento de doenças crônicas. **Cadernos de Pesquisa**, v. 20, n. 1, p. 43-49, 2013.
57. McEwen, M. **Bases teóricas para enfermagem**. 2ªed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
58. GONDIM, Kamilla de Mendonça; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012.
59. PENDER, N.; MURDAUGH, C.; PARSONS, M.A. **Health Promotion in Nursing Practice**. New Jersey: Pearson, 2011.
60. DE MENESES, Ruth Cristini Torres et al. Promoção de saúde em população quilombola nordestina-análise de intervenção educativa em anemia falciforme. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 1, p. 132-139, 2015.
61. SACHAHIAMAN, L.A. **Modelo de promoción de la salud de Nola Pender**. 2014. [Online]. Disponível em: <<http://pt.slideshare.net/maribelmezagamarr/nola-pender-36554641?related=2>>. Acesso 30 nov. 2018.
62. BROOKES, N. **The Tidal Model in the mental health recuperation. Nursing theorists and their works**, New York: Elsevier, 2014.

63. DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos mentais**. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.
64. BARKER, P. The Tidal Model in the mental health recuperation. **Nursing theorists and their works**, New York: Elsevier, 2014.
65. ARNDT, Volker et al. Provider delay among patients with breast cancer in Germany: a population-based study. **Journal of clinical oncology**, v. 21, n. 8, p. 1440-1446, 2003.
66. DALMORO, Marlon; VIEIRA, Kelmara Mendes. Dilemas na construção de escalas Tipo Likert: o número de itens e a disposição influenciam nos resultados?. **Revista gestão organizacional**, v. 6, n. 3, 2014.
67. DA SILVA DE SOUZA, Sabrina; GUERREIRO VIEIRA DA SILVA, Denise Maria. Validação de modelo teórico: conhecendo os processos interativos na rede de apoio às pessoas com tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 6, 2011.
68. DE PAIVA JÚNIOR, Fernando Gomes; DE SOUZA LEÃO, André Luiz Maranhão; DE MELLO, Sérgio Carvalho Benício. Validade e confiabilidade na pesquisa qualitativa em administração. **Revista de Ciências da Administração**, v. 13, n. 31, p. 190-209, 2011.
69. FITZPATRICK, Joyce J.; WHALL, Ann L. **Conceptual models of nursing: Analysis and application**. Connecticut, Norwalk: Appleton & Lange, 1996.
70. Costa, Márcio. L. & Bernardes, Anita. G. (2012). Produção de saúde como afirmação de vida. **Saúde e Sociedade**, 21(4), 822-835. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000400003&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0104-12902012000400003.
71. Leal, E. M., & Serpa Junior, O. D. (2013). Acesso à experiência em primeira pessoa na pesquisa em Saúde Mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, 18(10), 2939-2948. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232013001000018&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S1413-81232013001000018.
72. Levinas, E. **Autrement qu'être ou au-delà de l'essence**. Paris: Le Livre de Poche, 1974.

APÊNDICE A

CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: O ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO¹ PALLIATIVE CARE CANCER: THE ITINERARY DIAGNOSIS CÁNCER CUIDADOS PALIATIVOS: EL DIAGNÓSTICO ITINERARIO

RESUMO

Objetivo da pesquisa: analisar o itinerário da família e da pessoa até o seu diagnóstico tardio de câncer tomando como base um Modelo Teórico Representativo da Experiência de Pessoas que Tiveram Câncer. Método: Estudo qualitativo com 16 sujeitos, realizado de janeiro de 2011 a abril de 2012 em Maceió/AL/BR. Foram incluídos no estudo, adultos de ambos os sexos, diagnosticados com câncer na fase de cuidados paliativos e familiares que participaram do itinerário diagnóstico. Resultados: O itinerário da pessoa diagnosticada em cuidados paliativos, consiste numa trajetória em que inicialmente vive-se um estilo de vida em que há a ilusão de ser saudável, até que surgem os primeiros sinais de adoecimento, estes nem sempre percebidos e tratados oportunamente como câncer. Conclusão: o itinerário investigado mostra, além do diagnóstico tardio, o desconhecimento de possíveis fatores de risco, sinais de alerta da doença e dificuldades no acesso e eficácia dos serviços de saúde.

Descritores: Detecção precoce de câncer; Diagnóstico tardio; Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Objective of the research: to analyze the itinerary of the family and the person until your late cancer diagnosis taking an Theoretical Model Representative of People Experience that They had cancer. Method: Qualitative study with 16 subjects, conducted from January 2011 to April 2012 in Maceió / AL / BR. The study included adults of both sexes, diagnosed with cancer at the stage of palliative care and family who participated the diagnostic itinerary. Results: The itinerary of the person diagnosed in palliative care, is a path that initially one lives a lifestyle where there is the illusion of being healthy, until there were the first signs of illness, these do not always perceived and treated as timely cancer. Conclusion: The investigated itinerary shows, in addition to late diagnosis, lack of possible risk factors, warning signs of the disease and difficulties in access and efficiency of health services.

Descriptors: Early detection of cancer; Delayed Diagnosis; Hospice care;

INTRODUÇÃO

São muitas as histórias de pessoas que foram diagnosticadas com câncer já numa fase onde as possibilidades terapêuticas para a cura seriam ineficazes. Isso foi percebido, tanto durante o acompanhamento de pacientes oncológicos no domicílio por meio do Projeto Cuid(a)ção, um projeto de extensão, que tem por finalidade capacitar as famílias para cuidar de seus familiares em fase de cuidados paliativos oncológicos no domicílio, e por profissionais de saúde que atuam em serviço especializado em câncer. Nesse estudo, considera-se Itinerário Diagnóstico, a trajetória percorrida pelos sujeitos para chegar à descoberta do câncer.

A estimativa para novos casos de câncer no Brasil para 2014, também válida para 2015, aponta para aproximadamente 359 mil casos da doença ⁽¹⁾. Com incidência ainda tão elevada, teme-se também o estabelecimento tardio do diagnóstico, com elevadas taxas de mortalidade, ainda que em abandono das características de fatalidade, para alcançar o patamar de doença crônica, quando diagnosticada e tratada precocemente.

Tem aumentado o número de internações hospitalares de pessoas já na fase de cuidados paliativos⁽²⁾. Acredita-se que os diagnósticos ocorram em serviços de urgência/emergência na fase avançada da doença, e que os encaminhamentos às unidades especializadas em oncologia ocorram quando há pouca ou nenhuma possibilidade de tratamento. A razão disso está nas características da doença avançada, que representa a presença de grandes massas tumorais e disseminação para outras partes do organismo, com conseqüente menores chances de resposta aos tratamentos convencionais como cirurgia, quimioterapia e radioterapia, o que leva ao prognóstico de cuidados paliativos, quando o indivíduo é considerado fora de possibilidades terapêuticas.

Perante o exposto, o objetivo desse estudo foi analisar o itinerário da pessoa até o seu diagnóstico tardio de câncer junto aos seus familiares, baseado no Modelo Teórico Representativo da Experiência de Pessoas que Tiveram Câncer de Trezza ⁽³⁾.

¹ Estudo apresentado ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC- (2011 – 2012) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Orientadora: Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza / Escola de Enfermagem e Farmácia Bolsista: Vinicius dos Santos Rodrigues

MÉTODO

Estudo qualitativo e transversal, cujo cenário sofreu variação com a dependência do local onde os participantes se encontravam no momento da pesquisa: no domicílio, ou serviço especializado no tratamento do câncer. Os critérios de inclusão foram: adultos de ambos os sexos, diagnosticados com câncer apenas na fase de cuidados paliativos; e familiares que participaram da maior parte do itinerário diagnóstico do câncer.

Foram fatores de exclusão do estudo: estar com o diagnóstico de câncer, mas não estar em fase avançada da doença; o surgimento, durante a entrevista, de qualquer tipo de desconforto na pessoa tal como dor, náuseas, vômitos, dificuldade respiratória, de comunicação verbal ou qualquer outra situação que impedisse a participação na pesquisa.

Os dados foram coletados entre os meses de janeiro de 2011 e abril de 2012 utilizando os seguintes instrumentos: formulário de entrevista semiestruturado e diário de campo, ambos aplicados tanto ao paciente quanto aos familiares selecionados. A aproximação com os sujeitos se deu por meio de contatos com serviço especializado e projeto Cuid(a)ção. Ao todo, 16 pessoas participaram do estudo, sendo cinco pacientes e 11 familiares, nos casos em que a pessoa já havia falecido no período da realização da coleta de dados. O interesse desse estudo não foi selecionar sujeitos de acordo com os critérios relacionados à patologia em si mesma, tais como: tipos de câncer, localização, estadiamento, tratamento, prognóstico, dentre outros, mas sim na relevância teórica por eles vivenciada.

Para acessar à trajetória de vida foi utilizada a seguinte frase disparadora de narrativa: conte-me como era sua vida (ou do seu familiar) antes do adoecimento e as experiências pelas quais você e/ou seu familiar passaram até a descoberta do câncer. Os 16 sujeitos selecionados para o estudo foram distribuídos em três grupos amostrais. Nos dois primeiros grupos amostrais, após a entrevistada ter iniciado sua narrativa, não houve interrupção e os pesquisadores se posicionaram como ouvintes ativos, sinalizando e reforçando empaticamente a história narrada, colaborando e estimulando a continuação da narrativa até o final. Já no terceiro grupo amostral, que foi o de validação dos dados, foi pedido que a pessoa confirmasse ou não a narrativa que foi feita para ela a respeito da trajetória pela qual passou até a descoberta do seu diagnóstico.

As entrevistas gravadas foram transcritas. Durante as entrevistas foram registradas observações no diário de campo destinado aos registros de pontos importantes relacionados aos dados ouvidos, vistos e presenciados na fase de coleta de dados. Utilizou-se dessas observações de forma que se empregou como nota, as expressões, reações, percepções, angústias e questionamentos feitos pelos sujeitos da pesquisa durante a entrevista para assim, obter-se uma melhor compreensão da realidade relativa ao fenômeno em estudo.

Utilizou-se como referencial o Modelo Teórico Representativo da Experiência de Pessoas que Tiveram Câncer de Trezza⁽³⁾, especificamente norteando-se pelos seus dois primeiros fenômenos denominados: I – Cercando-se de condições favoráveis ao adoecimento e II – Descobrimo-se com câncer, em suas categorias e propriedades, visto que correspondem, na experiência descrita, aos momentos antes da doença, dos seus primeiros sinais e sintomas e do diagnóstico. A Teoria Fundamentada em Dados (TFD), foi utilizada como referencial morfológico e o dados obtidos, analisados à luz do modelo de Trezza,⁽³⁾ sendo apresentados num diagrama elaborado a fim de categorizar o itinerário diagnóstico dos sujeitos deste estudo.

A investigação foi apreciada pelo Comitê de Ética da UFAL, dentro das normas que regulamentam a pesquisa com seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde, Resolução 196; aprovado no dia 06/08/2010, sob o Protocolo nº 011506/2010-75. O Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) foi aplicado antes das entrevistas, garantindo aos sujeitos a preservação de sua identidade pelo anonimato.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da compreensão da trajetória desses 16 sujeitos diagnosticados na fase de cuidados paliativos surgiram dois fenômenos, seguidos de suas categorias e propriedades.

Fenômeno I: Cercando-se de condições favoráveis ao adoecimento

De modo semelhante ao estudo de Trezza, o fenômeno I, precede o diagnóstico da doença, e revela como as famílias e os próprios doentes veem as suas vidas antes do adoecimento. Nesse elemento foram identificadas categorias e propriedades, que descritas a seguir, trarão uma melhor compreensão dos seus significados.

Categoria 1 – Articulando a vida antes do adoecimento

Manifesta a compreensão dos sujeitos quanto ao modo de vida da pessoa com câncer antes do adoecimento. Essa categoria se desenvolveu a partir de duas propriedades, *Vivendo uma ilusão* e *Vivendo doente*.

Propriedade 1.1 - Vivendo uma ilusão

Esta propriedade representa a atribuição que as pessoas do estudo deram a um estilo de vida o qual consideravam como sendo saudável, mesmo vivendo situações autodestrutivas e que as agrediam física e/ou mentalmente. Destacam-se ainda nesta propriedade, aqueles sujeitos que mantinham uma vida com hábitos saudáveis, porém viviam expostos a situações que os levavam ao sofrimento. Observa-se nas falas aqui descritas tanto pelos pacientes (P), quanto pelos familiares (F), que a vida anterior ao adoecimento é carregada de situações passíveis de serem consideradas como fatores de risco para a doença, nunca vista anteriormente como uma possibilidade: “Antes de descobrir a doença a vida dele era normal e saudável, não sentia nada, mas bebia e fumava muito, três maços, quando estava de plantão” (F Cleide-

1); “A minha mãe trabalhava na roça, era uma pessoa muito ativa, vivia na luta. Ela só tinha o problema de fumar muito” (F Jil-1).

Colocar-se em condições favoráveis ao surgimento do câncer significa, segundo Trezza⁽³⁾, comportar-se de forma reconhecida como de risco para o aparecimento da doença. Embora não seja pouco difundida a informação de que muitas substâncias e hábitos contribuem para o surgimento do câncer, haja vista os vários estudos publicados⁽⁴⁻⁸⁾, algumas pessoas, demoram a perceber em si mesmas ou nos “seus”, o consumo, a adesão de certas práticas ou exposição a situações cooperadoras do adoecimento. Em outras circunstâncias, o corpo já emite os sinais do problema, no entanto, o indivíduo e/ou seus familiares são incapaz de interpretá-los, como apresentado a seguir.

Propriedade 1.2 - Vivendo doente

Alguns dos sujeitos estudados relataram a presença constante de sinais e sintomas de doenças durante toda a vida da pessoa que chegou ao diagnóstico de câncer. Tal aspecto poderá ser compreendido a partir na fala adiante:

Mamãe era uma pessoa que só vivia doente, não conheci mamãe que não fosse doente (...) chegou ao ponto de a gente não acreditar mais nela. Porque a gente só pegava essa dimensão corpo, não olhava o outro lado. A gente achava que ela tinha mania de doença, era hipocondríaca, é tanto que quando ela ficou doente mesmo, a gente pensou que era mais uma dessas coisas dela. (F Cristela-1);

Por vezes a ocorrência de manifestações inespecíficas ou agravantes da doença podem retardar ou negligenciar a procura por ajuda profissional⁽⁹⁾, o que é ainda mais preocupante em se tratando de uma doença cujas chances de sobrevivência dependem de um diagnóstico precoce⁽¹⁰⁾.

Fenômeno II: Vivenciando o adoecimento

Este fenômeno representa a trajetória percorrida pela pessoa e sua família, desde a percepção dos primeiros sinais até a busca da ajuda de um profissional de saúde. A ausência de reconhecimento dos sintomas associados aos diagnósticos equivocados ou imprecisos, além das intervenções desnecessárias, induziram o retardo no início do tratamento.

Exames de rotina e preventivos não realizados, somaram-se às situações decisivas que tornaram o diagnóstico tardio. Esses aspectos poderão ser avaliados nas categorias a seguir.

Categoria 2 - Percebendo o aparecimento de sinais que lhe indicaram que não estava bem.

Neste momento os sujeitos percebem que a pessoa *vive uma ilusão* ou *vive doente*, propriedades do fenômeno anterior. Trata da percepção das alterações do corpo.

Propriedade 2.1 - Percebendo mudanças no corpo

A identificação das variações no corpo pode ocorrer durante a rotina diária, nas atividades básicas, ou ainda quando em momentos onde se avalia as condições de saúde na ocasião de exames preventivos. Significa detectar a presença de alguma coisa diferente e/ou suspeita em seu corpo, mas nem sempre identificar com clareza do que se trata, com conseqüente preocupação, colocando-se em alerta e em busca de esclarecimento⁽³⁾. “Quando ele ia comer as refeições, começou a ter um soluço e achei que isso não era normal” (F Celina-6); “Quando ela caiu na entrada do corredor da minha casa nasceu um pequeno nódulo na parte inguinal” (F André-8).

Categoria 3 - Confundindo os sinais iniciais

Quando os sinais iniciais da enfermidade apareceram, as pessoas compreenderam como sinais de uma “doença normal”, assim, a família e a pessoa achavam que as mudanças no corpo indicavam outra doença que não fosse o câncer.

Propriedade 3.1 - Achando que fosse outra doença

As interpretações incorretas, geralmente devido ao desconhecimento das pessoas sobre esses sinais, carregaram um descuido: “No início eu achava que era infecção urinária” (F Cleide-4); “A gente desconfiava que fosse outra doença, menos o câncer” (F André-6).

Em algum momento as pessoas em seu itinerário podem entender o sintoma como parte da fisiologia⁽¹¹⁾, associando-o com características do seu estilo de vida, algo sem muito significado⁽¹²⁾ ou natural. Um exemplo, com relação ao exposto é quando os sinais prenunciadores do câncer e relacionados às alterações pulmonares, como tosse seca e catarro são identificados como sendo normais de uma pessoa que fuma.

Pode-se, ainda, compreender o câncer apenas como doença dolorosa e/ou incapacitante, levando o indivíduo a desvalorizar pequenos achados⁽³⁾.

Categoria 4 - Dando explicações sobre o que estava sentindo

Quando perceberam alguma alteração no corpo, o paciente e a família recorreram a explicações pessoais e não profissionais sobre esse achado, tentando relacioná-lo a outros eventos que aconteceram ao longo de suas vidas.

Propriedade 4.1 Relacionando a mudança do corpo com algum acontecimento

Ocorre quando a pessoa/família começa a relacionar o que o indivíduo está percebendo no seu corpo com algo que aconteceu em algum momento da vida: “Minha mãe foi para um chá de bebê e acha que foi o refrigerante. Ela tomou o refrigerante, depois foi pra casa e sentiu uma cólica muito forte. Quando foi no banheiro veio sangue, deu hemorragia. Ela foi à farmácia, tomou uns remédios e parou” (Ioná-7); “Quando ela caiu na entrada do corredor da minha casa nasceu um pequeno nódulo na parte inguinal e desse nódulo foi descoberto que era câncer” (F André-8).

Comentários, ouvidos comumente, dentre os familiares e/ou pessoas próximas ao doente, costumam mostrar analogias que relacionam os sintomas a algo que para eles mostrou-se determinante para o surgimento da doença. Em alguns contextos, a associação do sintoma com as atividades laborais, também podem influenciar e postergar a procura por cuidados profissionais⁽¹²⁾.

Categoria 5 - Decidindo se é preciso falar ou não sobre o que estava sentindo

A pessoa ao perceber o aparecimento de sinais que lhe indicaram que não estava bem, tomou a atitude de falar ou não para outras pessoas sobre o que vinha sentindo.

Propriedade 5.1 Falando para outras pessoas sobre o que estava sentindo

Nesse momento, comunica à pessoa de sua confiança, geralmente, familiares: “*Ela mostrou a irmã que falou que era melhor ir a Maceió, porque ficou aquela mancha preta no peito que não saía*” (F Bela-5)

Um estudo com vinte informantes, sendo 10 mulheres e seus familiares significantes, se propôs a desvelar o itinerário dessas mulheres no processo de descoberta do diagnóstico de câncer, e também verificou que há um momento em que é inevitável o envolvimento da família, com todos os seus anseios, medos e angústias, principalmente pela imposição de uma condição que pode retirar das suas vidas um ente querido⁽¹³⁾.

Propriedade 5.2 Escondendo das pessoas sobre o que estava sentindo

Algumas pessoas com câncer decidem não falar sobre o que sentem para não preocupar seus familiares ou evitar que alguém a veja numa situação que geralmente envolve tristeza e medo. Esse momento traduziu-se no grupo estudado por Trezza⁽³⁾ como o de preferir não falar ainda do que estava percebendo e como sendo o período para a resolução de questões prioritárias, e até adiar o compartilhamento da situação com as pessoas mais próximas. “Acho que também a gente descobriu muito tarde por causa disso, porque ela não queria contar o que tava acontecendo pra gente” (F Jil-15).

Categoria 6 - Tentando uma solução para o problema

Depois de esgotada sua capacidade pessoal de explicação, as pessoas utilizaram algumas estratégias para buscar a solução dos seus sintomas, dentre estes, o uso de práticas populares de saúde, a automedicação ou mesmo mudanças no comportamento.

Nessas circunstâncias torna-se corriqueira a procura por justificativas que posterguem a procura pelo diagnóstico, seja pela esperança de que a alteração percebida não consista em uma doença, seja por acreditarem que aquele sinal ou sintoma desaparecerá espontaneamente sem necessidade de avaliação profissional⁽¹²⁾.

Propriedade 6.1 - Cuidando dos desconfortos em casa

A interpretação das mudanças corporais como um problema de saúde comum, temporário e que pode ser facilmente “curado”, leva o indivíduo a buscar por ajuda no seu âmbito familiar e popular ou na automedicação. “Fui a uma farmácia e o rapaz disse que era leite “pedrado” e passou medicamento pra mim, mandou passar gelo e passou uma bomba para eu tirar leite em casa” (P Lisa-3).

Para os participantes, os sintomas iniciais da doença são analisados e interpretados como “normais”, porque não há quebra na rotina de vida da pessoa. Como consequência, se utilizam de medidas terapêuticas baseadas em conselhos de amigos, familiares e farmacêuticos para o uso de remédios caseiros e/ou alopáticos.

Trata-se de uma etapa do adoecimento onde tanto a pessoa doente, quanto a sua rede de apoio comungam do sofrimento. Nesse processo, a conexão entre família e rede social (amigos e vizinhos) ocasiona a busca de soluções que quase sempre resultam da conjuntura de conhecimentos e nas crenças dos mesmos⁽¹³⁾.

Propriedade 6.2 - Mudando de comportamento

Quando a pessoa percebe que os desconfortos continuam, decide modificar sua forma de comportamento e seus hábitos para tentar transformar o resultado. Somente quando o comportamento autodestrutivo da categoria *Vivendo uma ilusão* se revelou, as pessoas puderam olhar objetivamente os danos que estavam causando a si mesmas e encontraram motivação para mudar. A sensação de desconforto associada ao antigo padrão de comportamento acaba gerando a efetiva necessidade de mudar. “Há uma construção e reconstrução de significados que orientam o comportamento da pessoa e a movem, para além da sobrevivência, para o enfrentamento do que a fez adoecer”⁽³⁾. “Mas as dores continuaram, então ela resolveu mudar o seu estilo de vida, mas eu acho que o câncer já estava instalado” (F Vanda-6).

Categoria 7 - Buscando ajuda de um profissional de saúde

As informações aqui destacadas convergem com a análise de Trezza na categoria *Buscando ajuda*⁽³⁾, na qual se identifica a atitude das pessoas de enfrentarem os caminhos que levariam ao esclarecimento sobre o que estava acontecendo e ao que poderia ser feito por si diante das circunstâncias apresentadas.

A depender da capacidade de interação familiar, a busca por ajuda poderá acontecer imediatamente, ser precedida por atitudes características de descrença em relação ao problema ou ainda “dar-se um tempo” na tentativa de compreender o que se apresenta.

Propriedade 7.1 - Indo ao médico assim que percebeu mudanças no corpo

Algumas pessoas relataram que assim que perceberam alguma mudança em seu corpo ou no corpo do seu familiar que lhe chamou atenção, buscaram ajuda de um profissional para saber o que estava causando desconforto.

Eu comecei a sentir um negócio meio duro no final da minha vagina, principalmente quando eu ia defecar (...), assim que percebi isso na vagina procurei o ginecologista, fiz todos os exames pensando que era alguma coisa na minha vagina, mas nunca dava nada (P Rita-10).

Propriedade 7.2 - Buscando ajuda de um profissional de saúde por não perceber melhora em sua condição após medidas terapêuticas

Com o passar do tempo, a persistência dos sinais e sintomas iniciais como a "mama aumentando de tamanho", o aparecimento de novos desconfortos, e a não resolução das medidas terapêuticas adotadas, faz com que a pessoa visualize fatores agravantes para a possibilidade de uma piora da condição. Então, junto com a família procura um serviço de saúde.

(...) no momento eu achei que ele tivesse tendo um AVC, então o levei ao hospital (Cleide-6); "Ela procurou um médico pelo SUS". (Jil-5); "Quando chegou ao pronto-socorro, a médica disse: procure logo um médico pra saber o que é que está acontecendo porque isso não é comum". (Ioná-11); "Fui ao HGE porque o peito tava muito grande e inchado"(Lisa-9).

Propriedade 7.3 - Recebendo um diagnóstico errado/impreciso

Significa dizer que a pessoa depois de procurar o serviço de saúde, sofre com um equívoco ou imprecisão no diagnóstico dado. Algumas pessoas no estudo de Trezza (2002) foram diagnosticadas com outras afecções, cujos sintomas se assemelhavam com aqueles que vinham apresentando, logo não tiveram acesso inicialmente a exames mais apurados, porque o próprio médico não achou necessário. Então foram tratadas com medicamentos sintomáticos, paliativos que obviamente não resolveram a situação. "O médico falou que era schistosoma e fiquei tomando remédio durante um ano" (Luna-4); "Quando ela procurava o médico, este dizia: ah, é gastrite aí passava remédio" (Jil-13); "Em janeiro ele foi diagnosticado prostatite aguda e ele [o médico] disse: não vi nada demais, só uma inflamação na próstata" (Cleide-4).

Estudo⁽¹⁶⁾ investigou as narrativas de 10 pais acerca da trajetória percorrida por crianças e adolescentes desde o início dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico de câncer. Observou-se, a mesma exatidão na descrição das informações fornecidas pelos entrevistados desta pesquisa, ou seja, na maioria das vezes, como o atendimento inicial não levou ao diagnóstico correto – câncer – a criança ou adolescente persistiu com os sintomas, apesar da conduta médica adotada, em alguns casos, com piora significativa do quadro.

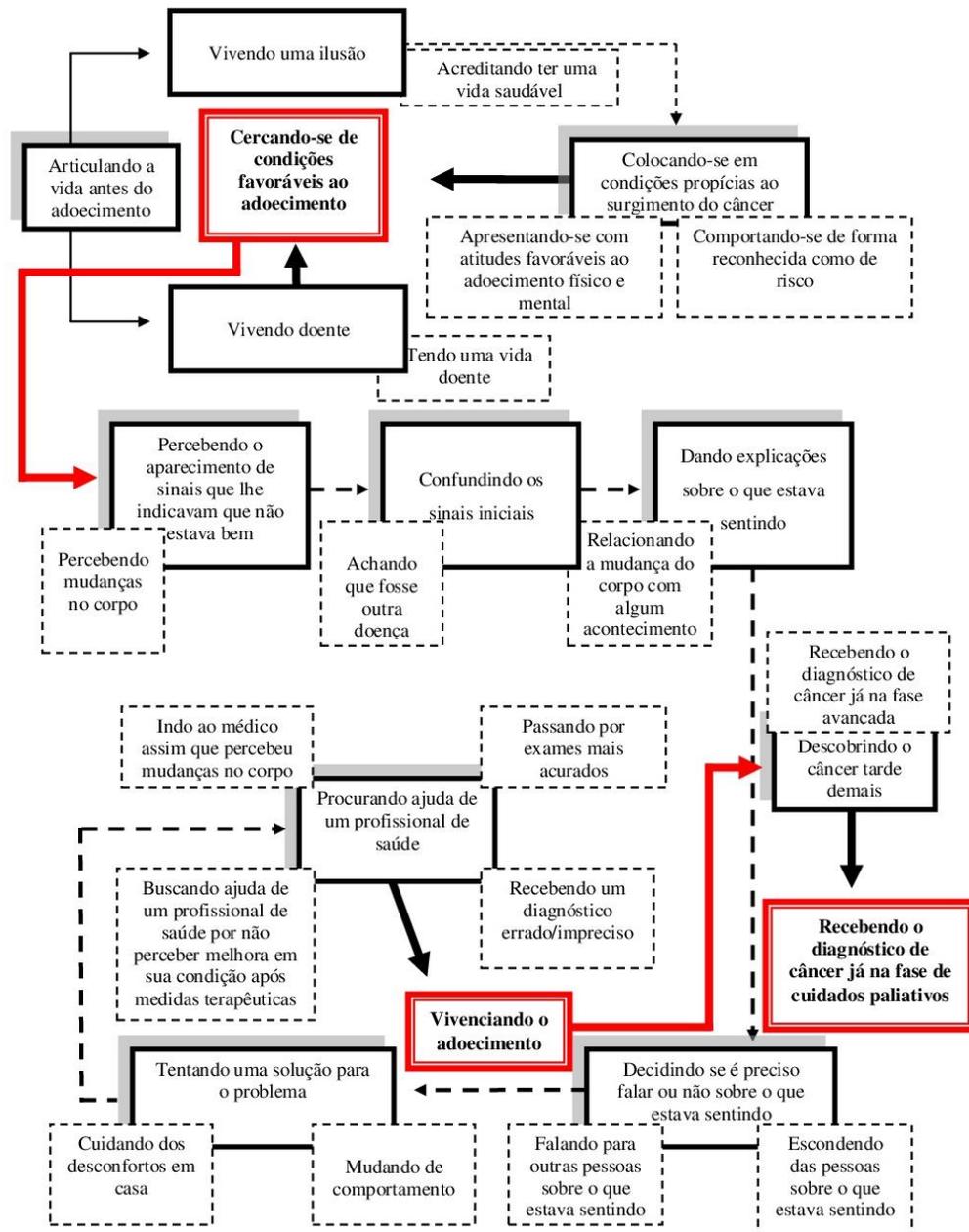
O diagnóstico impõe-se na vida da pessoa, colocando-a em estado de alerta, obrigando-a a admitir a sua existência em si e à convivência com ele, levando-a, pela ameaça que representa, a decidir por um "*caminho para também por ele e dele se libertar*"⁽³⁾, ou seja, viver a solução inevitável que é ter que tratá-lo.

Propriedade 7.4 - Passando por exames mais acurados

Ao perceber os sinais de alerta e procurar o serviço de saúde ou então ao notar que o tratamento anterior não surtiu efeitos, exames específicos são prescritos para o diagnóstico de câncer. Essa fase se caracteriza por uma "maratona intensiva" de ida e vindas às clínicas, serviços, hospitais e permeada de pequenas surpresas e grandes impactos. "A doutora passou todos os exames pra fazer e depois dos exames a gente aguardou os resultados, depois dos resultados ela fez uma biópsia e descobriu que era o câncer de mama (P Lisa-11)".

Dessa feita, construiu-se um diagrama que demonstra a trajetória pela qual as pessoas com câncer e sua família percorrem até a descoberta do câncer na fase avançada da doença, consolidando os dados produzidos nesse estudo, conforme apresentado na Figura 1.

Figura 1 - Processo vivenciado pela família e pessoa cujo câncer foi descoberto na fase de cuidados paliativos com base no Modelo Teórico Representativo da Experiência de Pessoas que Tiveram Câncer. Maceió, 2015.



Fonte: Rodrigues, 2013.

CONCLUSÃO

O itinerário vivenciado pessoa portadora de câncer e pela família até o estabelecimento do diagnóstico que descobriu a doença apenas na fase de cuidados paliativos, foi marcado, principalmente, pelo desconhecimento dos fatores de risco e sinais de alerta para o câncer, incertezas, medos e inseguranças quanto ao futuro, além de erros e despreparo dos profissionais de saúde para a condução de um diagnóstico preciso. Mostrou-se, portanto, uma trajetória com um arsenal de complicadores determinantes da evolução da doença para uma fase em que o desgaste físico e emocional, tanto para o doente quanto a família foram inevitáveis.

Os dados produzidos nesse estudo podem servir como uma ferramenta para que os profissionais contribuam para a saúde das pessoas de modo significativo, com educação em saúde acerca da mudança no estilo de vida, fatores de risco para o adoecimento e sinais e sintomas precoces de câncer.

Foi visto ainda que na luta por um diagnóstico decisivo, o tempo perdido torna-se um fator importante para o agravamento da doença e em se tratando de neoplasias, significa a delimitação das chances de cura ou da morte. Deste modo, é importante que se reforce o entendimento de que há a necessidade de investimentos de ampliação de acesso e melhoria dos serviços de saúde para o diagnóstico e assistência ao câncer. Espera-se que as políticas das instituições de

saúde, estejam atentas a promover uma cultura de valorização da acessibilidade, acolhimento, resolutividade, e segurança para a população que dela precisa, no sentido de motivá-la para a adesão a um comportamento de procura por saúde.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2014 – Incidência de câncer no Brasil. 2014.
2. Pinto MH, Cruz MF, Cesarino CB, Pereira APS, Ribeiro RCHM, Beccaria LM. O cuidado de enfermagem ao paciente oncológico fora de possibilidade de cura: percepção de um grupo de profissionais. *Cogitare enferm.* 2011; 16(4):647-53.
3. Trezza MCSF. Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para uma outra forma de viver: um modelo teórico representativo da experiência de pessoas que tiveram câncer [doutorado]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ; 2002.
4. Feitosa RCL, Pontes ERJC. Levantamento dos hábitos de vida e fatores associados à ocorrência de câncer de tabagistas do município de Sidrolândia (MS, Brasil). *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2011 Feb [cited 2015 Apr 26] ; 16(2): 605-613. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000200024&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000200024>.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Câncer de Pulmão. Rio de Janeiro. 2006.
6. Oliveira LR, Ribeiro-Silva A, Zucoloto S. Perfil da incidência e da sobrevida de pacientes com carcinoma epidermóide oral em uma população brasileira. *J Bras Patol Med Lab.* 2006; 42(5):385-392.
7. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação Nacional de Controle de Tabagismo. CONTAPP. Falando sobre câncer e seus fatores de risco. Rio de Janeiro.1996.
8. Ribeiro FSN, Wünsch FV. Avaliação retrospectiva da exposição ocupacional a cancerígenos: abordagem epidemiológica e aplicação em vigilância em saúde. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2004 Aug [cited 2015 July 04] ; 20(4): 881-890. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000400002&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000400002>.
9. Santos FBG, Vasconcelos-Raposo JJB, Figueiredo MCT. Correlação entre sintomas e tempo de evolução do câncer do trato aerodigestivo superior com o estadio inicial e avançado. *Braz. j. otorhinolaryngol.* [Internet]. 2013 Dec [cited 2015 July 02] ; 79(6): 673-680. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-86942013000600673&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5935/1808-8694.20130125>.
10. Souza VO, Grando JPS, Filho JO. Tempo decorrido entre o diagnóstico de câncer de mama e o início do tratamento, em pacientes atendidas no Instituto de Câncer de Londrina (ICL). *RBM Rev Bras Med* [online]. 2008 Jun [acesso 2009 Mar 08];65(5):135- 8. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=485556&indexSearch=ID>.
11. Pinto BK, Muniz RM, Schwartz E, Budó MLD, Heck RM, Lange C. Identidade do homem resiliente no contexto de adoecer por câncer de próstata: uma perspectiva cultural. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2014 Dec [cited 2015 July 02] ; 67(6): 942-948. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000600942&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670612>.
12. Martins PV, Iriart JAB. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis* [Internet]. 2014 Mar [cited 2015 July 02] ; 24(1): 273-289. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000100015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000100015>.
13. Salci MA, Marcon SS. Itinerário percorrido pelas mulheres na descoberta do câncer. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009;13(3):558-66.
14. Veras JMMF, Nery IS. O significado do diagnóstico de câncer do colo uterino para a mulher. *Rev Interdisciplinar NOVAFAPI.* 2011; 4(4): 13-8.
15. Zago MMF et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. *Rev Esc Enferm USP.* 2001. 35(2): 108-14.

16. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Lima RAG. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. Rev Latino-am Enfermagem. 2007 Set-Out; 15(5):1025-32.

APÊNDICE B

PARTICIPAÇÃO DO INDIVÍDUO NA ATUAÇÃO DAS CÉLULAS NATURAL KILLER FRENTE ÀS NEOPLASIAS INDIVIDUAL'S PARTICIPATION IN THE ACTIVITY OF NATURAL KILLER CELLS IN THE FACE OF CANCER LA PARTICIPACIÓN DEL INDIVIDUO EN LA ACTIVIDAD DE LAS CÉLULAS ASESINAS NATURALES EN LA CARA DE CÁNCER

Silvana Maria Barros de Oliveira. Enfermeira, Mestranda, Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf, Universidade Federal de Alagoas/UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: sbarros_qta@yahoo.com.br

Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza. Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Associada da Escola de Enfermagem e Farmácia/ESENFAR da UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: trezzacris@gmail.com

Josete Luzia Leite. Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Livre Docente da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto /FEFIERJ, Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: joluzia@gmail.com

Ronaldo Queiroz de Oliveira. Administrador de Empresas, Aluno especial pelo Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Ensino na Saúde da UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: queiroliveira@yahoo.com.br;

Géssyca Cavalcante de Melo. Enfermeira, Mestranda pelo PPGEnf da UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: gessycamelohotmail.com

Daniel Antunes Freitas. Odontólogo, Doutor em Ciências da Saúde, Docente do PPGEnf da UFAL. Maceió (AL), Brasil. E-mail: danielmestradounincor@yahoo.com.br

Autor responsável pela troca de correspondência

Silvana Maria Barros de Oliveira
Rua Prof.^a Noêmia Gama Ramalho, nº 30, Qd. A, Lotes: 11/12
Bairro: Jacarecica
CEP: 57038-620 - Maceió(AL), Brasil
Telefones: (82) 8862-2003/3337-7127

Resumo

Objetivo: agregar o conhecimento de como se dá a participação do indivíduo na imunologia das células *natural killer* e de quais fatores relacionados ao estilo de vida influenciam na eficácia dessas células do sistema imune contra as neoplasias.

Método: revisão integrativa com a questão norteadora: Qual a participação do indivíduo na atuação das células *natural killer* frente às neoplasias? A busca foi realizada nos meses de novembro a dezembro de 2014 nas principais bases de dados, sendo incluídos 11 artigos publicados entre 2004 a 2014. **Resultados:** diante dos achados, evidenciaram-se os fatores de risco para neoplasias que interferem na imunidade antitumoral como alimentação, alcoolismo/tabagismo, atividade física e estresse. **Conclusão:** elucidou-se importante conhecimento para atuação do enfermeiro na Prevenção Primordial na Atenção Oncológica. **Descritores:** células matadoras naturais; neoplasias; estilo de vida; enfermagem.

Abstract

Objective: add the knowledge of how is the participation of the individual in the immunology of natural killer cells and the factors related to lifestyle influence the effectiveness of these cells of the immune system against cancer. **Method:** an integrative review with the guiding question: What is the participation of the individual in the performance of natural killer cells in the face of cancer? The search was conducted from November to December 2014 in major databases and included 11 articles published between 2004 and 2014. **Results:** on the findings, showed up the risk factors for cancer that interfere with the antitumor immunity as power, alcohol / smoking, physical activity and stress. **Conclusion:** important if elucidated knowledge to nurse's role in Primal Prevention in Oncology Care. **Keywords:** Natural killer cells; neoplasms; lifestyle; nursing.

Resumen

Objetivo: añadir el conocimiento de cómo es la participación del individuo en la inmunología de las células asesinas naturales y los factores relacionados con el estilo de vida influyen en la eficacia de estas células del sistema imune contra el cáncer. **Método:** revisión integradora con la pregunta orientadora: ¿Cuál es la participación de la persona en el desempeño de las células asesinas naturales en el rostro de cáncer? La búsqueda se llevó a cabo entre noviembre y diciembre de 2014 en las principales bases de datos e incluyó 11 artículos publicados entre 2004 y 2014. **Resultados:** los resultados, se presentó a los factores de riesgo para el cáncer que interfieren con la inmunidad antitumoral como el poder, alcohol / tabaco, la actividad física y el estrés. **Conclusión:** importante si dilucidado conocimiento para el papel de la

enfermeira en la prevención de Primal en Oncología Care. **Descriptor:** Células asesinas naturales; neoplasias; estilo de vida; enfermería.

INTRODUÇÃO

Sabe-se que o sistema imune reage em defesa do organismo na presença de células cancerígenas.¹ Essa defesa imunológica é principalmente realizada pelas células *Natural Killer* (NK) que são reconhecidas por sua ação antitumoral de alta potência na resposta celular junto com outros linfócitos como as células T auxiliares, células T reguladoras e citotóxicas e células B.¹ Esse dado científico sustenta a ideia de que indivíduos com baixa atividade dessas células apresentam um risco aumentado de desenvolver câncer; no sentido inverso, acredita-se que um elevado número de células NK intratumoral são frequentemente responsáveis pelo melhor prognóstico em pacientes portadores de neoplasias malignas.² Assim, o objeto desse estudo foi analisar a participação do indivíduo e a influência do estilo de vida na atuação das células NK frente às neoplasias.

Estas células fazem parte do sistema imune inato, que trabalham ativamente contra o desenvolvimento de neoplasias pela “imunovigilância do câncer” juntamente com outros elementos desse sistema como os monócitos, os macrófagos, e as células dendríticas (DCs), que são as mediadoras das respostas imediatas ou de curta duração liberando citocinas que provocam a lise tumoral ou a captura de restos de células tumorais mortas.^{1,5} Enquanto no sistema imune adaptativo, as células T e B, são as que mediam respostas de longa duração, as chamadas, antígeno-específicas e de memória.³⁻⁴

No entanto, a despeito destas respostas imunológicas, as células cancerígenas podem desenvolver mecanismos para fugir dessa imunovigilância.⁵ Pesquisas mostram que alguns tumores criam para si um ambiente imuno-privilegiado, no qual, eles produzem citocinas imunossupressoras como a Interleucina 10 (IL-10) e o fator de crescimento transformante- β (TGF- β) para suprimir a resposta imunológica antitumoral adaptativa, ou distorcer a resposta imune para uma significativamente menor capacidade antitumoral.^{1,3-4}

Tais considerações remetem-nos ao entendimento de que o desenvolvimento do câncer reflete uma falha na imunovigilância por parte das células NK e dos diferentes componentes do sistema imune que se comunica entre si por mediação das diversas moléculas de adesão, dos receptores da superfície celular e das citocinas.¹ Desta afirmação emerge a hipótese defendida por alguns cientistas, como David Servan que acredita que todos os indivíduos possuem em seu corpo células cancerígenas adormecidas que ao acharem terreno para crescer e se desenvolver, como é o caso de um sistema imunológico fraco ou falha na imunovigilância, acordam, se organizam e originam tumores cancerígenos.³

Ainda frente a essa questão, a causa multifatorial do câncer é cientificamente comprovada, bem como ser resultante de alterações genéticas no DNA do indivíduo⁶ Dessa feita, algumas recomendações gerais tem sido reportadas por órgãos governamentais na saúde, com o fim de prevenir a doença no Brasil⁷. Dentre essas recomendações encontram-se: o controle da obesidade corporal, a atividade física, a limitação das bebidas alcoólicas, a preservação, processamento e preparo dos alimentos, dentre outras⁷. Infere-se, portanto, que devem existir fatores preventivos que partem da ação individual efetiva. E é neste sentido, que emerge a questão desta pesquisa á saber: Qual a participação do indivíduo na atuação das células NK frente às neoplasias?

Partindo desses pressupostos reconhece-se a importância da educação em saúde por parte dos Enfermeiros, profissionais de saúde que tem maior contato com o paciente e seus familiares, o que lhes atribui a condição de estabelecer vínculos dialógicos em maior proporção, resultando em relações interpessoais de confiança entre profissional-clientela (pacientes e familiares).⁸ Neste contexto, ressalta-se que o suporte do profissional de enfermagem deve abranger o autoconceito e o autocuidado visando a Prevenção Primordial na adoção de estilos de vida saudável.⁹

Embora o conceito de Prevenção Primordial ainda não esteja sendo aplicado totalmente na prática, há quem considere esse termo como sinônimo da Prevenção Secundária. Isso porque, esta última, trata de planejar, operacionalizar e dirigir suas atividades para indivíduos e/ou grupos saudáveis, ou ainda, para doentes.¹⁰ No caso de pessoas ou grupos sadios, são considerados em maior vulnerabilidade por exposição a fatores genéticos ou estilos de vida frente a uma patologia como é o caso do câncer.¹⁰ Semelhantemente, a Prevenção Primordial tem sido reportada às doenças crônico-degenerativas visando evitar a emergência e o estabelecimento de estilos de vida reconhecidos cientificamente como contribuintes para um risco acrescido de doença.⁹

Mediante essas considerações evidencia-se quão importante é a Prevenção Primordial e como esta pode trazer resultados favoráveis no âmbito da Saúde Pública. E nesse contexto, reforça-se a atuação do enfermeiro numa necessidade imperativa de considerar o cuidado em saúde unindo a Prevenção Primordial aos conteúdos da genômica, termo entendido como o estudo dos genes do genoma humano, suas interações como o meio ambiente e entre si, que inclui tanto os fatores físicos, como os culturais, psicossociais e suas implicações para o cuidado em saúde.¹¹ O conhecimento da genômica proporcionará ao enfermeiro aprimorar-se de competências essenciais para a educação em saúde na oncologia.

Além do mais, a velocidade da informação, seja pela mídia, pela internet, ou pelos inúmeros meios de divulgação científica tem aumentado o acesso à informação da população de um modo geral, sobre os aspectos genéticos da doença inclusive das neoplasias. Esse aspecto exige dos Enfermeiros estarem cada vez mais preparados para atender às novas demandas de cuidado¹¹, nesse caso, especializado. Assim, o conhecimento dos fatores de risco e de estilos de vida favoráveis ao risco de vir a ter câncer deve ser amplamente compreendido pelo Enfermeiro. Onde o fator de risco é visto como um aspecto do comportamento pessoal, à exposição ambiental ou a uma característica individual, biológica ou social

relacionado a uma evidência epidemiológica associada ao aparecimento de agravo à saúde, o qual se considera importante prevenir.¹²

Ressalta-se, portanto, que cabe ao profissional Enfermeiro compreender e contextualizar a história familiar de cada cliente de modo individualizado, estando apto para ajudar no reconhecimento de estratégias que levem o indivíduo à adoção de estilo de vida saudável, na adoção de fatores oncoprotetores ou anticâncer.¹³

Este estudo possui o objetivo de sintetizar o conhecimento produzido acerca da participação do indivíduo e a influência do estilo de vida na atuação das células NK frente às neoplasias.

Metodologia

Trata-se de uma Revisão Integrativa da literatura e a escolha desse método, se deu pelo pressuposto de que o mesmo favorece agrupar e sintetizar resultados de pesquisas anteriores sobre determinado tema, de forma ordenada e sistemática permitindo aprofundar-se na temática estudada bem como, oferecendo ao pesquisador identificar lacunas epistemológicas que carecem de novas pesquisas para serem fechadas e reparadas. Para tanto, seguiu-se o rigor metodológico necessário a uma investigação científica¹⁴. Assim, a elaboração da pesquisa se deu mediante as seguintes etapas: 1. Definição do Objeto de Estudo e questão norteadora; 2. Seleção da amostra pelo estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de artigos; 3. Definição das informações relevantes a serem extraídas dos artigos selecionados; 4. Categorização dos estudos; 5. Análise e discussão dos estudos; 6. Apresentação da Revisão pela síntese do conhecimento.

Considerando a problemática da pesquisa formulou-se a seguinte questão norteadora: Qual a participação do indivíduo na atuação das células NK frente às neoplasias? Na busca por responder essa questão foi realizada uma pesquisa nas bases de dados eletrônicas (PubMed, Medline, LILACS, SciELO, Cochrane e Portal de Periódicos CAPES), nos meses de novembro a dezembro de 2014, sobre a influência do estilo de vida do indivíduo na imunovigilância anticâncer das células NK.

Os critérios de inclusão utilizados na busca e seleção dos artigos foram: estudos que falam da imunologia das células NK contra o câncer e que relacionem o estilo de vida como fator implicativo para essa imunovigilância pelas células NK; que sejam disponibilizados integralmente *on-line*, sem restrições de acessibilidade; publicados nos idiomas português, inglês e espanhol no período de 2004 a 2014. Os critérios de exclusão foram: artigos que falam de câncer, mas sem relação com a imunovigilância das células NK; que tratem das células NK, porém, sem relação ao câncer; que não relaciona o estilo de vida à imunologia anticâncer das células NK; artigos que não respondam a questão da pesquisa; teses, dissertações, trabalhos de conclusão de curso, anais de congresso e quaisquer documentos eletrônicos e materiais não publicados também foram excluídos.

Após a elaboração desses critérios selecionaram-se os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): células matadoras naturais; neoplasias; estilo de vida; enfermagem e suas respectivas traduções em inglês: Natural killer cells; neoplasms; lifestyle; nursing; e em espanhol: células asesinas naturales; neoplasias; estilo de vida; enfermería.

Para as estratégias de busca utilizaram-se os cruzamentos dos descritores associados ao operador booleano **and** entre os quatro descritores selecionados. Assim, foram encontrados inicialmente 367 artigos, sendo 21 no PubMed, 01 na Medline, 07 na LILACS, 10 na SciELO, 196 no Cochrane e 132 no Portal de Periódicos CAPES. Após a leitura dos títulos e resumos foram excluídas as publicações repetidas e aquelas que correspondiam aos critérios de exclusão. Os artigos que restaram foram lidos e analisados conforme ao atendimento dos critérios de inclusão. Assim, a amostra final desta revisão composta por onze artigos culminou na resposta a questão norteadora da pesquisa.

Os artigos selecionados foram aplicados em instrumento elaborado pelos pesquisadores para extração das informações como: título, metodologia, periódico, ano de publicação, objetivos, resultados e conclusão, sem que houvesse manipulação das informações pelos revisores desse estudo. Com referência a qualidade dos artigos da amostra final aplicou-se a classificação do nível de evidência¹⁵ conforme descrito: I – Revisão sistemática ou metanálise; II – Ensaio clínico randomizado controlado; III – Ensaio clínico controlado sem randomização; IV – Caso controle ou estudo de coorte; V – Revisão sistemática de estudo qualitativo ou descritivo; VI – Estudo qualitativo ou descritivo; VII – Artigo de opinião ou consenso de órgãos governamentais ou conselho de especialidades médicas.

Os dados extraídos foram apresentados em forma de sinopse descritiva em duas figuras que incluem as informações acima descritas e os fatores de risco para neoplasia, identificados como variáveis relacionadas à imunologia anticâncer das células NK, além do nível de evidência das pesquisas revisadas. Para efeito de permitir uma melhor compreensão dos resultados desta revisão, apresenta-se a discussão dos dados de forma descritiva.

Resultados

Com o fim de promover uma melhor visualização dos resultados, os dados da amostra final foram organizados em formato de três figuras que incluem: 1. Quadro - Título da publicação, origem e base de dados; 2. Quadro – Metodologia, nível de evidência, periódico e ano de publicação; 3. Tabela - Variáveis do estilo de vida que influenciam na atividade antitumoral das células NK.

Nº/Ref.*	Título/ Origem	Base de Dados
1/16	Psychological support of skin cancer patients. (Alemanha)	PubMed
2/17	Breast cancer patients have improved immune and neuroendocrine functions following massage therapy. (EUA)	Cochrane
3/18	Individual trajectories in stress covary with immunity during recovery from cancer diagnosis and treatments. (EUA)	PubMed
4/19	Impact of comorbid anxiety and depression on quality of life and cellular immunity changes in patients with digestive tract cancers. (China)	PubMed
5/20	Physical activity and breast cancer outcome: A brief review of evidence, current practice and future direction. (Reino Unido)	PubMed
6/21	Decreased risk of colorectal cancer with the high natural killer cell activity NKG2D genotype in Japanese. (Japão)	PubMed
7/22	Câncer: benefícios do treinamento de força e aeróbio. (Brasil)	Medline
8/23	Natural killer cells and lymphocytes increase in women with breast cancer following massage therapy. (EUA)	Cochrane
9/24	Psychologic stress, reduced NK cell activity, and cytokine dysregulation in women experiencing diagnostic breast biopsy. (EUA)	Cochrane
10/25	Imunno-modulatore Effects of Relaxation training and guided imagery in women With locally advanced breast cancer undergoing multimodality therapy: a randomised controlled trial. (Reino Unido)	Portal de Periódicos CAPES
11/26	Potencialidades en los efectos de la acupuntura sobre la actividad de células natural killer en pacientes con cáncer de mama. (Argentina)	Portal de Periódicos CAPES

Figura 1. Categorização dos artigos incluídos na revisão integrativa, segundo título, local de origem e base de dados. Maceió, AL, Brasil, 2014. *Nota – Referência

Dos onze artigos selecionados, predominou a indexação na base de dados PubMed em cinco artigos (45,4%), seguido por três (27,2%) no Cochrane, dois (18,2%) e um (9,0%) na Medline. Dessa amostra final de 11 publicações, dez (90,9%) foi de origem internacional com predominância dos EUA em quatro (40%) de autoria.

Nº/Ref.*	Metodologia	Nível de Evidência	Periódico	Ano
1/16	Revisão de Estudo Descritivo	V	British Journal of Dermatology	2012
2/17	Ensaio Clínico Controlado Randomizado	II	Journal of psychosomatic research	2004
3/18	Ensaio Clínico Controlado Randomizado	II	Brain, Behavior and Immunity	2007
4/19	Estudo de Coorte	IV	World J Gastroenterol	2005
5/20	Revisão Sistemática	I	European Journal of Surgical Oncology	2010
6/21	Estudo de Coorte	IV	Carcinogenesis	2008
7/22	Revisão de Estudo Descritivo	V	R. da Educação Física/UEM	2011
8/23	Ensaio Clínico Controlado		International journal of	2005

	sem Randomização	III	neuroscience	
9/24	Ensaio Clínico Controlado sem Randomização EUA	III	Psychoneuro-endocrinology	2007
10/25	Ensaio Clínico Controlado Randomizado	II	Breast (Edinburgh, Scotland)	2009
11/26	Revisão de Estudo Descritivo	V	Revista Internacional de Acupuntura	2012

Figura 2. Categorização dos artigos incluídos na revisão integrativa, segundo metodologia, nível de evidência, periódico e ano de publicação. Maceió, AL, Brasil, 2014. *Nota – Referência

Em relação ao tipo de pesquisa três (27,3%) foi de Ensaio Clínico Controlado Randomizado, igualmente à Revisão de Estudo Descritivo, seguido por dois (18,2%) de Estudo de Coorte e dois (18,2%) de Ensaio Clínico Controlado sem Randomização. O nível de evidência variou, porém, três (27,7%) teve nível de evidência II semelhante ao número de V que também foi identificado em três artigos (27,7%). Referente ao ano de publicação dois (18,2%) foram realizados igualmente em 2005, 2007 e 2012, sendo os demais 81,8% correspondente a um estudo por ano em 2004, 2008, 2009, 2010 e 2011. Com relação às variáveis que influenciam na atividade anticâncer das células NK foram descritas na tabela 1, podendo aparecer em mais de um artigo a mesma variável.

Tabela 1. Variáveis que interferem na atividade anticâncer das células NK conforme aparecem nos artigos revisados descritos na Figura 1. Maceió, AL, Brasil, 2014.

Variáveis que afetaram na citotoxicidade das células NK	Nº da Amostra	%
Alimentação/Obesidade	5,6	18,2
Alcoolismo / Tabagismo	6	9,0
Atividade Física	5, 6, 7	27,2
Estresse (Ansiedade e Depressão)	1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 11	72,7

A análise dessas variáveis do estilo de vida apontadas como influentes na imunovigilância das células NK contra o câncer contribuem para responder a questão norteadora desse estudo bem como, para reforçar o entendimento de que nossas escolhas no âmbito comportamental podem determinar um estilo de vida que implica numa maior ou menor exposição ao adoecimento por neoplasias por interferir direta ou indiretamente na atividade imunológica das células NK.

DISCUSSÃO

Observa-se que de onze artigos selecionados todos (100%) relacionam algum fator de risco do estilo de vida ao câncer e à imunologia das células NK, havendo, porém uma maior predominância na variável Estresse (Ansiedade e Depressão) reportada em oito publicações^{16-19, 23-26}, o que representa um índice de 72,7% de consenso nesse estudo.

Numa revisão da Alemanha¹⁶ concluiu-se que o estresse crônico provoca uma alteração no eixo hipotalâmico hipofisário-adrenal que resulta em mudanças no cortisol diminuindo a imunidade humoral. Assim, há uma redução da citotoxicidade das células NK com maior risco de desenvolvimento de neoplasias malignas.¹⁶ Isso também é comprovado, comparando-se aos resultados de um estudo de nível III de evidência¹⁷ que ao testar o nível de estresse em mulheres com câncer de mama encontrou uma baixa atividade antitumoral das células NK.¹⁷

Ainda a esse respeito, um ensaio clínico controlado randomizado dos EUA¹⁸ testou o efeito do estresse de baixa intensidade em indivíduos sadios e concluiu que ele aumenta a função citotóxica das células NK, porém, em se tratando de indivíduos que receberam o diagnóstico de câncer ou que já estavam em tratamento da neoplasia, houve uma redução significativa da blastogênese celular exercida pelos linfócitos T e uma diminuição de atividade citotóxica das células NK.¹⁸

Esses resultados sugerem que as células NK e os linfócitos T são sensíveis a diferentes aspectos da resposta ao estresse, corroborando com os achados de um estudo de coorte¹⁹, que afirma que os fatores psicossociais influenciam a capacidade de resistência à doenças inclusive ao câncer, através da ligação neuroimune. Os resultados desse estudo registraram efeitos supressivos sobre subconjuntos de linfócitos T e sobre as células NK decorrentes de comorbidades como ansiedade e depressão.¹⁹ Quanto a variável atividade física e imunologia tumoral das células NK, três²⁰⁻²² dos onze artigos fizeram essa correlação, representando 27,2% da amostra. Uma revisão sistemática²⁰ concluiu que realizar atividade física regular de intensidade moderada melhora a função circulatória dos leucócitos e a citotoxicidade das células NK.²⁰

Somando-se a esses resultados, um estudo de coorte realizado com pacientes diagnosticados com Câncer Colo Retal (CCR) encontrou um alelo associado ao aumento da atividade física a um maior efeito citotóxico das células NK contra o CCR, independente de outros fatores de risco.²¹ Ainda outro artigo de revisão brasileiro, concluiu que a atividade

física se bem tolerada em pacientes com câncer, melhora a capacidade funcional, a composição corpórea, o estado de humor, a citotoxicidade das células NK tendo efeitos significativos na qualidade de vida.²²

Dois estudos revisados²⁰⁻²¹, que representam 18,2% da amostra, correlacionaram a variável alimentação à diminuição na citotoxicidade das células NK por atribuírem a falta de atividade física à ocorrência da obesidade.²⁰⁻²¹ Um estudo de coorte relacionou um índice de massa corpórea (IMC) baixo ou normal ao exercício físico como determinantes do equilíbrio e energia corporal levando a uma maior atividade antitumoral das células NK.²¹ Quanto ao hábito de fumar e ingerir bebidas alcoólicas, apenas um trabalho²¹ dessa revisão (9,0%) relacionou essa variável como interferente na atividade imunológica das células NK contra o câncer.²¹

Observa-se que ao longo do período estudado, as pesquisas deram um maior enfoque, à relação do estresse^{16-19, 23-26} com a imunologia anticâncer das células NK, em indivíduos sadios ou com algum tipo de câncer. Embora as pesquisas de Entidades governamentais^{7,27} em saúde voltadas pra incidência do câncer relacionem a má alimentação como o maior fator de risco para mutagênese e progressão tumoral, essa evidência não foi destacada nos estudos revisados. Por outro lado, a análise dos resultados dessas pesquisas levanta questões que carecem de maiores investigações por perceberem-se dados isolados quanto às variáveis do estilo de vida que interferem na citotoxicidade das células NK contra as neoplasias.

Infere-se, portanto, que a maior consequência disto, se dá na prática do profissional de saúde que pode não se apropriar de bases científicas sólidas para exercer efetivamente seu papel na promoção da saúde voltada à atenção oncológica, principalmente por desconhecer a principal relação apontada nesse estudo: A influência do estilo de vida na imunologia anticâncer das células NK. Fato disto, um estudo realizado recentemente no Brasil²⁶, demonstrou que as ações do enfermeiro na prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer ainda são frágeis, atribuindo a esta casuística o baixo nível de conhecimento sobre a temática e a falta de envolvimento com as políticas públicas de Atenção Oncológica.²⁸

Em se tratando do impacto do câncer para a população em geral, as estimativas mundiais do projeto Globocan 2012, da agência internacional para Pesquisa em Câncer (IARC, do inglês International Agency for Research on Cancer) da Organização Mundial de Saúde (OMS) revelou que em 2012 houve 14,1 milhões de casos novos e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer em todo mundo.²⁹ A projeção para 2030 é de uma carga global de 21,4 milhões de casos novos e 13,2 milhões de mortes por câncer devido ao crescimento e envelhecimento populacional, bem como pela redução na mortalidade infantil e nas mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento.²⁹ No Brasil, a estimativa para os anos de 2014/2015 apontam para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer.³⁰

Torna-se, portanto indubitável a percepção da magnitude das neoplasias como um problema de saúde pública mundial. Além disso, pelas considerações reportadas neste estudo, reporta-se ao entendimento de que o risco de desenvolvimento do câncer pode ser modificado^{3,7} pela mudança no estilo de vida, incluindo os padrões de alimentação, atividade física, composição corporal, tabagismo dentre outros, que são classificados como fatores físicos-ambientais⁷, porém, pelos estudos apresentados nesta revisão percebe-se necessidade de maior integração entre os achados das pesquisas de modo a alcançar a amplitude da relação “Estilo de vida – imunologia das células NK – Câncer”.

Por outro lado, este estudo pode trazer implicações favoráveis para os profissionais de saúde, pois, destaca comportamentos que compreendem fatores de risco modificáveis para neoplasias, que podem ser informados a indivíduos em risco e a comunidade de um modo geral, atuando como educador em saúde, orientando mudanças no estilo de vida que contribuam com a atividade das células NK na prevenção do câncer.

CONCLUSÃO

A análise da produção científica revelou que o estresse incluindo a ansiedade e a depressão, é a variável que mais influencia na imunologia anticâncer das células NK. Porém, as outras variáveis também foram reportadas trazendo implicações para essa imunidade humoral, agregando o conhecimento de como se dá a participação do indivíduo na imunologia dessas células.

A contribuição desse estudo está em apresentar aos enfermeiros dados científicos que poderão lhes servir de base para exercer a educação na saúde a indivíduos em risco de câncer, bem como, a comunidade de um modo geral. Revela-se aqui, uma importante fonte de conhecimento para a assistência de enfermagem com vistas à prevenção primordial e a promoção da saúde, sendo o estilo de vida saudável um fator a ser trabalhado, defendido e difundido como fundamental à saúde na Atenção Oncológica.

REFERÊNCIAS

1. Redman BG, Change AE. Tumor immunology. ACP medicine [Internet]. 2012 [cited 2014 dec 07]; 1-10. Available from: Available from: http://www.medicinanet.com.br/conteudos/acp-medicine/4584/imunologia_de_tumores_%E2%80%93_bruce_g_redman_do_alfred_e_chang_md_facsh.htm.
2. Jing NI, Miller M, Stojanovic A, Natalio G, Adelheid C. Sustained effector function of IL-12/15/18–preactivated NK cells against established tumors. J. Exp. Med [Internet]. 2012 [cited 2014 dec 07];209(13): 2351-65. Available from: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3526364/pdf/JEM_20120944.pdf
3. Schreiber-Servan D. Anticâncer: Prevenir e vencer usando nossas defesas naturais. Rio de Janeiro: Objetiva; 2011. 332 p.

4. Mamessier E, Sylvain A, Thibult M-L, Houvenaeghel G, Jacquemier J, Castellano R, et al. Human breast cancer cells enhance self tolerance by promoting evasion from NK cell antitumor immunity. *IJCI* [Internet]. 2011 [cited 2014 dec 07]; 121(9), 3609-22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3171102/pdf/JCI45816.pdf>
5. Cheng M, Chen Y, Xiao W, Sun R, Tian Z. NK cell-based immunotherapy for malignant diseases. *Cellular & Molecular Immunology* [Internet]. 2013 [cited 2014 dec 07];10: 230-252. Available from: www.nature.com/cmi/journal/v10/pdf/cmi201310a.pdf
6. Giordano MG. Envelhecimento, câncer e hormônios. Rio de Janeiro: Ed. Ciência Moderna Ltda; 2012. 202p.
7. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Políticas e ações para a prevenção do câncer no Brasil: alimentação, nutrição e atividade física (4. Reimpr.) 2013; Rio de Janeiro, RJ: INCA.
8. Andolhe R, Gido LA, Bianchi ERF. Stress e coping no período perioperatório de câncer de mama. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 [cited 2014 dec 07];43(3): 711-20. Available from: www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a30v43n3.pdf
9. Almeida LN. Da prevenção primordial à prevenção quaternária. *Rev Port Saúde Pública* [Internet]. 2005 [cited 2014 dec 07];23(1):91-6. Available from: <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/1-07-2005.pdf>
10. Oliveira CC, Reis A. Questões epistemológicas e bioéticas da prevenção quaternária. *Physis Rev de Saúde Coletiva* [Internet]. 2012 [cited 2014 dec 07];22(4):1485-502. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000400012
11. Flória-Santos M, Santos EMM, Nascimento LC, Pereira-da-Silva G, Ferreira BR, Miranda DO, et al. Atuação do enfermeiro em oncologia na perspectiva da genética e genômica. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2013 [cited 2014 dec 07];22(2): 526-33. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a31.pdf>
12. Norman AH, Tesser CD. Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade do Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2012 [cited 2014 dec 07];25(9) 2012-20. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v25n9/15.pdf>
13. Nascimento NA, Castro DS, Amorim MHC, Bicudo SDS. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. *Rev Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2011 [cited 2014 dec 07];10(4): 789-94. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18324/pdf>
14. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2008 [cited 2014 dec 07]; 17(4): 758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
15. Stillwell SB, Melnyk BM, Fineout-Overholt E, Williamson KM. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. *Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010 [Internet]. 2006 [cited 2014 Dec 7];3-24. Available from: http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/NCNJ/A/NCNJ_546_156_2010_08_23_SADFJO_165_SDC216.pdf
16. Peters EMJ. Psychological support of skin cancer patients. *Br J Dermatol* [Internet]. 2012 [cited 2014 Dec 11]; 167(suppl.2): 105-10. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2133.2012.11094.x/pdf>
17. Hernandez-Reif M, Ironson G, Field T, Hurley J, Katz G, Diego M et al. Breast cancer patients have improved immune and neuroendocrine functions following massage therapy. *J Psychosom Res* [Internet]. 2014 [cited 2014 Dec 11]; 57(1): 45-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15256294>
18. Thornton LM, Andersen BL, Crespin TR, Carson WE. Individual trajectories in stress covary with immunity during recovery from cancer diagnosis and treatments. *Brain Behav Immun* [Internet]. 2007 [cited 2014 Dec 11]; 21(2): 185-94. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2151213/pdf/nihms40208.pdf>
19. Zhou FL, Zhang WG, Wei YC, Xu KL, Hui LY, Wang XS, Li MZ. Impact of comorbid anxiety and depression on quality of life and cellular immunity changes in patients with digestive tract cancers. *World J Gastroenterol*. [Internet]. 2005 [cited 2014 Dec 11]; 11(15): 2313-8. Available from: <http://www.wjnet.com/1007-9327/11/2313.pdf>
20. Carmichael AR, Daley AJ, Rea DW, Bowden SJ. Physical activity and breast cancer outcome: A brief review of evidence, current practice and future direction. *Eur J Surg Oncol* [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 11]; 36(12):1139-48. Available from: <http://www.ejso.com/article/S0748-7983%2810%2900510-X/pdf>

21. [Furue H, Matsuo K, Kumimoto H, Hiraki A, Suzuki T, Yatabe Y](#) et al. Decreased risk of colorectal cancer with the high natural killer cell activity NKG2D genotype in Japanese. [Carcinogenesis](#) [Internet]. 2008 [cited 2014 Dec 11]; 29(2):316-20. Available from: <http://carcin.oxfordjournals.org/content/29/2/316.full.pdf+html>
22. NASCIMENTO EB, LEITE RD, PRESTES J. Câncer: benefícios do treinamento de força e aeróbio. *Rev Educ Fis UEM* [Internet]. 2011 [cited 2014 Dec 11]; 22(4): 651-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/refuem/v22n4/a15.pdf>
23. [Hernandez-Reif M, Field T, Ironson G, Beutler J, Vera Y, Hurley J](#). Natural killer cells and lymphocytes increase in women with breast cancer following massage therapy. [Int J Neurosci](#). [Internet]. 2005 [cited 2014 Dec 11]; 115(4):495-510. Available from: <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/00207450590523080>
24. [Witek-Janusek L¹, Gabram S, Mathews HL](#). Psychologic stress, reduced NK cell activity, and cytokine dysregulation in women experiencing diagnostic breast biopsy. [Psychoneuroendocrinology](#) [Internet]. 2007 [cited 2014 Dec 11]; 32(1):22-35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3937868/pdf/nihms16388.pdf>
25. [Eremin O, Walker MB, Simpson Edna, Heys SD, Ah-see AK, Hutcheon AW](#) et al. With locally advanced breast cancer undergoing multimodality therapy: a randomised controlled trial. [Breast](#) [Internet]. 2009 [cited 2014 Dec 11]; 18(1):17-25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19008099>
26. Sánchez, AP, Ángel, M. Potencialidades en los efectos de la acupuntura sobre la actividad de células natural killer en pacientes con cáncer de mama. *Rev Internacional de Acupuntura* [Internet]. 2012 [cited 2014 Dec 11]; 6(2): 58-62. Available from: <http://www.saacupuntura.com.ar/revipubli-naturalkiller.html>
27. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). (2013) O câncer e seus fatores de risco: o que a educação pode evitar? (2ª ed. rev atual.). Rio de Janeiro, RJ: INCA.
28. Cavalcante, S.A.M., Silva, F.B., Marques, C.A.V., Figueiredo, E.N., Gutiérrez, M.G.R. Ações do enfermeiro no rastreamento e diagnóstico do câncer de mama no Brasil. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2014 [cited 2014 Dec 12]; 59(3), 459-66. Available from: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_59/v03/pdf/17-revisao_literatura-aco-es-enfermeiro-rastreamento-diagnostico-cancer-mama-brasil.pdf
29. World Health Organization. International Agency for Ressearch on Cancer. Gobocan (2012): Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
30. [Ministério da Saúde \(BR\). Coordenação Geral de Informações e Análise Epidemiológica \(2012\). Sistema de Informação Sobre Mortalidade. Tabnet.](#)
<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>

APÊNDICE C

O custo da cura: vivências de conforto e desconforto de mulheres submetidas à braquiterapia
 The cost of healing: comfort and discomfort experiences of women undergoing brachytherapy
 El coste de la curación: comodidad e incomodidad experiencias de las mujeres sometidas a la braquiterapia

Resumo

Objetivo: Descrever as vivências de conforto e desconforto de mulheres que se submeteram à braquiterapia para tratamento de câncer do colo uterino. **Método:** Estudo qualitativo desenvolvido em 2013, embasado na Teoria do Conforto de Kolcaba e realizado por meio de entrevistas semiestruturadas com dez mulheres que concluíram o tratamento há, no mínimo, seis meses. **Resultados:** Sobressaíram os seguintes desconfortos: dor do procedimento e dos efeitos pós-tratamento, no contexto físico; medo do desconhecido e do sofrimento, falta de acompanhante, estresse por sentir-se constrangida durante o tratamento, baixa autoestima e trauma psicológico pós-terapia, no contexto psicoespiritual. As medidas de conforto consistiram no diálogo com o profissional, administração de medicações e uso da fé e espiritualidade. **Conclusão:** Os resultados oferecem subsídios para a prática de profissionais de saúde em relação aos confortos e desconfortos que merecem ser alvo de intervenções na assistência à mulher com câncer.

