

PERCEPÇÕES DE PESSOAS COM CÂNCER EM CUIDADO PALIATIVO SOBRE O PROCESSO SAÚDE E DOENÇA

CAMILA TIMM BONOW¹; JANAÍNA DO COUTO MINUTO²; GISELE TIMM
BONOW³; TEILA CEOLIN⁴; RITA MARIA HECK⁵

¹Universidade Federal de Pelotas – camilatbonow@gmail.com

²Universidade Federal de Pelotas – janainaminuto@hotmail.com

³Faculdade Anhanguera de Pelotas – gibonow@hotmail.com

⁴Faculdade de Enfermagem - Universidade Federal de Pelotas – teila.ceolin@gmail.com

⁵Faculdade de Enfermagem - Universidade Federal de Pelotas – rmheckpillon@yahoo.com.br

1. INTRODUÇÃO

Segundo Noguez (2017), a experiência de adoecimento surge com a percepção de que algo não está bem, quando sinais, sintomas e sensações aparecem interferindo nas atividades diárias. De acordo com Helman (2009), *doenças* são descritas como entidades patológicas que constituem o modelo médico de saúde debilitada, como diabetes, câncer. Podem ser definidas pela evidência biológica, química ou outra, por meio de desvio de valores normais e seguido por anormalidades na estrutura ou função dos órgãos ou sistemas corporais. Já enfermidade é o que o usuário sente quando ele vai ao médico, se refere ao evento de não estar bem, como ele e as pessoas ao seu redor compreendem a origem e o sentido desse evento.

A doença é interpretada pelas pessoas como um aparato simbólico, segundo Sontag (1984), ao especificar a doença como metáfora, exibe uma síntese de símbolos que caracterizam o câncer como uma doença estigmatizante, visto que as imagens da doença são utilizadas com diversas causas, tanto internas como externas, que leva a morte na maioria dos casos.

Para os participantes do estudo (NOGUEZ, 2017) a descoberta do câncer foi vista como um momento avassalador em suas vidas, devido as constantes e progressivas perdas de autonomia e independência, que vão evoluindo no decorrer da doença. Assim, com a confirmação do diagnóstico de câncer, a pessoa começa a buscar estratégias para responder suas inquietações frente ao câncer.

A população em geral, e principalmente aquelas que estão em busca do alívio do sofrimento, como as com câncer em cuidado paliativo, buscam por ações integrais de saúde, um exemplo é a autoatenção, uma atividade básica do processo saúde/doença/atenção, uma ação constante, intermitente, desenvolvida com base nos próprios sujeitos e grupos, de forma autônoma (MENÉNDEZ, 2009).

A autoatenção é definida como representações e práticas que a população utiliza tanto individual quanto socialmente para diagnosticar, explicar, atender, suportar, solucionar ou prevenir os processos que influenciam sua própria saúde em condições reais ou imaginárias, sem intervenção de curadores profissionais (MENÉNDEZ, 2009).

O objetivo deste trabalho é conhecer a percepção do processo de saúde e de doença das pessoas com câncer em cuidado paliativo.

2. METODOLOGIA

Este trabalho refere-se aos dados parciais do projeto de pesquisa “Plantas medicinais utilizadas pelas pessoas com câncer em cuidado paliativo e seus

cuidadores”. A coleta de dados está ocorrendo, tento iniciando em junho, com previsão de término para setembro de 2018. Está sendo realizada no Município de Pelotas, RS, no domicílio das pessoas com câncer em cuidado paliativo que utilizam plantas medicinais, acompanhadas pelo Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) Oncológico do Hospital Escola, filial da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (HEUFPEL/EBSERH).

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória (GIL, 2010) e descritiva (TRIVIÑOS, 2008).

Na realização da pesquisa foram levados em consideração, aspectos culturais que implicam na adoção de um conjunto de instrumentos de pesquisa (técnicas e formas de registro), que foram: entrevista semiestruturada gravada, observação participante, diário de campo (com notas: descritiva, analítica e metodológica) e registro fotográfico. Até o momento foram entrevistados 19 participantes, sendo 11 pessoas com câncer em cuidado paliativo e oito cuidadores, os quais apoiaram em momentos de dificuldade, devido à condição de saúde, para responder a entrevista.

Visando manter o anonimato dos entrevistados, esses foram identificados por meio de nome fictício escolhido pelos mesmos, seguido da idade. O estudo obedeceu aos princípios éticos da Resolução 466 de 2012, sobre pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel, com o parecer nº 2.680.119.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados parciais apresentados são referentes aos relatos dos participantes com câncer em cuidados paliativos, em relação a sua percepção do que é saúde e o que é doença. Muitos afirmaram que saúde é “tudo” na vida deles, é sentir-se bem, estar “em harmonia com o corpo e mente” sendo o “bom estado do espírito, do corpo e da alma”. Lúcio (48 a) relatou que: *“Saúde pra mim é me sentir bem, tá feliz e estar com os órgãos todos em funcionamento normal, a cabeça tá boa, às vezes os órgãos não estão muito bem por dentro, mas a tua cabeça tá boa, tu tem saúde para isso, para conseguir conviver, saúde vai muito mais além da própria doença, da enfermidade, tu pode levar uma vida saudável estando doente, estranho”*. De acordo com Conrad (1987) e Menéndez (2009), as pessoas, a partir de um diagnóstico, lidam e se adaptam ao desconforto físico, gerenciam os regimes de tratamento e utilizam estratégias para se adaptarem a situação, como a prática de cuidados, tanto individuais, quanto coletivo, para aliviar, suportar ou solucionar situações que afetam a saúde, sem a intervenção direta do profissional de saúde.

Em outra fala podemos observar a visão da pessoa com câncer em cuidado paliativo sobre o que é saúde. [...] *corpo e mente é indivisível, é difícil às vezes tu ter saúde plenamente, não sei se conheço alguém 100% saudável. Saúde, eu acho, que é tu tá em condições plenas, assim de saúde mental e física, mas acho que é tu tá bem com o corpo e a mente assim, não só sem doença, mas em harmonia com o corpo e mente, eu acho que conta muito. Às vezes tu não tá doente, não tem nenhuma doença, mas também não está saudável* (Bernardo, 26 a). Segundo Ceolin (2016), saúde não é mais sinônimo de ausência de dor ou de doença, no entanto transcorrem diferentes fatores que estão relacionados às práticas cotidianas e ao cuidado à saúde realizada. Tanto o conceito de saúde e doença quanto à discussão da relação mente e corpo têm sido objeto de interesse ao longo da história, o período da modernidade nota-se

um interesse crescente pelas ciências naturais. Segundo Cruz, Pereira Júnior (2011) e Descartes (2000) imerso neste contexto demandou a separação total da mente e corpo, sendo o estudo da mente atribuído à religião e à filosofia, e o estudo do corpo, visto então como uma máquina, objeto de estudo da medicina. A descrição de doença para vários participantes foi como uma “coisa muito ruim”, principalmente pela doença limitar a execução das tarefas diárias, as quais realizavam antes das complicações do câncer. *Doença é quando a gente está muito mal, mas tem que tá muito mal mesmo, alguma coisa assim que seja diagnosticada realmente, que nem o meu foi o câncer, não é uma dor de barriga que tu vai dizer que está doente* (Betina, 40a). *Doença é uma coisa muito ruim, ruim em todos os sentidos, por que você adquire uma doença, no meu caso um câncer que detona a gente [...]* (Vani, 72a). *Ah doença, eu acho que é um paradigma de descontrole emocional, você passa a pedir mais explicações de coisas que a gente não entende o porquê, mas um doente será sempre uma pessoa mal compreendida, aquele cara doente tá sempre se queixando, não sabe que a doença traz um espírito na gente, vamos dizer assim a destruição daquilo que tu gosta, daquilo que tu ama, passa a pensar em morte, passa a pensar em como é a vida depois da morte, como é a vida sem a tua presença [...]* (Leonardo, 89 a). Segundo Dujé (2017), normalmente a pessoa que tem sensação de ser mal compreendida fica mais sensível ao que os outros lhe falam. Costuma apresentar irritação, acredita que “todos” estão contra ela, cada palavra dita é como fosse um ataque. Com isso, a pessoa pode se isolar, acreditando que ninguém a entende, torna-se cada vez mais explosiva. De acordo com Macieira (2001) e Barbosa, Francisco, Efken (2008), ao adoecer, a pessoa não demanda apenas de profissionais que avaliem os seus sintomas, mas busca, também, suporte emocional para o seu reequilíbrio frente a novos sentimentos despertados pelo sofrimento. Contudo, o que se analisa é um apelo para além da dor física, que abrange o sofrimento causado pelo diagnóstico ou pela expectativa deste, por fracassos no decorrer dos tratamentos, pela sensação de impotência, pelas tensões, angústias e medos sobre a evolução da doença. O medo de morrer é, sobretudo, o medo da perda e da destruição daquilo que é conceituado significativo.