Descritores: Braquiterapia; Neoplasias do colo do útero; Teoria de Enfermagem.

Abstract

Objective: To describe the experiences of comfort and discomfort in women who underwent brachytherapy for treatment of cervical cancer. **Method:** Qualitative study carried out in 2013, based on Kolcaba comfort theory and conducted through semi-structured interviews with ten women who have completed treatment for at least six months. **Results:** Highlights the following discomforts: pain of the procedure and post-treatment effects, physical context; fear of the unknown and suffering, lack of escort, stress feel embarrassed during treatment, low self-esteem and post-therapy psychological trauma, the psycho-spiritual context. Comfort measures consisted in dialogue with the professional, medication management and use of faith and spirituality. **Conclusion:** The results provide input for the practice of health professionals in relation to comforts and discomforts and they deserve interventions in care for women with cancer.

Descriptors: Brachytherapy; Uterine Cervical Neoplasms; Nursing Theory.

Resumen

Objetivo: Describir la experiencia de comodidad e incomodidad en las mujeres que se sometieron a braquiterapia para el tratamiento de cáncer de cuello uterino. **Método:** Estudio cualitativo realizado en 2013, basado en la teoría Kolcaba comodidad y realizado con diez mujeres que han completado el tratamiento durante al menos seis meses. **Resultados:** se destacan las molestias: dolor del procedimiento y después del tratamiento, efectos contexto físico; miedo a la falta de escolta, el estrés y el sufrimiento desconocido, vergüenza durante el tratamiento, baja autoestima y trauma psicológico después de la terapia, el contexto psico-espiritual. Confort medidas consistieron en diálogo con la, administración de medicamentos profesional y el uso de la fe y espiritualidad. **Conclusiones:** Los resultados proporcionan la entrada para práctica de los profesionales en relación con las comodidades e incomodidades y merecen intervenciones en la atención de las mujeres con cáncer.

Descritores: Braquiterapia; Neoplasias del Cuello Uterino; Teoría de Enfermería.

Introdução

Considerado um problema do ponto de vista da saúde pública, o câncer de colo uterino (CCU) é uma importante causa de morbimortalidade feminina. É o segundo tipo de câncer mais comum entre as mulheres, sendo estimados 15 mil casos para os anos de 2014/2015.¹ Dentre as formas de tratamento para o CCU, existe a braquiterapia (BT), estabelecida como uma modalidade de radioterapia que emprega materiais radioativos junto ao tumor, através de um sistema intracavitário.² Apesar de seus benefícios potenciais, esse tratamento produz efeitos colaterais significativos, que podem desaparecer gradualmente, ou ser irreversíveis.³⁻⁴

A BT pode provocar alterações consideráveis e desafiadoras ao bem-estar físico e emocional das mulheres que a esta se submete, relacionadas desde a alimentação, higiene, sono, repouso, eliminações fisiológicas, sexualidade e esterilidade, à rotina de trabalho e às relações sociais.³⁻⁴ A não percepção do significado dessas alterações poderá imprimir prejuízos na adaptação ao tratamento e mesmo na melhoria das condições de saúde da mulher, fato que requer uma maior atenção dos profissionais de saúde voltada aos aspectos físicos, emocionais e socioculturais, em um processo terapêutico que vise a assistência integral e holística⁵, em que se cuida da mulher com CCU e não apenas da neoplasia.

Frente a essas considerações, emerge a hipótese desse estudo, de que mulheres submetidas à BT podem apresentar desconfortos variados durante e depois o estabelecimento dessa modalidade terapêutica. Uma vez conhecidos, esses podem ser sanados ou atenuados por determinadas intervenções.

Este estudo tem como objetivo descrever as vivências de conforto e desconforto de mulheres que se submeteram à BT para tratamento de CCU. Aqui, o termo conforto é entendido como a condição experimentada pela pessoa que recebe

medidas de conforto e vivencia a experiência imediata e holística de ser fortalecida ao atingir alívio, tranquilidade e transcendência. Desconforto, por sua vez, refere-se à ausência do recebimento dessas medidas.⁶

Método

Estudo de abordagem qualitativa, descritiva e exploratória realizado com mulheres que se submeteram à BT, identificadas e selecionadas conforme os critérios de inclusão: ter concluído o tratamento por um período mínimo de seis meses e estar em condições físicas para participar da pesquisa. Foram excluídas do estudo mulheres que estavam em fase de cuidados paliativos; que ainda estavam em tratamento ou que tinham realizado BT para outra patologia que não fosse o CCU.

O Centro de Alta Complexidade em Oncologia, localizado no Hospital Universitário de Maceió, foi escolhido para ser a fonte de obtenção dos sujeitos do estudo por ser referência para o tratamento de câncer no Estado de Alagoas, fazendo parte do Programa de Expansão da Assistência Oncológica (Expande) no Brasil. A aproximação das participantes foi realizada por meio de um levantamento nos registros das consultas de enfermagem nos anos de 2011 e 2012, por meio dos quais foram selecionadas as mulheres que atendiam aos critérios de inclusão.

Por meio de telefonemas e visitas domiciliares, explicaram-se os objetivos do estudo e as mesmas foram convidadas para participação na pesquisa. Acordou-se data e local para a realização da entrevista, a depender da preferência da mulher. A coleta de dados, que foi gravada em voz, ocorreu entre julho a dezembro de 2013 e seguiu um roteiro composto por perguntas referentes ao conforto e desconforto em submeter-se à BT, em suas diferentes fases: antes, imediatamente antes, durante a terapia, imediatamente depois e pós-terapia.

As informações obtidas foram analisadas com base no referencial teórico-metodológico de Katherine Kolcaba e organizadas em seu diagrama, onde esquematiza a estrutura taxonômica do conforto e estabelece que esse pode ocorrer nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental, e que para cada um há estados de conforto, denominados alívio, tranquilidade e transcendência.⁶⁻⁷

O alívio é percebido como o estado de ter um desconforto atenuado ou a condição de satisfação de uma necessidade específica. Tranquilidade é a ausência de desconfortos específicos, é o estado de calma ou contentamento. Já transcendência, é a capacidade de superar desconfortos quando eles não podem ser evitados, levando o indivíduo a suplantarem seus problemas ou sofrimento.⁶

Dentre os principais pressupostos da Teoria do conforto utilizados neste estudo, incluem-se: 1) os seres humanos têm respostas holísticas aos estímulos complexos; 2) as pessoas lutam para satisfazer suas necessidades básicas de conforto ou para que as satisfaçam; 3) o conforto melhorado dá ânimo aos doentes para empreenderem comportamentos de busca de saúde, de acordo com a sua escolha; 4) a integridade institucional baseia-se num sistema de valores orientado para os receptores de cuidados.⁶

Obedecendo aos princípios éticos dispostos na Resolução 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (protocolo nº 17007513.8.0000.5013). Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, para assegurar o seu anonimato em relação às falas apresentadas neste artigo, as mulheres são identificadas por nomes de flores.

Resultados e discussão

Participaram do estudo 8 mulheres com idades entre 29 e 60 anos, advindas, predominantemente, de cidades do interior do estado de Alagoas. Observando a situação conjugal antes e depois do tratamento, cinco mulheres conviviam com um parceiro no momento da coleta, enquanto que uma era viúva e duas, solteiras. Quanto à escolaridade, metade possuía ensino fundamental incompleto, uma nunca havia estudado, duas possuíam ensino médio incompleto e uma, nível superior incompleto. As profissões estavam relacionadas a um baixo rendimento financeiro (auxiliar de cozinha, costureira, do lar e atendente de caixa), sendo que duas mulheres estavam desempregadas e uma, aposentada. Em relação à religião, houve predominância (n=7) de mulheres católicas.

A análise das entrevistas permitiu descrever as experiências de confortos e desconfortos vivenciados nas diferentes fases do percurso terapêutico das participantes, conforme se seguem.

Fase 1: Antes da BT

A fase anterior à BT compreende o período em que a mulher é informada pelo profissional médico de que irá se submeter ao tratamento, até a chegada ao serviço de saúde para a primeira sessão. Todas as mulheres desse estudo tomaram conhecimento e iniciaram os procedimentos referentes à BT logo após terem finalizado a quimioterapia e/ou a teleterapia, isto é, numa ocasião onde se sentiam extremamente frágeis e sensíveis, ainda vivenciando os efeitos colaterais desses tratamentos e suas repercussões em seu ser como um todo.

Os principais efeitos causados pela quimioterapia e teleterapia, e conseqüentemente, possíveis de ser encontrados em mulheres que estão iniciando a BT são: radiodermites, mucosites, xerostomia, fadiga, alterações de humor, incontinência urinária, náuseas, diarreia, constipação, hipotensão, hipertensão, fragilidade venosa, alopecia na região genital (em menor proporção), anemia, anorexia, hiperpigmentação e fotossensibilidade da pele.^{3-4,8-9} As falas das participantes refletem o sofrimento corporal, no contexto físico, ainda no início do tratamento com BT:

[...] *quando eu terminei a radioterapia e a quimioterapia, eu ainda fiquei um pouco debilitada por conta da radio, eu sentia muito cansaço, era aquele cansaço, aquela canseira... [...] Até pra andar, eu andava com um pouco de dificuldade porque eu estava fraca, aí andava às vezes até me segurando em algumas coisas (Iris).*

[...] *isso aqui ficou tudo preto meu [aponta para o quadril], o couro chega saía (Jasmin).*

Um estudo realizado com 61 instituições hospitalares de todo o Brasil apontou que, em aproximadamente 35% dos serviços, as sessões de BT são realizadas após a teleterapia.¹⁰ Semelhante ao observado nas falas, em pesquisa realizada em Florianópolis, as mulheres acometidas pelo câncer também já se encontravam vulneráveis desde o diagnóstico, sendo que no decorrer do tratamento braquiterápico a condição de fragilidade se potencializou, fato que demanda atenção especial dos cuidadores envolvidos em seu tratamento.¹¹

Nessa ocasião, é importante que as mulheres sejam preparadas para o tratamento e informadas sobre o número e frequência das sessões, e que dúvidas sobre o procedimento sejam esclarecidas, evitando-se que respostas evasivas sejam prestadas, conforme apontado por duas participantes:

Ele [o médico] só explicou pra mim que era um tratamento que ajuda mais a combater pra ajudar a não evoluir o câncer (Jasmim).

Ele [o médico] falou “é um exame qualquer, de ginecologista” (Violeta).

Quando não preparadas para o procedimento, as mulheres podem interpretá-lo como um tratamento muito simples, uma espécie de trégua em relação ao que já tinham passado anteriormente, o que na prática não acontece. Em relação a isso, existem correntes que compreendem que dizer a verdade é obrigação ética do profissional, independente das consequências. No entanto, um estudo demonstrou que nem sempre a verdade é revelada, a depender do posicionamento moral do profissional de saúde.¹²

Nas participantes deste estudo, o não esclarecimento sobre a terapia acarretou em desconforto no contexto psicoespiritual, gerando medo perante o que para elas ainda era desconhecido, associado ao temor de novamente passar por outros sofrimentos:

[...] *ela falou que não doía, que não ia me machucar, que não tinha nada, mas mesmo assim eu tinha medo (Girassol).*

No contexto ambiental, as mulheres também sofreram influências de pessoas que já realizaram ou iam realizar o procedimento. Estas influências se davam na troca de experiências entre as demais pacientes e seus familiares na sala de espera. Algumas relataram que as conversas tidas antes da BT as confortaram, no sentido de trazer alívio para suas tensões, porém, outras relataram ter ficado ainda mais ansiosas e com medo, perante os relatos negativos de algumas pacientes, gerando desconfortos:

[...] *Quando a gente fica esperando, as meninas lá ficavam conversando, cada uma dizia uma coisa (Girassol).*

A indisponibilidade de acompanhantes fazia com que a mulher, por vezes, ficasse sozinha e deslocada durante as marcações de atendimentos referentes à BT, o que gerava um desconforto no contexto sociocultural:

[...] *é muito ruim, porque a gente não tem acompanhamento... eu me sentia muito sozinha, porque chegava lá e não conhecia ninguém (Alfazema).*

Tal situação pode ser comparada com aquelas em que as mulheres sentiram-se confortadas por terem apoio e acompanhamento da família e amigos:

[...] *Eu sempre ia com meu filho, com minha irmã, às vezes com meu esposo... então, eu não tive não muito medo (Tulipa).*

Percebe-se que os desconfortos nesta fase estiveram presentes em todos os contextos definidos por Kolcaba. Como tentativa de gerar alívio à paciente, a medida de conforto consistiu nas orientações dos profissionais, de que esta não precisava sentir medo. Momentaneamente, algumas mulheres sentiram-se mais calmas, porém esse alívio não se estendeu até as outras fases do tratamento, pois, de acordo com Teoria do conforto, esse é dinâmico e nem sempre permanece estável do início ao fim. A transcendência começa a aparecer logo nesta primeira fase, quando as mulheres percebem que, a qualquer custo, deverão se submeter ao tratamento para alcançar a possível cura da doença.⁶⁻⁷

Fase 2: Imediatamente antes da BT

Esta fase, que teve uma duração curta, porém inexistente, compreende desde o momento de preparo da mulher, já no serviço de saúde para iniciar o procedimento, até a sua colocação na mesa de BT. A mulher passa a ter um sentimento de suspeita com relação ao que haviam lhe informado sobre o tratamento. Agora, no contexto psicoespiritual, ela entra em uma fase de dúvida e apreensão por perceber que o procedimento é mais complexo do que lhe foi informado, conforme pode ser observado:

A enfermeira me deu um analgésico pra eu tomar, acho que foi dipirona, e me passou xilocaína, aquela anestesia local. Ai eu me despertei, e pensei: então o negócio vai ser sério (Violeta).

Reconhece-se que este é, sim, um procedimento complexo, e que, portanto exige um preparo psicológico da mulher, no sentido de que a mesma não se sinta surpresa no momento em que a BT de fato iniciar. Há um aumento da aflição e a permanência do medo em relação ao procedimento não experimentado, embora tenha havido esforços para eliminar tais tensões. Como consequência, é comum observar nas mulheres aumento da pressão arterial, que em alguns casos resistia à administração de medicações, bem como aumento da sudorese, mãos frias, dentre outros sintomas:

Toda vez que eu ia ela [a enfermeira] ficava perguntando se eu tava com medo, [...] ficava gelada, fria, chega suave as mãos e não tinha jeito pra eu me controlar, todas as vezes ela me dava remédio, mas a bicha [a pressão] não baixava de jeito nenhum (Girassol).

Conforme notado nas falas, nesta fase, o principal desconforto é, predominantemente, o de natureza psicoespiritual, que acaba gerando desconfortos físicos através da manifestação de sintomas característicos da ansiedade, sendo fundamental o reconhecimento dessas manifestações, pois propicia o planejamento de intervenções específicas para cada paciente.

A principal medida de conforto para tal ainda é acalmar a mulher através de conversas com a mesma e aliviar os sintomas físicos com terapia medicamentosa. O conforto no contexto psicoespiritual refere-se ao autoconceito, a visão que se tem de si mesmo e do sentido que se lhe atribui à vida em suas relações com o mundo e com um ser superior.⁷ Como toda doença leva o indivíduo a vivenciar uma situação de crise, além de romper com o equilíbrio físico, a pessoa doente demanda uma nova estruturação psicológica para suportar este momento, e esse fato, por si só, é gerador de angústias, que podem tornar-se acentuados na fase do tratamento que se segue.¹³

Fase 3: No momento da BT

Esta fase compreende à BT propriamente dita, ou seja, desde a colocação do aplicador no canal vaginal da mulher pelo médico até o momento em que a máquina é desligada. A paciente de fato entra em contato com o procedimento, percebe que terá que ficar sendo observada por profissionais do sexo oposto, e em alguns momentos por estagiários, enquanto permanece em posição ginecológica durante toda a seção. Esse desconforto foi mais um motivo de angústia e constrangimento, pois as mulheres teriam que se sujeitar a um momento de invasão de sua privacidade física:

[...] Agora o problema é que uma senhora da minha idade, velha, né, tudo tem vergonha, ai eu ficava toda sem graça (Girassol).

Após a preparação da paciente pela enfermagem e posicionamento da mesma pelo técnico responsável, em alguns casos houve mais um motivo de intenso desconforto antes que a BT se iniciasse de fato, ou seja, a espera pelo médico:

[...] Ai com isso ainda vem a demora do médico, e eu lá, com as pernas pra cima, já tava com o cóccix que eu nem aguentava mais nem mexer (Íris).

O conforto no contexto ambiental depende dos cuidados da enfermagem com o ambiente que se reflete na comunicação verbal e não verbal com os pacientes⁶, intervenções para aliviar a angústia, o tratamento respeitoso e as manobras que visem acalmá-los, além das influências externas que incluem a temperatura do ambiente, os sons e ruídos, o aroma e a luminosidade.¹⁴

Outro motivo de sofrimento nessa fase foi o temor do choque elétrico e a dor presente do início ao fim da seção, em quase todas as mulheres entrevistadas. Algumas comparam essa dor à perda da virgindade, a um parto normal e ao fato de se estender por todo o corpo, por terem que se manter imóveis, em posição ginecológica.

[...] Mas eu ali chorando muito de dor, porque eu não aguentava mais estar ali naquela posição, nem estar naqueles ferros, até o momento que acabou (Íris).

[...] mas eu tinha medo de choque! Porque eu sabia que aqueles aparelhos estavam ligados na energia, né! [...] eu ficava com aquele medo de me queimar, de dar choque [...] (Girassol).

O medo pode ser definido como um temor a algo que se apresenta como um perigo real para a integridade física ou psicológica. O mesmo não é sinônimo de ansiedade, uma vez que essa é caracterizada como um temor, porém nesse temor não existe um objeto real.¹⁵

Quando a BT se inicia de fato, após a chegada do médico, a mulher se sente decepcionada, pois se encontra em situação de grande sofrimento, sem alguém que a acompanhe:

[...] Mas ai eu me enganei totalmente. Eu chorei do início ao fim (Íris).

[...] Eu não gostei muito não! Foi horrível! [...] (Bromélia)

[...] eu pensei de não resistir, por causa da dor! (Violeta).

A teoria do conforto refere que uma pessoa pode sentir desconforto e, no entanto, sentir-se tranquila, pois a sensibilidade ao desconforto é relativa para cada pessoa e depende também de fatores como o limiar de dor individual, as experiências anteriores e sua história de vida.⁶⁻⁷

Talvez o conceito mais completo que se aplique aqui seja o de “dor total”, pois a mesma aplica à dor uma visão multidimensional, o conceito de Dor Total, onde o componente físico da dor pode se modificar sob a influência de fatores emocionais, sociais e também espirituais.¹⁶

Observa-se nas falas a seguir, um pouco da angústia dessas pacientes, quando, por exemplo, devido à estenose, efeito comum da BT, o colo precisou ser rompido manualmente pelo profissional. É quando as mulheres recorrem a um ser superior, clamando por ajuda, ou buscam dentro de si uma força capaz de fazê-las superar tal situação:

Aí ele [o médico] colocou a pinça, tentou romper a primeira vez, e não conseguiu, porque eu gritei muito, eu não aguentei! Eu disse, “doutor, o senhor está me matando! e ele disse: Você tem que passar por isso (Violeta).

[...] aí eu falei assim, “Jesus, vem aqui, que eu não aguento mais! (Violeta).

Eu continuei o tratamento porque eu gostava muito da minha vida... de viver, da minha família... e eu tenho uns sonhos ainda aí pra realizar (Girassol).

Percebe-se que a espiritualidade é uma expressão da identidade e do propósito da vida de cada um mediante a própria história, experiências e aspirações. O alívio do sofrimento acontece, portanto, à medida que a fé permite transformações na perspectiva pela qual o paciente e a comunidade percebem a doença grave.¹⁷⁻¹⁹ Da mesma forma, o desejo de curar-se da doença ou a vontade de continuar vivendo propiciam uma força às pacientes, de modo que as mesmas concluam o seguimento da terapêutica.

Fase 4: Imediatamente após a BT

Esta fase compreende desde a saída da mulher da sala de BT até os dias subsequentes em que a mesma vai para casa e retorna para realizar as outras seções. Foi comum observar que algumas participantes, após a primeira experiência de grande sofrimento na BT, sentiram raiva e desesperança, a ponto de desejarem abandonar o tratamento:

Quando foi um dia o médico foi me tocar pra me olhar, eu não deixei! Eu tive que relaxar... a psicóloga veio conversar, pra poder... e não sou eu só não! (Girassol).

Mas já fiquei com aquele problema psicológico, de voltar outra vez, pensando que eu iria sentir o mesmo, né... que iria acontecer a mesma coisa. (Violeta).

Após a sessão, alguns efeitos da BT, dos mais simples aos mais complexos, começam a surgir, dificultando a realização de atividades diárias pela mulher:

Dá diarreia, os flatos são horríveis! Podre! É tipo um ferrugem... sai podre (Jasmin).

[...] da segunda em diante eu fiquei do clitóris até o reto todo cheio de bolha! Todo estourado, como se tivesse queimado (Iris).

É comum o cansaço e o desânimo, como já relatado anteriormente, e observou-se que quando as pacientes possuíam algum ente querido que a fortalecesse e a incentivasse a continuar, as mesmas encontravam mais uma forma e uma motivação para continuarem insistindo no tratamento, apesar de todas as dificuldades enfrentadas:

Ela (acompanhante) chegava e me dava força, me dava ânimo, dizia, “reaja, não fique assim não, você vai vencer (Violeta).

[...] agora eu fui por ela (mãe) e pela minha filha, porque se dependesse de mim eu tinha morrido, não tinha ido não (Íris).

Percebe-se que os principais desconfortos desta fase foram de natureza física, destacando-se os sangramentos, ardor, dor, bolhas na genitália, náusea, vômito, infecção urinária, fraqueza, dentre outros, tais quais encontrados em um estudo que avaliou a qualidade de vida de mulheres com CCU.²⁰ Além disso, desconfortos psicoespirituais, tais como o estresse, a baixa auto-estima e o trauma após a primeira seção são característicos dessas mulheres. A intervenção mais utilizada pelos profissionais e pelos familiares consistiu em incentivar a mulher para que chegue a um estado de transcendência e continue o tratamento, apesar dos grandes desconfortos.

Fase 5: Pós-BT

Esta fase compreende a saída da mulher da sala de BT, após a última seção. A maioria dos desconfortos observados na fase imediatamente após a BT permaneceu. Foram destacadas nas falas problemas como estenose vaginal, fistulas, incontinência e infecção urinária, dor, dispareunia, coitorragia, diarreia, náusea, dentre outros:

E fiquei pensando até hoje, às vezes quando eu vou soltar gases, não solto pelo ânus, vem pela vagina. Nossa, que coisa esquisita! (risos) (Violeta).

Depois que eu terminei o tratamento eu fiquei muito magra, porque tudo eu tinha diarreia! Por isso que até hoje eu não almoço em qualquer canto, eu fico com vergonha! (Alfazema).

Toda vez que eu tenho relação, sangra. Eu passei a ter muita infecção de urina (Jasmin).

A toxicidade intestinal aguda manifesta-se por náuseas, vômitos, diarreia e dor tipo cólica, que desaparecem 2 a 3 semanas após o fim do tratamento. Cerca de 6 meses a 5 anos após o término da radioterapia, pode ocorrer diarreia, dor tipo cólica, náuseas, vômitos, má absorção, fibrose progressiva, perfuração, formação de fístulas e estenoses.³

Nas mulheres entrevistadas, foi também observado outros desconfortos sistêmicos que até então não foram encontrados na literatura. Estes parecem estar associados à dor neuropática, que por ser incomum, trouxe dúvidas e surpresa tanto para as pacientes quanto para os profissionais:

Depois desse tratamento eu fiquei com os pés que parece que eu saí de uma sala de cirurgia agora. É tanta dor, é capaz de eu desmaiar de dor (Violeta).

A dor neuropática pode ser definida como um tipo de dor decorrente de lesão total ou parcial ou alteração da função em qualquer parte do sistema nervoso periférico (nervo, plexo ou raiz) ou do sistema nervoso central (encéfalo ou medula). A mesma pode ser percebida superficial ou profundamente e geralmente é descrita como dor contínua em queimação e ardência ou intermitente em pontada, choque, que espeta, em agulhada.¹⁸

Observa-se também a interferência de uma sequela física como a estenose vaginal no contexto sociocultural imerso nas relações de sexualidade. No período pós-BT vários efeitos têm relação direta com a sexualidade da mulher, uma vez que se sentem incapazes de realizar o ato sexual em si. Geralmente há tentativas de realização do mesmo, no entanto, relata-se pouco êxito, causando grande estresse e sofrimento tanto para a mulher como para seu parceiro:

E relação sexual, até hoje, se eu for ter, ave maria! Sou casada, mas não consigo de jeito nenhum! Ai deixei pra lá (Alfazema).

Ele tem medo também, porque vê a situação. A gente namora assim, só no comecinho, mas não consegue chegar lá dentro. E ainda fica ardendo, aí eu uso o creme e no outro dia passa, aí a gente vai levando a vida assim (Girassol).

A estenose vaginal parece ser a causa biológica da disfunção sexual relacionada à radioterapia na pelve feminina, pois o ressecamento e o estreitamento da luz vaginal levam à dor e ao sangramento durante o ato sexual e à consequente diminuição da libido e do prazer, o que afeta a resposta sexual, que compreende o desejo, a excitação, o orgasmo e a resolução.⁴

Assim, esta é uma importante necessidade que merece atenção dos profissionais de saúde, uma vez que a atividade sexual constitui um dos índices pelo que se mede o nível de qualidade de vida, podendo por isso constituir motivo de alegria ou tristeza com todas as suas nuances na vida da mulher.⁴

Após o tratamento a mulher percebe que alguns dos efeitos deixados pela BT permanecem, e não há uma terapêutica eficaz capaz de eliminar tal desconforto. Há uma sensação de desesperança que paira sobre a paciente, fazendo-a se sentir enganada pela medicina, uma vez que tenta, de todas as formas encontrar uma solução para o seu desconforto, e não encontra alguém capaz de ajudar:

As paredes são tudo ressecadas, porque ela queima, né?! (Alfazema).

A saída da paciente de todo o processo de tratamento é portanto, tão importante quanto o período de realização do mesmo, requerendo uma assistência multidisciplinar, que supra as necessidades da mulher de forma holística, a fim de auxiliá-la na adaptação ao seu novo estilo de vida.

Conclusões e implicações para a prática

O objetivo deste estudo foi descrever as vivências de conforto e desconforto de mulheres que se submeteram à BT para tratamento de CCU, nos contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural, tomando como base a Teoria do Conforto.

Nos momentos antes da BT, percebeu-se se que os principais desconfortos estavam relacionados, no contexto físico, aos sintomas que a mulher já apresentava como resultado dos tratamentos anteriores, e no contexto psicoespiritual, tanto ao medo do que para elas ainda é desconhecido, bem como de sofrer desconfortos mais uma vez. A transcendência é característica nessa fase, uma vez que as mulheres percebem que, a qualquer custo, deverão se submeter ao tratamento para alcançar a possível cura da doença.

Durante e após a BT, o desconfortos que mais se sobressairam foi no contexto físico, a exemplo da dor, em sua forma holística. Percebe-se que as intervenções da fase anterior pouco evitaram que a mulher passasse por esse desconforto e acabaram trazendo implicações de natureza psicoespiritual ao sentirem-se constrangidas. A fé e religiosidade foram de extrema importância para que a mulher atingisse, por conta própria, o alívio e transcendência.

Outros desconfortos encontrados referiram-se aos sangramentos, estenose vaginal, fistulas, ardor, dor, bolhas na genitália, náusea, vômito, infecção urinária, fraqueza, dentre outros. Além disso, desconfortos psicoespirituais, tais como o estresse, a baixa autoestima e o trauma psicológico após a primeira seção foram característicos. Na fase pós BT, a mulher precisa se adequar a um novo estilo de vida a despeito dos efeitos negativos que influenciam sua sexualidade e a realização de atividades diárias e sociais.

Estes resultados poderão subsidiar a prática dos profissionais de saúde no tocante aos confortos e desconfortos da paciente que se submete à BT, pois merecem ser alvo de intervenções, em especial pela equipe de enfermagem.

REFERÊNCIAS

1. Facina T. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. *Rev bras cancerol.* 2014; 60(1):63-4.
2. Salgado N. A radioterapia no tratamento oncológico: prática clínica e sensibilidade cultural. *Interações.* 2012;22(1):39-57.
3. Rodrigues AC. Efeitos biológicos e psicossociais da irradiação da pélvis feminina. *Cad sexol.* 2011;4:45-54.
4. Vidal, MLB, Santana CJM, Paula CL, Carvalho MCMP. Disfunção sexual relacionada à radioterapia na pelve feminina: diagnóstico de enfermagem. *Rev Bras Cancerol.* 2013;59(1):17-24.
5. Soares MC, Mishima SM, Silva RC, Ribeiro CV, Meincke SMK, Corrêa ACL. Câncer de colo uterino: atenção integral à mulher nos serviços de saúde. *Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre.* 2011;32(3):502-8.
6. Kolkaba K. *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research.* Springer publishing company. New York, p. 264, 2003.
7. Apóstolo J, Antunes M, Mendes A, Castro I. Conforto/desconforto em doentes internados em clínica psiquiátrica. *Rev port enferm saúde mental.* (Online). 2012 Jun [citado 2015 Jun 01];7:33-8. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602012000100006&lng=pt
8. Kaidar-Person O, Bortnyak-Abdah R, Amit A, Berniger A, Ben-Yosef R, Kuten A. Current principles for radiotherapy in cervical cancer. *Med Oncol.* 2012 Feb;16.
9. Jorge LLR, Silva SR. Evaluation of the quality of life of gynecological cancer patients submitted to antineoplastic chemotherapy. *Rev latino-am enfermagem.* 2010;18(5):849-55.
10. Silva RMV, Pinezi JCD, Macedo LEA, Souza DN. A atual situação da braquiterapia de alta taxa de dose em colo do útero realizada no Brasil. *Radiol bras.* 2014 mai-jun;47(3):159-64.
11. Rubini AMS, Santos JLG, Erdmann AL, Rosa LM. Discursos de mulheres com câncer cervical em tratamento braquiterápico: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev enferm UFSM.* 2012 set-dez;2(3):601-09.
12. Costa SM, Canela JR, Drumond JGF, Dias OV, Santa TTA. Implicações bioéticas na relação profissional de saúde e usuários: estudo junto aos acadêmicos dos cursos de saúde na Unimontes. *Odontol clín-cient.* 2010;9(3):263-7.
13. Costa VAS, Silva SCF, Lima VCP. O pré-operatório e a ansiedade do paciente: a aliança entre o enfermeiro e o psicólogo. *Rev. SBPH (Online).* 2010 dez [citado 2015 jun 01];13(2):282-98. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000200010&lng=pt
14. Ponte KMA, Silva LF, Aragão AEA, Guedes MVC, Zagonel IPS. Cuidado clínico de enfermagem para conforto de mulheres com infarto agudo do miocárdio. *Texto & contexto enferm.* (Online). 2014 mar [citado 2015 jun 01];23(1):56-64. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000100056&lng=en
15. Marques KBG, Gradwohl MPB, Maia MCG. Medo e ansiedade prévios à consulta odontológica em crianças do município de Acaraú-CE. *RBPS, Fortaleza,* 2010 out-dez;23(4):358-67.
16. Waterkemper R, Reibnitz KS. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. *Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS);* 2010 mar;31(1):84-91.
17. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev. bras enferm (Online).* 2011 fev [citado 2015 jun 01];64(1): 53-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100008&lng=en
18. Miguel M, Kraychete DC, Nascimento RJM. O sistema imunológico na dor neuropática: uma revisão. *R Ci med biol, Salvador,* 2012 mai-set;11(2):228-33.
19. Ferreira PC, Wakiuchi J, Baldissera VDA, Sales CA. Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. *Esc Anna Nery.* 2015 jan-mar;19(1):66-72.
20. Dallabrida FA, Loro MM, Rosanelli CLSP, Souza MM, Gomes JS, Kolankiewicz ACB. Qualidade de vida de mulheres tratadas por câncer do colo de útero. *Rev Rene.* 2014 jan-fev; 15(1):116-22.