Vários elementos da vida do homem são afetados mais do que outros, pela transição que ele vivencia, como o caso do diagnóstico do câncer, às experiências com doença (ZAGONEL, 1999). Barbosa, Francisco, Efken (2008), relatam que a experiência do adoecimento é extremamente rica de sentido, retirando o indivíduo do ‘seu’ lugar de segurança levando a rupturas traumáticas e a morte escancarada intensifica a vivência desses sofrimentos.

Desse modo a descrição de doença da pessoa com câncer pode ser considerada como uma Enfermidade, visto que se refere à resposta subjetiva da pessoa pela situação de não estar bem, como ela e aqueles que a rodeiam, compreendem a causa e sentido do acontecimento, influenciando no seu comportamento ou relacionamento, havendo a necessidade de tomar iniciativas para remediar essa situação.

4. CONCLUSÕES

As definições de saúde e doença para as pessoas e os métodos que eles aplicam para conservar e enfrentar podem ser muito diferentes. O processo de saúde utilizado pelas pessoas com câncer em cuidado paliativo é caracterizado pela busca de distintas formas para solucionar sua inquietação física ou emocional, exibindo diversos cuidados de saúde.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L.; EFKEN, K. H. **Morte e vida: a dialética humana**. Aletheia, p.32-44, 2008.
- BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012**. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 20 dez. 2017.
- CEOLIN, T. **Sistema de Cuidado à Saúde entre Famílias Rurais ao Sul do Rio Grande do Sul**. 2016, 237f. Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas.
- CONRAD, P. The experience of illness recent and new directions. In: ROTH, L.A.; CONRAD, P. **Research in the Sociology of health Care**, v.6, Greenwich, Connecticut: JAI Press., 1987.
- CRUZ, M. Z.; PEREIRA JÚNIOR, A. Corpo, mente e emoções: referenciais teóricos da psicossomática. **Revista Simbio-Logias**, v.4, n.6, 2011.
- DESCARTES, R. **Discurso sobre o método**. São Paulo: Hemus (Original publicado em 1637), 2000.
- DUJE, M. **Sentimento de ser mal compreendido(a)**. 2017. Disponível em: <<https://www.michelliduje.com.br/2012/08/27/sentimento-de-ser-mal-compreendido-a/>>. Acesso em: 30 ago. 2018.
- GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- HELMAN, C.G. **Doença versus Enfermidade na Clínica Geral**. Clínico Geral, Stanmore, Middlesex, pesquisador assistente honorário em Antropologia, Universidade de College, Londres. Campos, v.1, p.119-128, 2009.
- MACIEIRA, R. C. **O sentido da vida na experiência de morte: uma visão transpessoal em psico-oncologia**. São Paulo: Casa do psicólogo. 2001.
- MENÉNDEZ, E.L. **Sujeitos, saberes e estrutura: uma introdução ao enfoque relacional no estudo da saúde coletiva**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009. 437p.
- NOGUEZ, P. T. **Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos**. Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Orientadora Rosani Manfrin Muniz, Coorientadora Juliana Graciela Vestena Zillmer. Pelotas, RS. 2017.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 108p.
- TRIVIÑOS, A. N. da S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2008.
- ZAGONEL, I. P. S. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 7, n. 3, p. 25-32.1999.