APÊNDICE D

O significado da recidiva da doença oncológica The meaning of the recurrence of oncology disease El significado de la recurrencia del cáncer

RESUMO

Objetivo: Compreender os significados atribuídos ao reaparecimento da doença oncológica.

Método: Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada com pessoas que tiveram recidiva de câncer. A coleta de dados deu-se por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada e teve como cenário o domicílio e um Centro de Alta Complexidade em Oncologia. Para análise das informações utilizou-se as premissas básicas do Interacionismo Simbólico e a análise de conteúdo.

Resultados: Emergiram as seguintes temáticas: Recidiva é Decepção, Recidiva é Medo, Recidiva é Limitação e Recidiva é Acreditar de Novo.

Conclusão: O estudo mostra que os significados construídos pela pessoa que teve recidiva de câncer revestem-se de muito sofrimento e medo, mesmo assim, não a impedem de acreditar novamente na possibilidade da cura, por amor aos seus e à vida.

Descritores: Oncologia, Recidiva, Enfermagem.

Key words: Medical Oncology, Recurrence, Nursing.

Palabras clave: Oncología Médica, Recurrencia, Enfermería.

INTRODUÇÃO

O Câncer é um problema de saúde pública, de grande relevância epidemiológica, tendo em vista seu crescimento em ritmo alarmante em todo o mundo^(1,2). A última estimativa da Organização Mundial de Saúde realizada em 2012 apontava para cerca de 14 milhões de novos casos de câncer, um número que deverá subir para 22 milhões por ano nas próximas duas décadas, levando também ao aumento das mortes, que deve superar por volta de 2030 as doenças cardiovasculares, passando a ser a primeira causa de mortalidade no mundo⁽²⁾.

Ao câncer estão associadas representações e estigmas que dificultam a aceitação da doença e os processos de cura, uma vez que há em nossa sociedade, uma similaridade entre presença de câncer e morte^(3,4,5). A recidiva, objeto deste estudo, é um fator relacionado ao agravamento da doença, e quando ocorre, essas representações negativas tendem a tomar maiores proporções e o estigma que gira em torno da doença torna-se ainda mais aterrorizante^(6,7). A notícia da reincidência da doença oncológica torna-se pior que o diagnóstico inicial, face aos sentimentos de fracasso e derrota da cura, e por trazer as implicações de conviver novamente com a doença e limitações dela decorrentes⁽⁷⁾.

Diante disso, cuidar de pessoas com câncer significa lidar com um ser humano em situação de grande vulnerabilidade física, emocional e social, sendo preciso que os profissionais de saúde compreendam para além da doença, os fatores biológicos, sociais, psicológicos e espirituais que cercam a pessoa, uma vez que a interdependência desses, requer um cuidado integral e holístico^(5,8).

O cuidado de enfermagem a essa população deve transcender o protocolo de tratamento clínico, que se apresenta igual e sistematizado, exigindo dos enfermeiros, além da competência técnica e científica, a competência nas relações interpessoais e na esfera espiritual, bem como a sensibilidade para perceber as individualidades e particularidades de cada ser^(4,5,8). Não se pode tratar apenas o órgão, quando quem está doente é um indivíduo que possui uma história, desejos, medos, interações sociais, entre outros elementos que, em certa medida, se apresentam como determinantes em todo o processo de tratamento e cura⁽⁵⁾.

Na perspectiva da compreensão do comportamento humano, das interações e dos processos vivenciados, o significado é considerado um dos mais importantes elementos⁽⁹⁾. Desta forma, para compreender o processo de significação sobre a recorrência da doença oncológica, tomou-se como fundamento as três premissas básicas do Interacionismo Simbólico: 1. O ser humano age em relação às coisas, com base nos significados que elas têm para ele; 2. O significado destas coisas é derivado, ou seja, surge da interação social que se estabelece com outras pessoas; 3. Estes significados são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pelo sujeito ao tratar as coisas e situações que ele se encontra⁽¹⁰⁾.

Com base nessa concepção de que o significado de um fenômeno para o indivíduo se dá através da interação do eu, da mente e da sociedade⁽⁹⁾, é possível dizer que a pessoa que vivencia a recidiva oncológica processará esse acontecimento a partir da forma como esse fenômeno se apresenta na sua vida social e da interpretação que faz do mesmo.

O Interacionismo Simbólico trouxe um lugar teórico para o sujeito social, como intérprete do mundo, pondo em prática, com isso, métodos de pesquisa que privilegiam o ponto de vista desse sujeito. O objetivo do emprego dessas abordagens é elucidar as significações que os próprios sujeitos põem em prática para construir seu mundo social⁽¹¹⁾. Os

interacionistas simbólicos argumentam que, para alcançar uma compreensão plena do processo social, o investigador precisa se apoderar dos significados que são experienciados pelos participantes em um contexto particular⁽⁹⁾.

Com base no que foi exposto, este estudo tem como objetivo compreender os significados atribuídos pela pessoa ao reaparecimento da doença oncológica, tomando-os como subsídios para ampliar as possibilidades do cuidado de enfermagem para além da doença e tratamento, considerando todas as dimensões que compõe a pessoa doente e assim maximizando a assistência voltada à qualidade de vida e bem-estar do indivíduo.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, pois este trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes, isto é, se volta para a óptica dos sujeitos estudados. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes^(12,13).

Participaram da pesquisa pessoas que tiveram recidiva de câncer, maiores de dezoito anos e em condições clínicas satisfatórias para participar da entrevista, totalizando o número de treze sujeitos. Sete pessoas foram entrevistadas no ano de 2005, em um trabalho anterior cujas transcrições das entrevistas constam no banco de dados do Grupo de Pesquisa PROCUIDADO, sendo as informações atualizadas com mais seis entrevistas no período de novembro de 2013 a março de 2014. Todas as entrevistas seguiram um roteiro semiestruturado e ocorreram no domicílio da pessoa entrevistada ou no setor de quimioterapia do Centro de Alta Complexidade em Oncologia Professor Úlpio Miranda, conforme a escolha da mesma, tendo sido gravadas e transcritas na íntegra.

Este estudo atendeu aos princípios éticos propostos na Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa iniciou após a análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas: CAAE: 22949813.2.0000.5013. Foram garantidos aos sujeitos: o anonimato, mediante sua identificação por meio de um código formado pela letra “E” e em seguida pelo número referente à ordem de realização de cada entrevista; o direito de desistir a qualquer momento da pesquisa e o livre acesso às informações, quando de seu interesse. Os informantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias.

Tratando-se de um estudo com pessoas com câncer e não com outro tipo de patologia, é importante traçar algumas considerações para evitar possíveis expectativas não previstas como aspectos a serem considerados nessa investigação, tais como: selecionar sujeitos de acordo com o tipo de câncer, localização, estadiamento, tratamento e prognóstico. O interesse do estudo é voltado tão somente para o significado da recidiva do câncer em si mesmo.

Como descrito anteriormente, buscando a compreensão do significado da recidiva da doença oncológica segundo a perspectiva do paciente, foi pertinente adotar o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, sob a perspectiva de suas três premissas básicas apresentadas por Blumer⁽¹⁰⁾, e a Análise de Conteúdo Temática como método de análise dos dados.

RESULTADOS

Na busca por compreender os significados atribuídos ao surgimento da recidiva da doença oncológica, percebeu-se que o itinerário percorrido pelos sujeitos deste estudo envolveu inicialmente uma fase permeada por decepção e medo, desencadeada pela descoberta do retorno da doença; a fase seguinte é acompanhada de percepções acerca das limitações decorrentes do tratamento e do agravamento da doença; e por fim, uma fase de adaptação e busca de estratégias para enfrentar a recidiva e acreditar novamente na cura, sendo apreendidas quatro categorias, as quais são detalhadas a seguir.

Recidiva é decepção

Durante o período de remissão do câncer a pessoa acredita estar curada, assim, quando surge o diagnóstico de recidiva oncológica, ele é encarado com desapontamento e frustração, pois representa o recomeço de um grande sofrimento:

Ah eu fiquei triste da segunda vez, eu fiquei muito triste da segunda vez (...). Foi, foi, é frustrante né, é frustrante, é muito frustrante né. Eu já tava começando a fazer planos, a sonhar de novo, aí pá a doença de novo, a outra mama, eita é lasca né, o impacto é grande né. (E-01)

Assim, eu não, na verdade eu não esperava. Eu achava que eu estava totalmente curada (...) quem tem a primeira vez (câncer) não quer ter mais. (E-02)

O ruim é porque quando você pensa que vai estar toda vida sem aquilo (câncer), né, aí você volta a passar por ele, [...] (se emociona) eu não sei por que eu tou passando de novo. (E-03)

Ah, eu desabei de novo né?! Tanto da primeira vez como da segunda vez. Porque é demais! (E-06)

Porém uma das treze pessoas entrevistadas neste estudo, demonstrou não ter sentido segurança quanto à cura ao final do primeiro tratamento:

Sempre existe o ponto de interrogação. Sempre tem dúvida. Não adianta ninguém dizer: “não, eu já tou curada totalmente”, a não ser se for muito leigo, mas se sempre lê alguma coisa vai encontrar que no fundo no fundo ainda existe uma sementezinha que pode brotar [...] curada é uma palavra muito forte. (E-04).

Para algumas pessoas a inexistência de sintomas era interpretada como uma confirmação da ausência da doença. Outras, demonstraram em suas falas que a retirada da área acometida pela doença e realização total dos tratamentos a que foram submetidos foi o que deu a segurança da cura, como se pode observar a seguir:

Eu não sentia mais dor. Na minha, se eu não sentisse dor pra mim já tinha acabado, então eu passei um tempo sem sentir dor, tanto é que eu passei um tempo que eu nem lembrava que eu não tinha estômago. (E-05)

Quando ele tirou meu peito achei que tivesse curada [...] Achei que tivesse curada desse último tratamento, não fiquei sentindo nada. (E-10)

A ocorrência da recidiva representou ainda, a inutilidade dos esforços e tratamentos realizados anteriormente, como expressa a seguinte fala:

A segunda (doença) pra mim foi a maior dor, porque eu tinha muito cuidado, não comia de tudo, passei três anos sem comer carne e veio tudo de novo (E-07).

Recidiva é medo

A recidiva oncológica traz inúmeras dúvidas, muito sofrimento, ansiedade e um grande medo do que vai acontecer com a própria vida daquele momento em diante. A experiência de ter vivido o câncer anteriormente remete ao **medo de sofrer de novo**, em especial quando a pessoa imagina ter de enfrentar mais uma vez o tratamento e suas consequências:

Todo aquele choro foi por você lembrar né, que você tá livre de algo e de repente aquilo chega pra viver, pra você viver novamente. Algo que não é bom. (E-03)

O medo que eu tive foi de ser submetido a outra cirurgia e acontecer alguma complicação depois, que já tinha acontecido uma vez né, que eu não tive medo de fazer cirurgia, o negócio foi depois que eu fiquei sem comer, então o medo que deu foi de depois da cirurgia, se eu tivesse que fazer alguma cirurgia, dar algum efeito, alguma complicação por conta da cirurgia, o medo foi esse, de eu ter que ficar um tempo sem comer de novo. (E-05)

Ah, eu senti do tratamento [medo]. Senti não, eu sinto, num sentia, eu to sentindo, porque sempre é difícil, sempre é difícil, até mesmo ontem eu disse a doutora X que eu não queria ir fazer a radio, porque a radio foi que acabou comigo, porque aqueles raios eles atingiam os ossos da gente, eu tinha problema de coluna, aí foi que começou mesmo a dor, aí pronto. (E-06)

Entrei em desespero e revolta. Porque comigo? Tudo de novo? Não vou fazer mais nenhum tratamento, vou desistir! (E-11)

Eu não tive medo da morte, mas pensei em ter que passar por tudo de novo. (E-12)

Neste estudo o maior medo relacionado aos tratamentos esteve atrelado à quimioterapia, conforme pode ser constatado nas falas das pessoas com recidiva de câncer entrevistadas nesse estudo:

Eu tive medo da quimio. Eu não senti medo de morrer não, agora eu senti medo da quimio. Ahh, eu tive medo da quimio. Meu Deus, eu vou passar aquilo tudo de novo! Era esse o meu trauma. (E-01)

A quimioterapia [maior dificuldade enfrentada]. Agora aí minha filha, sinceramente, agora aí é lutar muito. A cirurgia, qualquer cirurgia dá medo, quando você entra no centro cirúrgico, até a biópsia eu tive, a gente tem medo, não é?! Aquela sala fria, aquele monte de médicos, mas, pior que tudo é a quimioterapia. (E-04)

Decidi não tomar mais, eu morro, mas não vou mais. Posso fazer uma coisa pior que a quimioterapia, pelo menos é uma coisa nova, que não conheço. (E-09)

Ah! Eu enchi os olhos de lágrimas quando ela (médica) disse que eu ia tomar quimioterapia de novo. E ela disse: “é baixinha vai ter que ir de novo”. (E-13)

Com a notícia de recaída da doença oncológica o **medo de morrer** se intensifica, conforme expressam as seguintes falas:

Eu tive medo. Aí eu tive, tive sim. Medo de morrer, não pela morte, mas como eu acabei de lhe dizer, tem muita gente que precisa, não muita, mas quem mais precisa é minha mãe que mora comigo, quase noventa anos, e minha filha de onze, o resto não, tá com a vida estruturada. Aí bateu o medo. (E-04)

Ah, eu pensei que eu ia morrer!! Eu passei quase uma hora na sala do doutor X, somente chorando e ele me acalmando e tudo, que eu ia ficar boa. (E-06)

Neste momento eu entrei em desespero, chorei muito e desabafei: “Doutor, eu tenho uma filha doente, se eu morrer quem vai cuidar dela?”. (E-11)

Pensei que ia morrer, foi aí que percebi o verdadeiro sentido da palavra medo. (E-13)

Foi possível observar ainda, na fala de uma das entrevistadas, o medo da forma como se daria o processo de morte:

Senti medo por conta do pulmão. Porque o pulmão é o órgão que, responsável pela respiração, então como eu já tava com muito cansaço, eu tinha medo da medicação não fazer efeito e eu chegar, que nem a amiga minha que faleceu, ela ficou internada, ela não respirava, ela respirava a base de, de, equipamentos, então eu fiquei com esse medo, de chegar a esse ponto. (E-02)

Os pacientes também demonstraram **medo de fazer os outros sofrerem**, em especial pela possibilidade de morte e conseqüentemente de separação dos entes queridos:

Tudo eu faço é pelo meu filho, só tenho ele né? E ele precisa muito de mim. Tem horas que eu penso: se eu morresse e meu filho fosse comigo, eu ia feliz, porque tenho muito medo dele sofrer. (E-07)

Foi muito difícil contar sobre a volta da doença para o meu filho. Ele me perguntou: “Você vai morrer?” E eu disse: “Hoje não!”. (E-13)

Recidiva é limitação

O avanço da doença e o recomeço do tratamento oncológico desencadeiam alterações físicas que comprometem a realização das atividades cotidianas, interferindo na qualidade de vida do indivíduo. Algumas destas podem ser verificadas nas seguintes falas:

Olha, o sexo! [maior dificuldade enfrentada] Porque eu tenho o maior medo de fazer (risos). Porque a braqui ela, ela fecha muito a gente, e quando eu vou ter relação é muita dor, muita dor. É por isso, às vezes eu digo até que é melhor perder a virgindade do que eu ter relação agora. (E-06)

Esse ano, fiquei sem andar, fiquei sem comer com as minhas mãos, sem tomar banho só, eu fiquei com as pernas dormente, não posso andar só, não posso andar de ônibus. (E-07)

A radioterapia parece que comeu meus dois pulmões; não posso correr, não posso colocar força, fiquei sem resistência e hoje não posso fazer mais nada, piorou. (E-09)

As pessoas sofrem com a incapacidade de realizar seus afazeres e sentem-se impotentes e dependentes diante de situações que sempre fizeram parte de suas vidas:

Eu fico pensando: eu não tenho mais condições de trabalhar. Dentro de casa eu não faço nada, eu vivo assim, que nem uma pessoa paraplégica. A pior coisa é você tá deitada ou sentada no meu canto, você vê as coisas pra fazer e tá esperando pelos outros. A pessoa sem fazer nada não se sente ninguém. (E-08)

Me dá desgosto vê meus bichinhos, minha rocinha, tô onde trabaiá, tô meus bucado pra comer e não pudê fazê nada. É um desgosto muito grande! Veja, sempre fui feliz, podia cuidar da minha roça, limpar minha casa e fazer coisas pros meus fios. É muito difícil aceitar isso. (E-10)

A recidiva oncológica evidencia ainda a limitação financeira, muitas vezes já existente anteriormente. Mesmo estando inseridas no Sistema Único de Saúde, algumas pessoas que participaram desse estudo relataram ter enfrentado dificuldades neste aspecto, é o que se observa nas falas seguintes:

A financeira foi a financeira [maior dificuldade enfrentada]. Eu fiquei triste porque eu tava começando a fazer meu pezinho de meia de novo, né [...] aí lá vou eu de novo gastar né. (E-01)

[...]já ela [médica] disse: “olhe, tem que fazer um Pet CT”, aí eu: “vamo lá!”, aí ela disse: “só que aqui não faz, só faz na clínica X”, aí eu disse: “quanto que é? É pelo SUS?” Ela disse: “Não. É de quatro a cinco mil reais”, aí eu não sei qual foi o pior, se foi o choque da doença ou o choque de, desse exame (pausa). (E-04)

A necessidade de adiamento ou mesmo abandono dos projetos de vida, também levam a pessoa que enfrenta a recorrência de câncer a sofrer ainda mais com sua condição:

Aí a maior tristeza pra mim de ficar doente de novo foi de novo a frustração profissional, parar de novo, quando eu já tava recomeçando. Então foi diferente da segunda vez, bateu a tristeza né, eu fiquei triste, eu fiquei triste porque eu sabia que eu ia ficar parada no tempo, eu ia parar de novo no tempo, de melhorar profissionalmente. (E-01)

Recidiva é acreditar de novo

Passado o impacto inicial do reaparecimento do câncer, a pessoa permite-se acreditar que mais uma vez irá superar a doença. Na busca por estratégias de enfrentamento, a esperança de cura pode ser depositada no tratamento médico, conforme se observa nas falas dos sujeitos:

Se eu tomar o remédio em ordem, o resultado virá, né? (...) A minha luta é como se eu já tivesse vencido (...) depois da primeira quimio, ela ta saindo né?! Ela ta saindo! Ela vai sair! Logo! (E-03)

Ai, graças a Deus agora eu to sossegada, viu?! No momento em que a médica disse: “Vamos fazer o tratamento”, você já tem uma paz, porque o pior se dissesse: “olhe, vamos ver o que se pode fazer, vamos ver se aqui tem onde você fazer”, aí sim, mas: “vamos fazer o tratamento?”, vamos doutora! Pronto. (E-04)

As crenças religiosas também desempenham um papel importante no processo de aceitação da doença, que pode passar a ser encarada como uma provação e vontade divina e, que poderá ser cumprida e recompensada com a cura.

Eu acho que foi mais pra aumentar, aumentar mais ainda minha fé. Acho que eu tava um pouquinho afastada sabe, tava muito, afastada mesmo. [...] Assim, eu não vejo o câncer como, como todos veem, que é uma doença que vai lhe matar. Eu acho que num, eu acho que é mais um, tipo, uma provação, sabe? que Deus dá que você tem que aprender muitas coisas com isso. Eu acho que é mais, que eu tenho que passar por isso mesmo. (E-02)

Você tem que saber que a gente tem um Deus tão grande, mais tão grande, que ele supera todas as coisas, (se emociona) e eu tenho toda certeza que essa eu já estou superando [...] meu choro não é desilusão, é emotivo, na certeza de que eu já estou; já sou mais que vencedora, eu vou mostrar pra eles que Deus é Deus. Não importa se você tem um problema umas duas vezes, você tem que se firmar que Deus é Deus. (E-03)

Pôde-se observar que o prognóstico médico pode ser encarado de duas formas pela pessoa que vivencia a recidiva de câncer, levando à desilusão e desesperança ou ao fortalecimento da sua espiritualidade, onde cada vitória alcançada é atribuída à fé em Deus e no seu poder de cura.

Eu sou que não acredito muito [que vai vencer a doença]. E eu tenho que ser a pessoa que mais tenho que acreditar e eu, atualmente eu to naquela, tanto faz, tanto fez. [...] Porque se voltou uma vez, quem não me garante que eu vou terminar essa e vou tá de novo. E também os prognóstico médico num, num me animam, porque tipo, era dois anos, e não aumenta, num, o médico não chega lá e diz: “é cinco anos”, pra eu dizer assim: “não, pelo menos eu tirei o estômago e agora aumentou”, sempre diminuiu o prazo de validade que eles dão. Então num anima muito. (E-05)

Foi um desespero, mas entreguei nas mãos do Senhor, confiei Nele. [...] eu diria a ele [médico]: “o senhor só me deu um ano de vida, já vou pro quinto ano, continuo lutando até quando Deus quiser [...] e ainda diria: “quem está me salvando é Jesus”. (E-07)

[...] Quem você pensa que é? [o médico] Como pode querer acabar com a minha esperança assim? Ela é tudo que eu tenho. Vou derrotar essa coisa, vou sim. (E-13)

O retorno da doença leva a pessoa a enxergar a vida de forma diferente, isto é, possibilita ressignificar o viver, conforme expresso na narrativa a seguir:

Tirando o lado negro da história né, o lado ruim, a gente adquire uma maturidade muito grande assim, muito especial, na vida, uma experiência assim de vida muito, quem tem e sobrevive, né, pra contra história, é uma experiência muito séria, muito forte, que ajuda muito a gente, né, como eu digo a gente ta nadando assim na maré da vida e ajuda muito. Engraçado que a própria enfermidade

e a vitória sobre ela ajuda a gente a ver aqueles problemas que era aquele monstro, o problema que era aquele monstro, aquele dragão do mar, de repente se torna uma formiguinha, aí exemplo, na minha vida pessoal, aquela coisa, aí o marido, aí a separação, aí num sei o que, de repente se torna assim pequenininho diante da palavra morte, né, câncer, sinônimo de morte né, aí lá vai, aquela luta né. (E-01)

DISCUSSÃO

Quando a doença oncológica retorna a notícia tende a ser ainda mais difícil, e muito disso deve-se ao fato de que para uma grande quantidade de pessoas, metástase e recidiva são sinônimos de terminalidade da vida⁽³⁻⁷⁾. Na fase de remissão a pessoa estabelece uma interação diferente com o câncer, passando a percebê-lo como um desafio superado e uma batalha que apesar de difícil, foi vencida. Com a ocorrência da recidiva, surge a decepção pela descoberta de que foi gerada uma falsa expectativa e a frustração em perceber que apesar dos esforços, a cura não foi alcançada, causando nas pessoas o impacto de estar novamente com câncer.

Com o fim do tratamento oncológico os pacientes passam por um momento de celebração pela vitória sobre a doença e ocorre uma fase de transição para a retomada da vida longe da mesma. A convivência com o medo de que o câncer possa retornar é frequente, porém não ameniza a decepção que se instala com a real presença da recidiva, uma vez que estando na fase de remissão a pessoa acredita estar curada.

Frequentemente, essa concepção de cura está associada à normalidade do corpo individual e social e o sentido de estar curado revela-se na reconstrução de sua identidade, no ajustamento de seu cotidiano e na retomada do controle de sua vida⁽¹⁴⁾, no entanto, algumas vezes o medo de que a recidiva possa um dia se instalar é tão grande que não permite que a pessoa estabeleça confiança na cura.

Ter recidiva de câncer é uma decepção porque junto a outros sentimentos prevalecem a frustração e o desapontamento, por perceber que todos os esforços foram insuficientes para controlar a doença e impedir o seu reaparecimento. O retorno da doença significa o recomeço de uma luta e um novo sofrimento. Ao longo do processo de reviver o câncer, a pessoa acaba se sentindo desiludida, e despertam sentimentos como tristeza, desânimo e medo.

Por mais grave que seja o primeiro diagnóstico oncológico a maioria das pessoas tem esperança na cura, porém, quando ocorre a recidiva a percepção de fracasso amplia o temor em relação à doença e suas consequências, em especial pelas percepções negativas que giram em torno do reaparecimento do câncer, adquiridas através da sociedade e cultura na qual estão inseridas⁽³⁻⁷⁾.

As recordações acerca das mudanças e alterações relacionadas a vários aspectos da vida, decorrentes da doença e dos tratamentos implicam no medo de sofrer de novo. Com o diagnóstico de recidiva, a pessoa imagina enfrentar mais uma vez o tratamento, as limitações, efeitos colaterais, entre outras coisas que se caracterizam como reviver um pesadelo.

O tratamento produz impacto físico e emocional na vida da pessoa que teve câncer⁽⁴⁾, fazendo com que a recorrência da doença traga à tona as angústias relacionadas às consequências e complicações das condutas terapêuticas adotadas: exames, cirurgias, radioterapia e especialmente a quimioterapia. Provavelmente isto ocorre porque é no período de realização da quimioterapia que a pessoa entra em contato de forma concreta com a doença, devido à mudança na autoimagem e efeitos colaterais que a caracterizam como paciente oncológico.

A quimioterapia é a modalidade de maior escolha para produzir cura, controle e palição, entretanto, os agentes utilizados no tratamento do câncer afetam tanto as células neoplásicas como as normais, desencadeando inúmeros efeitos indesejáveis, tais como alopecia, fraqueza, náuseas, vômitos, mucosites, aumento ou perda de peso, constipação intestinal, diarreias, alterações sobre a pele e unhas, entre outros^(15,16).

O medo pode ser responsável pela existência de grande sofrimento psíquico, em especial quando refere-se a algo considerado como inevitável, sendo assim uma resposta frequente do ser humano diante da morte⁽⁵⁾. Com a notícia de recaída do câncer essa angústia se intensifica. O temor frente à possibilidade de morte está relacionado à incerteza do futuro, o que inclui a interrupção de planos e sonhos e a possibilidade de não realizar projetos de vida, bem como o medo do desconhecido, de como se dará o processo de morte, da separação dos entes queridos e do que pode acontecer aos mesmos.

A descoberta da reincidência do câncer não afeta apenas a pessoa acometida pela doença, uma vez que ocorre dentro de um contexto familiar, aqueles que viveram junto ao paciente o percurso do diagnóstico, tratamento e remissão também são afetados pelo dilema da incerteza quanto ao curso do tratamento e às perspectivas futuras^(4,17,18), o que leva os pacientes temerem o sofrimento das pessoas ao seu redor, pelas situações decorrentes da doença e em especial pela possibilidade de morte.

À medida que se veem frente ao diagnóstico, iniciam o tratamento e/ou vivenciam o agravamento da doença, os pacientes se confrontam ainda, com limitações relacionadas a vários aspectos da vida. Essas limitações que surgem com a recidiva de câncer podem se apresentar nas esferas física e social, interferindo na qualidade de vida e deixando o paciente em situação de grande vulnerabilidade.

O recomeço do tratamento oncológico e o avanço da doença em si desencadeiam mudanças na autoimagem e outras alterações físicas que deixam sequelas e restrições que comprometem a realização das atividades cotidianas e o bem-estar do indivíduo⁽¹⁸⁾. Essas alterações afetam a forma de enxergar a si próprio e de se colocar como ser no mundo,

uma vez que transforma a identidade social de pessoa saudável, trabalhadora, para uma identidade de doente, incapacitado para as atividades laborativas e, em alguns casos, dependente de um cuidador. O sentimento de incapacidade e de impotência diante das situações fragiliza, e as atividades que por vezes passavam despercebidas, com a enfermidade começam a ter outro sentido^(14, 18).

A recidiva de câncer evidencia ainda a limitação financeira, principalmente quando a doença afeta o membro responsável pelo sustento da família, levando-o ao afastamento do trabalho. Além disso o tratamento oncológico é altamente dispendioso e, mesmo com a cobertura do Sistema Único de Saúde, sempre há despesas extras com medicações e exames de alto custo em que não há cobertura^(14, 18). A limitação consequente ao readoecimento pode levar também ao adiamento de planos e projetos de vida, o que dificulta ainda mais a aceitação da pessoa doente em relação à sua nova condição, levando-a a sofrer muito com essa realidade.

A perda do controle sobre a vida causa muito sofrimento e traz à tona os sentimentos de fracasso, impotência e inutilidade. Com o tempo, o indivíduo percebe a necessidade de dar sentido ao adoecimento e conceber meios de ajustar-se à sua nova condição. Assim, as pessoas encontram maneiras de lidar com a enfermidade e continuar a viver com e apesar dela, e passam a interpretar a recidiva oncológica como uma experiência com a qual teriam que lidar, dando margem a um processo de enfrentamento que as levará a acreditar novamente na possibilidade de cura.

Os significados são modificados quando as pessoas, ao considerá-los conscientemente, interpretam, selecionam e os reagrupam, transformando-os nos seus próprios significados⁽¹⁰⁾. Desse modo, surge uma fase de adaptação em que os sentimentos iniciais dão margem a um processo de resignificação, em que a pessoa busca estratégias de enfrentamento e controle da doença, acreditando novamente no milagre da cura.

Ao perceber a recidiva de câncer como uma batalha a ser vencida, a pessoa parece perceber que a morte pode não ser a única saída e tem esperança de mais uma vez vencer a doença. Em determinado momento as crenças religiosas parecem desempenhar um papel importante na construção dos significados da recidiva, que passa a ser encarada como uma provação e vontade divina e, que poderá ser cumprida e recompensada com a cura. Em outros casos essa esperança de cura pode estar baseada na confiança depositada no tratamento médico⁽¹⁸⁾.

Suportar a doença e o consequente tratamento exige do doente oncológico força e perseverança. A crença na existência de um ser superior pode facilitar o processo de aceitação da enfermidade, tornando-se o alicerce que a pessoa precisa para lutar contra a recidiva oncológica, uma vez que oferece algo para se firmar: a esperança na cura^(18,19).

A espiritualidade representa algo que pode atribuir um significado positivo ao processo saúde-doença e amenizar o medo e o sofrimento. Logo, o reconhecimento da mesma como uma importante estratégia de enfrentamento do paciente perante o câncer, contribui para uma assistência humanizada e um cuidado integral⁽¹⁹⁾. No entanto, o que se observa é que na maioria dos casos os profissionais ignoram a dimensão espiritual e o prognóstico médico acaba bloqueando a construção desse significado tão importante para o fortalecimento do indivíduo no processo de enfermidade.

O despertar da fé indica uma maneira de amenizar os sentimentos angustiantes experienciados na recidiva oncológica, fortalecendo a pessoa com a coragem necessária para superar cada etapa da enfermidade em busca da cura. Vivenciar o retorno da doença leva a pessoa a enxergar a vida de forma diferente, isto é, possibilita resignificar o viver. Ao atribuir significados ao processo de readoecimento por câncer a pessoa passa a valorizar a vida em seus mínimos detalhes e refletir sobre o que de fato é essencial, tomando esses aprendizados como impulso para continuar lutando e acreditando na possibilidade de cura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificou-se nesta pesquisa que no enfrentamento da recidiva da doença oncológica em si mesmo emergem significados como decepção, medo, limitação e esperança, e tendo em vista que estes significados atribuídos pelo indivíduo ao reaparecimento do câncer influenciam a formação do seu comportamento, o conhecimento e compreensão dos mesmos são subsídios que podem contribuir para a assistência prestada a essa pessoa.

O profissional de saúde que trabalha com pacientes que enfrentam o diagnóstico de recidiva de câncer deve buscar identificar e compreender os fatores emocionais que intervêm na saúde dos mesmos, visando manter o bem-estar psicológico dessas pessoas, e levá-las a construir o significado da experiência do adoecer, possibilitando a resignificação desse processo.

A compreensão da experiência vivida pelo paciente oncológico, contribui para a assistência, ensino e pesquisa. Sobretudo, possibilita ao profissional refletir sobre suas ações de cuidado a pessoa com a doença oncológica, compreendendo-a na sua multiplicidade de ser e aliando o conhecimento científico às ações humanas de cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2014 [cited 2015 Mai 19]. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>
2. WHO. World Health Organization. *World Cancer Report 2014*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, 2014 [cited 2015 Mai 19]. Available from: <http://www.iarc.fr/en/publications/books/wcr/wcr-order.php/>
3. Kapp S, Ruppenthal R, Zanini MCC, Schetinger MRC. Concepções sobre o câncer e o seu tratamento no contexto hospitalar. *Vittalle*, Rio Grande, 2011; 23(1): 11-17 [cited 2015 Mai 25]. Available from: <http://www.seer.furg.br/vittalle/article/viewfile/1520/2413>

4. Vieira GB, Sousa RM, Santo FHE, Teixeira ER. Impacto do câncer na autoimagem do indivíduo: uma revisão integrativa. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, 2012; v. 26, n. 2, p. 533-540, maio/ago [cited 2015 Jun 07]; Available from: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6749/6357>
5. Veit MT, Carvalho VA. Psico-Oncologia: um novo olhar para o câncer. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, 2010; 34(4):526-530 [cited 2015 Jun 09]; Available from: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/526a530.pdf
6. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev. bras. enferm.* [Internet], 2014; 67(1): 28-35 [cited 2015 Jun 02]; Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
7. Vivar CG, Whyte DA, Mcqueen A. 'Again': the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of Clinical Nursing*, 2010; 19(13-14):2048-2056 [cited 2015 Mai 26]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03145.x>
8. Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. From diagnosis to survival of pediatric cancer: children's perspective. *Texto contexto - enferm.* [Internet], 2013; Set 22(3): 671-679 [citado 2015 Jun 12]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000300013>
9. Jeon Y. The application of grounded theory and symbolic interactionism. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2004; 18(3), 249-256 [citado 2015 Jun 12]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00287.x>
10. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Califórnia (US): Prentice-Hall; 1969.
11. Coulon A. *A Escola de Chicago*. Campinas: Papirus, 1995.
12. Minayo MCS. *O Desafio do Conhecimento*. Pesquisa qualitativa em saúde. 12ª edição. São Paulo: Hucitec, 2010.
13. Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29ª edição. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
14. Muniz RM, Zago MMF, Schwartz E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto contexto - enferm.* [Internet], 2009; Mar 18(1): 25-32 [cited 2015 Jul 17]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000100003>
15. Sawada NO, Nicolussi AC, Okino L, Cardozo FMC, Zago MMF. Quality of life evaluation in cancer patients to submitted to chemotherapy. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet], 2009; Sep 43(3): 581-587 [cited 2015 Jul 18]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000300012>
16. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Tratamento do câncer*. Rio de Janeiro, 2012. [cited 2015 Jul 18]; Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento>
17. Salci MA, Marcon SS. A convivência com o fantasma do câncer. *Rev. Gaúcha Enfermagem*, Porto Alegre – RS, 2010; mar; 31(1):18-25 [cited 2015 Jul 20]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000100003>
18. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saude*, 2010; Abr/Jun; 9(2):269-277 [cited 2015 Jul 22]; Available from: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v9i2.8749>
19. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2011; 64(1), 53-59. [cited 2015 Jul 22]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>

APÊNDICE E

Nota prévia referente à aplicação da Teoria do Modelo de Promoção da Saúde de Pender, referencial que pode nortear a aplicação do Modelo MÃEVIDA

Promoção da saúde na oncologia: cuidando da família numa sociedade de risco Health promotion in oncology: taking care of the family in a risk society*

¹**Silvana Maria Barros de Oliveira.** Enfermeira, Mestranda, Pós-Graduação em Enfermagem/PPGEnf, Universidade Federal de Alagoas/UFAL. Correspondência: Rua Profª Noêmia Gama Ramalho, nº 30; Qd. A, Lotes: 11/12. Bairro: Jacarecica, Maceió (AL), Brasil. E-mail: sbarros_gta@yahoo.com.br

²**Bárbara Régia Oliveira de Araújo.** Enfermeira, Mestranda pelo PPGEnf da UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: brboliveiraa@gmail.com

³**Géssyca Cavalcante de Melo.** Enfermeira, Mestranda pelo PPGEnf da UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: gessycamel@hotmail.com

⁴**Sabrina Barbosa Matos da Conceição.** Enfermeira, Mestranda pelo PPGEnf da UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: brina.matos@hotmail.com

⁵**Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza.** Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora Associada da Escola de Enfermagem e Farmácia/ESENFAR da UFAL, Maceió (AL), Brasil. E-mail: trezzacris@gmail.com

⁶**Josete Luzia Leite.** Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Livre Docente da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto /FEFIERJ, Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: joluzia@gmail.com.

Resumo

A investigação objetiva analisar a aplicabilidade do Modelo de Promoção na Saúde (MPS) de Nola Pender na oncologia, à família da pessoa com câncer, com vistas à promoção da saúde (PS) e proteção para o adoecimento por neoplasia, sendo esta, parte de uma sociedade de risco. Tem caráter qualitativo descritivo, desenvolvido metodologicamente conforme o espaço quadripolar da pesquisa envolvendo os polos epistemológico, teórico, morfológico e técnico. Os instrumentos de pesquisa compreendem cinco formulários elaborados conforme sugere o MPS de Pender. Os dados produzidos serão analisados à luz do referido modelo e aplicados ao diagrama por ele proposto. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFAL, sob o Protocolo n. 937.077, de 22/01/2015. Espera-se trazer subsídios científicos aos enfermeiros para apropriação de uma ferramenta de trabalho, utilizando um saber produzido pela enfermagem, promovendo a discussão sobre a PS na Atenção Oncológica. Esse artigo destina-se a apresentar dados prévios da pesquisa que está sendo desenvolvida num Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), em Maceió – AL, com fins de dissertação de mestrado acadêmico em enfermagem.

Palavras-chave: promoção da saúde; estilo de vida; teoria de enfermagem; modelos de enfermagem; neoplasias.

*Pesquisa realizada com financiamento próprio.

Abstract

The investigation aims to analyze the applicability of the Health Promotion Model (MPS) Nola Pender in oncology, the family of the person with cancer, with a view to promoting health (PS) and protection for the illness from cancer, which is part of a risk society. Is descriptive qualitative, methodologically developed as quadrupole space of research involving the epistemological poles, theoretical, technical and morphological. The research instruments comprise five forms prepared as suggested by the MPS Pender. The data produced will be analyzed in the light of that model and applied to the diagram he proposes. The research was approved by the Research Ethics Committee of UFAL under the Protocol. 937 077 of 01.22.2015. Expected to bring scientific support to nurses to ownership of a work tool, using a knowledge produced by nursing, promoting discussion of the PS in Oncology Care. This article is intended to present preliminary data from research being developed in a High Complexity in Oncology Center (CACON) in Maceió - AL, with academic master's thesis ends in nursing with a theoretical and methodological framework of the MPS Pender in oncology, with a view to the families of people with cancer.

Keywords: health promotion; lifestyle; nursing theory; nursing models; neoplasms.

Introdução

Ao longo do tempo os princípios do paradigma da Promoção de saúde, entendida como o desenvolvimento de comportamentos motivados pelo desejo de aumentar o bem-estar e valorizar o potencial para o estado de ótima saúde vêm norteando o planejamento de políticas públicas, estratégias de ações voltadas a indivíduos e comunidades bem como ações dos profissionais de saúde e a investigação de problemas de saúde (Pender e col., 2011).

A ideia de promoção da saúde a que se reporta esse estudo refere-se ao fortalecimento da pessoa em risco de adoecer, a fim de aumentar sua capacidade individual e coletiva para manejar os múltiplos condicionantes de saúde que se lhes apresentem ao longo de sua vida (Czeresnia e de Freitas, 2009).

Assim, o Enfermeiro é um dos profissionais de saúde cuja natureza do seu processo de trabalho volta-se para educação em saúde do indivíduo, família e comunidade colocando-se com um profissional estratégico para contribuir nessa direção (Osório, 2010). Nesse sentido, é que se fundamenta esta pesquisa, ressaltando-se que o suporte do profissional de enfermagem deve abranger o autoconceito e o autocuidado visando a Promoção da Saúde na adoção de estilos de vida saudáveis, dando-se um enfoque de responsabilização conjunta no processo saúde-doença-cuidado (Flória-Santos e col., 2013).

Em se tratando do câncer, é uma das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) que expressa no cenário brasileiro índices alarmantes de mortalidade alcançando cerca de 72% da população (Brasil¹, 2011). Sabendo-se que tais doenças são passíveis de prevenção cabe aos profissionais de saúde atuar continuamente na promoção da mudança dos hábitos de vida concernentes aos fatores de risco modificáveis permitindo que os índices sejam atenuados de modo ininterrupto (Slawson e col., 2013). Assim, o câncer vem ocupando o segundo lugar entre essas DCNTs mais prevalentes em nosso país, de forma a ter grande relevância no perfil epidemiológico nacional dado este, imperativo para o exercício das ações de enfermagem voltadas à promoção da saúde na Atenção Oncológica (Brasil¹, 2011).

Com relação ao impacto do câncer para a população em geral, as estimativas mundiais da *International Agency for Research on Cancer* da Organização Mundial de Saúde (OMS) revelam que em 2012 houve 14,1 milhões de casos novos e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer em todo mundo (WHO, 2012). Tem-se uma projeção para 2030 de uma carga global de 21,4 milhões de casos novos e 13,2 milhões de mortes por câncer devido ao crescimento e envelhecimento populacional, bem como, pela redução na mortalidade infantil e nas mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento (WHO, 2012).

Ainda, a causa multifatorial do câncer e sua existência resultante de alterações genéticas no DNA do indivíduo também são reconhecidas cientificamente (Giordano, 2012). Programas Governamentais têm divulgado recomendações gerais para prevenir a doença no Brasil, que incluem o controle da obesidade corporal, a atividade física, a limitação das bebidas alcoólicas, a preservação, processamento e preparo dos alimentos, dentre outras (Brasil², 2013). Destarte, infere-se que devem existir fatores preventivos que partem da ação individual efetiva (Servan-Schreiber, 2011), sendo estes considerados fatores de risco modificáveis e considerados no âmbito das ações de promoção da saúde (Hernandez-Reif e col., 2014).

Escolhendo o Modelo de Promoção da Saúde de Pender como referencial teórico-metodológico

A escolha em aplicar o MPS de Nola Pender aos familiares de paciente com câncer deu-se pelo entendimento de que a pessoa acometida por neoplasias passa a ser o foco principal de atenção dos serviços de saúde; sendo despercebidos aqueles que acompanham e cuidam desse enfermo, e que passam a ser mais suscetíveis ao adoecimento por DCNTs em consequência dos múltiplos fatores envolvidos, desde a genética até o estilo de vida adotados e por vezes, compartilhado com o familiar doente, e agravado pelo estresse decorrente do lidar com as múltiplas facetas que envolvem o adoecimento pelo câncer de um membro da família (Nascimento e col., 2011).

Embora o estabelecimento do conceito de promoção da saúde tenha surgido na década de 70, mudanças por ele sofridas trazem ênfase ao reconhecimento da necessidade de se intervir nos fatores de risco determinantes para o adoecimento e não apenas nos danos causados pelos agravos à saúde (Brasil³, 2003). Neste sentido, é assim que se propõe uma abordagem teórico-metodológica da pesquisa tomando como base a promoção da saúde na visão de Nola Pender quanto a Enfermagem, por acreditar que esta se pauta na contribuição a indivíduos e comunidades em melhorar seu estilo de vida em prol de uma ótima saúde (Pender e col., 2011).

Assim, o propósito do HPM é auxiliar os enfermeiros no entendimento dos principais determinantes de comportamentos de saúde como base comportamental para promover estilos de vida saudáveis, identificando os fatores comportamentais que influenciam a saúde (Hoyos e col., 2011). No entanto, o foco central do modelo são oito crenças (Pender e col., 2011) que podem ser avaliadas e são pontos críticos para a intervenção de enfermagem conforme apresentado na Figura 1.

A integração conceitual representada no HPM revela a importância da enfermagem como colaboradora com o cliente/paciente para ajudá-lo na mudança de comportamentos para alcançar um estilo de vida saudável (Alves, 2010). Individualmente é a realização inerente e adquirida de potencial humano através de um comportamento dirigido aos objetivos, autocuidado competente e relações satisfatórias com os outros, enquanto os ajustes são feitos conforme necessário para manter a integridade estrutural e a harmonia com os ambientes que são relevantes (Silva e Santos, 2010).

Num movimento contínuo por contribuir com o indivíduo em atingir o que Pender chama de ótima saúde, o modelo avança propondo um Compromisso com um plano de ação que objetiva identificar estratégia específica que promova a realização de um comportamento particular de saúde, planejada de modo a obter sucesso. Essa etapa divide-se em dois fatores que compreendem as Demandas e preferências de competição imediatas referidos como os comportamentos

alternativos que interferem na consciência do indivíduo e podem alterar o curso de ação de uma ocorrência prevista ou de um comportamento de saúde programado (Pender e col., 2011).

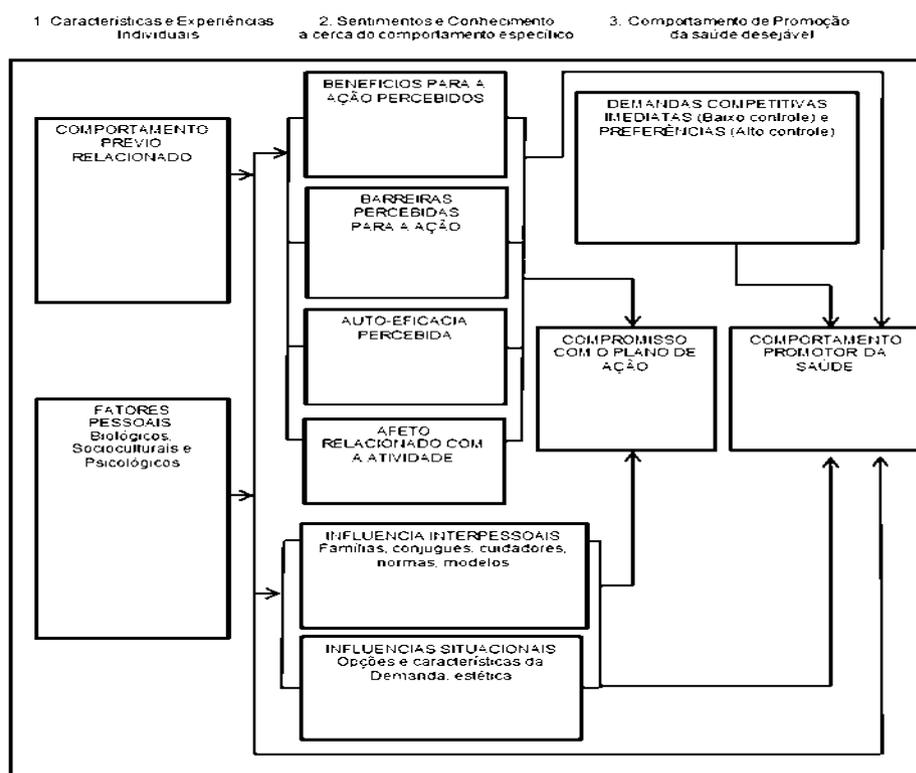


Figura 1. Diagrama do Modelo de Promoção da Saúde de Nola Pender². Maceió, AL, Brasil, 2015.

A análise do MPS de Pender remete-nos a pensar no risco de vir a ser acometido por uma neoplasia envolto na vulnerabilidade dos familiares de pessoa com câncer. Risco entendido como a probabilidade de se ter um efeito adverso, neste caso, o câncer causado por fatores ambientais, genéticos, biopsicossociais e culturais (Rangel-S, 2007) compartilhados no núcleo familiar. Numa sociedade de risco, a consciência é que determina o ser e o fazer; e o pior risco que se tem é a alienação, a inacessibilidade e o obscurantismo do risco a que se está exposto (Beck, 1992). Risco que perpassa pela vulnerabilidade. Enquanto o risco é atribuído pela epidemiologia a populações, a vulnerabilidade acena para indivíduos e às suas predisposições e suscetibilidades a eventos danosos (Janczura, 2012).

Interessante, porém, é o entendimento de que o indivíduo vulnerável tem responsabilidade sobre suas ações e sobre o ambiente, mas essa responsabilização é mútua por envolver os profissionais de saúde numa formação de vínculo que norteia as ações de cuidado e de promoção da saúde (Ayres, 2009). Outrossim, os termos risco e vulnerabilidade se entrelaçam com a proposta do MPS de Pender tanto pelo reconhecimento do risco do adoecimento, quanto pela vulnerabilidade e pelo censo de responsabilização compartilhada entre a enfermagem e a clientela. Esses comportamentos de promoção da saúde são descritos por Pender como: seguir uma dieta saudável, fazer exercício físico regularmente, controlar o estresse, ter um crescimento espiritual adequado e construir relações interpessoais positivas (Pender e col., 2011).

Assim o resultado da aplicação do modelo de promoção da saúde de Pender é o ponto final do comportamento desejado que reflita no resultado da tomada de decisão, preparação e manutenção do plano de ação (Hoyos e col., 2011). Mediante essas premissas, é possível inferir que as pessoas procuram criar condições de vida através da qual elas possam expressar o seu potencial único para a saúde humana; que elas têm capacidade de autoconsciência reflexiva, incluindo a avaliação de suas próprias competências; e que tomam direções positivas ao perceberem e valorizarem o crescimento e tentam alcançar um equilíbrio pessoal aceitável entre mudança e estabilidade.

E ainda, que os indivíduos em toda a sua complexidade biopsicossocial interagem com o ambiente, o transformam progressivamente e são transformados ao longo do tempo. Cabe ainda ressaltar, que principalmente, para a aplicação do modelo aqui apresentado, os profissionais de saúde constituem uma parte do ambiente interpessoal, que exercem influência sobre as pessoas ao longo da sua vida útil (Alves, 2010).

Apoiando-se nas bases Teóricas do MPS da Saúde de Pender, o qual, busca descrever a natureza multidimensional das pessoas interagindo com seu ambiente físico e interpessoal enquanto buscam saúde (Pender e col., 2011), apresenta-se a hipótese desse estudo de que: Se através do MPS é possível identificar características e experiências no estilo de vida do familiar do paciente com câncer, favorável ao seu adoecimento por uma neoplasia e que norteie a construção, desenvolvimento e implementação de um plano de ação conjunta com esse familiar, então o MPS é aplicável à

atenção oncológica na perspectiva dos cuidados de enfermagem ao familiar da pessoa com câncer podendo contribuir para adoção de comportamentos por este familiar que promova sua saúde e o proteja do adoecimento por neoplasia.

Dessa feita, formulou-se a questão norteadora dessa pesquisa: O Modelo de Promoção da Saúde (MPS) de Nola Pender é aplicável na perspectiva dos cuidados de enfermagem aos familiares de pacientes com câncer com vistas à promoção da saúde e sua proteção para o adoecimento de caráter hereditário e familiar? A concepção deste estudo surgiu tanto pelo reconhecimento do caráter hereditário das doenças neoplásicas (Brasil⁴, 2009), quanto, pela constatação em nossa realidade, de que não há na maioria dos serviços de oncologia, estrutura estabelecida para a detecção do risco de câncer familiar, bem como, pela percepção de que os familiares não são orientados quanto a este risco (Peters, 2012). Objetiva-se, portanto, analisar a aplicabilidade do MPS de Pender na oncologia, na perspectiva dos cuidados de enfermagem ao familiar do paciente oncológico, com vistas à promoção da saúde e sua proteção para adoecimento por neoplasia.

Delineando o Trilhar Metodológico

Por ser a pesquisa qualitativa ideal para que se tenha uma maior aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, tornando-a significativa, envolvida por empatia às intenções, incluindo valores e crenças que não podem ser avaliados por variáveis (Minayo, 2010) optou-se por essa abordagem para a realização dessa pesquisa. Essas oito crenças descritas no MPS compreendem: 1. Características e Experiências pessoais que envolvem os fatores biológicos, psicológicos e socioculturais que definem o comportamento do indivíduo; 2. Conhecimentos e Sentimentos específicos do comportamento; 3. Benefícios de Ação percebidos; 4. Barreiras para a Ação percebidas; 5. Auto Eficácia percebida; 6. Sentimento relacionado com a Atividade; 7. Influências Interpessoais e 8. Influências situacionais que são consideradas como as percepções e o conhecimento de compatibilidade do contexto de vida ou do meio ambiente com o exercício ou comportamento específico de saúde (Pender e col., 2011).

Assim, a análise da aplicabilidade do MPS de Nola Pender na Oncologia na perspectiva de cuidados de enfermagem ao familiar do paciente oncológico é o objeto desse estudo. Buscando a objetivação desse objeto, bem como, a garantia de atender ao rigor da pesquisa científica, no trilhar metodológico utilizou-se do espaço quadripolar para delimitação desta pesquisa nos polos: epistemológico, teórico, morfológico e técnico (Van der Sand, 2013).

Os instrumentos de pesquisa compreendem: 1. Um Formulário de Entrevista Semiestruturada; 2. Um Formulário para avaliação e registro dos fatores de risco para neoplasia decorrentes do estilo de vida; 3. Um Formulário para estabelecimento conjunto do Plano de Ação; 4. Um formulário para Avaliação quinzenal do Compromisso com o Plano de Ação; 5. Um formulário para Avaliação Final do comportamento de Saúde Adotado; todos, elaborados conforme sugere o MPS de Pender, adaptado para aplicação na oncologia. Esses instrumentos serão aplicados em encontros individuais, formalizados, buscando a excepcionalidade da interação verbal, própria das entrevistas semiestruturadas, que culminará na interpretação intersubjetiva das informações recebidas (Ferreira, 2014) à luz do MPS de Pender.

O cenário do estudo consiste no serviço de Quimioterapia Antineoplásica (QTA), que faz parte do Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) do Hospital Universitário Prof^o Alberto Antunes, situado em Maceió – AL. Nesse serviço, o paciente que é admitido para tratamento com QTA passa por uma consulta de Enfermagem de 1^a vez antes da primeira seção do tratamento, sempre acompanhado de um familiar.

Essa consulta objetiva o conhecimento e estreitamento das relações de trabalho entre o enfermeiro-paciente/família, estabelecendo a confiança entre ambos para que a troca das informações seja contributiva da terapêutica, bem como, minimize as angústias e ansiedades em torno da neoplasia (Oliveira e Leão, 2011). Esse será, porém, o momento de aproximação do pesquisador com os possíveis sujeitos da pesquisa; momento em que o familiar será convidado a participar das oficinas sobre a promoção da saúde com o fim de introduzir a temática dos fatores de risco conforme apresentado na Figura 2.

Nº	TEMA DA OFICINA	QUESTÃO NORTEADORA	OBJETIVO
1.	Descobrir o caráter hereditário do câncer e seus fatores de risco	O que é câncer para você? (Descreva-o em apenas uma palavra)	Avaliar o conhecimento prévio sobre o tema e criar um espaço dialógico sobre o que se pode fazer para diminuir o risco pessoal de vir a ter uma neoplasia.
2.	A alimentação como fator de risco para o câncer.	Que alimentos você identifica como prováveis causadores do câncer?	Avaliar o conhecimento prévio sobre o tema e criar um espaço dialógico sobre os alimentos que se pode utilizar para diminuir o risco pessoal de vir a ter uma neoplasia.
3.	O papel do exercício físico no estilo de vida anticâncer.	Quais atividades do meu dia-a-dia contam como exercício físico?	Avaliar o conhecimento prévio sobre o tema e criar um espaço dialógico sobre a importância do exercício físico para diminuir o risco pessoal de vir a ter uma neoplasia.

4.	As implicações do padrão de sono inadequado e da falta do manejo do estresse para a neoplasia.	Como você se cuida referente ao seu sono/repouso e ao estresse do dia-a-dia?	Refletir sobre o tema como razões de cuidado pessoal e criar um espaço dialógico sobre a importância do dormir adequado e do manejo do estresse para diminuir o risco pessoal de vir a ter uma neoplasia.
5.	Importância das relações interpessoais e da espiritualidade para fortalecer minha imunidade contra o câncer.	Como a sua relação com os ouros e com um Ser Superior afeta sua saúde e melhora ou piora sua imunidade contra o câncer?	Refletir sobre o tema como razões de cuidado pessoal e criar um espaço dialógico sobre a importância das relações interpessoais e da espiritualidade para melhorar a imunidade contra o câncer.

Figura 2. Categorização das Oficinas de Promoção da Saúde segundo o Tema, a Questão Norteadora e os Objetivos. Maceió, AL, Brasil, 2015.

Assim, busca-se trabalhar a comunicação do risco ao acometimento por neoplasias numa sociedade de risco, por serem familiares de paciente com câncer (Rangel-S, 2007). Desse modo, a comunicação do risco usada como uma tecnologia, aplicada num intercâmbio interativo de opiniões e informações sobre o risco (Rangel-S, 2007) de ser acometido por uma neoplasia, num processo metodológico de mão dupla, na qual enfermeiro e familiar do paciente com câncer são coautores na tomada de decisão compartilhada frente ao comportamento de promoção da saúde. Não obstante, espera-se promover o empoderamento do indivíduo para que este seja capaz de criar e consolidar mecanismos pessoais de desenvolvimento autossustentável em suas práticas e comportamentos (Campos e col., 2014) que impulsionem a si próprio e a sua família a manterem um estilo de vida promotor da saúde e preventivo de neoplasias. Ao final destas, será realizado o convite para participarem do estudo.

Destarte, os sujeitos da pesquisa são os familiares do paciente com câncer em vias de iniciar o tratamento com QTA no cenário do estudo, numa amostragem por saturação, sendo este método próprio das investigações qualitativas usado como um processo de validação em pesquisas onde as informações coletadas tornam impraticável ou dispensável, o tratamento probabilístico da amostra (Polit e Beck, 2011); (Thiry-Cherques, 2009). Consistirá de não menos que dez familiares. Os critérios de Inclusão são adultos, de ambos os sexos, parentes consanguíneos de 1º a 3º graus até a 3ª geração: mãe, pai, irmãs(os), filhas(os), tias(os), sobrinhas(os) de um paciente com câncer que esteja iniciando tratamento com QTA no cenário do estudo. Serão excluídos os cônjuges dos pacientes.

Os dados produzidos por meio da entrevista e dos encontros individuais para acompanhamento e avaliação do plano de ação voltado à adoção de comportamentos de promoção da saúde, serão analisados à luz do MPS de Nola Pender e aplicados ao diagrama proposto no referido modelo com o fim de responder a questão norteadora da pesquisa e avaliar a aplicabilidade deste modelo na oncologia.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (UFAL), sob o Protocolo n. 937.077, de 22/02/2015. Após, essa autorização, foi realizada a testagem dos instrumentos de pesquisa escolhendo-se dois respondentes que são familiares de pessoa com câncer, sendo feitas as adaptações necessárias para aplicabilidade no estudo. A aproximação e identificação dos sujeitos tiveram início em 26 de janeiro de 2015 e as oficinas de promoção da saúde de periodicidade semanal, e em número de cinco (Fig. 2), iniciarão em 24 de fevereiro do mesmo ano e terminarão em 25 de março; estando a coleta de dados prevista para abril a agosto de 2015.

Os aspectos éticos foram observados para a realização deste estudo como a participação espontânea do sujeito, podendo optar por retirar-se da pesquisa a qualquer momento, sem que sofra nenhum prejuízo em decorrência disto; a garantia do anonimato; o esclarecimento do propósito da pesquisa e o respeito aos dados colhidos, sem indução ou constrangimento. Propõe-se a aplicação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que seja assinado pelos sujeitos ou registrado por meio de digital, caso esse, entenda e concorde com sua participação voluntária na pesquisa.

O que se Espera Alcançar:

Trazer subsídios científicos e práticos a respeito da aplicabilidade do MPS de Nola Pender na Oncologia na perspectiva de cuidados de enfermagem ao familiar do paciente com câncer, na realidade estudada, que poderão contribuir para o planejamento em saúde voltado a assistência de enfermagem a familiares de pacientes oncológicos. Sendo este último o que confere a maior importância desse estudo, por buscar apresentar aos enfermeiros uma proposta de aplicabilidade do MPS de Pender promovendo a utilização do conhecimento próprio da enfermagem, valorizando essa profissão como ciência.

Contribuir com os familiares de pacientes com câncer, parcela esquecida nos serviços de saúde especializados em oncologia, dando visibilidade a essa população. Que estes, sejam empoderados da capacidade de criar e consolidar mecanismos pessoais autossustentáveis em seus comportamentos, na busca pela promoção da saúde e prevenção de neoplasias. E finalmente, promover a discussão sobre a Promoção da Saúde na Atenção Oncológica.

Referências

- ALVES, A.C.S. Sociopoetizando a construção das ações de autocuidado no envelhecimento saudável: uma aplicação da teoria de Nola Pender. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro (RJ), 2010.
- AYRES, J.R.C.M. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.18, n. 2, p. 11-23, 2009.
- BECK, U. *Risck Society – Toward a new modernity*. London: Newbury Park;New Delhi, Sage Publications, 1992.
- BRASIL¹. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. (Secretaria de Vigilância em Saúde). *Departamento de Análise de Situação de Saúde*, Brasília (DF): 2011. Disponível em: http://actbr.org.br/uploads/conteudo/918_cartilha_dcnt.pdf
- BRASIL². Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Políticas e ações para a prevenção do câncer no Brasil: alimentação, nutrição e atividade física (4. Reimpr.). INCA, Rio de Janeiro, RJ, 2013. Disponível em: http://www.dietandcancerreport.org/cancer_resource_center/downloads/BrazilianExecutiveSummary_Feb2010.pdf
- BRASIL³. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Projeto de Profissionalização dos Trabalhadores da Área de Enfermagem. Fundação Osvaldo Cruz. (Formação Pedagógica em Educação Profissional na área de saúde: enfermagem; Núcleo Integrador). *Planejando uma prática pedagógica significativa em enfermagem 10*. (2ª ed. rev. ampli.), Brasília, DF, 2003. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvsm/publicacoes/form_ped_modulo_10.pdf
- BRASIL⁴. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Rede Nacional de Câncer Familiar: manual operacional/Instituto Nacional de Câncer. INCA, Rio de Janeiro, RJ, 2009. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvsm/publicacoes/rede_nacional_cancer_manual.pdf
- CAMPOS, A.C.V. et al. Empoderamento e qualidade de vida de adolescente trabalhadores assistidos por uma entidade filantrópica de apoio ao adolescente. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.23, n. 1, p. 238-250, 2014.
- CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012.
- FERREIRA, V.S. Artes e manhas da entrevista compreensiva. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.23, n. 3, p. 979-992, 2014.
- FLÓRIA-SANTOS, M. et al. Atuação do enfermeiro em oncologia na perspectiva da genética e genômica. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 22, n.2, p. 526-533, 2013.
- GIORDANO, M.G. *Envelhecimento, câncer e hormônios*. Rio de Janeiro: Ed. Ciência Moderna Ltda, 2012.
- HERNANDEZ-REIF, M. et al. Breast cancer patients have improved immune and neuroendocrine functions following massage therapy. *Journau of Psychosomatic Research*, v. 57, n. 1, p. 45-52, 2014.
- HOYOS, G.P.A. et al. Uma reflexión em torno a su comprensión. *Enfermería Universitaria*, v. 8, n. 4, p. 16-23, 2011.
- JANCZURA, R. Risco ou vulnerabilidade social? *Texto & Contexto*, v. 11, n. 2, p. 301-308, 2012.
- MINAYO, M.C.S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- NASCIMENTO, N.A. et al. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 10, n. 4, p. 789-794, 2011.
- OLIVEIRA, S.M.B.; LEÃO, S.S. Princípios da enfermagem oncológica. COSTA, R.B.; LEÃO, S.S. In: *Manual prático para consulta de enfermagem em quimioterapia Antineoplásica*. Macéió: EDUFAL, 2011. p. 23-26.
- OSÓRIO, A.G. et al. La promoción de la salud como estrategia para el fomento de estilos de vida saludables. *Hacia la Promoción de la Salud*, v. 15, n. 1, p. 128-143, 2010.
- PENDER, N.; MURDAUGH, C.; PARSONS, M.A. *Health Promotion in Nursing Practice*. New Jersey: Pearson, 2011.
- PETERS, E.M.J. Psychological support of skin cancer patients. *British Journal of Dermatology*, v. 167, n. supl., p. 105-110, 2012.
- POLIT, D.F.; BECK, C.T. *Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- RANGEL-S, M.L. Comunicação no controle de risco à saúde e segurança na sociedade contemporânea: uma abordagem interdisciplinar. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, n. 5, p. 1375-1385, 2007
- SERVAN-SCHREIBER, D. *Anticâncer: prevenir e vencer usando nossas defesas naturais*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2011.
- SILVA, A.C.S.; SANTOS, I. Promoção do autocuidado de idosos para o envelhecer saudável. Aplicação da teoria de Nola Pender. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 19, n. 4, p. 745-753, 2010.
- SLAWSON, D.L.; FITZGERALD, N.; MORGAN, K.T. Position of the academy of nutrition and dietetics: the role of nutrition in health promotion and chronic disease prevention. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, v. 113, n. 7, p. 972-979, 2013.
- THIRY-CHERQUES, H.R. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. *Af-Revista PMKT*, v. 3, n. 2, p. 20-27, 2009.
- VAN DER SAND, I.C.P. et al. Produção do conhecimento em enfermagem à luz dos campos sociais e do espaço quadripolar da pesquisa: um exercício reflexivo. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 22, n. 4, p. 1187-1196, 2013.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Agency for Ressearch on Cancer. Gobocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. Disponível em: <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>

APÊNDICE F

FORMULÁRIO DE ENTREVISTA

Iniciar com TCLE – nessa ocasião peça que escolha um pseudônimo.

1. PERGUNTAS DE ABERTURA:

- 1.1. Como o (a) Sr (a) se descreve/considera como pessoa? (**Explicar a razão dessa pergunta – contar no trabalho um pouco dessa pessoa que foi entrevistada sob seu ponto de vista**)
- 1.2. O que hoje pensa ter levado o (a) Sr (a) a adoecer por câncer?
- 1.3. Pode descrever-me o que acontecia na vida do (a) Sr (a), em especial no que se refere à sua saúde, na fase em que a doença foi descoberta?
- 1.4. O Sr (a) identifica ao longo de sua vida ter passado por um **choque extremamente agudo, inesperado, dramático e vivido pelo (a) Sr (a) no isolamento/no seu íntimo**? Refiro-me não a conflitos normais, como aqueles que todos nós temos, mas a conflito(s) inesperado(s), traumático (s), que não lhe deixou sequer um tempo de reagir?

- Após as respostas do (a) entrevistado (a) **conte a história completa de Paulino** ressaltando os cinco momentos do processo que vivenciaram as pessoas da pesquisa anterior e depois pergunte a (o) participante:

- 1.5. Algo parecido **ou com a mesma lógica** aconteceu com o (a) Sr (a)?

- **Caso o (a) participante responda que nada parecido aconteceu na sua vida** faça uma pergunta projetiva convidando o (a) entrevistado (a) a **imaginar a situação vivenciada por essa pessoa da pesquisa anterior** e peça que avalie se há sentido em relação ao evento focalizado.

Pontos a ser esclarecidos nessa abertura: A forma como a pessoa se ver e age é uma das principais ferramentas para sua cura? As fases do processo tem sentido na história das pessoas?

2. PERGUNTAS INTERMEDIÁRIAS

As perguntas que se seguem visam esclarecer a visão do (a) entrevistado (a) sobre a primeira categoria:

CERCANDO-SE DE CONDIÇÕES FAVORÁVEIS AO ADOECIMENTO.

Cercar-se de condições favoráveis ao aparecimento do câncer é a pessoa criar significados e desenvolver ações em sua vida que justificam o estabelecimento de condições favoráveis ao aparecimento da doença.

Pontos a ser esclarecidos nessa categoria: Esse é o começo do processo? Existe um antes da doença que influi no seu aparecimento? Esse antes é um choque traumático inesperado num momento da vida da pessoa ou o resultado de construção ao longo do tempo, ou ambas as coisas, isto é, o segundo (construção) depende do primeiro (choque)? Existe de fato uma relação entre o local de aparecimento do câncer e o conflito?

- 2.1.1. Na opinião do (a) Sr (a) existem coisas que acontecem na vida de uma pessoa especialmente antes do seu adoecimento pelo câncer (**ou recidiva**), que podem influir no (re) surgimento da doença?
- 2.1.2. Hoje o (a) Sr (a) consegue ver algo em sua vida, ou antes, do seu adoecimento, que possa ter tido relação com o aparecimento da doença, (**e/ou para a(s) recidiva(s) da mesma, se for o caso**)?
- 2.1.3. (**Caso se aplique pergunte**): Quando percebeu pela primeira vez a relação desse (s) fato (s) com a doença que teve?
- 2.1.4. É possível lembrar se antes do seu adoecimento estava vivenciando algo que se pudesse se libertar daquilo bem que o faria?

(Exemplificar com o caso de Anita).

- Tomando como base o que foi dito pelo (a) participante conte-lhe extratos de algumas das histórias reais acontecidas com as pessoas da pesquisa anterior, que tenham semelhança com seu relato, e/ou que possam ilustrar o que pergunta sobre essa primeira categoria ressaltando no todo ou como exemplo:

- a) A vivência de situações que aconteceram ou aconteciam em suas vidas que pareciam não ter mais saída (doença incapacitante, perda de entes queridos, decepção/mágoa, medo de adoecer).

- b) Estilo de vida reconhecido como de risco (tabagismo, excesso de trabalho e stress, vivendo situações que lhe agrediam intimamente).

- Sugestão de extratos das **histórias reais** que podem ser contadas a (o) participante ao exemplificar essa categoria: parte da história de **Alba** (medo de adoecer), **Robson** (querendo adoecer e morrer) e **Anita** (vivendo situações que lhe agrediam interiormente). Finalize perguntando:

2.1.5. Algo parecido ou com a mesma lógica aconteceu com o (a) Sr (a) antes de adoecer?

- Caso o (a) participante responda que nada parecido aconteceu na sua vida faça uma **pergunta projetiva** convidando o (a) entrevistado (a) a imaginar uma situação vivenciada por uma das pessoas da pesquisa anterior que contou nessa parte e peça para que avalie se há sentido em relação ao evento focalizado.

2.2. As perguntas que se seguem visam esclarecer a visão do (a) entrevistado (a) sobre a segunda categoria: DESCOBRINDO-SE COM CÂNCER.

Descobrir-se com câncer é o movimento da pessoa tomar conhecimento de que está com a doença, desde os primeiros indícios, ao esclarecimento dos mesmos e à decisão do que fazer com o que se apresentava.

Ponto a ser esclarecido nessa categoria: Esse momento é o começo do processo?

2.2.1. Quando entendeu pela primeira vez que não estava bem?

2.2.2. O que a princípio achou que poderia ser?

2.2.3. O que fez?

2.2.3. Em que momento do seu adoecimento desconfiou que pudesse estar com câncer?

2.2.4. Teve vontade de que acontecesse algo nessa fase de descoberta da doença, que lhe deixasse livre de tudo aquilo que estava passando?

Após as respostas do (a) entrevistado (a) conte a parte da história de Luíza (notou o caroço e não disse por um tempo), Alba (tratou primeiro do espírito para depois tratar do corpo), Nair (inicialmente não fez nada), Robson (demora no diagnóstico) e Ana Terra (foi advertida por outra pessoa e tudo correu tão rápido que nem deu para desabar e entender a dimensão do que lhe acontecia), que tratam dessa categoria ressaltando no todo ou como exemplo:

- a) O aparecimento dos primeiros sinais/sintomas.
- b) Como agiram diante dessa realidade.
- c) Tipos de condutas/tratamentos realizados antes do tratamento convencional.
- d) Tempo para o início do tratamento convencional.

- Depois pergunte:

2.2.5. Algo parecido ou com a mesma lógica aconteceu com o (a) Sr (a)?

- Caso o (a) participante responda que nada parecido aconteceu na sua vida faça uma **pergunta projetiva** convidando o (a) entrevistado (a) a imaginar uma situação vivenciada por uma das pessoas da pesquisa anterior que contou nessa parte e peça para que avalie se há sentido em relação ao evento focalizado.

2.3. As perguntas que se seguem visam esclarecer a visão do (a) entrevistado (a) sobre a terceira categoria:

VIVENDO O INEVITÁVEL MOMENTO DO TRATAMENTO CONVENCIONAL.

Viver o inevitável é a fase na qual a pessoa se submete a um período intensivo de tratamento com os meios que a medicina atual, dispõe naquele momento para lhe oferecer. Agora a pessoa assume a identidade de paciente com câncer e sob o controle do saber médico convencional, com aquilo que apresenta de protocolos, rotinas, exigências, restrições e consequências, sem que possa ter muita interferência, por não deter o conhecimento do que é necessário fazer, mas que lhe é colocado como a melhor alternativa para interferir na situação em que se encontra.

Pontos principais a ser esclarecidos nessa categoria: A pessoa constrói durante o tratamento um movimento próprio que faz a diferença no tratamento? Na fase de tratamento existe um momento marcante que contribui na resignificação da doença? Existe a vontade de se libertar de tudo que está passando nessa fase?

2.3.1. Pode descrever-me como aconteceu essa sua fase de tratamento(s) até chegar ao momento que se encontra hoje.

2.3.2. Como viveu o cotidiano (o dia-a-dia) do tratamento?

2.3.3. Houve situações que dificultaram o tratamento da sua doença? Se sim, poderia descrever as principais?

2.3.4. E situações que facilitaram o tratamento da sua doença? Se sim, poderia descrever as principais?

2.3.5. O que você fez por si próprio (a) nessa fase que considera muito importante/decisivos para o seu tratamento? Poderia me descrever se for o caso?

2.3.6. Quais os momentos mais marcantes que vivenciou nessa fase do tratamento? Poderia descrevê-los?

2.3.7. Vivenciou algum episódio durante o tratamento em que apresentou uma melhora extraordinária de uma situação difícil, ou que aconteceu um fato diferente que pareceu inexplicável à luz da ciência e da medicina atual? Se sim, poderia descrever esse episódio.

2.3.8. Houve nessa fase alguma (s) coisa (s) da (s) qual (ais) pensou fugir, pensou se libertar ou quis a libertação dessa fase o tempo todo? Se sim, poderia descrever como se deu esses momentos?

- Tomando como base o que foi dito pelo (a) participante conte-lhe extratos de algumas das histórias reais acontecidas com as pessoas da pesquisa anterior, que tenham semelhança com seu relato, e/ou que possam ilustrar o que pergunta sobre essa terceira categoria no todo ou como exemplo as histórias de Tomé e Anita (a vivência do cotidiano do tratamento e o que Tomé interferiu a seu favor), Robson (convivência com outras pessoas em situação semelhante) Vitória e Ana Terra (as limitações), Alba, Ana Terra e Nair (melhora inexplicável e as reações dos profissionais para Alba) ressaltando:

- a) O como as pessoas vivenciaram o cotidiano do tratamento
- b) Reações de profissionais e dos familiares
- c) A agonia dos controles e previsões
- d) O ter o câncer de volta e o passar por tudo novamente
- e) Convivência com outras pessoas em situações semelhantes
- f) Convivência com as limitações impostas pelo tratamento

2.3.9. Algo parecido **ou com a mesma lógica** aconteceu com o (a) Sr (a)?

- Caso o (a) participante responda que nada parecido aconteceu na sua vida faça uma **pergunta projetiva** convidando o (a) entrevistado (a) a imaginar uma situação vivenciada por uma das pessoas da pesquisa anterior que contou nessa parte e peça para que avalie se há sentido em relação ao evento focalizado.

2.4. As perguntas que se seguem visam esclarecer a visão do (a) entrevistado (a) sobre a quarta categoria: **LIBERTANDO-SE DAS CONDIÇÕES QUE LHE FAVORECIAM O ADOECIMENTO.**

Chegar a libertar-se das condições, que lhe favoreciam o adoecer, foi um processo interior ligado às interações que a pessoa desenvolveu, primeiro com a doença e seu tratamento, no seu significado universal ou levando-a a refletir num plano mais elaborado, permitindo-lhe “sacar” o significado que a doença teve em sua vida e, a partir daí, atribuir-lhe um significado todo seu.

Ponto principal a ser investigado nessa categoria: A pessoa se liberta da doença em si, ou liberta o seu ser ao descobrir o significado da doença em sua vida?

2.4.1. Na avaliação do (a) Sr (a) quais condições demonstram que uma pessoa que tem câncer se libertou desse adoecimento?

2.4.2. O (A) Sr (a) se libertou do câncer? O que lhe leva a pensar assim?

Exemplos de falas que demonstram como as pessoas da pesquisa anterior se viram libertas da doença:

“Acho que me ficou claro, naquele momento, que, fazendo **a cirurgia**, eu me livraria do câncer. (...) Portanto, não tive dúvidas (...). A cirurgia em si foi um sucesso.”

“Já tem muito **tempo** da minha doença, nunca mais tive nada. Estou curado.”

“Faço os **exames** todo ano. Desde que tirei o tumor, os marcadores baixaram e até hoje estão normais. Sinto que estou curada. Os exames me mostram que não tenho nada”.

“(…) As evidências em mim mesma me provaram que **o tratamento funcionou.** (...) Não tenho mais nada.”

5.3. Na avaliação do (a) Sr (a) pode existir juntamente com o tratamento algo mais que contribua para que uma pessoa se liberte do câncer a partir de um processo gerado por ela própria?

2.4.4. No seu caso esse algo mais aconteceu e contribuiu para sua libertação da doença? Em caso positivo poderia me descrever como em que circunstância percebeu isso?

2.4.5. Na sua experiência passou por algum momento de grande sofrimento onde se sentiu no “fundo do poço” achando que não ia conseguir, começando a chegar ao limite e a se entregar? Em caso positivo poderia me descrever como em que circunstância isso aconteceu e como superou esse momento?

Nas pessoas estudadas que vivenciaram essa experiência esse momento se deu no auge do medo e da dor e exigiu delas a coragem de decidir ficar na vida, colocando-as de frente com o sofrimento e com a sua morte o sofrimento e a morte de companheiros de tratamento, a descoberta do câncer em familiares e ao comparar-se com outras pessoas, lhe abrindo assim caminhos para que compreendessem o significado da doença em sua vida.

Exemplos de falas que demonstram como as pessoas da pesquisa anterior vivenciaram esse momento:

“Nesse dia eu disse: isso não é vida, eu não quero mais viver (...)”.

“Eu não aguentava tomar líquidos (...) e muito menos, ingerir alimentos. Nesse instante, um pouco enfraquecida e já prestes a desmaiar, eu disse: (...) Minha filha, se o preço para eu sarar está tão caro, acho que não vou conseguir!”

“Por mais que eu tentasse (...) eu não conseguia, eu ainda não assimilava aquilo. O problema parecia que era maior do que eu”.

“O médico falou que eu estava com metástases de pulmão e que deveria me operar mais uma vez. Isso pra mim foi um abalo fiquei achando que era o começo do fim.”

“Eu vi tantos amigos [de tratamento] morrerem ao meu lado e você sem poder ajudar. E as pessoas virem se despedirem e você ficar de mãos atadas.”

“(...) ao ver aquelas pessoas na sala de espera sem assistência nenhuma, daquele jeito eu ficava pensando se ia acontecer comigo também daquele jeito.”

2.4.6. Aconteceu algum momento de extrema gravidade que o Sr (a) avaliou que não estava melhorando? Em caso positivo poderia descrever o que estava se passando?

2.4.7. Chegou a entender o (s) motivo (s) do por que não melhorava? Em caso positivo poderia descrever como chegou a entender e se esse entendimento lhe abriu outros caminhos para cura?

Exemplos de falas que demonstram como as pessoas da pesquisa anterior vivenciaram esse momento:

*“Eu quase morro da quimioterapia (...) eu não parava de vomitar. Fui para alimentação parenteral, balão de oxigênio, fiquei 27 dias na UTI e não conseguia voltar meu metabolismo ao normal. (...) A médica chegou prá mim e fez a provocação (...) eu não tenho mais nada que fazer com você (...) eu acho que você está se rejeitando.(...) E aí eu fiquei imaginando o que era que realmente estava acontecendo, comigo interiormente (...) e pensei assim: vômito é rejeição (...) então eu conclui que era eu me rejeitando, me entregando (...) Quando entendi isso falei para mim mesmo: eu vou parar de vomitar e amanhã eu não vomito mais não e no outro dia eu já tomei chá com bolacha *cream-cracker* na UTI e pedi alta.”*

2.4.8. O (A) Sr (a) atribui ao câncer que teve alguma coisa construída pelo (a) Sr (a)? Em caso positivo poderia descrever essa causa?

Exemplo de fala: *“Mas se o vômito é uma rejeição, eu ainda estou sofrendo o processo de rejeição por mais que eu não expresse, Eu ainda estava fazendo rejeição do processo inicial [ter ficado estéril durante a orquite]. (...) Foi isso que eu imaginei e não tinha psicólogo e não tinha ninguém que pudesse ensinar isso, só eu (...) Eu sentia a rejeição do vômito, como um processo que tinha se originado há muitos anos atrás (...) Então comecei a ver que aquilo tinha uma razão de ser. Foi um estalo, entendeu?”*

2.4.9. Qual o significado hoje para o (a) Sr (a) do câncer em sua vida?

Exemplos de falas:

(...) “hoje eu tenho uma visão bem clara de que o câncer é um processo que você constrói que você alimenta (...) não é só o processo canceroso, mas eu acho que na vida, você pode ter um infarto se você provocar ele”.

“Acredito que a doença é um processo que começa antes até e durante o ato de diagnosticar, permeada de escolhas e decisões que podem ser as melhores ou não, de acordo com as pessoas.”

“Eu tive câncer, mas o câncer não me teve”.

“O câncer para mim foi como um quebra cabeça. Quando coloquei a última peça, vi que a resolução de tudo estava em mim mesmo.”

“É, hoje posso pensar que o câncer foi uma coisa boa na minha vida (...)”

2.4.10. Na opinião do (a) Sr (a) quando a pessoa consegue se libertar do câncer é porque re-significa a doença e a vida, (re)encontra motivos para viver e tenta outras também outras possibilidades de cura?

Exemplo de falas:

“Eu queria ter câncer para morrer e ficar com meu pai, porém compreendi muito tempo depois, que meu pai não queria que eu morresse também, para ficar com ele. Ele não queria que eu sofresse como as pessoas que estavam do meu lado. Queria que eu lutasse até o fim para me curar”.

Eu precisava terminar de criar minhas filhas pequenas. “Eu não podia deixar as meninas porque elas ainda eram muito pequenas e não tinham mais pai.”

“Não podia ter isso porque minha mãe velhinha ainda estava viva e eu precisava cuidar dela e a minha família também precisava de mim.”

“Escrevi para um Centro Espírita na Região Sudeste, muito respeitado em tratamentos espirituais e pedi para ser tratada por lá. Em poucos dias eles me responderam marcando o dia e a hora da cirurgia espiritual. Fiz tudo como mandaram: a cirurgia, os curativos e o acompanhamento depois. A lesão que apareceu no exame, depois da cirurgia espiritual desapareceu. O médico repetiu o exame e por não lhe ter dito sobre o que fiz, o caso ficou como se tivesse havido um erro do radiologista.”

2.5. As perguntas que se seguem visam esclarecer a visão do(a) entrevistado (a) sobre a quinta categoria:

CONTINUANDO A VIDA COM O QUE COMPREENDEU.

2.5.1. O Sr (a) hoje se considera totalmente curado (a) do câncer?

2.5.2. Quando teve essa certeza pela primeira vez?

2.5.3. Existem dúvidas/preocupações que permanecem em sua mente em relação à doença e a cura? Se sim poderia me descrever quais são essas dúvidas?

2.5.4. O que compreendeu com essa experiência?

- Tomando como base o que foi dito pelo (a) participante conte-lhe extratos de algumas das histórias reais acontecidas com as pessoas da pesquisa anterior, que tenham semelhança com seu relato, e/ou que possam ilustrar o que pergunta sobre essa quinta categoria ressaltando no todo ou como exemplo:

- a) A necessidade de ter cautela (“tudo passa depois que passa tudo mas é preciso ter cuidado para que tudo não volte”) de cuidar de si.
- b) O fantasma dos controles e a necessidade de fazê-los.
- c) O estabelecimento de relações entre sinais e sintomas de doenças e a volta do câncer.
- d) A vida com as limitações deixadas pela doença (ostomias, mutilações...)
- e) O significado da vida para si após a doença as possíveis mudanças empreendidas na forma de viver.
- f) A vontade de passar o que aprendeu para outras pessoas

Exemplo de falas relacionadas a essa categoria:

“Eu não sei se eu estou curada para sempre, se vai aparecer alguma coisa, isso é para o plano do devir, eu não tenho absolutamente nada com isso”

“Hoje eu acho que estou curada porque já tem muito tempo (...) O médico me deu alta (...) Hoje eu não estou fazendo mais controle, eu parei porque eu resolvi deixar esse negócio de médico. Deixei por conta própria (...) agora, qualquer coisa no pulmão eu vou procurar ajuda”

“Ainda tenho medo que a doença volte. Quem teve câncer sempre faz uma relação de um sinal ou sintoma que apareça em si com a volta da doença. A gente nunca deixa de relacionar qualquer problema de saúde que tenha com a possibilidade de ser câncer”

“(...) a única coisa que me fez mudar com o câncer foi o meu relacionamento com meu marido, que acertamos. Isso foi durante a doença porque eu fiquei numa boa com ele e ele ficou numa boa comigo, isto é, passamos a ter um relacionamento amistoso”.

“Estava mudando da minha profissão de origem quando me apareceu o segundo câncer”. Hoje voltei para ela e com “no stress.”

“(...) quando eu tive o câncer de tireóide o médico (...) depois de eu fazer a aplicação de Iodo ele foi grosso e fino prá mim e disse que eu ia ter que comprar um neném no Carrefour para mim. (...) Você foi irradiada e não tem outra forma de você ter filhos (...) Eu então estipulei quando eles me dessem como curada eu ia adotar meus filhos e eu fiz assim”.

“Eu levo a minha vida normalmente, vou pra praia, vou pra festa, namoro, tomo a minha cerveja (...) não tenho medo de nada, minha filha.”

“Hoje vivo razoavelmente normal, dentro das minhas limitações e direcionei minha vida de forma a não me sentir deprimida por elas, encontrando formas de driblar as dificuldades.”

“Quem mais me ajudou foi Deus me dando forças. Eu orava muito, pedia muito nesse momento e eu buscava força Nele e isso era muito importante prá mim. Na vida da gente eu acho que a gente tem que ter, algo espiritual, senão a gente não sobrevive não”.

“Tenho para mim que a minha experiência foi um processo educativo que eu estava me submetendo e dele eu tirei muitas e valiosas lições.”

“Aprendi que a gente aprende a criar um caminho de cura para os nossos males.”

“Mais do que nunca o que eu passei, o que eu vi mostra que de uma forma ou de outra as pessoas que passaram por situações de muito sofrimento antes do câncer, eu acho que tem uma relação e se elas são resolvidas antes da doença aparecer, isso é uma forma verdadeira de prevenção. Então sugiro que os profissionais trabalhem para resolver as situações que favorecem a doença antes dela aparecer pois isso é uma forma deles trabalharem a prevenção. Os hospitais e a medicina devem pensar em tratar o doente da situação que o fez chegar à doença”.

“Aprendi e já disse a outras pessoas que na doença ela não deve se entregar cegamente nas mãos do profissional, mas colaborar e participar. É importante que a pessoa não se deixe levar por outras que se arrogam da prerrogativa de poder cura-las e tudo o mais. Ninguém é obrigado a aceitar tudo que querem fazer com a gente ou com o nosso corpo. Isso se chama direito de cidadania (...) seja qual for o diagnóstico, o órgão afetado procure saber porque tem que fazer isso ou aquilo. Você tem que ter conhecimento, tem que ser informada, isso tem que acontecer.”

“Eu participo de grupos de mulheres com câncer. Procuro estimular as que acabaram de receber o diagnóstico, as que operaram, porque tem de haver um jeito da gente tranquilizar e sensibilizar as mulheres para elas fazerem o autoexame, não fugirem depois do diagnóstico ou da cirurgia, para continuarem o tratamento”.

“Quando eu tomo conhecimento de que alguém fez uma colostomia, eu chego junto, eu me assusto quando eu vejo as pessoas todas meladas, sujas, eu ajudo, eu ensino o que eu aprendi”.

3. PERGUNTAS CONCLUSIVAS

3.1. Sente-se melhor como pessoa desde que teve a doença?

3.2. Pode falar-me sobre os pontos de força que descobriu ter ou desenvolveu através da experiência de ter tido câncer?

3.3. Existem coisas das quais falamos, sobre as quais nunca tinha tido ocasião para refletir, antes dessa entrevista?

3.4. A luz de suas experiências que conselhos daria a uma pessoa que está iniciando esse processo e que terá em breve que enfrentar a sua mesma situação?

3.5. A PESSOA CONSTRÓI ATRAVÉS DA DOENÇA POSSIBILIDADES DE SUA LIBERTAÇÃO PARA OUTRA FORMA DE VIVER?

Tem algo mais que gostaria de acrescentar? Tem alguma pergunta a fazer-me?

APÊNDICE G

Exemplo dos convites enviados para o Subgrupo 1- Profissional de Saúde, para o Subgrupo 2 - Familiar cuidador e para o Subgrupo 3 - Pessoa que vivenciou a experiência com o adoecimento.

Prezado ----- (Profissional de Saúde)

Sou Cristina, Enfermeira obstétrica, professora da UFAL

O motivo desse e-mail é fazer ao senhor o seguinte convite:

No dia 26 de setembro desse ano de 2014, (uma sexta-feira), no horário das 15 às 18 horas, num espaço cedido pela Coordenação de Enfermagem da FITS, estarei validando o Modelo Teórico resultado do trabalho do meu pós-doutorado. O modelo é sobre o Processo de Adoecimento Humano, que tomou como base o processo de adoecimento de pessoas que vivenciaram o câncer.

Desse momento da validação participaram profissionais de saúde (psicólogas, assistentes sociais, enfermeiras e médicos), pessoas que passaram pela experiência de adoecer e familiares cuidadores.

Já trabalhei outras etapas anteriores que geraram o Modelo. A primeira no doutorado e agora, novamente com pessoas que tiveram a doença no pós-doutorado.

Pensei em convidá-lo nesse momento final, por toda sabedoria/conhecimento, que o senhor vem adquirindo como médico e na AME, ao longo de sua trajetória. Acho importante esclarecer também, que apesar de ter estudado o processo de adoecimento de pessoas que vivenciaram o câncer o Modelo poderá ser aplicado a vários tipos de adoecimento.

O que o senhor fará inicialmente é ler uma síntese sobre a construção do Modelo. E na tarde que vamos nos encontrar com os demais convidados, haverá uma apresentação sobre outros aspectos do estudo, como foi realizado e o que me levou a esse Modelo (ou seja, a mais uma explicação, sobre o adoecimento humano), para subsidiar com dados científicos a prática e a pesquisa. Isso não significa que é a primeira ou a última explicação e muito menos que é a mais certa e única, mas sim um trabalho para somar com outros estudos nessa direção.

O papel dos validadores nessa etapa é de certificar/validar se a explicação que trouxe em relação aos dados que coletei e ao adoecimento humano tem lógica e se aplica a realidade, preenchendo um instrumento com essa finalidade.

Podemos conversar pessoalmente se o senhor achar necessário, antes de aceitar o convite se for o caso. Mas ficaria muito honrada se aceitasse meu convite e certa de que chamei uma pessoa "expert" no assunto e com todos os requisitos capazes de validar um estudo dessa natureza.

Aguardo a decisão do senhor e saberei compreender o que resolver quanto a sua participação.

O local da Validação será na Faculdade (FITS), Bloco "D", Sala 5, térreo.
Por gentileza acuse o recebimento desse e-mail.

Atenciosamente

M^a Cristina S. Figueiredo Trezza

Exemplo de convite para o Subgrupo 2 - Familiar cuidador

Prezada ----- (Familiar cuidador)

O motivo desse e-mail é para formalizar o convite que lhe fiz por telefone.

No dia 26 de setembro desse ano de 2014, (uma sexta-feira), no horário das 15 às 18 horas, num espaço cedido pela Coordenação de Enfermagem na FITS (Faculdade Tiradentes), estarei validando o Modelo Teórico resultado do trabalho do meu pós-doutorado.

O modelo é sobre o Processo de Adoecimento da Pessoa Humana, que tomou como base o processo de adoecimento de pessoas que vivenciaram o câncer, mas que poderá ser aplicado a outros processos de adoecimento.

Esse momento de validação farei com profissionais de saúde (psicólogas, assistentes sociais, enfermeiras, médicos) pessoas que passaram pela experiência do adoecimento e familiares cuidadores.

Já realizei etapas anteriores que geraram o Modelo. A primeira no doutorado e agora no pós doutorado atualizando os dados com pessoas que tiveram a doença e construindo o Modelo que será o resultado do estudo.

Pensei em convidá-la nesse momento final por toda sabedoria/conhecimento, que sei ter adquirido com a experiência de cuidar de um pessoa que passou por um processo de adoecimento.

O que você fará no caso é ler uma síntese sobre o Modelo que enviarei até o dia 20/09/14 por email como combinamos. Em seguida no dia em que todos os convidados irão se encontrar irei fazer para os validadores uma apresentação explicando outros aspectos sobre a tese, como o trabalho foi realizado e o que me levou a esse Modelo, (ou seja, a mais uma explicação, sobre o adoecimento da pessoa humana), para subsidiar com dados científicos a prática e a pesquisa. Isso não significa que é a primeira ou a última explicação e muito menos que é a mais certa e única, mas sim um trabalho para somar com outros estudos nessa direção.

O papel dos validadores nessa etapa é de certificar/validar preenchendo um instrumento, se a explicação que trouxe em relação aos dados que coletei e ao adoecimento da pessoa humana se aplica a realidade.

Podemos conversar ainda por telefone ou email caso você ache necessário, antes de aceitar o convite. Mas ficaria muito honrada se aceitasse meu convite e certa de que chamei uma pessoa "expert" no assunto e com todos os requisitos capazes de validar um estudo dessa natureza.

Aguardo sua decisão e saberei compreender o que resolver quanto a sua participação.

O local da Validação será na Faculdade (FITS), Bloco "D", Sala 5, térreo.
Por gentileza, acuse o recebimento desse e-mail.

Atenciosamente
M^a Cristina S. Figueiredo Trezza

Exemplo de convite para o Subgrupo 3 – Pessoa que vivenciou a experiência com o adoecimento

Prezado ----- (Pessoa que vivenciou a experiência com o adoecimento).

No dia 26 de setembro desse ano de 2014, (numa sexta-feira), no horário das 15 às 18 horas, estarei validando o Modelo Teórico resultado do trabalho do meu pós-doutorado como lhe expliquei pelo Messenger. O modelo é sobre o Processo de Adoecimento da Pessoa Humana, que tomou como base as pessoas que vivenciaram o câncer.

Nesse momento farei a Validação do Modelo gerado a partir da tese de doutorado, com profissionais de saúde: médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogas, familiares cuidadores e pessoas que passaram pela experiência. Seu depoimento como Paulino na coleta de dados do doutorado foi decisivo naquele momento da tese e com certeza será novamente.

Pensei em convidá-lo nesse momento final por toda sabedoria/conhecimento, que sei que adquiriu com sua vivência.

O que você fará no caso é ler uma síntese que enviarei por e-mail no máximo até o dia 20/09. Na tarde que vamos todos nos encontrar apresentarei outros aspectos sobre a tese, como o trabalho foi realizado e o que me levou a esse Modelo (ou seja, a mais uma explicação, sobre o adoecimento humano), para subsidiar com dados científicos a prática e a pesquisa. Isso não significa que é a primeira ou a última explicação e muito menos que é a mais certa e única, mas sim um trabalho, para somar com outros estudos nesse sentido.

O papel dos validadores nessa etapa é de certificar/validar se a explicação que trouxe em relação ao adoecimento humano se aplica a realidade tomando como base a sua experiência.

Ficarei muito honrada por ter aceitado o meu convite e certa de que convidei uma pessoa "expert" no assunto e com todos os requisitos capazes de validar um estudo dessa natureza.

O local da Validação será na Faculdade (FITS), Bloco "D", Sala 5, térreo.
Por gentileza acuse o recebimento desse e-mail.

Atenciosamente
M^a Cristina S. Figueiredo Trezza

APÊNDICE H

SÍNTESE DO MODELO TEÓRICO PARA OS VALIDADORES

Esta síntese apresenta um **Modelo Teórico representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana** que tomou como base a tese de doutorado de Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza, intitulada, “Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para outra forma de viver”¹. Tem como **objetivos** apresentar aos (a) senhores (as), uma visão geral sobre a tese a partir da qual foi estruturado o modelo; expor o modelo delineado e a metodologia que será adotada para validá-lo.

Com o propósito de seguir passo a passo o ritual para propor um modelo teórico apresento rápidas explicações sobre alguns termos/conteúdos não utilizados de forma usual no cotidiano dos profissionais de saúde e do público em geral, com o entendimento de que poderá facilitar a compreensão de como estão sendo considerados no contexto desse estudo.

Uma **teoria** pode ser descrita como um conjunto coerente e inter-relacionado de ideias (**conceitos**), com as quais os pensadores tentam construir uma interpretação/explicação racional, sobre determinados fatos, ou compreender os **fenômenos (aspectos da realidade)**^{2,3}. A teoria assim desenvolvida se refere, portanto, a um conjunto de conceitos ligados entre si através de relações explícitas, capazes de explicar quem, o que, quando, onde, por que, como e com que consequências um fato ocorre. Já o **conceito** é uma representação abstrata de uma ideia, que pode ser a representação de um fato, de uma condição ou de uma ação/interação, que o pesquisador identifica como importante nos dados^{2,3,4}.

Em diversas circunstâncias a teoria pode ser considerada como um **modelo teórico**, resultado do processo de produzir uma representação abstrata, conceitual, gráfica ou visual de fenômenos ou processos, com o propósito de analisar, descrever, explicar, esses fenômenos ou processos^{2, 3}. Para chegar ao modelo de que trata este estudo, a **metodologia** que melhor se aplicou foi a da “Grounded Theory” (GT), ou **Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)**, como foi traduzida para o português. Esta metodologia foi desenvolvida pelos sociólogos americanos, Glaser e Strauss sendo **utilizada para gerar teorias** de pequeno e médio porte **fundamentadas em observações do mundo real** ^{4,5,6}.

A TFD volta-se para o conhecimento da “percepção ou do significado que determinada situação ou objeto tem para o outro”. Busca fazer emergir da realidade um conhecimento que nela existe, mas que ainda é desconhecido, construindo “indutivamente (do particular para o geral), uma teoria assentada em dados, através da **análise qualitativa** destes e que, agregada ou relacionada a outras teorias, poderá acrescentar ou trazer novos conhecimentos à área do fenômeno”^{5,6}. Tal afirmação esclarece que a TFD não se constrói a partir de teorias já existentes, mas sim a partir de

dados da própria cena social. Não tem a pretensão de provar ou refutar o produto de seus achados. Busca acrescentar outras perspectivas ou explicações para o objeto em estudo, com “o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos”⁵.

Assim, construir um modelo teórico, no desenho da TFD, é também estabelecer interrelações entre conceitos para chegar a uma nova explicação do fenômeno estudado. A diferença básica entre essa forma de construção de modelos teóricos de outros métodos está no fato de que, em vez do pesquisador trabalhar com o fenômeno, conceitos e uma revisão de literatura previamente estabelecida, ele constrói conceitos acerca do fenômeno, partindo de dados da realidade, e, por fim, os interrelaciona através de um cuidadoso trabalho teórico de abstração para chegar ao modelo teórico.

O que estudei no doutorado com o uso da TFD foi a “**a experiência de ter vivido um câncer**”, pois, já naquela época buscava compreender o processo de adoecimento humano. Julguei relevante estudar algo que pudesse retratar o processo vivenciado por pessoas que tivessem passado por momentos de adoecimento muito significativos em suas vidas. Supus, então, referendada no que observei na prática, que a experiência das pessoas que tiveram câncer poderia esclarecer muitos elementos desse processo, se fossem submetidos à investigação sistemática, em busca do conhecimento que ali se ocultava.

O que sempre me chamou à atenção relacionava-se à maneira como as pessoas reagem ao tomar conhecimento de que tinham determinada doença, como se conduziam em relação à mesma e ao novo processo que iniciava em suas vidas. Pude observar que as pessoas, nesses momentos, pensavam e agiam de modo peculiar e o modo como agiam parecia fazer diferença no que acontecia a elas ao longo do processo.

Observei, por exemplo, atitudes em pessoas que tiveram câncer de cordas vocais e que pouco tempo depois do tratamento voltavam a fumar e ingerir bebidas alcoólicas e geladas, por acreditarem que o médico, a cirurgia e a radioterapia as tinham curado permanentemente; pessoas cientes de sua cirrose hepática avançada e que continuavam a ingerir álcool por acreditarem que era apenas na possibilidade de um transplante hepático que estava a sua cura; hipertensos e diabéticos que compareciam ao médico, tomavam a medicação prescrita, mas que não imprimiam qualquer mudança em seu estilo de viver, vez que acreditavam estarem fazendo sua parte, na conduta de comparecer ao médico e tomar os medicamentos.

Pude observar ainda muitas pessoas que tiveram determinadas doenças, empreenderam todos os tratamentos indicados para os seus casos e que, depois de algum tempo, o problema retornava porque parecia que os mesmos fatores causais permaneciam presentes em suas vidas, uma vez que nem sequer elas próprias nem os profissionais que as acompanharam, cogitaram trabalhar tais fatores.

Nos cenários de tratamento pude constatar que enquanto os tratamentos eram realizados, número expressivo de familiares e os próprios pacientes que aguardavam fumavam na porta do hospital. Os profissionais de saúde nada faziam se é que percebiam o que estava acontecendo ali. É como se eles (pacientes e familiares) e nós, profissionais de saúde, acreditássemos que apenas essas terapias curavam aqueles seres, porque depois eles voltavam para as mesmas condições adversas que poderiam ter contribuído para o seu adoecimento e aqueles com quem conviviam iam adoecendo aos poucos com eles.

Minhas observações e reflexões apontavam principalmente para algumas questões: Qual a verdadeira natureza do processo de permanecer saudável, do adoecimento e da cura nas pessoas? Como estávamos avaliando a eficácia dos modelos de cuidar e das terapias atuais? O que elas estariam proporcionando às pessoas que dizíamos tratar e cuidar? Como desenvolver uma linha de cuidado, que considerasse a promoção e a proteção da saúde das pessoas para a adoção de estilos de vida saudáveis? Como educar para impedir o estabelecimento de estilos de vida que se sabem contribuir para um risco acrescido de adoecimento, ou seja, impedir que estados potenciais se tornassem reais? Para prevenir o reaparecimento de problemas que foram tratados/cuidados e maximizar a qualidade de vida?

Por tudo isso, pretendi, então, que o objeto dos estudos que venho desenvolvendo ao longo dos últimos anos, com estudantes de graduação e pós-graduação, no Grupo de Pesquisa PROCUIDADO sob minha liderança, viesse ao encontro da necessidade de começar a reelaborar e aprofundar essas ideias, com vistas a encontrar mais subsídios e argumentos científicos que pudessem contribuir para ampliar a ação dos profissionais de saúde, em especial dos(as) enfermeiros(as), no que diz respeito à saúde, ao adoecimento, cuidado e cura das pessoas.

Foi assim que a partir do doutorado, decidi iniciar um percurso, em direção a um estudo que descrevesse um processo de adoecimento elegendo pelo que descrevi as pessoas que vivenciaram o câncer. Esse estudo não teria o intuito de testar as questões que descrevi, mas de apreender e desvendar como é que isso acontece no âmbito das pessoas e em suas realidades de vida.

O principal critério para escolha das pessoas que participaram das pesquisas foi o de relevância teórica do processo por elas vivenciado para atingir os objetivos e fazer emergir dos dados outras perspectivas ou explicações para o objeto em estudo, a partir da metodologia da TFD. Esta metodologia usa um tipo de amostragem denominada de **amostragem teórica**, isto é, a coleta de dados e a análise são feitas conjuntamente num contínuo movimento de comparação. Assim a partir do que o pesquisador vai desvendando nos dados ele passa a buscar pessoas ou fatos que maximizem

oportunidades de descobrir elementos que tornem as ideias (conceitos), mais claras e densas, para a construção do modelo.

Assim, a doença câncer NÃO foi o foco das investigações, mas o significado da experiência dos sujeitos é que está sendo estudado na vivência de um câncer, Por esta razão, achei oportuno traçar algumas considerações:

- a) O interesse do estudo não foi selecionar sujeitos de acordo com critérios relacionados à patologia em si mesma, tais como: tipos de câncer, localização, estadiamento, tratamento, prognóstico, dentre outros;
- b) O estudo procurou fazer emergir no processo de adoecimento vivido pela pessoa que teve/tem câncer, um conhecimento que poderia ser importante para saúde e cura de outras pessoas e para o seu cuidado. Portanto, a preocupação reside nos significados que essa pessoa atribui ao todo do processo e aos seus momentos, onde supunha residir esse conhecimento e não nas especificidades da patologia.

Para a elaboração do modelo que ora apresento procedi à nova coleta de dados cujo instrumento foi **uma história extraída dos relatos dos sujeitos da tese original apresentada a pessoas que passaram por situações semelhantes**. Na ocasião das entrevistas foi solicitado aos participantes atuais que comentassem o que na história parecia se ajustar ao seu caso, no sentido de se reconhecerem ou não na história, no todo ou em partes. Isso gerou esses novos dados, que foram analisados nos moldes da TFD e subsidiou a fase de elaboração do modelo.

Estudei, então no total dos dois estudos, o relato de vinte (20) pessoas distribuídas em cinco grupos amostrais. Para analisar esses novos dados utilizei a perspectiva analítica de Strauss e Corbin⁴, fazendo a comparação dos novos dados com os dados anteriores o que me levou a desconsiderar ou agregar outros dados para em seguida encaminhar à validação. O Quadro 1, além de apresentar o quantitativo de pessoas por grupo, apresenta outras características importantes para que se tenha uma visão geral do perfil das pessoas entrevistadas.

Quadro 1 – Categorização dos participantes segundo dados pessoais, socioculturais, diagnóstico e tratamento. Maceió, AL, Brasil, 2015.

Código de Identificação	Sexo	Idade/ Estado Civil	Local Residência	Escolaridade	Religião	Ocupação	Resumo do Diagnóstico	*Tratamentos realizados
I-1	Masculino	32 Casado	Rio de Janeiro	2º grau	Católica	Vendedor	Câncer de testículo aos 19 anos (Remissão até hoje).	C/Q
I-2	Feminino	71 Viúva	Niterói	2º grau	Espírita	Secretária Aposentada	1º Câncer de mama aos 32anos; 2º Câncer de mama (59anos).	C/R
I-3	Feminino	47 Viúva	São Paulo	1º grau	Evangélica	Servente	Câncer cervico-uterino aos 28 anos; Metástase pulmonar; bexiga, ovário e intestino.	Q
I-4	Feminino	76 Viúva	São Paulo	3º grau	Espírita estudiosa da apometria	Professora Universitária Aposentada	Carcinoma de mama aos 65 anos.	C/Q/R
I-5	Masculino	24 Solteiro	Curitiba	2º grau	Católico	Universitário	Osteosarcoma de úmero aos 18 anos; Metástase de pulmão.	C/Q
I-6	Feminino	82 Casada	Maceió	2º grau	Católica	Professora Primária Aposentada	Doença de Hodgkin aos 37 anos; Carcinoma no olho aos 41 anos; Câncer de mama (45 anos).	I/C/Q/R
I-7	Feminino	47 Viúva	Maceió	Analfabeta	Católica	Doméstica	Câncer de reto (39 anos); Colostomia permanente.	C/Q
I-8	Feminino	72 Solteira	Maceió	3º grau	Espírita	Enfermeira aposentada	Câncer de mama aos 59 anos; Metástase pulmonar (62 anos) - (Remissão até hoje).	C/R
I-9	Masculino	48 Casado	Maceió	3º grau	Católica	Advogado Parlamentar	Teratocarcinoma e Seminoma (30 anos); Metástase pulmonar (Remissão até hoje).	C/Q
I-10	Feminino	60 Casada	Maceió	3º grau	Católica	Revisora	Carcinoma de Laringe (49 anos); Traqueostomia Permanente; Metástases gânglios linfáticos (Remissão até hoje).	C/R
I-11	Feminino	48 Casada	Florianópolis	3º grau	Católica	Enfermeira	Câncer de Tireóide (28 anos); Câncer de mama (38anos).	C/R/Q
II-1	Feminino	62 Solteira	Manaus	3º grau	Espírita	Professora Universitária Aposentada	Carcinoma de mama aos 51 anos (Remissão até hoje).	C/R/Q
II-2	Feminino	64 Casada	Maceió	3º grau	Católica	Professora Universitária	Carcinoma de intestino (09 recidivas); (Remissão há 8 anos até hoje).	09 C/R/Q
II-3	Feminino	34 Casada	Maceió	3º grau	Evangélica	Professora Universitária	Câncer de Tireóide (23 anos) - (Remissão até hoje).	C/R
II-4	Feminino	63 Divorciada	Recife	2º grau	Espírita	Câncer de cólon aos 50anos	Carcinoma de cólon - (Remissão até hoje).	C/Q
II-5	Masculino	80 Casado	Rio de Janeiro	2º grau	Budista	Bombeiro aposentado Corretor de Imóveis	Câncer de cordas vocais - (Remissão até hoje).	C/R
II-6	Feminino	81 Separada	Rio de Janeiro	3º grau	Católica	Professora Universitária	Carcinoma de intestino - Fase pós-tratamento (há 2 anos).	C
II-7	Masculino	39 Casado	Mata Grande AL	Casado	Católica	Agricultor	Linfoma de Hodgkin - Fase pós-tratamento (há 1 ano).	Q/R/TM
II-8	Masculino	54 Casado	Maceió	3º grau	Católica	Administrador	Carcinoma de fígado (47 anos) Suspeita de Ca no rim; Metástase para perna e retroperitônio processo há 7 anos no momento em Cuidados Paliativos.	04 C/R/Q
II-9	Feminino	61 Solteira	Maceió	3º grau	Católica	Enfermeira	03 suspeitas de câncer não confirmadas.	-----

*Legenda: C – Cirurgia; Q – Quimioterapia; R – Radioterapia; I – Imunoterapia; TM – Transplante de Medula.

A análise das características dos sujeitos entrevistados e a reflexão sobre os dados produzidos a partir das suas falas foi esclarecedora e me permitiu chegar a duas conclusões: a tese original se confirmava em cada um dos depoimentos colhidos; a segunda é que havia material suficiente para avançar em direção a elaboração do modelo teórico representativo do processo de adoecimento da pessoa humana, o que faço agora a partir dos resultados da tese e da atualização dos dados.

O processo correspondente à experiência de ter vivido um câncer, na tese original mostrou, durante todo o seu desenvolvimento, um movimento da pessoa em busca de construir possibilidades de sua libertação para outra forma de viver, representado por sua **ideia central: Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para outra forma de viver.** Essa tônica permeou os cinco momentos que a pessoa vivencia nesse processo, ao passar pela experiência do adoecimento por câncer, quais sejam: 1) Cercando-se de condições que favorecem o adoecimento; 2) Descobrimdo-se com câncer; 3) Vivendo o inevitável; 4) Libertando-se das condições que lhe favoreciam o adoecimento e 5) Continuando a vida com o que compreendeu.

A (re)análise dos dados originais à luz dos novos dados resultou na proposta de generalização que o modelo implica, deixando de ater-se ao câncer, mas tornando-se uma explicação para o processo de adoecimento humano, baseada na **experiência de ter vivido um processo de adoecimento** composta agora pelos seguintes conceitos: 1) Vivendo cercada de condições que lhe favorecem o adoecimento; 2) Descobrimdo-se doente; 3) Vivenciando o inevitável tratamento convencional; 4) Libertando-se da doença e 5) Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento.

Considerando os conceitos identificados, tomei como base as seguintes questões: **Para que direção à vivência do processo de adoecimento encaminha a pessoa?** A tese mostrou que na experiência das pessoas estudadas que vivenciaram o câncer elas se encaminharam para **outra forma de viver.** A pergunta seguinte é: **Essa outra forma de viver estaria relacionada à que aspectos de sua vida?**

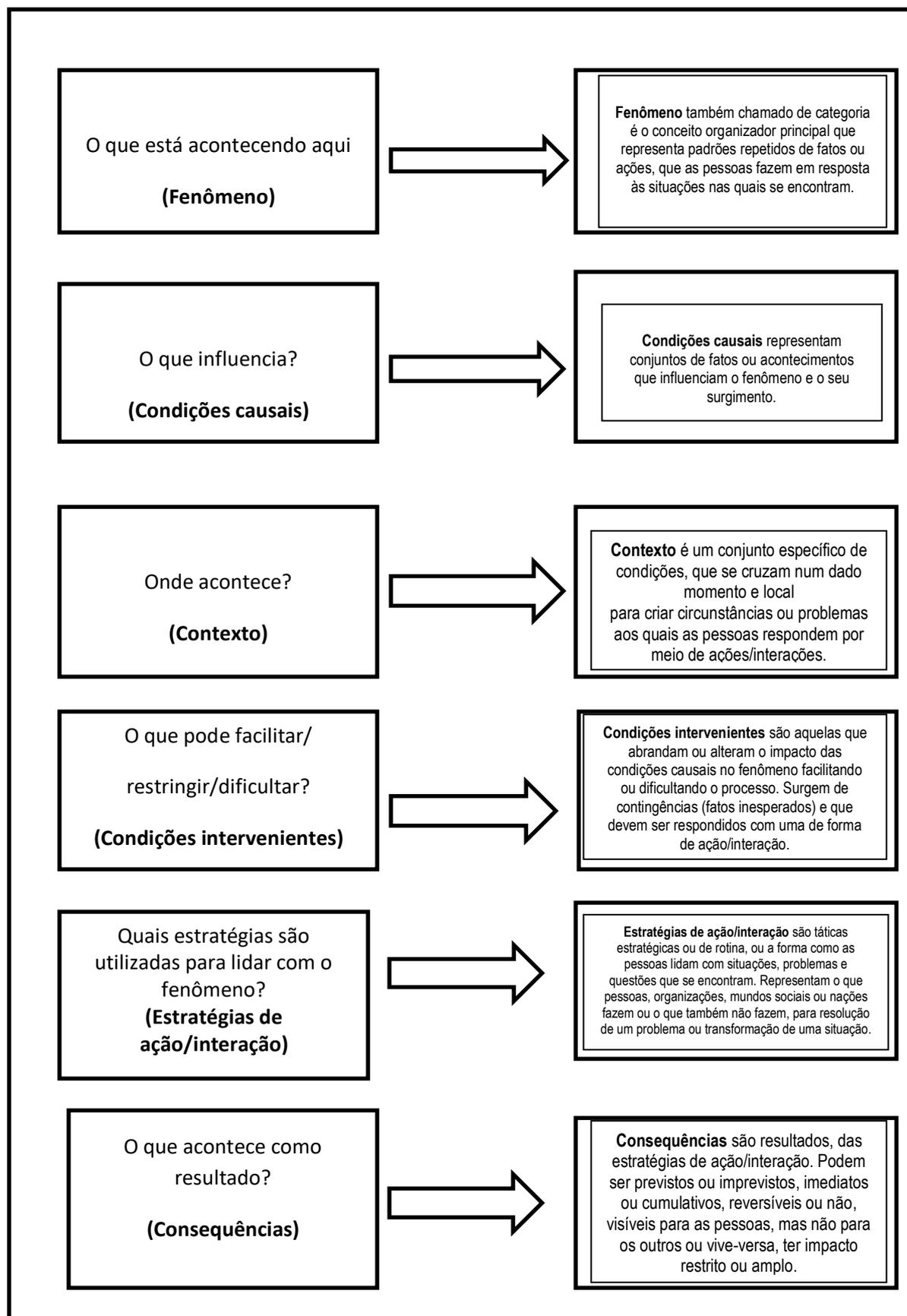
Foi aí que constatei que as possibilidades desse delineamento seriam muitas e variadas e que um modelo único não poderia comportá-las. A natureza da pessoa humana é imprevisível, impossível de ser aprisionada em conceitos e fórmulas. Ela surpreende sempre! Nos relatos tanto encontrei pessoas que saíram do adoecimento como encontrei aquelas que nele permanecem ou permaneceram até a morte. Também compreendi que a decisão pessoal não é o único fator responsável pelo desfecho favorável ou não, mas um conjunto de condicionantes e determinantes sociais e individuais atuantes naquela circunstância.

Não há ilusão de que a pessoa só compreende as coisas positivas da experiência. Às vezes, ela chega a um entendimento construído no âmago de sua consciência, e principalmente ligado a sua visão de mundo, difícil de ser captado e explicado a partir de sua fala simplesmente. Se, nas suas interações com o *self*, a pessoa (re) significou à doença, a morte, a vida, a sua realidade, é com base nesse sentido que ela vai agir. Também é clara a ideia de que a pessoa pode até chegar a compreender tudo que lhe aconteceu, porém, isso não é um *passaporte* para mudanças. A pessoa pode não conseguir atuar em todas as frentes de trabalho interior que a experiência lhe abriu ou não dar conta de todos os aspectos macrossociais que culminaram com a doença que lhe afetou.

É importante colocar estas observações em nome da minha compreensão de que, por mais que tentasse, é muito difícil traduzir aquilo que foi a vivência de cada uma das pessoas que entrevistei e, mais difícil ainda reconstruí-las com tudo que elas carregam de ensinamentos, de força de vontade e de emoção. Isso quer dizer que, seja qual for o sentido das conclusões de cada um que vive a doença, ou uma experiência extrema, nenhuma carrega em si mais valor do que a outra. “Tudo a seu tempo”.

Diante dessas constatações, se impôs a necessidade de tomar uma decisão acerca do encaminhamento de uma solução para as questões colocadas. Entre as muitas possibilidades que a análise dos dados oferece, há que se escolher uma e tomei a decisão, que neste momento acredito ser a que pode trazer contribuições para aqueles que vivem a experiência de passar por um processo de adoecimento e para aqueles que tentam cuidar dessas pessoas.

Optei, então, por um recorte teórico que se aplica a todos os sujeitos estudados, o que passo agora a apresentar seguindo o esquema de **Estruturação de Modelo Condicional/Consequencial** e de seus componentes, preconizado por Strauss e Corbin⁴. Para facilitar o raciocínio de interligar as **categorias (conceitos abstratos)**, a fim de chegar à interpretação/explicação que pretendemos ao construir um Modelo Teórico, esses autores sugerem esse esquema que ajuda a correlacionar, reunir e ordenar os dados. As associações entre os conceitos podem ser muito sutis e implícitas daí porque utilizam o movimento de fazer perguntas, que nos leva a fazer essas associações de maneira mais clara e objetiva como pode ser verificado a seguir:

Esquema para construção da estrutura do **Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin**⁴

Tomando como base o **Modelo Condicional/consequencial** descrito passo a aplicá-lo a cada categoria desenhando os componentes que irão constituindo o Modelo Teórico.

CATEGORIA 1 - VIVENDO CERCADA DE CONDIÇÕES QUE FAVORECEM O ADOECIMENTO



Vivendo cercada de condições que favorecem o adoecimento significa dizer que nesse estudo as pessoas que chegaram a desenvolver um processo de adoecimento estavam vivendo sob condições que resultavam em sofrimento, conflitos, mágoas, apreensões, estresse dentre outras. Tais condições não se resumiam aos processos pessoais, mas sociais também. As privações que sua posição social lhe impunha, a dependência financeira e afetiva, as dificuldades para cuidar de si e de sua saúde em ambiente de iniquidades sociais muitas vezes colocavam as pessoas em situação de angústia, desespero ou, em aspectos mais sutis, desesperança, levando-a em algumas circunstâncias a desejar uma doença como escapatória para o sofrimento.

Mas as pessoas não chegam a este ponto com consciência clara do que estava acontecendo com elas. Ao interagir com algumas situações em sua vida e com as dificuldades acrescentadas pela inoperância dos sistemas sociais, o que a pessoa chega a construir conscientemente são significados relacionados com a doença que ela ainda não é portadora, ou obrigatoriamente nem será, mas que tem medo de tê-la ou que inconscientemente a deseja.

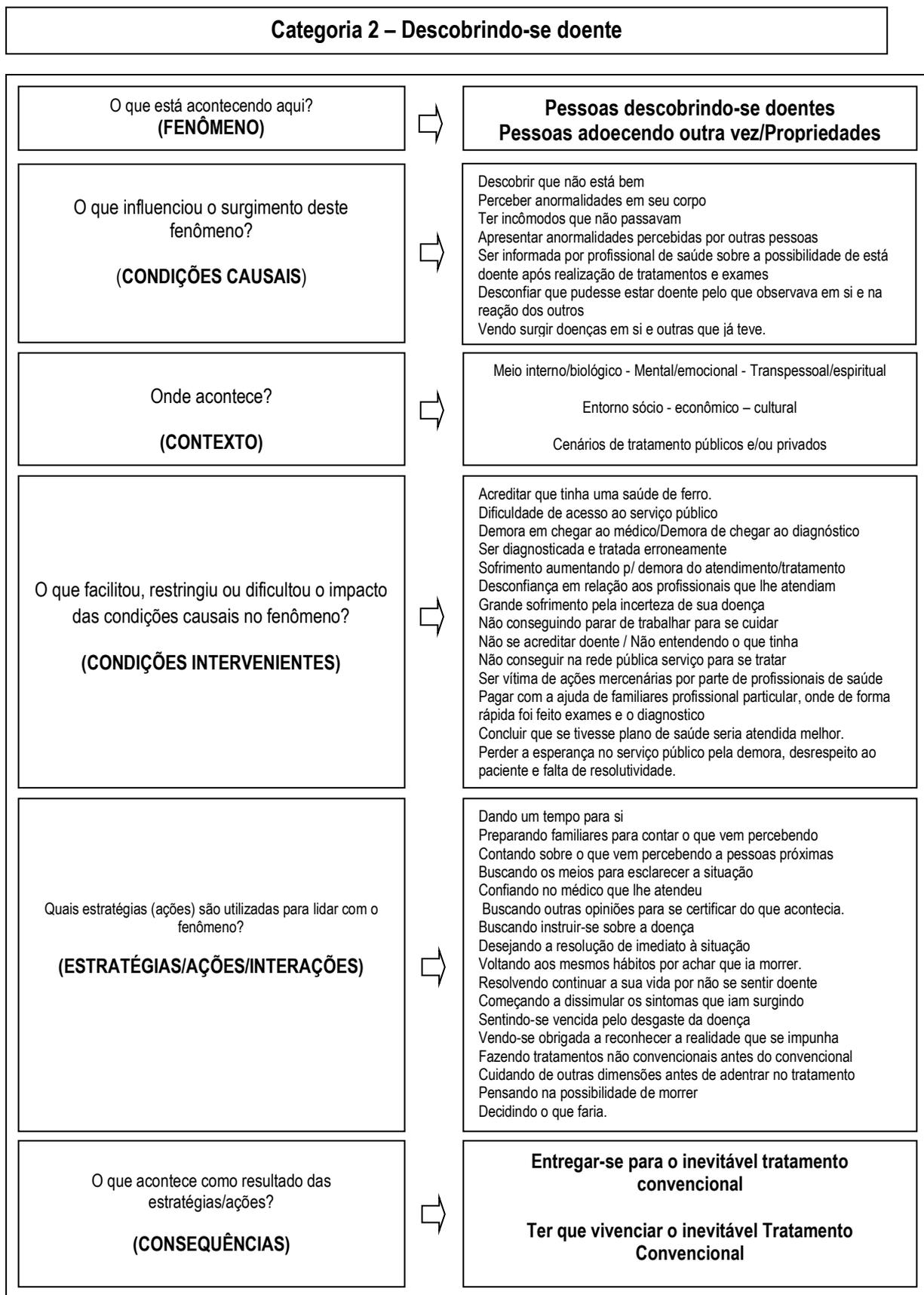
No entanto o “**vivendo cercada de condições que lhe favorecem o adoecimento**” não compreende somente a construção simbólica da doença. Concomitante a esse processo mental, a pessoa também começa colocando-se em condições objetivamente propícias ao surgimento da doença comportando-se de forma reconhecida como de risco para o adoecimento. Os dados mostraram que o estabelecimento dessas condições pode ter sido a longo ou curto prazo, mas quase sempre esteve presente um fator desencadeante para o aparecimento da doença e o principal deles, foi o estresse e o sentimento de impotência e de se sentir sem saída.

Embora tenha sido relatado apenas por um participante o entorno socioambiental típico das zonas urbanas, que submete as pessoas a influências eletromagnéticas como as advindas das torres de celulares, a poluição sonora e ambiental dentre outros fatores juntam-se a condições objetivas de vida e trabalho adversas e provavelmente contribuem para evidenciar o porquê a pessoa está vivendo cercada de condições que lhe favorecem o adoecimento sem perceber o que acontece.

A análise dos dados permitiu a construção de uma hipótese relacionada à consequência principal dessa fase que a pessoa está vivendo, ou seja, “**descobrir-se doente**”, próxima categoria delimitadora desse modelo.

- Os sentimentos e experiências que fazem a pessoa sofrer associados aos determinantes e condicionantes macros e micro que favorecem o adoecimento, quando não cuidados, resultam na possibilidade de **transformação do sofrimento em adoecimento, como**

forma de criar condições que favoreçam a saúde, mecanismo de defesa, semelhante a qualquer outro processo orgânico de reparação e de organização do caos no universo. Assim, num dado momento a pessoa se descobre doente.



Descobrir-se doente é o evento da pessoa tomar conhecimento de que está com uma doença, desde os primeiros indícios, ao esclarecimento dos mesmos e à decisão do que fazer com o que se apresentava. O descobrir que está doente causa impacto e surpresa quando se apresentou na vida das pessoas, uma vez que à primeira vista pareciam “sadias” e que naquele momento nada de grave poderia lhes acontecer.

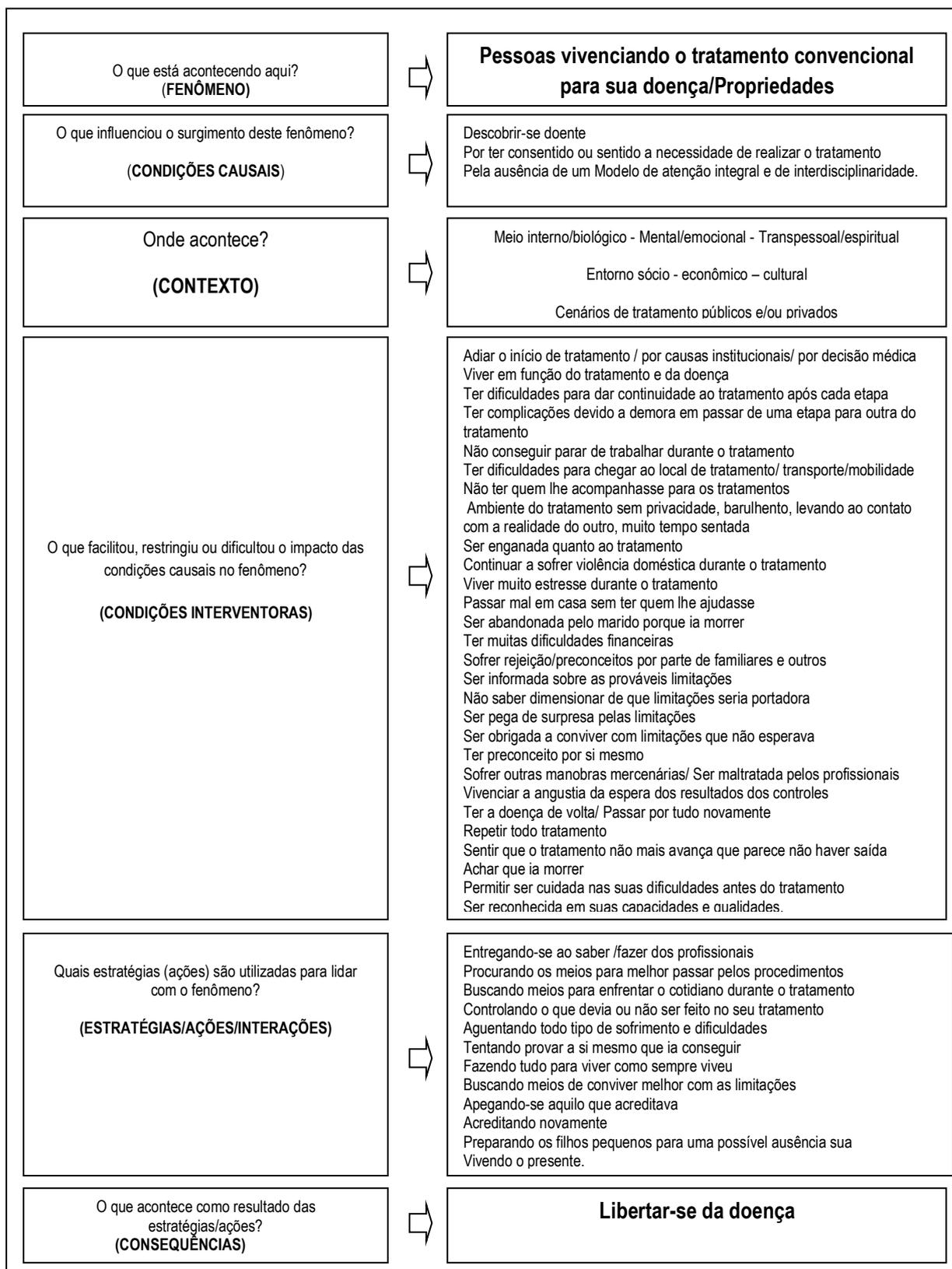
É oportuno notar que algumas pessoas tomaram a decisão de “deixar como estava” outras optaram por “iniciar um tratamento não convencional”, porém, mais cedo ou mais tarde, todas decidiram submeter-se ao tratamento convencional. As primeiras, por terem sido vencidas pelo desgaste natural da doença, as segundas, por opção própria e consciente, outras ainda por terem sido levadas pelos familiares ou médicos. Todas elas, num dado momento, juntaram-se às pessoas que já iniciaram com esse tipo de tratamento como decisão primeira e imediata, passando a viver um período de muitas dificuldades que exigiu energia, capacidade de tomar decisões e persistência para suportar o que estava por vir. Viver esse momento do processo levou a consequência de descobrir-se doente: Ter que **vivenciar o inevitável tratamento convencional**.

A hipótese que se apresenta ao analisar os dados referentes a essa categoria, interligando-a com a categoria seguinte é a de que:

- Se a pessoa **consente ou sente que está doente** e que a doença pode interferir na sua vida e até mesmo ameaça-la, então ela busca e se submete a todos os procedimentos para esclarecer o que tem e **para retornar a um nível aceitável de saúde**.

Com esse entendimento a análise dos dados faz emergir a Categoria 3: **Vivenciando o inevitável tratamento convencional**.

Categoria 3 - VIVENCIANDO O INEVITÁVEL TRATAMENTO CONVENCIONAL



A vivência do **inevitável tratamento convencional** foi o ponto de intercessão na história dessas pessoas. Mostrou-se como um período profundamente marcante, cujos múltiplos significados e densidade permitiram que se constituíssem como uma categoria do Modelo. Constituiu-se como a fase na qual a pessoa se submete a um período intensivo de tratamento com os meios que a medicina atual dispõe naquele momento para lhe oferecer. Agora a pessoa assume a identidade de paciente sob o controle do saber médico convencional, com aquilo que apresenta de protocolos, rotinas, exigências, restrições e consequências, sem que possa ter muita interferência, por não deter o conhecimento do que é necessário fazer, mas que lhe é colocado com a melhor alternativa para interferir na situação em que se encontra. A ele vai **subsistindo** vez que tenta quase sempre manter a força e a ação.

Cabe ressaltar que, nesse contexto, a pessoa interage mais intensamente com os profissionais e instituições de saúde, drogas, aparelhos, procedimentos, pessoas em situação semelhante a sua, familiares e amigos, dentre outros objetos. Para tratar a doença que lhe foi atribuída assume essa identidade temporária, produzida na interação com a linguagem e a tecnologia médico-hospitalar, ou seja: a identidade de “doente”, com a qual ela também passa a interagir.

No que foi possível, as pessoas estudadas procuraram, nessa fase, se manter atentas, vigilantes e participantes. Lutaram para conseguir o que acharam ser o melhor para si; trabalharam-se para acreditar que esse tratamento poderia ajudá-las, entregaram-se aos profissionais durante os procedimentos, confiando no saber/fazer deles; cuidaram mais de si e procuraram formas de melhor passarem por esse período do tratamento. Estabeleceram fortes e profundas interações com quem conviveram, com aqueles que as apoiaram, que cuidaram delas e que percorreram o mesmo caminho que o seu, deparando-se, assim, com sentimentos de medo, tristeza, dor, solidão, decepção e impotência, mas também com sentimentos de muita solidariedade e amor.

Assim, as pessoas passaram essa fase numa atitude de entrega vigiada, uma vez que haviam decidido que se submeteriam ao tratamento e até porque, acima de tudo, me pareceu que nesse momento sua principal opção estava no sentido de **libertar-se da doença e de recuperar sua saúde** consequência esperada por ter vivenciado o inevitável tratamento convencional. A hipótese que se impõe para esse momento do delineamento do Modelo é:

- A vivência do tratamento da doença, com todo sofrimento que possa implicar, encontra sentido no esforço para recuperar a saúde perdida e/ou para **libertar-se da doença**.

Categoria 4 – LIBERTANDO-SE DA DOENÇA

<p>O que está acontecendo aqui? (FENÔMENO)</p>	⇒	<p style="text-align: center;">Pessoas tentando libertar-se de uma doença/Propriedades</p>
<p>O que influenciou o surgimento deste fenômeno? (CONDIÇÕES CAUSAIS)</p>	⇒	<p style="text-align: center;">Entregar-se ao tratamento convencional Subsistir ao tratamento convencional</p>
<p>Onde acontece? (CONTEXTO)</p>	⇒	<p style="text-align: center;">Meio interno/biológico - Mental/emocional - Transpessoal/espiritual Entorno sócio - econômico – cultural Cenários de tratamento públicos e/ou privados</p>
<p>O que facilitou, restringiu ou dificultou o impacto das condições causais no fenômeno? (CONDIÇÕES INTERVENIENTES)</p>	⇒	<p>Deparar-se com situações limítrofes e que ameaçam a vida Vivenciar momentos de intenso sofrimento e presenciar o mesmo em outras pessoas Ter a sensação de que as pessoas estão se despedindo de você Sentir a proximidade da morte Sentir a necessidade de revelar segredos enquanto podia fazê-lo Ensaiai sua despedida / Pedir perdão Vivenciar momentos de forte ligação com uma força superior e de intensificação da fé Vivenciar experiências extrassensoriais e místicas Chegar ao entendimento do porque não melhora Passar por episódios de melhora repentina e sem explicação para medicina convencional Descobri o porquê não melhorava Construir uma condição causal própria para sua doença e a forma de se manifestar em si. Sacar o significado da doença em sua vida.</p>
<p>Quais estratégias (ações) são utilizadas para lidar com o fenômeno? (ESTRATÉGIAS/AÇÕES)</p>	⇒	<p>Submetendo-se aos procedimentos e tratamentos indicados para o seu caso Realizando todos os controles e chegando ao resultado de ausência de sinais e sintomas da doença Vendo o tempo passar sem observar em si sinais e sintomas da doença Achando que no seu caso todos os tratamentos já tinham sido realizados Ouvindo do médico que estava curada Fazendo uma revisão da sua vida Buscando uma causa para o aparecimento da doença Achando que um trauma que sofreu tinha a ver com o que estava passando Atribuindo a doença como consequência dos hábitos de vida daqueles com quem convivia Achando que foi o estresse de casada que a fez adoecer Encontrando motivos para viver Encontrando um sentido para sua vida Vendo acontecer e participando de ações concretas que trabalharam seus traumas /mágoas/medos Enxergando outras perspectivas Transformando o pensamento.</p>
<p>O que acontece como resultado das estratégias/ações? (CONSEQUÊNCIAS)</p>	⇒	<p>Considerar- se curada pelo tratamento Sentir-se liberta da doença Sentir-se liberta de condições que favoreceram seu adoecimento Viver a vida a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento</p>

Libertar-se da doença é um processo que na verdade se inicia desde a busca da pessoa e sua família pelo sistema de saúde a fim de esclarecer o que vem apresentando. No entanto essa categoria aprofunda o nível em que vai se dando esse movimento de libertação. O período intensivo do plano de tratamento voltado quase que exclusivamente para o contexto biológico se desenrola resolvendo o problema que se apresentou, como também pode se prolongar tanto pela necessidade de um controle como por uma obstrução no andamento do tratamento.

Assim, uma forma da pessoa se libertar da doença, é livrar-se de seus sinais e sintomas considerando-se curada tão logo finda o tratamento. Para essa pessoa, o significado da doença esteve associado ao mau funcionamento ou aparecimento de algo estranho em seu corpo, o qual foi controlado ou erradicado, sendo tomadas as providências para que não retornasse. Resolvido o problema ela se sente curada pelo tratamento e porque o médico lhe disse que estava curada e se sente livre para continuar sua vida, como sempre viveu salvaguardadas as limitações oriundas do tratamento e as recomendações de acompanhamento médico.

Nos casos onde há obstrução do tratamento, não havendo controle, cura ou a melhora esperada e se encaminhando para uma piora progressiva do doente o estudo mostrou que a pessoa pode chegar a refletir num plano mais elaborado, permitindo-lhe “sacar” o significado que a doença tem em sua vida e, a partir daí, atribuir-lhe um significado todo seu. Porém, esse “insight” não é obtido senão à custa de um intenso sofrimento, através do qual a pessoa é levada a “ligar” as causas do seu sofrimento, muitas vezes localizados no passado com as consequências da doença instalada ou adquirida que agora compõe a sua atual condição.

Se a pessoa consegue chegar a esse nível de “iluminação”, entende porque não melhora, a consequência é o desenvolvimento de uma transformação do seu pensamento, elevando sua capacidade de resistência e luta, com poder e força para “virar o jogo”, o que a leva a diferentes interações com os objetos do ou fora do seu mundo, esposo, pais, filhos, netos, amigos, sua causa, a força maior na qual acredita fazendo com que encontre motivos para ficar na vida visualizando outras perspectivas ao expandir sua consciência.

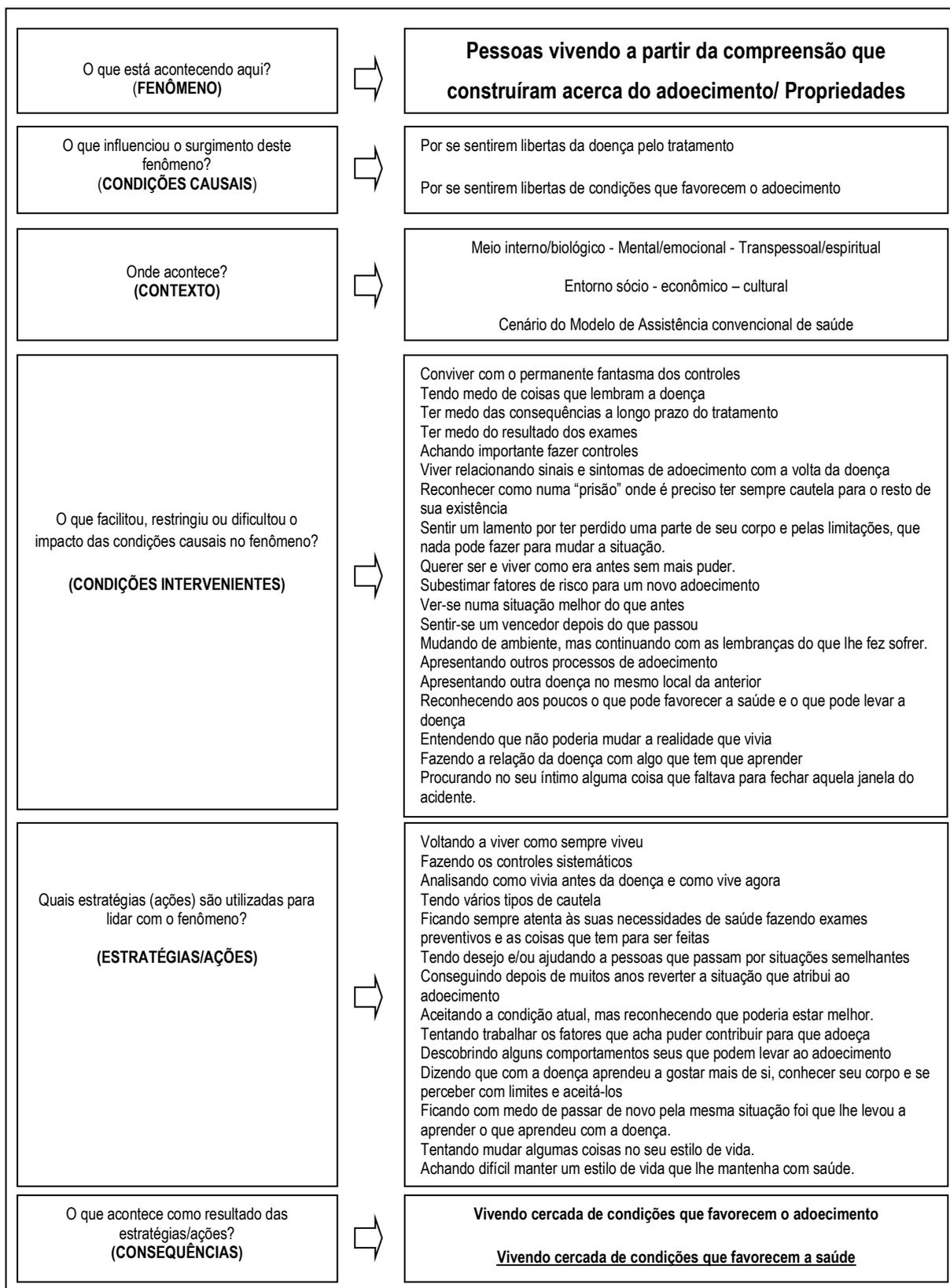
As hipóteses para a consequência desse movimento de libertação da doença, ou seja, última categoria do modelo que é **“Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento”**, podem ser:

- Se a pessoa que vivencia o adoecimento chega à compreensão de que a doença é algo que vem de fora, invadiu o seu corpo, sem nenhuma participação sua e que é preciso buscar o saber/fazer de quem sabe erradicá-la, então basta submeter-se ao

plano de tratamento traçado por quem detém esse conhecimento, que poderá se libertar da doença;

- Se a pessoa que vivencia o adoecimento chega à compreensão de que o mesmo está ligado ao fato de viver cercada de condições que favorecem o adoecimento, então, ao sacar o significado do adoecimento pela expansão da consciência e vislumbrar novas perspectivas, pode se libertar não só da doença, mas de condições que favorecem o adoecimento ao praticar **ações que pode promover proteger e manter a sua saúde**, dos outros e do mundo onde vive.

Categoria 5 – VIVENDO A PARTIR DA COMPREENSÃO QUE CONSTRUÍM ACERCA DO ADOECIMENTO



Discutir esse último fenômeno nos leva a perguntar: Por que a pessoa depois de um processo de adoecimento pode continuar a vida a partir da compreensão que construir sobre o adoecimento? Enquanto podemos discutir que existem pessoas que ultrapassaram com a experiência o nível de libertação da doença em si e chegaram a um nível de libertação de algumas condições que favorecem o adoecimento, existem aquelas que parecem não se apropriar do significado que a doença pode representar na vida e das possíveis influências que pode ter na forma com vive. Eis a razão porque dependendo do que a pessoa compreende ela passa agir com base nesse entendimento.

No entanto é possível captar coisas em comum, com as quais as pessoas chegam a essa fase. Todas elas compreendem que é preciso ter cautela, o tempo todo. Que é preciso cuidar de si que se pode continuar a vida, vivendo a realidade sob outra perspectiva. Tal compreensão exige um mergulho no passado e a vontade de se libertar definitivamente do que lhe aflige. Inicialmente vivendo o presente em sua intensidade, nas coisas mais simples; perdendo e ainda sendo perdoado; descobrindo novos encantos no prazer de viver e cultivando as coisas que gosta e, ainda, fortalecendo a fé em si e na Força Maior que acredita. Não se pode guardar para si tanta coisa que se aprende num processo de adoecer, até porque são lições fortes demais, capazes de ajudar outras pessoas, nas mais diversas circunstâncias.

“Tudo passa depois que passa tudo”, mas é preciso ter cuidado para que tudo não volte”.

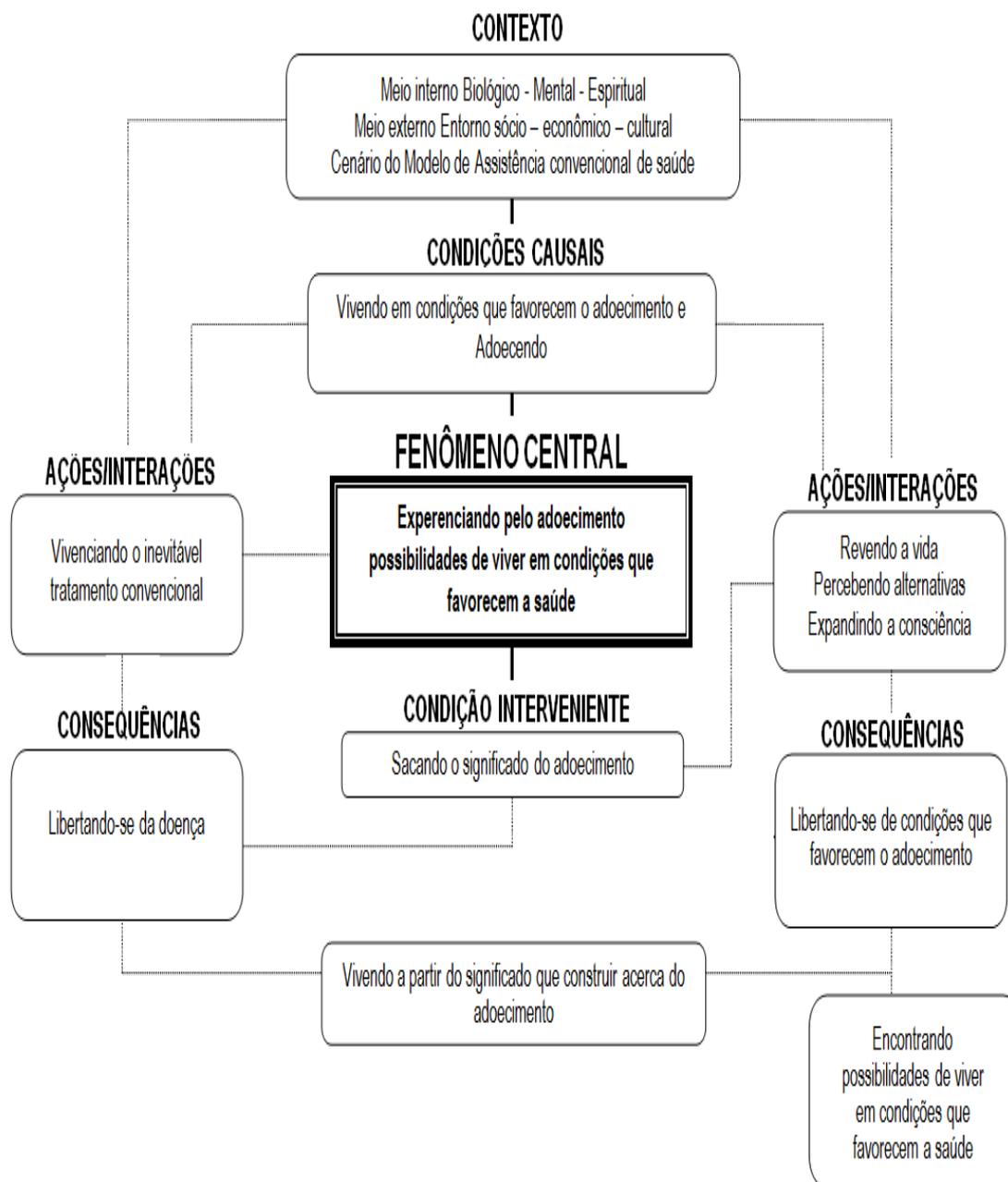
Algumas hipóteses ainda podem ser levantadas partindo dessa categoria:

- Se não se trata as dores, se as condições que favoreceram/favorecem o adoecimento permanecem e se trata apenas a doença, então permanecem os riscos das recidivas ou da manutenção do estado de adoecimento;
- Se o ser humano é vulnerável pela própria natureza, então não é possível fechar sua aprendizagem em um ciclo de adoecimento único. Porém é possível haver uma expansão da consciência a partir de vários estímulos que apontem possibilidades, para que viva cercado de condições que favoreçam a saúde e a qualidade de vida em sua vulnerabilidade.

Apresento a seguir o Modelo Teórico delineado para análise e validação dos senhores(as):

Figura 8 - Diagrama do Modelo Teórico representativo do processo de adoecimento da pessoa humana, construído com base na Teoria Substantiva descortinada. Maceió, AL, Brasil, 2015.

MODELO DO ADOECIMENTO COMO EXPERIÊNCIA PARA VIDA (MÃEVIDA)



Experenciando⁷ pelo adoecimento possibilidades de viver em condições que favorecem a saúde, significa uma experiência vivida que foi adquirida pela “prática de vida”, pelo o conhecimento, habilidades e atitudes que a pessoa adquiriu ou poderia ter adquirido, para mudar a sua saúde e a sua vida, a saúde e a vida dos outros e do mundo onde estar.

Mas por que pelo adoecimento se experencia possibilidades de viver cercada de condições favorecem a saúde? Sem pretender chegar à verdade, mas a subsídios teóricos confiáveis e apoiados numa realidade fundamentada, constata-se mais uma vez que o

adoecimento da comunidade, da família e do indivíduo é um processo único interrelacionado e traz sempre a oportunidade de se pensar diferente acerca do cuidado em saúde e com a vida.

Assim como o primeiro estudo com as pessoas que vivenciaram o câncer, o adoecimento pode criar possibilidades de libertação da pessoa para outra forma de viver e **nessa outra forma de viver se insere as possibilidades de viver com saúde**. A libertação das condições que favorecem o adoecimento tem maior relação com tudo que a pessoa viveu/vive do que apenas com um momento de adoecimento. Esse funciona como uma possibilidade/oportunidade.

Os dados e as hipóteses que permearam o delineamento desse modelo mostram uma das linhas de conectividade que podem nortear uma maneira de pensar diferente, ou seja, que tratar o adoecimento apenas para combater e erradicar pontualmente a doença do corpo e da mente parece insuficiente. Mas o adoecimento pode ser a oportunidade para promover, proteger, recuperar e reabilitar a saúde e a vida do indivíduo da família e da comunidade.

O corpo no sábio desenvolvimento de seus processos a nível intra e extracelular faz a sua parte. Basta citar o papel dos neurotransmissores no restabelecimento do equilíbrio como a acetilcolina na reparação orgânica. O papel das células *Natural Killer* (NK) na imunologia contra o câncer sendo reconhecidas como as maiores responsáveis pela imunovigilância. Interferir nesses processos, referentes aos quais ainda existem inúmeras lacunas no conhecimento, no mínimo seria para facilitar e não para dificultar ou impedir sua ocorrência. Tratar apenas do corpo de um ser uno, integrante de um todo, na lógica da doença é um cuidado incompleto.

O conhecimento de diversas disciplinas, em especial no campo da saúde, vem sendo revisto e ampliado ao longo do tempo. No entanto, compreender ainda mais a pessoa em sua ecologia interior, na relação com os outros e com o mundo onde vive, são objetos que carecem de muitos estudos. Há indícios de se começar a considerar que, não é a condição (doença) na pessoa, que conta, mas a pessoa com a condição orientando a conduta da própria pessoa do profissional que dela cuida e dos modelos de cuidar. Muitas vezes o que se tem como certo comprovado através evidências científicas, ao se manifestar na pessoa e no seu mundo, não se comprovam. Por outro lado, o que se pensa “impossível” para outras é redescoberto pelo processo experienciado deixando os cientistas surpresos. Temos alguns exemplos na experiência dos participantes desse estudo a nível transpessoal/espiritual, dignos de ser considerados e de estudos mais aprofundados.

Todo estudo tem suas limitações e neste as principais continuam a dizer respeito a uma melhor exploração da interação dos condicionantes e determinantes macros do processo saúde

doença com os condicionantes e determinantes intrapessoais desse processo ao ponto de terem sido representados apenas de forma implícita no modelo delineado.

ETAPA DA VALIDAÇÃO

Os depoimentos e comentários das pessoas acima sistematizados e tratados analiticamente conforme o Modelo Condicional/Consequencial de Strauss e Corbin, serviram de base para construção desta **nova síntese** (em texto e diagrama), isto é, de um **Modelo Teórico Representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana**, que está sendo submetido nesse momento aos senhores que constituem **o grupo de validadores**. Esse grupo foi composto por profissionais de saúde, “experts”, na vivência de lidar com pessoas em processos de adoecimentos, (assistentes sociais, psicólogos, médicos e enfermeiros), pessoas que vivenciaram os próprios processos de adoecimento e alguns familiares que cuidaram de pessoas que passaram por processos de adoecimento.

É importante ressaltar que ao se tratar da Validação do Modelo não significa que ele será testado no sentido quantitativo da palavra. Havendo o Modelo surgido dos dados brutos, ele representará uma explicação teórica dos mesmos, gerando a necessidade de se explicitar como tal abstração se ajusta a esses dados e também verificar se algo foi omitido do esquema teórico, tarefa que será realizada pelos senhores ao avaliar o Modelo.

A Validação se concretizará após a leitura desta síntese e a apreciação pelos validadores, do Modelo Teórico delineado. Isso será realizado a partir do preenchimento de um **Instrumento (questionário)**, que permitirá aos senhores avaliar se o modelo construído tem aderência/aplica-se ao que observam/vivenciam na realidade. No dia do encontro com os avaliadores a pesquisadora fará uma apresentação do Modelo, e em seguida teremos um momento de esclarecimentos e discussão. Será entregue depois um questionário que terá duas partes: Parte I – questões relacionadas a dados sociodemográficos do validador e Parte II – questões referentes ao Modelo.

O preenchimento do questionário será precedido pela assinatura de um Termo de Consentimento Livre esclarecido (TCLE) conforme rege os Princípios Éticos em Pesquisa. Os validadores receberão uma Declaração atestando sua participação nessa etapa do estudo.

Finalizada essa parte da validação as respostas ao questionário serão analisadas pela pesquisadora que agregará ao modelo as sugestões para aperfeiçoá-lo procedendo se for o caso uma (re) estruturação de acordo com o que foi sugerido.

O estudo finalizará com a apresentação do Relatório Final desse estudo à uma Banca de avaliadores como um dos requisitos para Progressão à Classe E (Professor Titular).

REFERENCIAS

1. Trezza MCSF. Construindo através da doença possibilidades de libertação para outra forma de viver: um modelo teórico representativo da experiência de pessoas que tiveram câncer [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, 2002.
2. Turato, E. R. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. 2ªed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
3. McEwen, M. Bases teóricas para enfermagem. 2ªed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
4. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª Ed. Porto Alegre (RS): Artmed, 2008. Anselm Strauss & Juliet Corbin- Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada
5. Massimiliano T. O que é a Grounded Theory? Metodologia de Pesquisa e de Teoria Fundamentada nos Dados. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.
6. Charmaz K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise quantitativa. Porto Alegre (RS): Artmed, 2009
7. Ferreira, A. B. de H. Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.
8. Silva, L. J. Sendo um multiplicador de valores e práticas para a (dês) continuidade do Método Canguru na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Subsídios para a gerência do cuidado de enfermagem. 2013. 265f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação Pesquisa em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, 2013.

APÊNDICE I



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA



INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO DE MODELO TEÓRICO REPRESENTATIVO DO
PROCESSO DE ADOECIMENTO DA PESSOA HUMANA

Parte I - **Dados de caracterização do validador:**

1.1. Tipo de participação:

() Profissional de saúde () Familiar () Pessoa que passou pelo adoecimento

1.2. Data do nascimento: ____/____/____ 1. 3. Sexo: () Masculino () Feminino

1.4. Profissão: _____ 1.5. Ocupação: _____

1.6. Instituição que trabalha: () Pública () Privada () Ambas () Outra situação:

1.7. Tempo que lida/lidou com pessoa em adoecimento: _____() Não se aplica

1.8. Anos de profissão: _____ 1.9. Naturalidade: _____

1.10. Local de residência: _____

Parte II - **Enunciados relacionados ao Modelo Teórico propriamente dito:**

Instruções para o preenchimento: Após a leitura do enunciado, o(a) Senhor(a) deverá se posicionar, marcando com um 'X' apenas uma opção, de acordo com o que observa na realidade. O cinco (5) representa a total validação do enunciado e o um (1) a não validação. A posição três (3) refere-se a uma posição de indiferença ou indecisão sobre a questão. Todas as vezes que o (a) Senhor (a) marcar a opção 1, 2 ou 3 solicito que justifique, com um breve texto, a razão da opinião com base em sua experiência.

2.1. O processo de adoecimento é precedido por um período no qual se está vivendo cercado de condições que favorecem o adoecimento.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO
TOTALMENTE						VALIDO

Justificativa (se for o caso):

2.2. As condições que favorecem o adoecimento na maioria das vezes não são percebidas pelo indivíduo, família e comunidade.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO VALIDO
TOTALMENTE						

Justificativa (se for o caso):

2.3. As condições que favorecem o adoecimento na maioria das vezes não são consideradas pelos profissionais de saúde.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO VALIDO
TOTALMENTE						

Justificativa (se for o caso):

2.4. Os sentimentos e experiências que fazem a pessoa sofrer associados aos determinantes e condicionantes macros e micro que favorecem o adoecimento, quando não cuidados, resultam na possibilidade de transformação do sofrimento em adoecimento, como forma de criar condições que favoreçam a saúde, mecanismo semelhante a qualquer outro processo orgânico de reparação e de organização do caos no universo.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO VALIDO
TOTALMENTE						

Justificativa (se for o caso):

2.5. Se pessoa que vivencia o adoecimento e chega à compreensão de que a doença é algo que vem de fora, invadiu o seu corpo, sem nenhuma participação sua e que é preciso apenas buscar o saber/fazer de quem sabe erradicar a doença, então ela basta submeter-se ao plano de tratamento traçado por quem detém esse conhecimento, que poderá se libertar da doença.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO VALIDO
TOTALMENTE						

Justificativa (se for o caso):

2.6. Se a pessoa que vivencia o adoecimento chega à compreensão de que o mesmo está ligado ao fato de viver cercada de condições que favorecem o adoecimento, então, ao sacar o significado do adoecimento pela expansão da consciência e vislumbrar novas perspectivas, pode se libertar não só da doença, mas de condições que favorecem o adoecimento ao praticar ações que pode promover proteger e manter a sua saúde, dos outros e do mundo onde vive.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO VALIDO
TOTALMENTE						

Justificativa (se for o caso):

2.7. A lógica do atual modelo de assistência à saúde encaminha o indivíduo para a libertação da doença e não para libertação das condições que favorecem o adoecimento.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO
TOTALMENTE						VALIDO

Justificativa (se for o caso):

2.8. A forma como a pessoa compreende o significado do adoecimento pode leva-la a viver cercada de condições que favorecem o adoecimento ou viver cercada de condições que favorecem a saúde.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO
TOTALMENTE						VALIDO

Justificativa (se for o caso):

2.9. Se não se trata as dores, se as condições que favoreceram/favorecem o adoecimento permanecem e se trata apenas a doença, então permanecem os riscos das recidivas ou da manutenção do estado de adoecimento.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO
TOTALMENTE						VALIDO

Justificativa (se for o caso):

2.10. O processo de adoecimento pode ser explicado por esses cinco momentos: 1) Vivendo cercada de condições que favorecem o adoecimento; 2) Descobrimo-se doente; 3) Vivendo o inevitável tratamento convencional; 4) Libertando-se do adoecimento; 5) Vivendo a partir da compreensão que construir acerca do adoecimento.

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO
TOTALMENTE						VALIDO

Justificativa (se for o caso):

2.11. É possível experienciar pelo adoecimento possibilidades de viver cercada de condições que favorecem a saúde?

VALIDO	5	4	3	2	1	NÃO
TOTALMENTE						VALIDO

Justificativa (se for o caso):

Espaço reservado para outras observações que o(a) Senhor(a) achar necessárias.

APÊNDICE J

Declaração dos Validadores

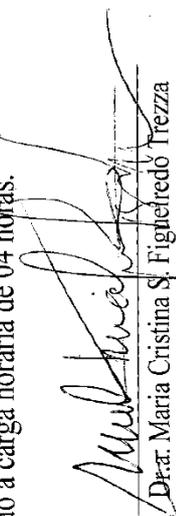


UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS – UFAL
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA – ESENFAR

DECLARAÇÃO

Declaramos que Heloísa Maria Cardoso Barbosa Leite participou da Validação da Matriz Teórica do Processo de Adecimemento da Pessoa Humana, resultado do trabalho de Pós-Doutorado de Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza, vinculado ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ), realizada na Faculdade Integrada Tiradentes, no dia 26 de setembro de 2014, na qualidade de validador, totalizando a carga horária de 04 horas.


Dr.ª Josete Luzia Leite
Tutora do Pós-Doutorado UFRJ/EEAN


Dra. Maria Cristina S. Figueiredo Trezza
Líder do Grupo de Pesquisa
PROCUIDADO/UFAL

ANEXOS
ANEXO A
PARECER CONSUBSTANCIADO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 355.115

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Considero que o presente estudo é um desdobramento pertinente da pesquisa original da investigadora e apresenta fundamentação teórica adequada para a busca da validação da teoria oriunda da análise daqueles resultados. A metodologia atende aos objetivos propostos e os aspectos éticos foram respeitados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os termos.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Protocolo atende as recomendações éticas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

09 de Agosto de 2013

Assinador por:
Deise Juliana Francisco
(Coordenador)

Endereço: Campus A - C. Simões Cidade Universitária
Bairro: Tabuleiro dos Martins CEP: 57.072-900
UF: AL Município:
Telefone: (82)214-1041 Fax: (82)214-1700 E-mail: comitedeetica@ufal.br

ANEXO B

TCLE dirigido às pessoas que tiveram câncer (*)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.” (Resolução. Nº 196/96-IV, do Conselho Nacional de Saúde)

Eu,....., tendo sido convidado a participar como voluntário do estudo “Construindo através da doença possibilidades de sua libertação para outra forma de viver: um modelo teórico representativo da experiência de pessoas que tiveram câncer”, recebi da Sra. Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza, responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

- . Que o estudo se destina a validar os resultados de uma pesquisa anterior realizada pela pesquisadora com pessoas que tiveram câncer e já estavam curadas, como é o meu caso.
- . Que a importância deste estudo é a de ampliar as possibilidades dos profissionais de saúde assistir as pessoas com câncer no seu processo de adoecimento e manutenção da cura.
- . Que os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: confirmar um conhecimento construído pelas pessoas que tiveram câncer para ser aplicado a outras pessoas que passem por situações semelhantes.
- . Que a parte da coleta de informações do estudo, da qual eu participarei está prevista para iniciar em junho de 2013 e finalizar até agosto do mesmo ano.
- . Que o estudo será feito da seguinte maneira: partindo da experiência de pessoas que tiveram câncer ficaram curadas e que participaram de pesquisa anterior realizada pela pesquisadora será construída uma história real, que será contada para mim. Então a pesquisadora me pedirá que comente o que parece coincidir nessa história, com a experiência que passei. De posse dos meus comentários e de pessoas convidadas a pesquisadora escreverá um tipo de explicação (teórica), que será mostrada a alguns profissionais de saúde que trabalham com pessoas que tiveram câncer, para que também analisem em que a explicação coincide com o que observam a partir de sua experiência profissional. Com essas informações a pesquisadora confirmará se sua explicação tem validade ou não.

- . Que eu participarei das seguintes etapas: Vou ser entrevistado, vou ouvir a história que a pesquisadora escreveu e vou comentar se coincide ou não com a minha história. A pesquisadora vai gravar meus comentários sobre a sua história em um aparelho chamado MP4. Depois ela vai passar a gravação para o papel e eu vou dizer se coincide ou não com o que eu falei. Se estiver tudo certo eu autorizo o uso das minhas informações para este estudo.
- . Que não se conhece outro meio de obter os mesmos resultados desse estudo que não seja através do que será dito por mim.
- . Que os incômodos que poderei sentir com a minha participação são os seguintes: ao lembrar a experiência que passei poderei me emocionar revendo esses momentos.
- . Que os possíveis riscos à minha saúde física e mental são: posso me sentir cansado, posso me emocionar chorar ou até ficar irritada.
- . Que deverei contar com a seguinte assistência: a pesquisadora estará comigo o tempo todo. Vai me ouvir com paciência e se eu chorar ou ficar irritado, ela vai parar a entrevista. Vai respeitar o meu momento e se for necessário vai marcar outro encontro. Vai me dar o tempo que eu precisar. Se nós duas acharmos necessário, vamos interromper a conversa pelo tempo que for necessário para que eu me acalme e queira continuar. Meu contato será apenas com a pesquisadora responsável, Prof^a Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza
- . Que os benefícios que deverei esperar com a minha participação, mesmo que não diretamente são: contribuir com o cuidado e assistência de pessoas com câncer.
- . Que a minha participação será acompanhada do seguinte modo: após eu ter aceitado o seu convite a pesquisadora responsável marcará o dia e local do encontro comigo conforme a minha escolha e disponibilidade, que poderá ser mais de uma vez caso eu me canse ou combinemos como sendo o melhor para ambos. Caso sinta qualquer incômodo a pesquisadora providenciará os meios necessários para que eu possa voltar ao meu equilíbrio.
- . Que, sempre que desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre qualquer etapa do estudo.
- . Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga penalidade ou prejuízo.
- . Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto à responsável pelo estudo e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto. Os resultados, positivos ou não serão publicados em revistas científicas.

. Que eu nada pagarei e nada receberei para participar desta pesquisa, sendo uma ação voluntária e de ajuda à pesquisadora e aos pacientes com câncer.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADA OU OBRIGADA.

Endereço do participante-voluntário

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência:

Contato de urgência: Sr(a). Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza

Domicílio: Av. Aryosvaldo Pereira Cintra

Nº: /Complemento: 291, apto 101

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone: Gruta de Lourdes/ CEP: 57052-580/ Maceió/ (82) 3241-9244 (residência); 8874-2757(Oi); 9985-3589(Tim) e 9100-0690 (Claro)

Ponto de referência: Rua do Hospital do Coração do Bairro da Gruta

Endereço da responsável pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição: Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas (EENFAR/UFAL)

Endereço: Av. Lourival Melo Mota

Nº: /Complemento: s/n

Bairro: /CEP/Cidade: Cidade Universitária/ CEP: 57072-900 /Maceió

Telefones p/contato: (82) 3214-1154

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas:

**Prédio da Reitoria, sala do C.O.C. , Campus A. C. Simões, Cidade
Universitária**

Telefone: (82) 3214-1041

Maceió,

(Assinatura ou impressão datiloscópica d(o,a) voluntári(o,a) ou responsável legal - Rubricar as demais folhas)	Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo (Rubricar as demais páginas)

(*) Modelo utilizado pelo Comitê de Ética da UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS

ANEXO C

TCLE dirigido aos validadores

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.” (Resolução. N^o 196/96-IV, do Conselho Nacional de Saúde).

Eu,....., tendo sido convidado a participar como voluntária do estudo, Validando um Modelo Teórico representativo do Processo de Adoecimento da Pessoa Humana, a recebi da Sra. Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza, responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

- Que o estudo se destina a validar o Modelo Teórico derivado de um primeiro estudo sobre a experiência de pessoas que tiveram câncer realizado pela pesquisadora em seu doutoramento.
- Que a importância deste estudo é a de contribuir para ampliar as possibilidades de assistir as pessoas em processos de adoecimento e manutenção da cura.
- Que os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: delinear elementos de um Modelo Teórico que explica o processo vivenciado pessoas que adoeceram
- Que a parte da coleta de informações do estudo, da qual eu participarei está prevista para o dia 26 de setembro de 2014 e para finalizar até setembro do mesmo ano.
- Que o estudo será feito da seguinte maneira: partindo da experiência das pessoas que participaram da pesquisa realizada no doutorado pela pesquisadora será construída uma história real, a ser contada para outras pessoas que passaram por situação semelhante. Então essa pessoa comentará o que parece coincidir nessa história, com a experiência que também passou. Depois da participação dessas pessoas será delineado um Modelo Teórico(explicação teórica), que será apresentada a mim como validador para que eu valide essa matriz analisando em que a mesma coincide com o que avalio a partir da minha experiência.

- Que eu participarei da segunda etapa da coleta de dados do estudo. Serei contatada pela pesquisadora, pessoalmente ou pela internet, para, através do preenchimento de um instrumento (questionário), validar o modelo teórico delineado.

- . Que para a pesquisadora, a validação do modelo só pelas pessoas que passaram por um processo de adoecimento seria enriquecida com o parecer também de profissionais da equipe multidisciplinar de saúde e de familiares. Assim, não se conhece outros meios para obtenção dos mesmos resultados que não seja solicitando a profissionais de saúde e familiares com experiência em processos de adoecimento, que analisem o modelo construído juntando com o experiência dos que passaram pelo processo de adoecimento.

- . Que os incômodos que poderei sentir com a minha participação são os seguintes: discreto cansaço esperado em qualquer pessoa que faz um exercício intelectual.

- Que os possíveis riscos à minha saúde física e mental são: ao realizar o esforço de um exercício intelectual que me faça refletir sobre a minha prática profissional, e sobre o processo de adoecimento que passei como paciente ou como familiar, que me faça evocar os sofrimentos acompanhados, relatados ou vividos possa me causar emoção, sentimento de falha na assistência ou sentimento de que não fiz tudo que podia ou ainda sentimento de impotência, causando-me sofrimento.

- Que deverei contar com a seguinte assistência: A pesquisadora poderá entrar em contato comigo por telefone, se estiver distante, pode me oferecer ajuda intelectual para o meu sofrimento, se ele acontecer. Estando presente, ficará comigo todo o tempo que eu venha a precisar. Caso apresente algum problema no intercurso da atividade, a depender de sua natureza serei encaminhada para uma pessoa da minha família, para um médico ou psicólogo do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes/UFAL, ou de outro serviço de saúde, para que o mesmo seja resolvido, sendo responsável pelas providências a pesquisadora Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza.

- Que os benefícios que deverei esperar com a minha participação, mesmo que não diretamente são: contribuir para produção de conhecimento na área do adoecimento humano, com potencial para elevar à qualidade da assistência.

- Que a minha participação será acompanhada do seguinte modo: após eu ter aceitado o convite da pesquisadora a mesma marcará o dia, a forma e local para entregar uma Síntese sobre o estudo e o momento da Validação, onde participarei de uma discussão que será filmada e preencherei um questionário com essa finalidade. Se o contato for pela internet, eu fornecerei o meu e-mail, receberei a síntese e o instrumento por essa via, responderei e retornarei conforme combinado para a pesquisadora responsável.

- Que, sempre que desejar será fornecido esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.
- Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo.
- Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto. Fui informada também, que os resultados da pesquisa, positivos ou negativos serão divulgados em revistas científicas, preservando meu anonimato.
- Que nada pagarei e nada receberei por participar deste estudo, sendo minha participação voluntária e de contribuição à pesquisa.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço do participante-voluntário

Domicílio: (rua, praça, conjunto):

Bloco: /Nº: /Complemento:

Bairro: /CEP/Cidade: /Telefone:

Ponto de referência:

Contato de urgência: Sr(a). Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza

Domicílio: Residencial San Nicolas

Nº: /Quadra "U", Lote 02, Casa 25

Bairro: Serraria / CEP: 57046-361/ Maceió/ (82) 3241-9244; 8874-2757(Oi); 9985-3589(Tim)

Ponto de referência: Semáforo do Condomínio Reserva do Vale na Av. Menino Marcelo

Endereço da responsável pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição: Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas (EENFAR/UFAL)

Endereço: Av. Lourival Melo Mota

Nº: /Complemento: s/n

Bairro: /CEP/Cidade: Cidade Universitária/ CEP: 57072-900/ Maceió

Telefones p/contato: (82) 3214-1154

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas:

Prédio da Reitoria, sala do C.O.C. , Campus A. C. Simões, Cidade Universitária

Telefone: 3214-1041

Maceió,

<p>(Assinatura ou impressão datiloscópica d(o,a) voluntári(o,a) ou responsável legal - Rubricar as demais folhas)</p>	<p>Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo (Rubricar as demais páginas)</p>

(*) Modelo utilizado pelo Comitê de Ética da UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS