UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

RAFAELA AZEVEDO ABRANTES DE OLIVEIRA

**Aspectos conceituais teóricos e subjetivos da
sobrevivência ao câncer: contribuições para a enfermagem
oncológica**

RIBEIRÃO PRETO
2017

RAFAELA AZEVEDO ABRANTES DE OLIVEIRA

Aspectos conceituais teóricos e subjetivos da sobrevivência ao câncer:
contribuições para a enfermagem oncológica

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

Linha de pesquisa: Processo de cuidar do adulto
com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientador: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

RIBEIRÃO PRETO
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

OLIVEIRA, Rafaela Azevedo Abrantes de

Aspectos conceituais teóricos e subjetivos da sobrevivência ao câncer: contribuições para a enfermagem oncológica. Ribeirão Preto, 2017.

341 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

1. Neoplasia. 2. Sobrevivência ao câncer. 3. Sobreviventes do câncer. 4. Enfermagem Oncológica. 5. Antropologia médica.

OLIVEIRA, Rafaela Azevedo Abrantes de

Aspectos conceituais teóricos e subjetivos da sobrevivência ao câncer: contribuições para a enfermagem oncológica

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

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Robson e Dalva e irmãos, Andreia, Pedro e Arthur, por tanto amor, zelo e por ajudarem a transformar sonhos em realidade.

Ao meu noivo, Christian, com amor, admiração e gratidão por sua compreensão, por seu incansável apoio e cuidado.

Sem vocês o caminho seria mais difícil, obrigado por torná-lo mais leve.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo auxílio financeiro concedido para realização deste trabalho (processo 2014/12058-6).

AGRADECIMENTOS

À Deus por todo seu cuidado e graça sobre minha vida! Obrigado por fortalecer-me e dar-me sabedoria para não desviar-me dos melhores caminhos. A Ele toda a minha gratidão.

*À minha professora da graduação **Ellen Cristina Barbosa dos Santos** que me apresentou a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Obrigado por ver em mim o que nem eu mesma fui capaz de perceber. Sou grata por sua sensibilidade e por acreditar que eu poderia ir mais longe.*

*Sou grata a minha orientadora a **Prof. Marcia Maria Fontão Zago** por ter acreditado em mim, sem nem ao menos conhecer-me. Obrigado, por cada ensinamento, pelas críticas, pelos incentivos, por ser paciente e compreensiva, a senhora sem dúvida nenhuma me ajudou a ser uma pessoa e uma profissional melhor. Obrigada por ser inspiração!*

*À **Escola de Enfermagem** por me receber tão bem e ser um ambiente agradável para troca de conhecimentos entre aqueles que a compõem.*

*À **Prof. Lucila Castanheira do Nascimento** que sempre esteve presente durante minha caminhada contribuindo com boas ideias sempre tão detalhista e atenciosa, ajudou-me bastante a aprimorar este estudo. Obrigado por compartilhar seu conhecimento.*

*À **Prof. Regina Lima** por sua disponibilidade em nos ajudar e contribuir para construção desse estudo.*

Ao grupo de pesquisa, no qual fiz parte e muito aprendi. Ele foi peça chave para minha imersão no universo da pesquisa qualitativa.

*Aos meus amigos de longa data, e em especial as amizades construídas durante meu período em Ribeirão Preto, **Vander, Jeferson** e amigos da moradia da pós-graduação da USP, a vocês sou grata pelos deliciosos momentos de descontração.*

*À **FAPESP** pelo incentivo financeiro e por subsidiar minhas atividades durante o doutorado, permitindo-me alçar voos altos.*

*Aos **Prof.(s) Rodolfo Reis e Adauto Cologna** por concordarem com o desenvolvimento desse estudo no ambulatório em que são responsáveis.*

*Aos **participantes deste estudo** minha gratidão e reverência por compartilharem suas experiências mais pessoais e por abrirem as portas do seu lar com tanta simplicidade e carinho.*

“Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus, não sou o que era antes”.
(Martin Luther King)

“A verdadeira viagem do descobrimento não consiste em procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos”.
(Marcel Proust)

RESUMO

OLIVEIRA, R.A.A. **Aspectos conceituais teóricos e subjetivos da sobrevivência ao câncer: contribuições para a enfermagem oncológica.** 2017. 341f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

O progresso no diagnóstico precoce do câncer e terapias, bem como longevidade e o crescimento populacional, remete no aumento do número de indivíduos sobreviventes do câncer em todos os países, e com ele surge uma nova nomenclatura, a da sobrevivência ao câncer (SC). Este estudo teve como objetivo geral, analisar o conceito da SC na literatura de saúde e entre adoecidos adultos e/ou idosos diagnosticados com a doença. Para alcançar este propósito elaboramos mais quatro objetivos específicos que nos fez organizar a tese em três grandes etapas. A primeira etapa tem como objetivo analisar o conceito da SC apresentado na literatura de saúde, segundo o modelo evolucionário de análise conceitual de Rodgers. Este modelo está disposto em seis etapas, preconizando a análise dos estudos levantados pela análise temática indutiva e interpretados segundo o referencial teórico do conceito de cultura. Como resultado obtivemos os componentes do conceito, que nos auxilia na compreensão do mesmo, são eles: antecedente – ser diagnosticado com câncer; consequente – qualidade de vida dos sobreviventes do câncer (StC) e crescimento pessoal; atributos – processo de liminaridade e cuidado culturalmente congruente; termos substitutos – StC, sobrevivência em longo prazo e aquele que está vivendo após o diagnóstico do câncer, e por último os termos relacionados – sobrevida e reabilitação do câncer. Para a segunda etapa dessa pesquisa o propósito foi apreender os sentidos atribuídos a ser StC entre adoecidos, assim como, descrever os sentidos atribuídos ao conceito da SC entre adoecidos adultos e idosos por meio de sínteses narrativas. Desse modo, construímos um estudo qualitativo, com método narrativo e com referencial da antropologia médica. Realizamos entrevistas semi-estruturadas com 14 participantes diagnosticados com os diferentes tipos de câncer urológico de ambos os sexos, adultos e idosos, com no mínimo três meses pós-tratamento. Após transcrição dos dados, os mesmos foram analisados segundo a análise temática indutiva e duas sínteses narrativas foram elaboradas, a primeira delas é as dualidades da vida após o tratamento: da perda do autocontrole, da incerteza da recorrência da doença ao otimismo e esperança. Nessa síntese, discutimos acerca da experiência do sobrevivente com a doença, a perda de controle que a doença desencadeia e o consequente crescimento pessoal e aquisição do otimismo apesar das circunstâncias vividas. A segunda síntese é intitulada, o que eu sou? Sou um sobrevivente do câncer? Autorreflexão da identidade após o tratamento primário do câncer. Nela apreendemos a reflexão dos participantes sobre como se enxergam e veem a si mesmo e atribuem sentidos a ser ou estar doente, curado, vítima e principalmente StC. Com essas duas sínteses narrativas conseguimos descrever e nos aproximar dos sentidos atribuídos a SC. A terceira etapa foi desenvolvida em

três tópicos, o primeiro consiste na comparação dos resultados da etapa um com a etapa dois, complementando com a importância da enfermagem oncológica no cuidado aos StC e uma reflexão sobre as políticas de saúde públicas atuais. Essa tese atualiza o conceito da SC e traz novas perspectivas sobre ele, contribuindo para a enfermagem oncológica.

Palavras chave: Neoplasia. Sobrevivência ao câncer. Sobreviventes do câncer. Enfermagem Oncológica. Antropologia médica. Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

OLIVEIRA, R.A.A. **Theoretical conceptual and subjective aspects of cancer survivorship: contributions to cancer nursing**. 2017. 341p. Doctoral Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2017.

The progress in the early diagnosis of cancer and therapies, as well as the longevity and population growth remit to an increased number of cancer survivors around the world, giving rise to a new term, that of cancer survivorship (CS). The general objective in this study was to analyze the concept of CS in the health literature and among adult and/or elderly patients diagnosed with the disease. To achieve this objective, we elaborated four specific objectives, which made us organize the dissertation in three main phases. The objective of the first phase is to analyze the concept of CS presented in the health literature, according to Rodgers' evolutionary model of concept analysis. This model is arranged in six steps, recommending the analysis of the studies surveyed by means of inductive thematic analysis and their interpretation according to the theoretical framework of the culture concept. As a result, we obtained the components of the concept, which help us understand it. These are: antecedent – being diagnosed with cancer; consequent – quality of life of cancer survivors (StC) and personal growth; attributes – liminality process and culturally congruent care; substitute terms – StC, long-term survival and individuals living after the cancer diagnosis, and finally the related terms – cancer survival and rehabilitation. For the second phase, the purpose was to apprehend the meanings attributed to being StC among the patients, as well as to describe the meanings adult and elderly patients attribute to the CS concept through narrative syntheses. Thus, we built a qualitative study, using the narrative method and the reference framework of medical anthropology. We held semistructured interviews with 14 participants diagnosed with different types of urological cancer, male and female, adult and elderly, with at least three months post-treatment. After transcribing the data, they were analyzed according to inductive thematic analysis and two narrative syntheses were elaborated, the first being the dualities of life after the treatment; from loss of self-control, the uncertainty of the disease relapse to optimism and hope. In this synthesis, we discuss the survivor's experience with the disease, the loss of control the disease triggers and the consequent personal growth and gaining of optimism despite the circumstances experienced. The second synthesis is entitled: Who am I? Am I a cancer survivor? Self-reflection on the identity after the primary cancer treatment. In this synthesis, we apprehend the participants' reflection on how they see themselves and attribute meanings to being ill, cured, victim and mainly StC. These two narrative syntheses allowed us to describe and get closer to the meanings attributed to CS. The third phase was developed in three topics, the first being the comparison between the results of phase one and phase two, complemented with the importance of oncology nursing in care for StC and a reflection on the current public health policies. This dissertation updates the concept of CS and offers new

perspectives, contributing to oncology nursing.

Key words: Neoplasm. Cancer survivorship. Cancer survivors. Oncology Nursing. Anthropology, medical. Qualitative research.

RESUMEN

OLIVEIRA, R.A.A. **Aspectos conceptuales teóricos y subjetivos de la supervivencia al cáncer: contribuciones a la enfermería oncológica.** 2017. 341h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

El progreso en el diagnóstico precoz del cáncer y terapias, así como la longevidad y el crecimiento poblacional, remiten al aumento del número de individuos supervivientes del cáncer en todos los países, y con él surge una nueva nomenclatura, aquella de la supervivencia al cáncer (SC). El objetivo general de este estudio fue analizar el concepto de la SC en la literatura de salud y entre enfermos adultos y/o ancianos diagnosticados con la enfermedad. Para alcanzar este propósito elaboramos cuatro objetivos específicos, llevando a la organización de la tesis en tres grandes etapas. El objetivo de la primera etapa es analizar el concepto de la SC presentado en la literatura de salud según el modelo evolucionario de análisis conceptual de Rodgers. Este modelo está dispuesto en seis etapas, preconizando el análisis de los estudios identificados por análisis temático inductivo e interpretados según el referencial teórico del concepto de cultura. Como resultado alcanzamos los componentes del concepto, que nos ayudan en su comprensión, siendo ellos: antecedente – ser diagnosticado con cáncer; consecuente – calidad de vida de los supervivientes del cáncer (StC) y crecimiento personal; atributos – proceso de liminalidad y cuidado culturalmente congruente; términos sustitutos – StC, supervivencia a largo plazo y aquel que está viviendo tras el diagnóstico del cáncer, y finalmente los términos relacionados – supervivencia y rehabilitación del cáncer. Para la segunda etapa de esa investigación, el objetivo fue aprehender los sentidos atribuidos al concepto de la SC entre enfermos adultos y ancianos mediante síntesis narrativas. Así, construimos un estudio cualitativo con método narrativo y referencial de la antropología médica. Desarrollamos entrevistas semiestructuradas con 14 participantes diagnosticados con los diferentes tipos de cáncer urológico de ambos sexos, adultos e ancianos, con al menos tres meses post-tratamiento. Tras la transcripción de los datos, fueron analizados según el análisis temático inductivo y dos síntesis narrativas fueron elaboradas, la primera siendo las dualidades de la vida tras el tratamiento: de la pérdida del autocontrol, de la incertidumbre de la recurrencia de la enfermedad al optimismo y esperanza. En esa síntesis, discutimos acerca de la experiencia del superviviente con la enfermedad, la pérdida de control que la enfermedad desencadena y el consecuente crecimiento personal y adquisición del optimismo a pesar de las circunstancias vividas. La segunda síntesis es intitulada, ¿Qué soy yo? ¿Soy un superviviente del cáncer? Autoreflexión de la identidad tras el tratamiento primario del cáncer. En esa aprendemos la reflexión de los participantes sobre como se ven y atribuyen sentidos a ser o estar enfermo, curado, víctima y principalmente StC. Con esas dos síntesis narrativas logramos describir y acercarnos a los sentidos atribuidos a SC. La tercera etapa fue desarrollada en tres tópicos. El primero es la comparación de los

resultados de la etapa uno con la etapa dos, complementando con la importancia de la enfermería oncológica en el cuidado a los StC y una reflexión sobre las políticas de salud públicas actuales. Esa tesis actualiza el concepto de la SC y trae nuevas perspectivas sobre él, contribuyendo a la enfermería oncológica.

Palabras-clave: Neoplasia. Supervivencia al cáncer. Supervivientes del cáncer. Enfermería Oncológica. Antropología médica. Investigación cualitativa.

LISTA DE FIGURAS

Figura I	Ciclo de desenvolvimento do conceito.....	40
Figura II	Fluxograma entre os descritores, temas e atributos desenvolvido no processo de análise.....	63
Figura III	Evolução temporal da definição do conceito da sobrevivência ao câncer.....	69
Figura IV	Ilustração dos componentes do conceito da sobrevivência ao câncer.....	71
Figura V	Processo da sobrevivência ao câncer.....	219
Figura VI	Fluxo de cuidado do contínuo do câncer.....	219

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Estratégia de busca para levantamento dos estudos nas bases de dados.....	48
Quadro 2	Questões norteadoras utilizadas para extrair dos artigos a origem, os antecedentes, consequentes e atributos do conceito sobrevivência ao câncer.....	50
Quadro 3	Frequência dos descritores identificados nos 39 estudos selecionados entre as disciplinas de enfermagem, psicologia, medicina, sociologia e antropologia.....	60
Quadro 4	Apresentação dos consequentes e de seus respectivos códigos.....	65
Quadro 5	Apresentação dos termos relacionados e suas referências...	66
Quadro 6	Caracterização dos participantes do estudo segundo os dados socioculturais.....	146
Quadro 7	Dados clínicos dos participantes do estudo.....	150
Quadro 8	Caracterização das possíveis identidades assumidas pelos participantes do estudo.....	194

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico I	Distribuição dos artigos por período de publicação.....	57
-----------	---	----

LISTA DE SIGLAS

EUA	Estados Unidos da América
SC	Sobrevivência ao câncer
StC	Sobrevivente do câncer
SUS	Sistema Único de Saúde
QV	Qualidade de vida
NCCS	<i>National Coalition of Cancer Survivorship</i>
NCI	<i>National Cancer Institute</i>
CDC	<i>Centre for Disease Control and Prevention</i>
PS	Processo de sobrevivência
PL	Processo de liminaridade
ME	Modelo Explanatório
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
AUO	Ambulatório de Urologia Oncológica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
HCRP-	Hospital das Clinicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina
FMRP/USP	de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UPAs	Unidades de Pronto Atendimento
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
DRS XIII	Departamento Regional Saúde de Ribeirão Preto
PNPCC	Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer
RAS	Redes de Atenção à Saúde
APS	Atenção Primária em Saúde
CPT	Crescimento Pós-Traumático

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1.	INTRODUÇÃO.....	22
2.	JUSTIFICATIVA.....	30
3.	OBJETIVOS.....	33
3.1	Objetivo Geral.....	34
3.2	Objetivos Específicos.....	34
4.	REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO DA ETAPA 1	35
4.1	Análise de conceito segundo a metodologia proposta por Rodgers (2000).....	36
5.	OPERACIONALIZAÇÃO DA ETAPA 1.....	44
5.1	Atividade 1: Seleção do conceito.....	45
5.2	Atividade 2: Seleção do campo e amostra.....	46
5.3	Atividade 3: Coleta e gerenciamento dos dados.....	49
5.4	Atividade 4: Análise dos dados.....	50
5.5	Atividade 5: Identificação de um exemplo do conceito.....	53
5.6	Atividade 6: Identificar hipóteses e implicações para o desenvolvimento do conceito.....	53
6.	RESULTADOS DA ETAPA 1.....	55
6.1	Atividade 2: seleção do campo e amostra.....	56
6.1.1	Caracterização dos estudos selecionados.....	56
6.2	Atividade 3: Coleta e gerenciamento dos dados.....	58
6.3	Atividade 4: Análise dos dados.....	59
6.3.1	Características temporais do conceito de sobrevivência ao câncer.....	64
6.3.2	Termos substitutos e relacionados ao conceito de sobrevivência ao câncer.....	66
6.3.3	Definição do conceito de sobrevivência ao câncer.....	67
6.3.4	Componentes do conceito da sobrevivência ao câncer.....	71
6.4	Atividade 5: Exemplo de caso real do conceito.....	71
7.	DISCUSSÃO DA ETAPA 1.....	75
7.1	Descrição histórica da sobrevivência ao câncer.....	76
7.2	Descrevendo os temas da sobrevivência ao câncer.....	79
7.3	Discussão dos atributos.....	87
7.3.1	Processo de Liminaridade.....	87
7.3.2	Cuidado Culturalmente Congruente.....	101
7.4	Discussão das características temporais da sobrevivência ao câncer.....	112

8.	METODOLOGIA DA ETAPA 2.....	116
8.1	Contextualizando a escolha da abordagem teórico-metodológica: pesquisa qualitativa, sob referencial da antropologia médica e método narrativo.....	117
9.	OPERACIONALIZAÇÃO DA ETAPA 2.....	131
9.1	Considerações éticas.....	132
9.2	Descrição do local do estudo.....	133
9.3	Participantes do estudo.....	134
9.4	Descrição da entrada no campo e coleta de dados.....	136
9.5	Descrição da organização e análise dos dados.....	139
9.6	Questionamentos aplicados na terceira etapa.....	143
10	RESULTADOS E DISCUSSÃO DA ETAPA 2.....	144
10.1	Caracterização social e clínica dos sobreviventes do câncer participantes do estudo.....	145
10.2	Sínteses narrativas.....	152
10.2.1	Apresentação dos participantes.....	152
10.2.2	Síntese narrativa I - As dualidades da vida após o tratamento: da perda do autocontrole, da incerteza da recorrência da doença ao otimismo e à esperança.....	159
10.2.3	Síntese narrativa II – O que eu sou? Sou um sobrevivente do câncer? Autorreflexão da identidade após o tratamento primário do câncer.....	182
11.	COMPARAÇÃO DOS RESULTADOS: ETAPA 3.....	209
11.1	Comparação dos resultados da etapa 1 com a etapa 2.....	210
11.2	A importância da enfermagem oncológica no cuidado dos sobreviventes do câncer.....	213
11.3	Visitando as políticas de saúde públicas atuais.....	216
12.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	223
12.1	Limitações do estudo.....	226
	REFERÊNCIAS.....	228
	APÊNDICES.....	258
	ANEXOS.....	339

APRESENTAÇÃO

Sobrevivência ao câncer? Nunca ouvi falar! Apesar de recém-formada e ter iniciado o doutorado direto, foi durante a minha graduação, ainda no segundo ano, que senti que era o cuidado oncológico que atraía minha atenção. A motivação para estudar em profundidade e conviver com pessoas com câncer surgiu com o adoecimento de uma familiar, jovem, próxima e significativa para mim, diagnosticada com câncer de fígado. Tive a oportunidade de acompanhar seu tratamento no contexto hospitalar e presenciar seu sofrimento devido às internações para realização de três cirurgias, além do visível sofrimento e desgaste vivido pelas sessões de quimioterapia. Durante esse acompanhamento, senti a necessidade de, na condição de enfermeira, conhecer a realidade desse grupo, suas necessidades, dores e aflições, compreender o sofrimento e a experiência em lidar com todos esses sentimentos em um só momento, suscitando o desejo de pesquisar na área e auxiliar, direta ou indiretamente, em um cuidado de enfermagem mais adequado.

O que mais me impressionava durante os cuidados do meu ente era a intensidade do sofrimento em ter câncer, associado ao tratamento da doença e a problemas enfrentados em seu lar. Cheguei à conclusão de que o câncer vai além. Um paciente oncológico não é só um indivíduo que tem câncer, mas é um pai, uma mãe, um filho, empregador ou empregado, rico ou pobre; trata-se de um humano com vida social, emoções e problemas a serem superados. No entanto, o modelo biomédico adotado em nossos serviços de saúde não oferece suporte ao paciente e não contempla sua complexidade. A sobrevivência, apesar de nova em nosso contexto, vem para acrescentar ao modelo biomédico o que nele ainda não está inserido, complementar o que está incompleto e levantar incitações acerca da vida do sobrevivente do câncer e como deve ser o cuidado daqueles que estão no itinerário da doença, independentemente da fase em que se encontram. A sobrevivência ao câncer será desvendada no decorrer da leitura desta tese, cujo foco foi analisar aspectos teóricos e subjetivos desse conceito.

1 INTRODUÇÃO

O câncer continua sendo uma doença estigmatizada e temida pela sociedade; aquela, incurável, que sentencia o indivíduo ao sofrimento e à morte. Porém, em meio a angústias do senso comum, temos acompanhado, ao longo do tempo, uma transformação desta realidade, ainda que a passos lentos. Os avanços tecnológicos no diagnóstico, nos tratamentos e na capacitação dos profissionais, além do envelhecimento populacional, têm resultado em um aumento expressivo do número de sobreviventes da doença em todo o mundo (BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013; BRASIL, 2015a).

No Canadá, as estimativas para o câncer em 2016 apontam que dois, em cada grupo de cinco canadenses, desenvolverão câncer ao longo da sua vida e que um, em quatro, irão morrer pela doença. Na mesma estimativa avaliou-se que 810 mil canadenses diagnosticados há mais de dez anos com a doença estavam vivos em 2009, ou seja, eram mais de 810 mil sobreviventes (CANADIAN CANCER SOCIETY, 2016). Na Inglaterra e no País de Gales, estima-se que 50% dos adultos diagnosticados com câncer irão sobreviver 10 anos ou mais (CANCER RESEARCH UK, 2016). Nos Estados Unidos da América (EUA), mais de 15,5 milhões de americanos com histórico de câncer estavam vivos em 2016, e ainda são esperados cerca de 20,3 milhões de sobreviventes em 2026 (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016; MILLER et al., 2016).

As estimativas do câncer no Brasil são incipientes em comparação aos países desenvolvidos e não há estimativas do número de sobreviventes; por exemplo, temos como principal dado geral os 600 mil novos casos de câncer estimados para o biênio 2016-2017 (BRASIL, 2015a). No entanto, no contexto de saúde brasileiro, o diagnóstico ocorre em estágio avançado, o que reduz as chances de cura dos pacientes que, nesta fase, já demandam tratamentos complexos e apoio dos serviços públicos de saúde. Esse perfil epidemiológico assemelha-se ao da América Latina e do Caribe, onde, para 2012, estimou-se a ocorrência de 1,1 milhão de casos novos de câncer, sendo os tipos mais incidentes os de próstata (152mil) em homens e mama (152 mil) em mulheres, semelhante ao contexto brasileiro de países em desenvolvimento (BRASIL, 2015a).

Segundo a estimativa de 2015, são esperados para 2025 mais de 20 milhões de casos novos nas populações dos países em desenvolvimento (BRASIL, 2015a). Vale ressaltar que as neoplasias continuam sendo a segunda causa de óbito no Brasil entre adultos com 20 a 59 anos e entre os mais velhos, perdendo apenas

para as doenças cardiovasculares (BRASIL, 2015b). Diante da epidemiologia e de suas repercussões sociais, o câncer é considerado um inquestionável problema de saúde pública, que exige prioridade das instituições de saúde (BRASIL, 2015b).

Logo, é um assunto que merece a atenção dos pesquisadores, visto que, embora no Brasil não estejam disponíveis sequer dados para caracterizar o grupo de sobreviventes ao câncer e o diagnóstico ainda seja tardio, o número de sobreviventes tende a aumentar constantemente em todos os países. Assim, torna-se fundamental compreender as necessidades médicas e psicossociais dos sobreviventes e reconhecer os recursos necessários para assisti-los, assim como seus cuidadores e familiares, no contínuo das fases de sobrevivência da doença (SIEGEL et al., 2012).

A palavra sobrevivência deriva do verbo sobreviver e se refere àquilo que subsiste após a perda de algo (PECK, 2008; HOUAISS, 2009). Há várias definições para a palavra sobrevivente, dentre elas, aquele que passou por uma situação de potencial risco de morte (DEMARCO; PICARD; AGRETELIS, 2004a; PECK, 2008). Este termo está associado a pessoas com diferentes experiências, tais como de câncer, doenças cardíacas, acidentes e terremotos. No entanto, alguns estudos ampliam esta definição para incluir aqueles que tenham vivido eventos de alteração na vida, como o abuso sexual, físico e/ou a violência doméstica (MARQUART; SAULS, 2001). Há definições que abordam a sobrevivência como a ausência de sinais e sintomas de recorrência da doença (DEMARCO; PICARD; AGRETELIS, 2004a; PECK, 2008). Marquart e Sauls (2001, p. 349) também utilizam o termo para incluir “uma pessoa que consegue viver a despeito de uma experiência ameaçadora”. Por fim, outros autores o definem como alguém que se identifica ou é rotulado como tal (NELSON-GARDELL, 2001).

O primeiro autor a citar o termo sobrevivente no contexto da oncologia foi Mullan (1985), médico sobrevivente ao câncer que, ao avaliar seu histórico, levantou a questão de que os termos curado e doente não eram capazes de descrever o que de fato acontecia com ele. Assim como os demais pacientes com câncer, a alteração na qualidade de vida e o risco iminente de morte estavam presentes na sua luta contra a doença. Ele estava literalmente sobrevivendo. Com base nessa colocação, fez-se a diferenciação com o termo sobrevida. A sobrevivência ultrapassa a faixa preestabelecida de cinco anos e não se reporta a estimativas, dados e valores, visto que muitos pacientes que passaram pela experiência do câncer estavam curados

antes de completarem os cinco anos (sobrevida) e outros permanecem doentes após este período (MULLAN, 1985; GANZ, 2014).

Com o conjunto de termos – sobrevida, sobrevivência e sobrevivente - e o misto de definições, esses conceitos comumente geram confusões, em especial os termos sobrevivência ao câncer (SC) e sobreviventes do câncer (StC) que, embora relacionados, possuem distintos contextos, definições e objetivos. Entende-se que a SC é um processo que caminha paralelo e conectado ao itinerário do câncer, operando desde o diagnóstico até o fim da vida. Tem como principal objetivo aprimorar a qualidade de vida e garantir a longevidade, a fim de que o cliente viva com e além do câncer (BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013; ZEBRAC, 2015). Já o termo StC é usado para caracterizar indivíduos que estão no itinerário da doença e passando pelo processo de sobrevivência (PS) (BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013; TRUANT; KOHLI; STEPHENS, 2014).

A sobrevivência é muito mais que um conceito. Trata-se de uma ideia genérica que se aplica a todos diagnosticados com câncer, independentemente do curso da doença (MULLAN, 1985). É entendida como uma fase que se inicia no diagnóstico e perdura até o fim da vida (PIETERS; HEILEMANN, 2011). Em síntese, representa o estado ou o processo de viver após o diagnóstico da doença, vivendo com, através e além do câncer. É um termo para os profissionais de saúde, pesquisadores e pacientes com câncer, estendendo-se para sua família, pois busca não somente identificar e compreender as questões físicas, mas também as esferas referentes ao social, ao espiritual, ao psicológico e ao impacto na vida daqueles acometidos pela doença (ZEBRAC, 2000; ZEBRACK, 2015).

Ao longo dos últimos anos a SC vem sendo compreendida como uma importante fase do viver com câncer. Porém, devido a suas características, componentes e fatores associados, como questões individuais dos sobreviventes, aspectos sociais, psicológicos, físicos, crenças, formas de enfrentamento, tipo de câncer, tratamentos e complicações em longo prazo, o conceito encontra-se em constante mudança e adaptação, o que evidencia estar distante de ser neutro (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013).

A ausência de uma definição consensual, juntamente com as confusões e os debates sobre quem são os StC e o que é a SC, impede a compreensão das necessidades imbricadas ao processo, tanto por parte dos profissionais de saúde,

dos familiares quanto do próprio sobrevivente. Permanece o tripé - profissional, família e sobrevivente -, alvo mútuo, em busca de dirimir as dificuldades vivenciadas após o diagnóstico da doença.

Surge a necessidade prioritária de investigar o termo na literatura, inicialmente no intuito de entender suas características e atualizá-lo em nosso contexto, principalmente para dar o passo inicial na compreensão de um conceito relativamente novo para os serviços de saúde brasileiros e para as disciplinas de saúde, visto que as diversas definições para os termos sobreviventes e sobrevivência permitem que muitos profissionais ou estudiosos os utilizem indiscriminadamente. Disciplinas como medicina, enfermagem, serviço social, psicologia e sociologia utilizam o rótulo sobrevivente com abordagem multidisciplinar para examinar os fenômenos no âmbito das suas construções, sem especificar critérios que realmente o caracterizem (PECK, 2008).

Em contrapartida, mesmo com divergentes definições, já se compreende o que este conceito engloba e o que permite desenvolver, sendo, contudo, adicionado como uma fase do processo do contínuo controle do câncer: prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, sobrevivência e cuidados paliativos (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; ROWLAND, 2008a; OLIVEIRA et al., 2015). O Sistema Único de Saúde (SUS) no cuidado prestado, em especial no nível secundário e terciário, ainda apresenta predomínio de ações curativas, apesar de leis e programas voltados a ações preventivas, de promoção e reabilitação da saúde, nos quais a SC deveria receber especial atenção.

Como já conhecido, o paciente se depara com complicações advindas da doença desde o diagnóstico, apesar de se intensificarem após o tratamento. Por isso, as autoras Hewitt, Greenfield e Stovall (2006), citadas anteriormente, focalizaram a etapa da SC nas questões do gerenciamento do cuidado, enfrentamento e promoção da saúde, em especial após o tratamento, por ser um momento em que há separação abrupta do sentimento de segurança proporcionado pelo contato regular com os profissionais de saúde (THORNE et al., 2014).

Essas complicações podem ser físicas, psicológicas, econômicas e sociais graves e transformam vidas. Já se sabe que, a depender do tipo e da localização do câncer, do estadiamento, suporte social e financeiro e tratamento adotado – quimioterapia, radioterapia, cirurgia, hormonioterapia e terapia biológica –, o sobrevivente pode apresentar sintomas permanentes e incapacitantes que

dificultam seu retorno à rotina. Alguns efeitos como a alopecia, náusea e os vômitos desaparecem quando finalizado o tratamento. Já a fadiga, a disfunção sexual e os problemas de memória podem persistir ao longo do tempo e, em alguns casos, o linfedema e as dores se tornam crônicos. Outros efeitos podem surgir anos depois do tratamento, tais como disfunção cardíaca, osteoporose, diabetes, além dos mais preocupantes que são a recorrência do câncer e o segundo câncer (ROWLAND, 2008a; ALFANO et al., 2012; ROWLAND; O'MARA, 2014).

A SC é um fenômeno permeado por complexidades, tais como questões físicas e psicossociais; jornada individual; experiência única e mutável ao longo do tempo (DEMARCO; PICARD; AGRETELIS, 2004a; MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009; ALFANO et al., 2012; LOPES; NASCIMENTO; ZAGO, 2016). Assim, tem-se tornado, na literatura oncológica, uma nova maneira de conversar sobre a experiência de vida após o tratamento do câncer (BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2014).

Diante dos fatos apresentados, a sobrevivência é um conceito que merece atenção dos pesquisadores por ainda se encontrar em formação e necessitar ser avaliado em contextos distintos e isoladamente, em vez de simplesmente importar definições e características de outros países. Acresce-se ser um conceito que se remete aos profissionais de saúde e à qualidade do cuidado e, sobretudo, àqueles que a vivenciam – sobreviventes e familiares –, que sentem na pele o viver o câncer e suas versalidades.

Desse modo, é importante aprofundar as pesquisas sobre o PS, a abordagem do termo sobrevivente entre os indivíduos com câncer e compreender suas experiências com a doença (OLIVEIRA et al., 2015; LOPES; NASCIMENTO; ZAGO, 2016).

O adoecimento oncológico tem sido abordado na literatura com vinculação às várias etapas do contínuo do câncer e suas consequências, com indicação das experiências subjetivas, o que sinaliza para a importância da perspectiva da antropologia médica no desenvolvimento de pesquisas, uma vez que associa saúde, doença e cultura. Desse modo, essa abordagem contribui para a assistência oncológica por proporcionar aproximação ao contexto do indivíduo e permitir conhecer sua experiência ao trazer sua visão sobre o processo investigado (BUETTO, 2014).

Neste contexto, os enfermeiros são tradicionalmente vitais para uma

abordagem integral, pela possibilidade de olharem o paciente como um todo e proporcionarem cuidados adequados durante todo o PS. Assim, estão excepcionalmente bem posicionados a desempenhar um papel central nos cuidados e gerenciá-los para assegurar uma vida futura adequada e de qualidade a cada StC e membros da família, bem como àqueles que um dia ainda se tornarão sobreviventes.

O conhecimento dos profissionais de saúde atuantes em oncologia está em contínuo processo de reconstrução, o que reflete suas capacidades de repensar e adequar o conhecimento técnico-científico à demanda do paciente oncológico e seus familiares/cuidadores, ressignificando seu papel na equipe de saúde (BUETTO; SONOBE; ZAGO, 2011; BUETTO, 2014). Importante pontuar que novos conceitos são fundamentais para a reconstrução da ciência da enfermagem e que, apesar de presentes na literatura, ainda há poucas informações sobre seus fundamentos filosóficos, suas perspectivas ontológicas e epistemológicas, sua utilidade e seu significado, além de serem pouco evidenciados na prática do cuidado em saúde (DUNCAN; CLOUTIER; BAILEY, 2007). Os conceitos são expressões das descrições cognitivamente derivadas da realidade percebida, empregados com a finalidade de caracterizar fenômenos. O uso comum de determinado conceito facilita a categorização, avaliação de suas características e utilização geral no âmbito de uma disciplina (RODGERS, 2000; TOFTHAGEN; FAGERSTROM, 2010).

Para a enfermagem se consolidar como ciência é necessário, além da atualização de conceitos com rigor metodológico, renovar seus recursos, sempre em busca de inovações, assim garantindo alta qualidade científica e adequados resultados dos cuidados de enfermagem. Para tanto, faz-se necessário definir, atualizar e padronizar conceitos com o intuito de manter a mesma linguagem entre profissionais de saúde, o que também permite comparações e adequações em relação à qualidade do serviço de assistência oferecido ao paciente (MULLER-STAUD, 2009).

Diante do exposto, evidencia-se a necessidade de abordar em nossa cultura o objeto de estudo desta tese - sobrevivência ao câncer -, compreendendo seus processos e fenômenos imbricados e estabelecendo um consenso para clarificá-lo, visto que se reporta ao processo do viver humano com uma doença socialmente estigmatizada.

Vale lembrar que, no contexto médico brasileiro, o conceito da SC ainda é

pouco empregado. Assim, este estudo propõe responder as seguintes questões: Qual o significado deste conceito na literatura de saúde? Quais são seus atributos e consequentes? Como ele é considerado entre adoecidos? Há associações entre os sentidos dos conceitos apresentados na literatura e os definidos pelos adoecidos? Há diferenças nos sentidos atribuídos à SC entre os adoecidos? Quais as implicações desses sentidos para os cuidados de enfermagem? E para as Políticas de Atenção e Controle do Câncer no contexto de saúde brasileiro?

A resposta a esses questionamentos pressupõe a apreensão do evidenciado na literatura em comparação às experiências dos StC no processo da SC, em seu ambiente natural, no domicílio e nos retornos ao ambulatório durante o acompanhamento.

Ao fazer a análise dos sentidos, devemos levar em conta o contexto de cada estudo selecionado e a origem social e cultural dos sobreviventes e como relatam o seu modo de viver, ou seja, compreender o viver a vida, apesar do câncer e de todas as dualidades e transformações no decorrer desse PS. Para isso, fundamentamo-nos, para a primeira etapa, na análise de conceito segundo Rodgers (2000) e, para a segunda, nos sentidos que os StC atribuem à SC. Por fim, na terceira etapa, compararemos as duas etapas iniciais e responderemos os questionamentos anteriormente citados.

Dessa forma, este estudo será dividido em três etapas (teórica, empírica e comparativa), abordadas com um único e principal objetivo e quatro específicos, os quais serão apresentados na seção três.

Ao iniciarmos nossa jornada para entender a SC e desenvolver um estudo relevante para a enfermagem oncológica, apreendemos que no decorrer de todo o itinerário da doença essa nova linguagem é subjetiva e se refere ao cuidado em saúde e à transformação na vida dos adoecidos, mobilizando normas, crenças, emoções, questões sociais e novas experiências. Em busca preliminar na literatura, evidenciamos que nos países desenvolvidos essa temática já vem sendo discutida há pelo menos uma década. No entanto, em nosso país, ainda são escassos os estudos na área que evidenciem a questão do cuidar desse grupo que permanece vivo após o diagnóstico do câncer e até mesmo estudos que abordem os aspectos da sobrevivência com base nos sentidos atribuídos pelos próprios sobreviventes, visto ser um conceito que remete ao processo de viver com câncer e suas nuances.

Diante de nossas reflexões e do que foi analisado preliminarmente, este estudo justifica-se pela necessidade de iniciar um processo de investigação de um conceito relativamente novo para o nosso contexto e relevante na questão da manutenção da saúde e qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com câncer. A divisão do estudo em três etapas viabilizará compreender o que é a SC e como ela vem sendo abordada nos países em que é estudada. Por isso a opção de analisar o conceito na literatura, para conhecer suas características, seus atributos e consequentes, tendo como base a cultura. Subsequentemente, desenvolver um estudo qualitativo com o referencial da antropologia médica auxiliará na compreensão da influência da cultura sobre os sentidos atribuídos à SC, favorecerá analisar o processo de sobreviver à doença por meio das histórias narradas com base nas experiências dos StC e nos proporcionará entender o que é a SC no contexto cultural dos pacientes, o que é relevante para analisarmos as necessidades e problemáticas suscitadas pelo processo. Por fim, a terceira etapa, que consistirá na comparação entre os conhecimentos adquiridos nas duas etapas anteriores, analisando as implicações dos sentidos atribuídos à SC para a Política de Atenção e Controle do Câncer, disponibilizará ao enfermeiro um leque de informações sobre o conceito estudado na literatura e sob a perspectiva dos próprios StC.

Diante do exposto, a tese que defendemos nesta investigação é a de que tanto os sentidos da SC apresentados na literatura como aqueles do conceito de sobrevivência adotados pelos pacientes apresentam dimensões subjetivas, são construções derivadas dos contextos sociais e influenciados pela cultura. Assim, com a consideração dos valores, conhecimentos, emoções, práticas e expectativas

dos focalizados, poderemos contribuir para a construção de novos modelos de cuidado de enfermagem específicos para os StC.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

- Analisar o conceito de sobrevivência ao câncer na literatura de saúde e entre adoecidos adultos e/ou idosos diagnosticados com a doença.

3.2 Objetivos Específicos:

- Analisar o conceito de sobrevivência ao câncer apresentado na literatura de saúde, segundo o modelo evolucionário de análise conceitual de Rodgers;
- Apreender os sentidos atribuídos a ser sobrevivente da doença entre adoecidos adultos e idosos;
- Descrever os sentidos atribuídos ao conceito da sobrevivência ao câncer entre adoecidos adultos e idosos por meio de sínteses narrativas;
- Comparar o conceito da sobrevivência na perspectiva da literatura e dos adoecidos.

4 METODOLOGIA DA ETAPA 1

Para tornarmos esta tese mais didática, de acordo com os quatro objetivos específicos anteriormente delineados, a organizamos em etapas, etapa 1 para alcance do primeiro objetivo, etapa 2 para alcance do segundo e terceiro objetivos e a etapa 3 para o último objetivo. Nesta seção, exploraremos inicialmente o referencial teórico metodológico e as demais fases para o alcance dos resultados do primeiro objetivo.

4.1 Análise de conceito segundo a metodologia proposta por Rodgers (2000)

Historicamente, a visão popular da análise de conceito tem se baseado na corrente filosófica do essencialismo, cujo propósito é definir o conceito de interesse considerando sua “essência”. Essa essência é tipicamente apresentada por um conjunto de condições necessárias para delinear os domínios e limites do conceito (RODGERS, 2000). Em contrapartida, a discussão filosófica sobre o conceito tem apresentado visões opostas às falhas da abordagem essencialista. A tendência atual reside em considerar o conceito dinâmico, fluido e impreciso, em vez de absoluto e finito; dependente do contexto e com utilidade e propósito. Essa visão contemporânea ganhou suporte das pesquisas empíricas no campo da psicologia, bem como da enfermagem. Um exemplo de modelo contemporâneo para análise de conceito é a metodologia proposta pelo modelo evolucionário de Rodgers (1989, 2000).

Rodgers (2000) inicia o capítulo dois do seu livro *Concept Development in Nursing: foundations, techniques and applications* questionando o que é um conceito e ressaltando que qualquer pesquisador interessado em estudar, usar ou mesmo entender o desenvolvimento de um conceito deveria se ater a esse questionamento e seus fundamentos filosóficos, pois sua investigação se tornaria mais significativa e válida.

Durante buscas na literatura, percebemos a existência de diversas perspectivas do que seria um conceito. Para Foley e Davis (2017), trata-se de símbolo, como um bloco de construção em um espectro maior; é a base do que se deseja estudar. Para Walker e Avant (2010), o conceito é discutido com base em

construções mentais; Baldwin (2008) assinala que conceitos são rótulos que descrevem fenômenos e fornecem um “resumo conciso de pensamentos”. Já Hupcey e Penrod (2005), Mota, Cruz e Pimenta (2005), Doyle (2008), Risjord (2009), Fernandes et al. (2011) descrevem diferentes perspectivas teóricas para conceitos. Porém, todos concordam que um conceito é uma construção mental elaborada sobre um fenômeno, uma palavra ou expressão que simboliza ideias e significados que temos em mente sobre uma coisa ou ação. Embora os conceitos sejam individuais e de natureza privada, o processo de abstraí-los e associá-los a uma palavra (ou outros meios de expressão) é fortemente influenciado pela socialização e interação com o público, como já descrito anteriormente (RODGERS, 2000; RISJORD, 2009). Assim, para definir uma palavra como conceito é necessário que ela seja capaz de apresentar uma ideia muito semelhante para diferentes indivíduos ou refletir o mesmo conceito para distintas pessoas, pois ele pode expressar a mesma ideia com vários conjuntos de palavras (MOTA; CRUZ; PIMENTA, 2005).

O modelo evolucionário de análise de conceito proposto por Rodgers fundamenta-se na corrente filosófica de que os conceitos têm papel no desenvolvimento do conhecimento e, por esse princípio, são dinâmicos, mudam com o tempo e o contexto, e sua construção acontece no contexto social onde os indivíduos interagem. Então, para ela, o conceito é uma abstração que se expressa de alguma forma e é formado pela identificação de características comuns a uma classe de fenômenos. Assim, considerando a abstração do conceito da SC, sua diversidade de definição e subjetividade, o modelo evolucionário proposto por Rodgers (2000) é o mais adequado para o nosso estudo, uma vez que, segundo o seu fundamento teórico, ele se adequa ao que buscamos e definimos em nossa proposta – analisar os aspectos conceituais subjetivos da SC. Além disso, trata-se de um modelo metodológico com foco indutivo, o que nos proporcionou conhecer o fenômeno em toda sua dimensão, diante do que se assemelha e diverge na literatura, levando em consideração o tempo e o contexto.

Como o conceito é influenciável pelos contextos das situações, nós, como seres humanos, estamos propícios a criar “novas palavras” que podem ser construídas ou inventadas diante de tal contexto, assim como aconteceu com Mullan (1985) ao citar o termo StC pela primeira vez. Porém, nessa ordem, essas palavras e termos “novos”, mesmo que propagados ao longo do tempo e referentes a um fenômeno pertinente, precisam ser bem compreendidos, para que possam ser

empregados cientificamente. Lembrando que conhecimento é constituído pelo movimento do senso comum à consciência crítica dos conceitos, de forma que esses podem apresentar confusões em seu uso ou definição, sendo empregados inadequadamente. A falta de clareza de determinados conceitos resulta em uma ciência menos consistente que o desejável (POLES, 2008). Portanto, para que uma palavra e/ou um termo saíam do senso comum e entrem no campo epistemológico do conhecimento científico, é preciso que sejam moldados pela análise conceitual (NUOPPONEN, 2011). Além disso, o método da análise de conceito é importante para a construção, manutenção e padronização da linguagem, uma vez que ao dissecá-lo em diversos componentes (atributos, antecedentes e consequentes), uma ideia abstrata será transformada em um conceito mais tangível, o que facilita a compreensão, além de alicerçar a formação de futuras teorias, com a finalidade de comparar, modificar ou até mesmo negar evidências capazes de alterá-las (WALKER; AVANT, 2010; NUOPPONEN, 2011; FOLEY; DAVIS, 2017). Vale ressaltar que a análise de conceito permite ao pesquisador progredir para fases subsequentes do processo de pesquisa, como operacionalizar o conceito, selecionar um projeto para aplicá-lo, bem como escolher ou construir um instrumento de medição apropriado para o conceito.

Um dos objetivos da análise de conceito é, resumidamente, clarificar o significado de um termo particular para se entender melhor sua função, ou seja, esclarecer uma construção mental, pela sistematização das informações relevantes sobre o termo em questão (WEAVER; MITCHAM, 2008; WALKER; AVANT, 2010; NUOPPONEN, 2011; FOLEY; DAVIS, 2017). Este é o passo mais importante para desenvolvimento do conceito, pois permite a aplicação adequada do seu uso, significado e o desenvolvimento de conhecimentos utilizáveis na disciplina de enfermagem ou afins. Em outras palavras, os conceitos, já clarificados, são importantes por facilitarem o discurso, caracterizarem o fenômeno, descreverem situações apropriadamente e efetivarem a comunicação. Segue-se a premissa de que conceitos, uma vez formulados, tendem a formar e guiar o que vemos, fornecendo observações e experiências que contribuem para a compreensão de situações e eventos (MELEIS, 2012).

A análise do conceito permite a aproximação do pesquisador com as diversas possibilidades e improbabilidades por ele expressas, o que possibilita um aprofundamento nas estruturas conceituais e nas inter-relações que ele possa

expressar em determinado contexto (RODGERS, 1989; RISJORD, 2009). O processo de analisar o conceito nos permite delineá-lo por meio das características principais e fundamentais, denominadas de atributos, e proporciona uma padronização, uma vez que, a depender da escolha do método de análise, podemos definir e atualizar determinado termo na área de enfermagem (KNALF; DEATRICK, 2000; RODGERS, 2000).

O método de análise do conceito pode basear-se em estudos quantitativos, qualitativos, ou em uma combinação de ambas as modalidades. No entanto, se um conceito está em construção ou ainda pouco desenvolvido, os métodos qualitativos ou mistos (qualitativo e quantitativo) são os mais indicados para identificá-lo e clarificá-lo (PENROD; HUPCEY, 2005). Assim, acreditamos que para alcançar o objetivo geral desta tese, uma etapa teórica e outra empírica, esta última sob abordagem qualitativa, serão ideais para compreensão dos aspectos conceituais subjetivos da SC, visto se tratar de um termo relativamente novo e imaturo, o que requer, primeiramente, esclarecimentos antes que seja inadequadamente adotado pelos profissionais, pesquisadores, sobreviventes e familiares. Assim, a sua clarificação revelará e enaltecerá singularidades que facilitarão sua compreensão e futuros *insights* do que a sobrevivência envolve, com posterior aplicação, sendo fulcral que o termo seja inserido em um contexto adequado, para contribuir e enriquecer determinada área.

Optamos, para concretização da etapa 1 deste estudo, pelo Método Evolucionário de Rodgers (2000), por permitir a clarificação atual do termo, com foco no contexto e nos aspectos temporais, e, portanto, fornecer um conceito claro e proporcionar heurísticas para investigações futuras.

Especialista em filosofia da ciência de enfermagem, métodos qualitativos e desenvolvimento de conceito, a enfermeira pesquisadora Rodgers (1989) propôs um método que valoriza o dinamismo e a inter-relação e supera as dificuldades encontradas em outros métodos com abordagens positivistas e reducionistas. Este modelo evolucionário pode ser descrito e ilustrado como um ciclo que continua no decorrer do tempo e em um contexto particular (Figura I). O contexto pode ser uma disciplina ou um grupo com cultura específica. Há três distintos aspectos nesse método: o significado, o uso e a aplicação (RODGERS, 2000).

Figura I – Ciclo de desenvolvimento do conceito

Fonte: Rodgers, (2000 p.81)

A significância está relacionada à importância conferida a um conceito particular ou problema particular; quando significativa, será usado e estudado frequentemente, influenciando na clarificação. A significância tem efeito sobre o *uso*, que se refere à forma comum de utilizar o conceito em situações apropriadas, carregando consigo os atributos do conceito. Consequentemente, o *uso* é o mais relevante na tentativa de defini-lo. Já a *aplicação* é a sucessão de novas situações, em que conhecemos não somente os pontos fortes, mas suas limitações. Esses três aspectos, característicos do método, são compreendidos ao longo do tempo (RODGERS, 2000). Fica claro que no método evolucionário ênfase deve ser atribuída ao contexto, inclusive sociocultural e disciplinar, bem como ao tempo. Este, para outros métodos de análise, representa o ponto de partida. Tal fundamento filosófico implica que não há começo nem fim para o desenvolvimento do conceito. Trata-se de um processo contínuo que se forma ao longo do tempo e do contexto. Sendo assim, os conceitos são dinâmicos e não estáticos (RODGERS, 2000).

Para Rodgers (2000), os atributos são a própria definição do conceito, e

podem ser formulados por um conjunto de palavras ou expressões que transmitem uma ideia do que ele é. Os atributos não constituem um conjunto fixo de condições necessárias e suficientes. Em vez disso, de acordo com este ponto de vista, o conjunto de atributos que constitui a definição do conceito pode mudar ao longo do tempo, por convenção ou redefinição do propósito, para mantê-lo útil, aplicável e eficaz.

Sendo assim, as palavras são o foco da investigação e uma ubíqua forma de expressar o conceito no modelo evolucionário. Para esta investigação, cada uma das palavras ou termos extraídos dos estudos analisados foram considerados para interpretar os antecedentes, consequentes, bem como os termos substitutos e relacionados, que atribuísem nomenclatura ao código. Porém, as palavras ou termos interpretados para construção dos atributos receberam a nomenclatura de descritores.

Assim como os atributos são a definição do conceito, os antecedentes e consequentes são denominados de aspectos temporais do conceito; os primeiros são concebidos com base em situações, eventos ou fenômenos que precedem o conceito de interesse, auxiliando na compreensão do contexto social no qual ele é geralmente utilizado (RODGERS, 1989). Os consequentes, por sua vez, são os eventos, situações e fenômenos resultantes da utilização e ou operacionalização do conceito (RODGERS, 1989).

Para se clarificar determinado conceito, é necessário realizar comparação, contraste, delineamento e diferenciação, a fim de promover exemplos, identificar suposições e bases filosóficas, ressaltar as características do fenômeno e possibilitar implicações que permitirão esmiuçá-lo e, indutivamente, construir a sua definição (MELEIS, 2012). Nesse sentido, o método evolucionário de Rodgers (2000) nos proporciona uma análise rigorosa com ênfase na abordagem indutiva, concentrando-se na análise de dados brutos e não na construção de casos-modelos, como defendido por outros métodos.

Uma vez que escolhemos o método de Rodgers (2000), intencionamos produzir resultados capazes de permitir que o conceito seja aplicado e testado, dando continuidade ao ciclo do seu desenvolvimento, contribuindo para a expansão da disciplina. O mais importante é o fato de que as gerações do conceito permitem que se resolvam problemas conceituais existentes em determinado contexto, o que promove o desenvolvimento científico.

Diante da necessidade de clarificação, para melhor comunicação e entendimento do termo em questão, Rodgers (2000) formulou uma estrutura de seis passos, que não caracterizam um processo linear, mas interativo, que ela julgou suficientes para capturar a essência do processo.

Abaixo apresentamos o passo a passo do modelo de Rodgers (2000):

- **Identificar o conceito de interesse:** O foco principal desta etapa consiste em determinar o conceito de interesse e as terminologias apropriadas para orientar a análise. A familiaridade com a literatura é essencial e capacita o pesquisador a selecionar o conceito adequadamente.
- **Identificar e selecionar o campo apropriado para a coleta de dados (local/tempo e amostra):** Neste momento, o foco está voltado ao cenário do estudo, que se refere ao período de tempo a ser examinado e às disciplinas ou tipos de literatura a serem incluídas.
- **Coletar dados relevantes para a análise do conceito:** Nesta fase, o pesquisador revisa a literatura para identificar dados relevantes sobre os descritores do conceito, base contextual, incluindo a interdisciplinaridade, variações temporais (eventos antecedentes e consequentes) e socioculturais, termos substitutos e conceitos relacionados.
- **Analisar os dados:** Cada categoria de dados (atributos, antecedentes, consequentes) deve ser examinada separadamente, para identificar os temas centrais presentes na literatura. Essa fase da análise é um processo de organização de pontos similares que ocorrem continuamente até que seja gerado um sistema relevante, compreensivo e coeso.
- **Identificar um exemplo do conceito:** Devido ao método evolucionário apresentar uma técnica indutiva, um exemplo do conceito deve ser identificado, em vez de construído pelo investigador, pois a finalidade dessa fase é proporcionar uma demonstração prática do conceito em um contexto relevante.
- **Identificar hipóteses e implicações para o desenvolvimento futuro do conceito:** A identificação de direções para questões futuras é outra

contribuição da análise de conceito. De fato, esta função heurística pode ser um dos mais significantes resultados dessa abordagem de análise.

Os detalhes de cada etapa acima descrita serão apresentados no capítulo operacionalização da etapa 1, no qual optamos por estruturar cada etapa separadamente, tal como fizemos com os resultados, o que tornou a leitura mais didática e de fácil compreensão.

5 OPERACIONALIZAÇÃO DA ETAPA 1

As etapas do modelo podem ser executadas simultaneamente, porém, com fins didáticos, serão apresentadas isoladamente para facilitar sua descrição e discussão. Iremos nos referir a cada uma delas como atividade, e serão enumeradas de 1 a 6.

5.1 Atividade 1: Seleção do conceito

Embora o processo de análise do conceito seja interativo e permita o ir e vir das atividades envolvidas na investigação, a primeira delas sempre reside em identificar o conceito de interesse. Essa etapa, crucial, nem sempre é simples como possa parecer (RODGERS, 2000). Uma das maneiras comuns de se expressar o conceito é por meio da escrita e da fala, porém o mesmo significado de um conceito pode ser utilizado com diferentes terminologias, por exemplo, os termos labor emocional e trabalho emocional, o que pode inicialmente confundir e influenciar na escolha para posterior análise (TOFTHAGEN; FAGERSTROM, 2010). É importante lembrar que os conceitos não são palavras, mas a ideia ou as características a eles associadas. Elas, por si só, expressam o conceito, mas não são o conceito. Assim, é necessário que o pesquisador esteja familiarizado com a literatura e bem orientado quanto à direção que seguirá na análise do conceito (RODGERS, 2000).

Quando o conceito é definido, torna-se possível descrever o fenômeno e suas características em relação às mais distintas disciplinas. Assim, o pesquisador pode estar interessado em realizar a análise explorando as mudanças sofridas pelo conceito ao longo do tempo, ou mesmo explorar as semelhanças ou divergências entre as disciplinas e os contextos a ele associados (RODGERS, 2000). Para tanto, o conhecimento do conceito e suas alternâncias auxiliam na condução das demais atividades propostas pelo modelo de Rodgers (2000).

O conceito de interesse adotado para desenvolvimento da primeira etapa desta tese é o de **sobrevivência ao câncer**, ainda em construção no contexto da oncologia. Abrange desde os adoecidos com câncer até a questão do cuidar em enfermagem.

5.2 Atividade 2: Seleção do campo e amostra

O modelo evolucionário preconiza a seleção de dados na literatura. Assim, a análise baseada na literatura se refere ao período de tempo a ser examinado e às disciplinas ou tipos de literaturas a serem incluídas. As decisões tomadas a respeito desses aspectos baseiam-se nas questões de pesquisa e ou nos resultados que se deseja alcançar (RODGERS, 2000).

As decisões com relação a quais disciplinas incluir podem ser tomadas com base na familiarização com a literatura pertinente e que tem como campo de estudo o conceito de interesse (RODGERS, 2000). Os conceitos são concepções cognitivas expressas ao longo do tempo por meio de palavras, textos, danças, músicas, esculturas, entrevistas. Em contrapartida, a fonte de dados mais comum para esse tipo de estudo é a científica, a literatura profissional (TOFTHAGEN; FAGERSTROM, 2010).

Na análise de conceito, os pesquisadores definem seus critérios de inclusão e exclusão para a busca do material relevante e que confira suporte ao estudo sem perder a credibilidade. O mesmo ocorre com a forma como os estudos serão levantados, ficando a critério do pesquisador como esse processo será desenvolvido. Vale assinalar que cada um tem seu próprio estilo de selecionar os estudos (TOFTHAGEN; FAGERSTROM, 2010).

Com a familiarização da literatura, conhecemos que a SC é um conceito amplo e que abrange diversas disciplinas na área da saúde. Para alcançá-las, optamos por fazer esta revisão nas seguintes bases científicas de dados: *National Library of Medicines do National Institutes of Health* – Pubmed; Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde – LILACS; *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature* – CINAHL, todas da área da saúde; *Web of Science*, que é multiprofissional; e *American Psychological Association* – PsycInfo das ciências sociais e comportamentais. A busca foi realizada entre outubro e dezembro de 2014.

A amostra foi constituída por publicações das áreas pertinentes a cada base de dado nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, divulgadas entre os anos de 2000 a 2014. O intervalo de tempo foi escolhido por se tratar de uma clarificação, uma atualização do conceito, sabendo que o mesmo sofre modificações

ao longo do tempo. Além disso, o termo SC já passou por uma análise conceitual com publicação do estudo em 2006, e o critério de ano utilizado pela pesquisadora na época foram artigos publicados entre 1994 e 2006 (DOYLE, 2008). Buscamos ter acesso, na íntegra, às publicações que abordassem termos relacionados com “sobrevivência”, “adulto e idoso”, “sobrevivente” e “sobrevivência ao câncer”.

Com o intuito de assegurar uma busca criteriosa, delineamos os descritores controlados (*Medical Subject Headings*, *CINHAL Headings*, *Descritores em Ciências da Saúde*, *Web of Science* e o *Term Finder* da *PsycInfo*) e não controlados, de acordo com cada base de dados. Entretanto, para levantarmos os estudos, adotamos uma estratégia de busca específica (Quadro 1), devido ao alto número de publicações disponíveis nas bases de dados.

Quadro 1- Estratégia de busca para levantamento dos estudos nas bases de dados.

BASES DE DADOS	ESTRATÉGIA DE BUSCA
PUBMED	"Neoplasms"[Mesh] AND "Survivors"[Mesh] AND ("Adult"[Mesh] OR "Aged"[Mesh]) NOT (retinoblastoma OR leukemia OR sarcoma OR gynecologic OR thyroid OR liver OR lung OR endometrial OR testicular OR renal OR ovarian OR lymphoma OR Breast OR hematologic OR Vascular OR "Bone Marrow" OR Colorectal OR Urologic OR Uterine OR Vulvar OR Vaginal OR prostate OR "head and neck") NOT (childhood OR infant OR child OR newborn)
Web of science	"Neoplasms" AND "Survivors" AND ("Adult" OR "Aged") NOT (retinoblastoma OR leukemia OR sarcoma OR gynecologic OR thyroid OR liver OR lung OR endometrial OR testicular OR renal OR ovarian OR lymphoma OR Breast OR hematologic OR Vascular OR "Bone Marrow" OR Colorectal OR Urologic OR Uterine OR Vulvar OR Vaginal OR prostate OR "head and neck") NOT (childhood OR infant OR child OR newborn)
CINHAL	(MH "adult"+ OR MH "Aged"+) AND (MM "Neoplasms") AND (MM "Survivors") NOT (retinoblastoma OR leukemia OR sarcoma OR gynecologic OR thyroid OR liver OR lung OR endometrial OR testicular OR renal OR ovarian OR lymphoma OR Breast OR hematologic OR Vascular OR "Bone Marrow" OR Colorectal OR Urologic OR Uterine OR Vulvar OR Vaginal OR prostate OR "head and neck") NOT (childhood OR infant OR child OR newborn)
PsycINFO	{Neoplasms} AND {Survivors} AND Survivorship AND Adult OR Aged NOT (retinoblastoma OR leukemia OR sarcoma OR gynecologic OR thyroid OR liver OR lung OR endometrial OR testicular OR renal OR ovarian OR lymphoma OR Breast OR hematologic OR Vascular OR "Bone Marrow" OR Colorectal OR Urologic OR Uterine OR Vulvar OR Vaginal OR prostate OR "head and neck") NOT (childhood OR infant OR child OR newborn)
LILACS	"Neoplasms" AND "Survivors" AND ("Adult" OR "Aged") NOT (retinoblastoma OR leukemia OR sarcoma OR gynecologic OR thyroid OR liver OR lung OR endometrial OR testicular OR renal OR ovarian OR lymphoma OR Breast OR hematologic OR Vascular OR "Bone Marrow" OR Colorectal OR Urologic OR Uterine OR Vulvar OR Vaginal OR prostate OR "head and neck") NOT (childhood OR infant OR child OR newborn)

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

Para a revisão da literatura, adotamos os seguintes critérios de inclusão: estudos que abordassem a SC em adultos e idosos; estudos nos quais a questão da sobrevivência não estivesse diretamente relacionada a um câncer específico; e estudos nas diferentes disciplinas da saúde (medicina, enfermagem, psicologia, dentre outras). Optamos por excluir pesquisas que abordaram a sobrevivência relacionada à criança ou a adultos que tiveram câncer na infância, além daquelas que traziam o conceito relacionado a uma problemática específica (recorrência do câncer, dieta, espiritualidade, atividade física etc.).

Para esta primeira etapa nos limitamos à literatura científica, não incluindo livros, teses e dissertações, jornais, dicionários, dentre outros, por acreditarmos que a literatura científica é ampla e apresenta uma produção científica ou artigos enriquecedores para análise de conceito. Vale ressaltar que esta etapa 1 se incorporará à fase empírica (etapa 2), por meio da abordagem qualitativa, momento em que buscaremos os sentidos atribuídos à SC entre adoecidos adultos e idosos.

5.3 Atividade 3: Coleta e gerenciamento dos dados

Neste modelo de análise de conceito a ênfase reside na indução, na identificação dos aspectos semelhantes e diferentes do conceito para construção do conhecimento. Assim, a questão-chave está na coleta de dados “crus” e não na construção de casos, como preconizado por outros métodos (RODGERS, 2000).

Inicialmente, o pesquisador revisa a literatura com o propósito de identificar dados relevantes para os atributos do conceito e suas características temporais e contextuais – antecedentes e consequentes, termos substitutos e relacionados. A identificação dos atributos é o primeiro passo, visto que são definições reais e não uma simples definição de dicionário. O conjunto dos atributos permite identificar em qual situação o conceito se enquadra e caracterizá-lo apropriadamente (RODGERS, 2000).

Segundo Rodgers (2000), o pesquisador deve ter em mente alguns questionamentos, como apresentado no quadro 2, e estar atento às afirmações que fornecem pistas ou que podem ser úteis para auxiliar nos *insights* dessas respostas e, assim, alcançar resultados relevantes para o conceito em voga.

Quadro 2 - Questões norteadoras utilizadas para extrair dos artigos a origem, os antecedentes, consequentes e atributos do conceito sobrevivência ao câncer.

QUESTÕES NORTEADORAS	
Origem	Qual a origem do conceito sobrevivência ao câncer?
Atributos	Quais as palavras ou expressões que transmitem a essência da sobrevivência ao câncer?
Antecedentes	O que leva à sobrevivência ao câncer?
Consequentes	O que se alcança com a sobrevivência ao câncer?
Termo substituto	Há outras palavras ou expressões que exprimem a mesma ideia do conceito de sobrevivência ao câncer?
Termo relacionado	Há algum conceito que tenha relação com a sobrevivência, mas não compartilha dos mesmos atributos?

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

À medida que a busca nas bases de dados era realizada, importávamos as referências, resultado do cruzamento dos descritores para o EndNote, a fim de que pudéssemos gerenciá-las e verificar as duplicadas. Somente após organizá-las no EndNote, os estudos foram impressos e lidos na íntegra, no intuito de nos aproximar dos dados e responder aos questionamentos do quadro 2, e assim obter as primeiras codificações referentes ao conceito. Os códigos de cada produção científica ou artigo foram agrupados em quadros separados, organizados de acordo com as disciplinas e dispostos cronologicamente em ordem crescente. Essa organização permitiu a condução da análise de cada aspecto do conceito separadamente em seu contexto e, subsequentemente, facilitou as comparações das partes entre si e das partes com o todo.

5.4 Atividade 4: Análise dos dados

Embora em muitos modelos a coleta de dados e a análise possam ocorrer simultaneamente, vários pesquisadores, quando desenvolvem a análise de conceito, preferem que a análise seja retardada até próximo do término da coleta dos dados,

por acreditarem que isso evita o encerramento prematuro da coleta e consequentemente a análise de resultados superficiais (RODGERS, 2000). No entanto, nos propomos a realizar uma análise indutiva que, quando realizada no início da coleta dos dados, evita superficialidade, e assim o fizemos. À medida que íamos coletando, iniciávamos o processo de análise codificando os dados, sendo cada registro organizado em quadros de acordo com suas disciplinas e por ordem cronológica, como já relatado anteriormente. Essa fase é um processo contínuo de organização e reorganização dos pontos similares e divergentes da literatura até se alcançar um sistema de códigos/descriptores coesos, compreensivos e relevantes. A intenção é encontrar um consenso entre os dados (RODGERS, 2000). Ou seja, verificamos as codificações e seus contextos, usados para descrever o conceito de SC, e os isolamos para analisar a frequência, os pontos similares e discrepâncias entre as informações encontradas em cada disciplina e variações no decorrer dos anos.

Vale ressaltar que, segundo Rodgers (2000), os termos relacionados e substitutos geralmente estão isentos desse modelo de análise, pois com frequência não precisam passar por qualquer construção de temas e estão tipicamente descritos em uma palavra ou termo. No entanto, neste estudo, tanto os termos relacionados e substitutos quanto os antecedentes não passaram por análise indutiva. Destaca-se que este último também ficou isento, pois estava claramente explícito nos estudos analisados.

A análise, como já relatado, era realizada desde a coleta, e optamos pela análise temática indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006). O método indutivo é indicado para identificar, analisar e reportar padrões (aspectos comuns) entre os dados, o que permite organizar e descrever uma série de focos em detalhes e interpretar os diversos aspectos do objeto de estudo.

A análise temática indutiva consiste de seis etapas:

- Familiarização com cada estudo selecionado por meio da leitura ativa;
- Geração de códigos: mediante leitura do material selecionado, identificamos os conteúdos explícitos ou implícitos, aos quais foram atribuídos nomes (códigos/descriptores).
- Busca por temas: na medida em que os dados eram organizados e reorganizados, eram distribuídos em quadros, com a intenção de agregá-los e construir os temas e os atributos, subsequentemente.

- Revisão contínua dos temas: a revisão contínua dos temas permitiu que pudéssemos conhecer o contexto de cada disciplina, seus principais códigos e definir os temas adequados aos códigos advindos dos estudos.
- Definição dos temas, análise e interpretação (contexto), por meio do referencial teórico e da literatura;
- Interpretação explicativa.

Rodgers (2000) refere que um conceito sofre influência do contexto cultural em que é empregado. Segundo Langdon (2003), cultura é um sistema simbólico, público e centrado no indivíduo. Tem como elementos constituintes valores, símbolos, normas e práticas que são aprendidos, compartilhados e padronizados. A cultura está presente em cada estudo, na construção que o autor apreende e atribui à SC e seus aspectos temporais (antecedentes e consequentes). Assim, por meio dos códigos, das disciplinas e dos contextos empregados para justificar ou exprimir a ideia da sobrevivência, discutimos à luz do conceito de cultura, de modo que aspectos simbólicos e característicos de cada disciplina estavam evidentes e nos auxiliaram a analisar o conceito em sua pessoalidade e universalidade.

Essas etapas da análise temática indutiva são dinâmicas e cíclicas, o que permite o ir e vir entre a análise e os dados, em busca de características comuns e divergentes do fenômeno. Nessa técnica não se pode considerar que os temas emergiram ou foram descobertos; isso excluiria o papel ativo do pesquisador em identificar e construir os temas da análise. São, todavia, construções analíticas do pesquisador, que os nomeia segundo sua base teórica e seus interesses disciplinares (BRAUN; CLARKE, 2006).

O processo de análise possibilitou entendimento e clareza do fenômeno e sua aplicabilidade ou manifestação entre os StC e os pesquisadores, autores das publicações, no itinerário da doença, bem como a compreensão de sua definição e organização. Como resultado, houve uma padronização da linguagem entre os enfermeiros e demais profissionais de saúde.

5.5 Atividade 5: Identificação de um exemplo do conceito

É uma das etapas comuns e úteis entre os diferentes tipos de análises de conceito, porém, no método evolucionário, a técnica é indutiva. Então, o exemplo deve ser identificado como um caso real e não construído pelo pesquisador. O propósito de investigar um caso real é fornecer uma demonstração do conceito em um contexto relevante e, assim, ilustrar suas características, clarificá-lo e exemplificar sua aplicação (RODGERS, 2000).

O modelo ideal de um exemplo do conceito deve ser genérico ou universal o suficiente para ilustrá-lo claramente em seus variados casos. Não é válido detalhar a descrição do caso porque isso distrairia o leitor e o afastaria do conceito em si (RODGERS, 2000). A identificação do caso real do conceito de SC se apresenta por meio da vida daqueles que estão sobrevivendo à doença. Sendo assim, selecionamos uma narrativa, que será apresentada posteriormente, que trata de um paciente diagnosticado com câncer de bexiga, pois nela conseguimos identificar o PS ao longo da história com a doença.

5.6 Atividade 6: Identificar hipóteses e implicações para o desenvolvimento do conceito

A identificação de questionamentos para investigações futuras é um dos passos da pesquisa. De fato, essas heurísticas são os resultados mais significantes dessa abordagem de análise (RODGERS, 2000).

O processo de análise de conceito promove uma reflexão concernente aos resultados a ele imbricados, que permite levantar novas hipóteses que resultarão em novos resultados e novas características do conceito, como um processo cíclico em que não há fim, porém evolução. A definição do conceito de SC não está definitivamente enquadrada em um modelo conceitual rígido e permanente, mas estará disponível para novas investigações e redefinições (RODGERS, 2000). Essa análise de conceito é apenas o ponto de partida para futuras investigações.

Nesta análise, a intenção não foi promover uma conclusão final do que é o conceito, mas compreendê-lo nos seus diversos contextos, levantando hipóteses e

direcionando futuras investigações, contribuindo para o desenvolvimento do conceito da SC e integrando-o ao conhecimento da ciência em enfermagem, em especial da enfermagem oncológica.

Os resultados dessa atividade serão apresentados no momento da discussão da etapa 1 e, principalmente, na etapa 3 desta tese.

6 RESULTADOS DA ETAPA 1

6.1 Atividade 2: seleção do campo e amostra

Após o cruzamento nas bases de dados (PUBMED, CINHALL, LILACS, Web of Science e PsycInfo), obtivemos um total de 1291 estudos. Com a leitura dos respectivos títulos e resumos, eliminamos aqueles que não se relacionavam com a temática da SC, já seguindo os critérios de inclusão e exclusão. Assim, prosseguimos com 75 estudos para leitura na íntegra, eliminando aqueles que ainda não correspondiam aos nossos critérios de inclusão, além das duplicações. Finalizamos com 37 estudos.

As publicações que frequentemente são citadas em outros trabalhos e que não aparecem na busca realizada, mas influenciam no desenvolvimento do conceito, também podem ser incluídas na amostra (RODGERS, 2000; TOFTHAGEN; FAGERSTROM, 2010). Portanto, foram adicionadas duas referências pertinentes ao tema e que contribuem para a formação do conceito em voga. Em suma, alcançamos um total de **39 estudos** que preencheram os requisitos propostos.

6.1.1 Caracterização dos estudos selecionados

Enumeramos e identificamos os estudos quanto ao país em que foram desenvolvidos, período de publicação, metodologias adotadas, principais autores que se dedicaram a estudar a temática e disciplinas que abordaram o tema. Quanto ao idioma adotado nos estudos, todos se apresentavam no inglês.

Os EUA é o país que mais contribui com as publicações na área da SC, liderando a classificação, acompanhado do Canadá e Reino Unido, o que evidencia o envolvimento ativo dos países desenvolvidos nas pesquisas voltadas à temática, além de já terem estabelecidas políticas públicas. Os demais estudos levantados foram provenientes dos seguintes países: Filipinas, Holanda, Noruega, Dinamarca, Itália e Austrália. Não há estudos brasileiros incluídos nesta pesquisa, o que demonstra uma lacuna de estudos na área.

Como apresentado no gráfico I, nos anos de 2007 e 2008 houve uma produção de 10 estudos, coincidentemente logo após a publicação do relato, marco

da SC, *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* pelas autoras Hewitt, Greenfield, Stovall (2006), que culminou no crescente corpo de pesquisas na área.

Gráfico I – Distribuição dos artigos por período de publicação.

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

Os métodos dos estudos selecionados foram os mais diversos, sendo 10 qualitativos, 10 com método reflexivo, seis quantitativos, cinco revisões de literatura, cinco editoriais, duas análises de conceito e um relato de experiência. O conceito de sobrevivência é subjetivo e vem sendo bastante debatido nas últimas décadas, o que justifica o alto número de estudos com a abordagem qualitativa e reflexiva. Em contrapartida, houve uma significativa proporção de estudos quantitativos que, em sua maioria, eram descritivos.

Entre os autores, o principal, com maior número de publicações, cinco no total, foi a psicóloga americana Julia Rowland, diretora da *Office Cancer Survivorship*. Enfermeiros, médicos, sociólogos e antropólogos apresentaram grande número de publicações na área, evidenciando a integração das ciências médicas, sociais e humanas na apresentação e discussão do fenômeno.

Obtivemos 29 diferentes periódicos, entre eles seis se repetiram mais de uma vez. No total, temos que 55,17% eram periódicos clínicos da área médica, 31,03% da enfermagem e 13,79% das ciências humanas. As publicações nos

periódicos da enfermagem (*Oncology Nursing Forum, Journal of Advanced Nursing, Seminar in Oncology Nursing, Cancer Nursing, Canadian Oncology Nursing Journal*) evidenciam o envolvimento dessa disciplina nas pesquisas sobre a SC.

Considerando a formação do primeiro autor dos estudos, separamos as disciplinas em que as publicações se enquadraram. Portanto, 13 estudos foram da área de enfermagem, 11 da psicologia, nove da medicina, cinco da sociologia e um da antropologia. Assim, pudemos conhecer um pouco do contexto das publicações selecionadas para o desenvolvimento da primeira etapa desta tese.

6.2 Atividade 3: Coleta e gerenciamento dos dados

O processo de coleta e gerenciamento dos dados, como descrito anteriormente, é a etapa de organização para simultânea análise. Para tal, os descritores/códigos obtidos por meio das respostas dos questionamentos do quadro 2 foram dispostos em novos quadros individuais para cada estudo, de modo que há, em cada quadro, título do estudo, nome dos autores, ano, país, metodologia, revista, origem do conceito, definição, antecedentes, descritores (códigos referentes às palavras ou termos que comporão os atributos), consequentes, termos substitutos e termos relacionados. Esses quadros encontram-se separados de acordo com a sua ordem cronológica e neles está descrita a disciplina (enfermagem, psicologia, medicina, sociologia e antropologia), a qual foi selecionada de acordo com a formação do primeiro autor (Apêndice A).

Após a construção dos quadros, iniciamos a organização dos descritores em quadros separados para facilitar a análise. Agrupamos os descritores empregados por cada autor, com o contexto em que foram aplicados, divididos por disciplinas e em ordem cronológica (Apêndice B, C, D, E, F). Posteriormente, agrupamos os descritores semelhantes entre as disciplinas, juntamente com o seu contexto, e construímos as ideias centrais para cada grupo de descritores (Apêndice G, H, I, J, L).

O mesmo foi feito para os consequentes, porém como a quantidade de códigos era menor colocamos em uma tabela única, demonstrada no tópico: características temporais do conceito da SC, ainda dessa seção.

Essa disposição facilitou a organização dos descritores para compará-los e contrastá-los entre si e construir uma análise relevante e significativa para o conceito de SC, seu contexto e evolução ao longo do tempo.

6.3 Atividade 4: Análise dos dados

Segundo Rodgers (2000), a clareza conceitual é obtida pela descrição de forma clara, de modo que haja entendimento entre as disciplinas sobre como e o que o conceito representa em seu contexto. Sendo assim, a análise dos dados focalizou a identificação consensual e interpretativa do uso e o significado dos elementos descritivos da SC, como meio de estabelecer o atual estado de conhecimento sobre o conceito (ROMANZINI, 2013).

A primeira etapa da análise temática indutiva consiste na familiarização com os dados, o que ocorreu via leituras e posterior organização nos quadros em ordem cronológica e por disciplinas. Subsequente, demos início à segunda etapa do modelo - geração de códigos. Conseguimos, descritivamente, analisar e agrupar os descritores extraídos dos estudos selecionados. Esses descritores são as palavras e/ou frases que, implícita ou explicitamente, exprimem uma ideia do conceito de SC. Do total de 39 estudos, foram extraídos 35 descritores diferentes, sendo 30 na enfermagem, 22 na psicologia, 17 na medicina, 14 na sociologia e cinco na antropologia, pois esses descritores enumerados se repetiam entre as disciplinas. Apreendemos os contextos em que foram empregados, interpretamos e os agrupamos em uma ideia central, o que proporcionou sintetizar o contexto de cada um (ROMANZINI, 2013).

Tal dinâmica nos possibilitou analisar a frequência com que os descritores apareceram por disciplina, o que isoladamente é um número baixo, dado o tamanho da nossa amostra. Na enfermagem, os descritores mais frequentes foram: necessidade de apoio (7), normalidade (6) e cuidado de saúde (6), processo, incerteza, mudança na identidade e individualidade dos sobreviventes, todos num total de quatro vezes.

Na psicologia os mais frequentes foram: aspectos negativos (7), cuidado de saúde (4) e, por fim, vulnerabilidade e reflexões da vida, ambos três vezes. Na

medicina temos: cuidado de saúde (5), individualidade dos sobreviventes e mudança da identidade (4) e heterogeneidade da doença (3). Já na sociologia, o descritor **nova linguagem** foi o único que apareceu três vezes.

Porém, há similaridades na frequência dos descritores entre as disciplinas, bem como nos contextos empregados para expressar e articular as dimensões da SC. Organizamos um quadro com todos os descritores identificados nos 39 estudos analisados e suas respectivas frequências por disciplina (Quadro 3):

Quadro 3 – Frequência dos descritores identificados nos 39 estudos selecionados entre as disciplinas de enfermagem, psicologia, medicina, sociologia e antropologia.

Descritores	E*	P*	M*	S*	A*	Total
Mudança na identidade	4	2	4	2	1	13
Cuidado de saúde	4	4	5	0	0	13
Aspectos negativos	3	7	2	1	0	13
Normalidade	6	2	2	1	0	11
Necessidade de apoio	7	1	1	0	0	9
Individualidade dos sobreviventes	4	1	4	0	0	9
Incerteza	4	2	1	2	0	9
Vigilância	3	2	2	2	0	9
Promoção da saúde	2	2	2	2	0	8
Vulnerabilidade	3	3	1	0	0	7
Paradoxos	3	2	0	0	1	6
Heterogeneidade do câncer	1	0	3	0	1	5
Impacto do diagnóstico da doença	2	1	1	1	0	5
Transição	3	1	1	0	0	5
Nova linguagem	0	2	0	3	0	5
Reflexões da vida	2	3	0	0	0	5
Processo	4	0	0	0	0	4
Aspectos positivos	1	2	0	1	0	4
Resiliência	1	2	0	1	1	4

Comunicação	2	1	0	1	0	4
Cuidado multidisciplinar	1	1	1	0	0	3
Ouvir os sobreviventes	1	2	0	0	0	3
Plano de cuidados	2	0	1	0	0	3
Mudança de vida	2	0	0	1	0	3
Liminaridade	2	0	0	0	0	2
Tempo	1	0	1	0	0	2
Advocacy	1	0	1	0	0	2
Falta de informação	2	0	0	0	0	2
Acompanhamento	1	1	0	0	0	2
Fase	0	0	0	0	1	1
Perdas	1	0	0	0	0	1
Período	1	0	0	0	0	1
Nova trajetória	0	0	0	1	0	1
Cultura	0	0	0	1	0	1
Autocontrole	0	1	0	0	0	1

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

E*: Enfermagem; P*: Psicologia; M*: Medicina; S*: Sociologia; A*: Antropologia

Em contrapartida, oito descritores, dos 35 encontrados e expostos no quadro 3, foram únicos para as disciplinas. Para a enfermagem: processo (4), liminaridade (2), período (1) e perdas (1); para a psicologia: autocontrole (1); sociologia: cultura (1) e nova trajetória (1); e, por último, a antropologia com o descritor fase (1).

Não foi excluído qualquer descritor por apresentar baixa frequência de citação nos estudos, e todos foram considerados relevantes para a construção dos temas e atributos do conceito.

Ao prosseguirmos com as etapas da análise temática indutiva saímos do patamar descritivo e entramos no modelo indutivo. Neste, há organização, reorganização e interpretação do contexto aplicado e seu significado (ideia central – apêndice G, H, I, J, L), sabendo que os descritores se complementam ou expressam ideias semelhantes e até mesmo divergentes entre si. Por meio do ir e vir aos dados, construímos oito temas que nos levaram à interpretação de que a SC é composta

por dois atributos: processo de liminaridade e cuidado culturalmente congruente, conforme apresentado no fluxograma da figura II.

A forma como estão dispostos os descritores e temas facilita a compreensão de como os interpretamos em dois atributos.

Figura II – Fluxograma entre os descritores, temas e atributos desenvolvido no processo de análise

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

O primeiro atributo - processo de liminaridade - foi desenvolvido com base em quatro temas e seis descritores isolados. Ao conjunto de descritores atribuímos uma nomenclatura que transmite o contexto dos seus agrupamentos, por exemplo, o tema **mudanças nos planos de vida** resulta do agrupamento dos descritores **impacto do diagnóstico, mudança de vida e incerteza**. O mesmo descritor pode auxiliar na construção de outros temas, visto que não se trata de um processo rígido, mas flexível. A figura II auxilia o leitor a entender o processo de formação do pensamento e interpretação dos pesquisadores para a construção dos atributos.

O segundo atributo - cuidado culturalmente congruente - foi interpretado com base em quatro temas ilustrados no diagrama e mais quatro descritores isolados. A interpretação para a construção dos atributos se dá por meio do processo indutivo e leva em conta o pesquisador e seu envolvimento com os dados e a temática envolvida. Ambos os atributos e os conceitos a eles atrelados exprimem o que é a sobrevivência. Na seção discussão detalharemos melhor cada um.

6.3.1 Características temporais do conceito de sobrevivência ao câncer

A condição temporal é refletida com base nos antecedentes, que exprimem a condição ou situação que precede a ocorrência do conceito e consequentes, os quais, por sua vez, refletem os resultados da ocorrência do conceito (RODGERS, 2000).

Os antecedentes são as situações, os eventos ou fenômenos que precedem um conceito de interesse. Eles auxiliam na compreensão do contexto no qual o conceito é geralmente usado, assim como favorecem refiná-lo (RODGERS, 2000; DE FREITAS; MENDES, 2007). Para identificar os antecedentes, foram realizadas leituras dos estudos em busca de responder ao questionamento: O que leva à sobrevivência ao câncer? Como resposta, obtivemos o fato de **ser diagnosticado com o câncer**, sendo essa uma característica de todos os sobreviventes. Não há SC se não houver diagnóstico da doença. Então, os 39 estudos incluídos nesta análise de conceito expressaram, unanimemente, a mesma ideia.

Os consequentes referem-se a eventos ou situações resultantes da SC (RODGERS, 2000; DE FREITAS; MENDES, 2007). Com relação aos consequentes,

criamos um quadro no qual distribuimos todos os códigos que responderam ao nosso questionamento: o que se alcança com a sobrevivência ao câncer? E os agrupamos em três categorias temáticas, que seriam os consequentes - **qualidade de vida dos sobreviventes ao câncer** e **crescimento pessoal**, conforme apresentado a seguir (Quadro 4):

Quadro 4 – Apresentação dos consequentes e de seus respectivos códigos.

CONSEQUENTES	CÓDIGOS
Qualidade de vida dos sobreviventes do câncer	<ul style="list-style-type: none"> -Melhor qualidade de vida. -Reflexão sobre a qualidade de vida. -Mudança no cognitivo e nos aspectos físicos. -Alteração no físico, intrapsíquico e social. -Estilo de vida saudável. - Bem-estar. -Manutenção da qualidade de vida. -Otimizar a saúde pós-tratamento. -Melhora nos aspectos físicos, psicológico, social e espiritual. -Maximizar a saúde e o bem-estar. -Otimizar e coordenar o cuidado em saúde. -Futuro com bom estado de saúde.
Crescimento pessoal	<ul style="list-style-type: none"> -Crescimento pós-traumático. -Alteração na forma de ver a si mesmo. -Crescimento pessoal. -Adaptação psicossocial positiva. -Busca de equilíbrio. -Busca de uma nova vida. -Habilidade de atribuir significado racional às suas experiências.

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

Conhecendo os atributos da SC fica fácil compreender que, após o processo de liminaridade e do cuidado culturalmente congruente, o StC poderá vivenciar uma melhor qualidade de vida (QV), adequada ao seu contexto, além de crescimento pessoal em busca de uma vida equilibrada e com bem-estar. Os consequentes serão discutidos na próxima seção.

6.3.2 Termos substitutos e relacionados ao conceito de sobrevivência ao câncer

Os termos substitutos são palavras ou expressões alternativas para o conceito estudado (RODGERS, 2000). Mediante leitura e releitura dos estudos selecionados, conseguimos responder ao questionamento “Há outras palavras ou expressões que exprimem a mesma ideia do conceito de sobrevivência ao câncer?”. Esses termos foram identificados por meio da substituição da terminologia. Assim, evidenciamos que 77,5% dos termos citados nos estudos (total de 40 citações) traziam o termo **sobrevivente do câncer** como uma expressão alternativa para o conceito da SC. Dois estudos citaram a **sobrevivência em longo prazo** como outro termo, e apenas um evidenciou o termo como **aquele que está vivendo após o diagnóstico do câncer**. Ainda há certa confusão na literatura, que não distingue da maneira correta os termos SC e StC, transmitindo a mesma ideia para ambos.

Os termos relacionados são aqueles que se relacionam com o conceito de interesse, entretanto não compartilham os mesmos atributos (RODGERS, 2000). Muitos estão próximos ao fenômeno representado pelo conceito em questão ou fazem ligações com fatos ou eventos específicos que se deseja investigar (DE FREITAS; MENDES, 2007). No quadro 5, abaixo, expomos os termos relacionados encontrados e as referências dos estudos que os citaram.

Quadro 5 – Apresentação dos termos relacionados e suas referências

TERMOS RELACIONADOS	REFERÊNCIAS
Sobrevida	DEIMILING; BOWMAN; WAGNER, 2007; GRANT; ECONOMOU, 2008; ABSOLOM et al., 2009; KHAN et al., 2011; KHAN; ROSE; EVANS, 2012; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013.
Reabilitação do câncer	ALFANO et al., 2012.

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

A sobrevida foi citada por seis autores, de todas as disciplinas. Apesar de Mullan ter pontuado, em 1985, que a sobrevivência ultrapassava a faixa preestabelecida de cinco anos, alguns estudos permanecem confundindo sobrevida e sobrevivência. Do ponto de vista biomédico, o conceito de sobrevivência ainda é definido em um padrão temporal (dos cinco ou 10 anos – sobrevida), principalmente entre os profissionais que estabelecem essa margem para definir quem está ou não livre da doença. Embora a barreira dos cinco anos tenha suporte científico derivado de resultados estatísticos epidemiológicos, a sobrevida tem sua importância psicológica, pois, no senso comum, após cinco ou 10 anos, o paciente acredita que estará, baseado no que os profissionais de saúde afirmam, fora de perigo, curado (LEIGH 2001; PINTO; RIBEIRO-PAIS, 2007). No entanto, essa linguagem médica tem se alterado desde que Mullan (1985) e órgãos governamentais caracterizaram o conceito como algo que se inicia no diagnóstico e perdura até o fim da vida (PIETERS; HEILEMANN, 2011).

Um único estudo citou a reabilitação do câncer como um termo relacionado à SC, principalmente após a inserção da etapa da reabilitação no PS e desta no contínuo controle do câncer. Fica fácil entender essa substituição, uma vez que avanços do tratamento, detecção precoce, cirurgias menos radicais e modalidades de terapias combinadas possibilitaram diminuir o número de pacientes em internação hospitalar. Hoje o caráter é ambulatorial para os tratamentos e, conseqüentemente, os serviços pontuais da reabilitação, antes conhecidos, ficaram escassos (ALFANO et al., 2012). Este termo SC foi adicionado como uma etapa no contínuo controle do câncer, englobando a etapa da reabilitação, antes considerada uma fase específica no aspecto físico, mas agora concebida como parte do tratamento e da sobrevivência (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; BOYLE, 2006).

6.3.3 Definição do conceito de sobrevivência ao câncer

Apesar do modelo utilizado não ter a intenção de atribuir uma definição rígida, nesse tópico temos o interesse de sintetizar e definir a SC, considerando-a no contexto e tempo em que foi empregada.

Durante a organização dos dados tivemos a necessidade de entender

qual era a definição atribuída à SC nos estudos selecionados e perceber se houve alteração ao longo dos anos. Organizamos uma linha do tempo com as definições apresentadas nos estudos analisados e observamos que nem todos expressaram essa definição no corpo do artigo e, por isso, não foram descritos. De início, o que fizemos foi organizar grupos de artigos do mesmo ano, avaliar as definições e resumi-las, conforme apresentado na figura III.

Vale destacar que os estudos sempre referenciavam definições de órgãos e instituições governamentais, em especial a da *National Coalition of Cancer Survivorship* (NCCS), bastante abordada nos estudos. Outros autores voltaram ao contexto histórico e utilizaram a definição de Mullan e assim por diante. Notamos ser comum associar a definição da SC à de StC, embora ambos os termos sejam distintos. Quando líamos os estudos que abordavam a SC, alguns apenas definiam o termo StC e não SC. Por isso, ao avaliarmos as definições ao longo dos anos, não houve pontos relevantes, apenas confirmações do que já era conhecido. Não percebemos, portanto, amadurecimento do conceito, apesar de notarmos que um ou outro autor tentou aprimorá-lo mediante a adição de novas características.

No entanto, diante do estudado nessa análise de conceito e da interpretação dos temas e atributos delineados, dos consequentes e antecedentes, podemos concluir que a SC pode ser definida como um conceito universal, multifatorial e dinâmico. Tem início no diagnóstico e vai até o fim da vida, com uma fase específica no contínuo do câncer após o término do tratamento primário, e que se reporta a uma doença individual e heterogênea que impacta familiares e cuidadores, sendo estes sobreviventes secundários. Nessa perspectiva, é compreendida em dois domínios: o primeiro referente àquele que é o motivo da existência da construção da SC no contínuo da doença: o StC. A SC, nesse domínio, se remete ao indivíduo diagnosticado com câncer que vive um processo de liminaridade, em que a ruptura causada pela doença cria um sentimento de não estar nem aqui nem ali, estar entre duas coisas, em um liminar, cercado por sentimentos de ambiguidade e incerteza, podendo acarretar em uma nova identidade e uma incessante busca pela ressignificação da vida. O segundo domínio se refere ao cuidado culturalmente congruente, que prevê uma equipe multiprofissional para implementar um cuidado harmônico e equitativo de qualidade centrado no paciente, na sua individualidade e que seja condizente com sua cultura e necessidades.

Figura III – Evolução temporal da definição do conceito da sobrevivência ao câncer.

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

6.3.4 Componentes do conceito da sobrevivência ao câncer

A proposta deste estudo consistiu em analisar o conceito de SC segundo o modelo evolucionário de Rodgers (2000). Para tanto, dissecamos seus principais componentes nos diferentes contextos ao longo do tempo, em busca de identificar similaridades e divergências, agrupar as ideias centrais e entender todo o processo que existe antes e após a sobrevivência. Posteriormente, com a discussão dessa etapa, alcançaremos o que foi proposto.

A figura IV expõe os atributos do conceito, seus componentes temporais (antecedentes e consequentes), além dos termos substitutos e relacionados obtidos com base na análise dos 39 estudos selecionados.

Figura IV – Ilustração dos componentes do conceito da sobrevivência ao câncer

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

6.4 Atividade 5: Exemplo de caso real do conceito

O caso modelo envolve todos os atributos e pode ser observado como um exemplo concreto, pois aumenta o nível de fidedignidade da análise realizada (RODGERS, 2000). Para esta etapa, optamos por relatar, conforme o método recomenda, um caso real que auxilie a entender o conceito estudado. Portanto,

optamos por uma narrativa que retrata a estória contada com base na experiência de um sobrevivente diagnosticado com câncer de bexiga há três anos. Durante a leitura, alguns trechos serão destacados em itálico, por terem nos ajudado a reconhecer a SC.

A síntese narrativa foi extraída da tese de doutorado de Lopes (2015).

Narrativa de Rubão:

Meu nome é Rubão, tenho 76 anos, moro em Ribeirão Preto/SP, sou casado, possuo ensino superior incompleto e atualmente estou aposentado. Tenho dois filhos e um que faleceu. Sou católico, mas não praticante, embora tenha minha fé. Além da neoplasia de bexiga diagnosticada em 2011, tive importante perda de peso, aproximadamente 16kg, juntamente com fraqueza e dor nos rins. Eu tratei o câncer por meio de uma ressecção transuretral e depois realizei a cistectomia. Tenho prostratismo e diabetes mellitus. Continuo tabagista.

A seguir, descrevo minha experiência com o câncer. Em 2011 descobri a doença, fiquei com insuficiência renal, não conseguia urinar e após colocar sonda comecei a urinar sangue, acabei procurando um médico na unidade de emergência (UE). Em agosto do mesmo ano eu descobri o câncer na bexiga e problema na próstata. Foi feita a cirurgia, retirada da bexiga, e colocada uma bolsa de estomia da uretra direita para a ostomia. *E daí para frente eu estou me mantendo. Sinto-me bem, apesar da fraqueza que assola ultimamente.*

Quando o médico me disse o diagnóstico, eu estava com minha esposa e, para ser sincero, me conformei. Eu tinha que passar pelo que estou passando, então me conformei. Fazer o quê? Não posso me desesperar. É ver a coisa naturalmente, não é? Fiquei chateado, lógico! Você de uma hora para outra está bem, e de repente descobre esse problema! Mas não foi uma coisa tão avassaladora. Na minha família, apenas meu pai teve câncer no céu da boca, ele era fumante, mas já faleceu há quase 50 anos. Eu fumo pouco, dois ou três cigarros por dia. Antes fumava um maço por dia. Mas depois que o médico disse o que eu tinha, fumei pouco. Quero largar. Está difícil, mas eu vou largar. Fiquei 23 dias no hospital e não senti vontade de fumar, embora tivessem me dado os adesivos de nicotina. Sempre fico pensando o porquê do câncer: Será que eu fiz alguma coisa errada na minha vida ou em outra

vida? Acho que tive que passar por isso e não me queixo. *Hoje a minha preocupação é o câncer se alastrar, medo a gente sempre tem, mas o médico disse que pelo exame estava tudo certo. Então me tranquilizei, pois estava preocupado, vai que alguma coisa surge.*

Apesar de tudo, sempre me senti bem. *Desde que surgiu o meu problema a minha vida tem se modificado. Quando você está saudável, é uma coisa, mas se está com alguma doença, você se sente outra pessoa, mas dá para encarar. Os amigos falam que quando tem câncer morre, só que não acho que morre, estou vivo! Eu tinha uma rotina antes, fazia atividades, ia ao clube, mas depois que surgiu a doença já comecei a ter outro ritmo, penso que seja natural porque quando se tem saúde é bem diferente. Não me queixo, agradeço a Deus tudo que tenho.*

A urostomia não interferiu em nada. Não tenho vergonha, eu falo para todos. *Eu sei que não sou o único no mundo que tem a bolsa. Eu levo a vida normal, com adaptações, é claro! Antes eu dormia em qualquer posição, mas agora somente do lado esquerdo, que é o lado contrário da urostomia, e acordo para virar e esvaziar a bolsa. Não vou dizer que durmo bem, por causa do meu problema. Então eu fico sonolento, para acordar, virar e esvaziar. Isso acontece umas quatro ou cinco vezes por noite. Talvez seja por isso que acordo meio cansado. Eu junto essa bolsinha na bolsa coletora, que é uma bolsa maior. Não reclamo, mas incomoda, atrapalha! Para tomar banho, tenho que ter cuidado para não esfregar, não arranhar. Tenho que me cuidar. Agora tenho que usar esses shorts aqui, agora tem que ser tudo mais folgado, nada apertado. Só tem uma vantagem em ter urostomia: não preciso levantar para urinar! Posso tomar minha cerveja sossegado e não tenho que levantar toda hora para ir ao banheiro.*

Minha vida hoje eu não digo que está ótima, mas está normal, está boa. Não deixei de fazer algo que fazia antes, tem hora que eu choro, eu quero tentar fazer alguma coisa e não consigo. Então eu fico triste, como por exemplo: lavar o quintal. Começo a lavar, mas eu sinto dor, cansaço, desânimo. Então fico nervoso porque quero fazer algo e não consigo, fico um pouco desesperado, sei lá, uma depressão. Falta ânimo, aquele empurrão: faz! Mas eu vou conseguir. Eu penso que vou melhorar, mas ficar pensando que vou melhorar não resolve, ajuda, mas não resolve. Quando sente dor é complicado. Só eu sei o que estou passando, quem está fora não faz ideia. Eu me sinto um inútil! Nunca fui assim.

Não sei se todas essas complicações foram por causa da cirurgia. Já faz dois anos que a fiz e já era para eu ter ganhado mais peso. *A questão é que eu não tenho apetite! E tem a depressão também.* Acho que os idosos são os mais fáceis a ter depressão. O corpo já não é o mesmo de uma pessoa de 18 anos. Talvez a depressão seja porque eu quero fazer as coisas e não consigo. *Na verdade, eu não tenho força e nem vontade de fazer.* O inconveniente é isso daí, *de resto, eu levo a vida normal. O que importa é que eu estou vivo.*

Hoje continuo indo aos retornos médicos, faço exames de ultrassonografia, de ressonância, tomografia, exame de sangue. Os médicos me acompanham e falam que está tudo bem. *Eu fico feliz, me dá esperança! Queria não ter complicações, ou ao menos que elas fossem resolvidas, mas não é tão simples assim.* Vou levando a vida desse jeito e, apesar dos meus medos, eu tenho a minha família que sempre está do meu lado e me dá força para prosseguir.

7 DISCUSSÃO DA ETAPA 1

7.1 Descrição histórica da sobrevivência ao câncer

Perseguindo a linha do tempo, as mais antigas referências a adotarem os termos sobrevivente/sobrevivência datam de 1594, nos relatos de Shakespeare, e fazem referência à morte do outro, sendo os sobreviventes aqueles que permaneciam vivos. Por volta de 1800, com a teoria da seleção natural de Darwin, a sobrevivência estava direcionada àqueles mais adaptados ao ambiente, pois continuariam vivos e procriariam gerando uma descendência, enquanto aqueles menos adaptados se extinguiriam (SPENCER, 1984; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013). Nesse contexto, a sobrevivência se desenvolve permeada por conotações relacionadas com competitividade, aptidão, evolução e superioridade.

Na década de 60, o termo começou a ser citado na literatura médica, estando ele associado ao trauma, em sua noção genérica, abrangendo estupro, pacientes com câncer, veteranos de guerra, sobreviventes do holocausto e de desastres naturais (PECK, 2008; FASSIN; RECHTMAN, 2009).

Em 1970, oncologistas pediátricos desenvolviam protocolos para o tratamento dos tipos de cânceres mais frequentes na infância quando se depararam com o elevado número de crianças que permaneciam em remissão por um longo período de tempo. As crianças têm a habilidade de se manterem vivas após o diagnóstico da doença e manter a doença sob controle. Assim, os StC na infância estão entre os primeiros vivos e inseridos no processo de SC (MEADOWS, 2006). No entanto, só na década de 90, intensificaram-se os estudos sobre os StC infantil e o enfrentamento da doença, bem como a sobrevivência em longo prazo (TELES; VALLE, 2009).

Porém, como já abordado, foi o médico StC Fitzhugh Mullan (1985) que levantou as primeiras questões referentes à sobrevivência e ao sobrevivente, conforme publicado em 1985 em seu artigo *Seasons of survival*. Em seguida, Mullan, juntamente com representantes de 20 organizações, fundou a Liga Nacional para os Sobreviventes do Câncer (*National Coalition for Cancer Survivorship*), cuja missão é defender a qualidade do cuidado oncológico de todos diagnosticados com a doença. Durante a reunião de fundação, os membros discutiram a pertinência do termo sobrevivente e buscaram expandi-lo, visto que a intenção era mudar a cultura de passividade e vitimização desses pacientes para um novo contexto, mais

proativo, e com o sentimento de esperança. Era preciso encontrar uma nova ideia que refletisse a vasta experiência com a doença e todo espectro da sobrevivência, o que originou o termo StC (LEIGH, 2001; GANZ, 2014; NATIONAL COALITION CANCER SURVIVORSHIP, 2017). Outro objetivo foi criar estratégias para atingir as políticas e pesquisas em saúde para disseminar a SC e alcançar níveis clínicos que contribuíssem com a melhor qualidade na prestação do cuidado. Então, sempre havia reuniões nacionais para aproximação a esses objetivos até que, em 1996, a NCCS publicou o livro sobre a qualidade do tratamento do câncer: *Imperatives for Quality Cancer Care: Access, Advocacy, Action and Accountability*, no qual os autores maciçamente chamaram a atenção para a necessidade de mais pesquisas, ensaios clínicos e melhores serviços para os sobreviventes em longo prazo (GANZ, 2014).

Desde então, o número de publicações sobre SC aumentou e mais de 17 instituições foram criadas no intuito de atender os StC e a SC (GRANT; ECONOMOU, 2008). Em 1996, houve a fundação de um dos mais importantes institutos, o *Office of Cancer Survivorship* da *National Cancer Institute (NCI)* dos EUA, com a missão de melhorar a qualidade e a longevidade dos sobreviventes, minimizando ou estabilizando os efeitos adversos durante a sobrevivência, além de promover a prática baseada em evidências, compreendendo e coordenando os cuidados ao longo do itinerário da doença, dando suporte às pesquisas na área (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2016). O escritório acredita que um indivíduo deve ser considerado sobrevivente a partir do diagnóstico até alcançar o equilíbrio da vida; defende que familiares, amigos e cuidadores são impactados pela experiência da sobrevivência e, portanto, devem ser incluídos nessa definição (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2016)

Em 2006, o simpósio realizado pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica (*American Society of Clinical Oncology*) e pelo Instituto de Medicina (*Institute of Medicine, National Academies*), juntamente com a NCCS, constituiu-se em mais uma oportunidade para discutir a respeito dos StC, disseminando as orientações emanadas do relatório intitulado *From cancer treatment to cancer survivorship: lost in transition*, do Instituto de Medicina e do Conselho Nacional de Pesquisa Americano (*National Research Council*), e buscando meios para operacionalizá-las na prática clínica (NATIONAL COALITION CANCER SURVIVORSHIP, 2017). Nesse relatório,

o instituto recomendou que a esses pacientes, que tivessem completado o tratamento primário, fosse entregue um documento resumido com os cuidados e o plano de acompanhamento, que deveria ser claro, conciso e compreensivo a cada um, o qual foi denominado plano de cuidado da sobrevivência (JACOBS; SHULMAN, 2017). Desde então, novos órgãos foram criados para aprimorar os cuidados prestados a esse grupo durante o PS ao câncer e fornecer apoio aos seus familiares.

Em suma, com o tempo, o conceito passou por alterações de acordo com a necessidade e o contexto. A atual definição do NCI é que a sobrevivência foca na saúde e vida da pessoa com câncer desde o fim do tratamento primário até o término da vida, atentando às questões físicas, psicossociais e econômicas indo além da fase de diagnóstico e tratamento. Também nesse domínio, a sobrevivência inclui questões relacionadas com prestação e manutenção do cuidado, acesso e acompanhamento, qualidade de vida e controle dos efeitos tardios do tratamento e de um segundo câncer (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2017). O *Centre for Disease Control and Prevention* (CDC) também segue a linha de raciocínio do NCI, uma vez que expande a experiência da sobrevivência para cuidadores e familiares (CENTRE FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2017).

Finalmente, ao longo da história, houve diversas discussões de aspectos do cuidado e questões políticas, com renovações do conceito de sobrevivência. Tais debates envolviam os principais órgãos de saúde dos EUA e culminaram na construção de relatórios como o *President's Cancer Panel* sobre StC, em 2003 a 2004, e o *Lost Transition* em 2006, anteriormente citado. Nesses relatórios, o foco reside no cuidado de saúde aos adultos StC, pois muitos ficam perdidos nos momentos de transição do processo. Além disso, estabelecem desafios e metas para os próximos anos (GANZ, 2014).

Ao buscar o histórico da sobrevivência no Brasil, é conspícuo que apenas na última década a nomenclatura SC passou a abordada nos estudos, principalmente em referência a pacientes com câncer pós-tratamento. A temática, contudo, ainda precisa ser abordada nos mais diversos domínios.

Assim, olhando o nosso contexto histórico, sabemos que ainda há muito a ser realizado e, para tanto, a pesquisa é nosso ponto inicial. Cada vez mais novos estudos são realizados e mais países se aproximam da temática, reconhecem a sua

importância e se mobilizam para implementar a SC nas instituições de saúde e, sobretudo, nas políticas públicas.

7.2 Descrevendo os temas da sobrevivência ao câncer

De acordo com os temas e a análise dos estudos selecionados identificamos que a SC envolve temáticas distintas e, portanto, a sua descrição será conduzida conforme os descritores que a compõem e justificada segundo a literatura pertinente.

Os temas apresentados na seção anterior refletem a subjetividade do conceito atrelada à singularidade de cada sobrevivente, o que permite utilizá-lo dinamicamente, ainda que não exista, necessariamente, uma ordem ou momento fixo e linear dos acontecimentos. Porém, a ordem em que foram dispostos no fluxograma segue uma série que facilita a compreensão do fenômeno e, por isso, seguimos a mesma lógica para a construção dessa descrição.

Quando o indivíduo recebe o diagnóstico do câncer, este pode culturalmente ser compreendido como uma doença que vai levá-lo à morte ou modificar bruscamente sua vida, ou, ao contrário, como uma doença combatível e curável. Porém, em nosso contexto, o câncer ainda é cercado por simbolismos e crenças: de ser contagioso, transmitido entre gerações, de se tratar de uma doença punitiva e que leva ao ostracismo, ao sofrimento e à morte, causando uma mudança de vida profunda e perturbadora (LITTLE et al., 2002; RASMUSSEN; ELVERDAM, 2007; DOYLE, 2008; PECK, 2008; BUCKLAND, 2011; PIETERS; HEILEMANN, 2011; PARK; BLANK, 2012; LARANJEIRA; LEÃO; LEAL, 2013; MARTIN et al., 2014). Essas crenças atuam no processo de reconstrução da vida após a ruptura causada pela doença e, como Leigh (2007) assinala, há uma reconstrução diferente entre os grupos culturais e individuais para cada paciente. Cada um interpretará o diagnóstico de uma maneira específica, podendo ou não aceitar a doença.

O interessante é que, ao iniciar o tratamento, os sobreviventes esperam ansiosamente concluí-lo; chegam, inclusive, a comemorar este momento, como se fosse uma conquista. Paradoxalmente, finalizado o tratamento, confrontam-se com a possibilidade de recorrência do câncer, alteração da imagem corporal, problemas

financeiros, sobrecarga emocional, dentre outros fatores (VACHON, 2001; ROWLAND, 2008b; SPEK et al., 2013; LOPES; NASCIMENTO; ZAGO, 2016). Esses aspectos atuam sob o comportamento dos sobreviventes e podem, a curto ou longo prazo, alterar seus planos de vida (CHEN, et al., 2006). Os relacionamentos com a esposa e a família podem ficar complicados, a rotina de trabalho pode ser alterada, os planos para o futuro podem ser abstraídos, bem como pode haver isolamento social. Tudo dependerá do contexto, da individualidade, do tipo de doença e tratamento e dos aspectos negativos e/ou positivos que influenciam o contínuo da vida dessas pessoas.

Sempre haverá aqueles que se deixarão abater pelas dificuldades e complicações advindas da doença, enquanto outros, além de não sucumbirem a elas, mostram-se capazes de superar os problemas e os momentos difíceis de forma positiva, promovendo o crescimento pessoal, resistindo à pressão das situações adversas, não eliminando o problema, mas ressignificando-o, o que melhor os define como resilientes (YUNES, 2003; ZEBRACK, 2003; ROWLAND, 2008b; BELLURY et al., 2011; SPEK et al., 2013; PINTO et al., 2014). Segundo Bellury et al. (2011), a resiliência é uma característica das pessoas mais velhas, uma vez que conseguem ter um bom relacionamento interpessoal, manter poucas preocupações psicossociais e extrair benefícios de diversas experiências, inclusive de doença.

Compreende-se, assim, que os aspectos positivos da doença estão diretamente relacionados com a capacidade de refletir a vida e ressignificá-la. Conforme suas experiências, em algum momento da vida, os indivíduos relatam ver no câncer a oportunidade de recomeço, uma nova chance de viver bem e rever prioridades. Vivem o presente sem se preocupar com o futuro, passando a refletir sobre o sentido da vida e buscando uma nova forma de vivê-la (DEMARCO; PICARD; AGRETELIS, 2004a; PARK; BLANK, 2012). Esse aspecto foi relatado em uma das narrativas do estudo qualitativo realizado por Martin et al. (2014, pag.7):

No começo do meu câncer eu me preocupava um pouco, mas depois que eu me recuperei me senti bem, tudo ficou melhor, o que era importante já não é mais, agora eu refaço os meus planos, eu olho o mundo de uma maneira diferente, mesmo sabendo que eu posso ter outro câncer e morrer mais rápido.

Essa nova forma de viver a vida está associada à superação dos problemas e adaptação consigo mesmo e com uma nova rotina, sem negar a experiência com o câncer, mas minimizando-a e abrindo espaços para que a doença

encontre um lugar na sua vida, sem causar transtornos, alinhando-a e fazendo parte do seu histórico de vida (VACHON, 2001; PECK, 2008; MARTIN et al., 2014).

Segundo autores, é comum conviver com sobreviventes e perceber oscilações na autoestima e no humor: em um dia apresentam-se melhor e no outro pioram, de modo que sempre há uma dualidade entre os aspectos positivos e negativos. Assim, não é possível estabelecer critérios para compreender como cada um poderá lidar com as complicações, pois as reações são sempre singulares (DEIMILING; BOWMAN; WAGNER, 2007; TOWSLEY; BECK; WATKINS, 2007; ROWLAND, 2008b; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013).

Quando se vive com a doença crônica é notória a ruptura na vida dos StC. Em seu cotidiano, estão presentes vários fatores estressantes, por exemplo, problemas familiares, novos sintomas e receio da possível recorrência, os quais podem interromper o seu itinerário e desequilibrá-lo, trazendo à tona novamente uma cascata de aspectos negativos. Essa alteração desencadeia a construção de uma nova, e talvez permanente, identidade, a qual lhe permite novamente transformar e reconstruir a forma de ver a si mesmo (ZEBRACK, 2000; DEMARCO; PICARD; AGRETELLIS, 2004a; DEIMILING; BOWMAN; WAGNER, 2007; PECK, 2008; PITERS; HEILEMANN, 2011; HAUKEN; LARSEN; HOLSEN, 2013). Essa mudança na identidade sofre a influência do bem-estar psicológico. No estudo de Deimiling, Bowman e Wagner (2007) e Park, Zlateva e Blank (2009), os autores endossam que o termo StC estaria relacionado à elevada autoestima, enquanto a identidade de vítima estaria associada à baixa autoestima.

A forma como os StC lidam, enfrentam, constroem ou reconstroem a vida é individual e intrínseca a cada um, de acordo com seus valores e suas crenças. Além disso, o próprio câncer é heterogêneo: há mais de cem tipos, com tratamentos, localização e estadiamentos específicos que não permitem generalizações e dificultam a construção de planos de cuidados a serem implementados ao longo do PS (DEMARCO; PICARD; AGRETELLIS, 2004a; EARLE, 2007; HAYLOCK et al., 2007; SIMONELLI et al., 2008; PARK; ZLATEVA; BLANK, 2009; FICEK; FAHRENWALD; VOCKRODT, 2010; KHAN et al., 2011; BELLURY et al., 2011; KHAN; ROSE; EVANS, 2012; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013; TRUANT; KOHLI; STEPHENS, 2014).

Apesar da dificuldade de construir planos de cuidados para os StC, é

fulcral que haja o controle dos seus sintomas, que vão além dos físicos, mas abrangem aspectos emocionais, psicológicos, financeiros e sociais (ABSOLOM et al., 2009). Dessa forma, será possível assegurar longevidade e uma vida de qualidade para os StC e seus familiares (BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013).

O acompanhamento dos StC auxilia na detecção de problemas agudos e seus efeitos físicos e psicológicos sofridos em longo prazo, bem como promove discussões entre profissionais, familiares e o próprio paciente, no intuito de esclarecer dúvidas e auxiliá-los quanto ao cuidado domiciliar e formas de lidar com a doença (ABSOLOM et al., 2009). Paralelamente, há uma vigilância dos sintomas para evitar a recorrência do câncer ou o surgimento de um segundo câncer. Tanto o acompanhamento quanto a vigilância devem ser características do PS e executados por uma equipe multidisciplinar (enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, dentre outros) que trabalhe em conjunto, na garantia da qualidade de vida desse grupo (DEMARCO; PICARD; AGRETELLIS, 2004a; HAYLOCK et al., 2007; AVIS; DEIMILING, 2008; AZIZ; BELLIZZI, 2008; ROWLAND, 2008b; GANZ, 2009; BELLURY et al., 2011; GUZMAN et al., 2013; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC; BELL, 2014).

A forma como o acompanhamento pode ser realizado ainda deve ser estudada e analisada. Quando executado com qualidade, proporciona e auxilia o StC a readquirir o autocontrole, aspecto bastante comprometido após o tratamento e gerador de ansiedades (ROWLAND, 2008a; MAYER; NASSO; EARP, 2017).

A vigilância também pode ser desenvolvida pelo próprio StC. Quando há incerteza e medo de que o câncer retorne, somados à consciência da sua própria vulnerabilidade para tal, é natural assumir uma vigilância com o próprio corpo, o que o deixará sempre alerta para perceber alterações externas ou internas nele (DEMARCO; PICARD; AGRETELLIS, 2004a; BELLURY et al., 2011; GUZMAN et al., 2013).

Na medida em que há acompanhamento, o apoio aos StC e seus familiares já está sendo, direta ou indiretamente, executado e construído. Prestar apoio aos adoecidos é uma forma de acalmar o estresse causado pelo câncer, bem como ajudá-los no ajuste ao ambiente e contribuir para a sobrevivência, mesmo quando há sobrecarga interna e externa. Se um apoio não efetivo pode gerar consequências, outro, adequado de qualidade, é capaz de controlar altos níveis de

estresse (HAUKEN; LARSEN; HOLSEN, 2013). O apoio pode vir dos profissionais de saúde, dos entes mais próximos, da espiritualidade/religiosidade, da internet, quando se procura uma informação, ou de grupos de apoio comunitários, dentre outros (TOWSLEY; BECK; WATKINS, 2007; MOSCHETA; SANTOS, 2012).

Os StC investigados em alguns estudos relataram a importância desse apoio, principalmente àqueles que vivenciam um momento de transição ou em recuperação, pois os auxiliam no processo de mudança de vida (DOYLE, 2008; PECK, 2008). O apoio social se refere aos diversos recursos que os sujeitos dão e recebem por meio das relações sociais e sistemáticas, as quais se fundamentam em solidariedade e confiança. Uma das características desse apoio é ser um processo recíproco, que propicia aos envolvidos uma sensação de coerência de vida e maior percepção de controle, com consequentes benefícios à saúde física e mental (BELLURY et al., 2011).

A *American Cancer Society* fornece diversos programas (*The ACS's Cancer Survivors Network, I Can Cope, The Reach to Recovery*), com abrangentes informações aos pacientes com câncer, sobre onde e como buscar apoio, trazendo tópicos especiais voltados às questões de sobrevivência. Também há detalhes sobre o que esperar após o tratamento, o que é mais comum, incluindo práticas de vigilância. Muitos desses programas disponibilizam informações sobre a adoção de estilos de vida saudáveis após o tratamento da doença (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006).

A assistência de enfermagem deve oferecer aos StC e familiares maneiras de verbalizar e identificar fontes de ajuda, informações, busca de soluções e identificação de problemas, de modo a auxiliá-los na tomada de decisões e no cuidado de si (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005; THORNE et al., 2014; ESSIG et al., 2016). Nesse sentido, acompanham os pacientes durante todo o PS, ensinam a lidar com situações diversas e adversas e a enfrentar a doença.

Diante das inúmeras complicações, algumas delas já apresentadas, reiteramos a necessidade de desenvolver o cuidado de qualidade. O que evidenciamos na literatura e constatamos nessa análise de conceito é que, para que um cuidado de qualidade seja implementado, faz-se necessária uma equipe multidisciplinar competente, que realmente trabalhe em equipe, saiba comunicar entre si e com os StC e familiares, para que não haja queixas de falta de informação,

e saibam ouvi-los sobre seus problemas e suas conquistas. Essas equipes devem, ainda, promover a saúde por meio da educação para um estilo de vida saudável.

A sobrevivência deve incluir a comunicação como um dos alicerces para garantia do cuidado de qualidade. A ausência de informação cria no senso comum a construção de símbolos irreais, os quais podem permanecer na vida do adoecido por tempo indeterminado. Nos estudos de Chen et al. (2006), Rowland, Hewitt e Ganz (2006), Towsley, Beck e Watkins, (2007), Rowland (2008b), Absolom et al. (2009), Ficek, Fahrenwald e Vockrodt, (2010), Spek et al. (2013), os pacientes se queixaram da falta de informações e de uma efetiva comunicação quando os assuntos são relacionados ao contexto extra-hospitalar, como retorno para casa, planejamento financeiro, volta ao trabalho e ao cotidiano, cuidados com o corpo e outras questões práticas. Essa insuficiência de informações promove a noção comumente admitida pela maioria dos pacientes de que o câncer acarreta problemas sociais e dificulta o retorno a uma vida normal.

Assim, a comunicação envolve muito mais do que a troca de mensagens, de modo que as palavras podem ajudar ou prejudicar se não forem ditas no momento certo e da forma correta. O que entra em vigência é como ocorre a troca das mensagens entre os indivíduos, como é a interação com os pacientes e familiares. O intuito é usar a linguagem para compartilhar e compreender experiências, interpretar os fenômenos tais como a recorrência do câncer, as incertezas, as resiliências, as vulnerabilidades e o que significa ser um StC, na sua perspectiva (THORNE et al., 2008; THORNE et al., 2014; TRUANT; KOHLI; STEPHENS, 2014).

Na enfermagem, a comunicação permite que o profissional ajude os pacientes na melhor adaptação às situações, na medida em que entendem suas necessidades de saúde. Assim, garante-se tratamento efetivo, além de transmitir confiança para que não ocorram desistências do tratamento ou do acompanhamento, incertezas ou inseguranças sobre sua saúde e seu corpo. Dessa forma, podem se sentir satisfeitos com o cuidado desenvolvido e em segurança, na certeza de que o melhor está sendo feito por eles. Além disso, a comunicação terapêutica é o principal vínculo que os profissionais de saúde podem estabelecer para trabalhar os aspectos culturais de cada indivíduo ou do grupo social, sendo considerado um tipo de cuidado humanizado, de confiança e respeito (BARBOSA;

SILVA, 2007; PETERSON; CARVALHO, 2011; THORNE; STAJDUHAR, 2012; THORNE et al., 2014).

Outra dimensão que garante a qualidade de vida e longevidade dos StC, bem como o gerenciamento do câncer durante o PS, é a promoção da saúde (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; DEIMILING; BOWNMAN; WAGNER, 2007; GRANT; ECONOMOU, 2008; ROWLAND, 2008a; ABSOLOM et al., 2009; GANZ, 2009; FICEK; FAHRENWALD; VOCKRODT, 2010; BELLURY et al., 2011; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC; BELL, 2014; TRUANT; KOHLI; STEPHENS, 2014). A promoção da saúde consiste em políticas, planos e programas de saúde pública com ações voltadas para evitar que as pessoas se exponham a fatores condicionantes e determinantes de doenças (BUSS, 2010). É também entendida como a habilitação dos StC para adquirir controle sobre seu corpo e suas necessidades em saúde, e ajudá-los, educando-os a conhecer o que podem fazer para aprimorá-la (ONCOLOGY NURSE ADVISOR, 2014). Para tanto, os profissionais que desenvolverão e aplicarão os planos e programas de saúde deverão estar capacitados com relação ao que é a sobrevivência e a todos os processos a ela inerentes que influenciam o viver com câncer (ROWLAND; YANCIK, 2006). Na sobrevivência, o foco da promoção da saúde reside em promover um estilo de vida saudável, no intuito de diminuir as probabilidades de recidiva do câncer ou de um segundo câncer entre os StC, suprir suas necessidades, bem como monitorar as morbidades associadas a outras condições de saúde (VOLKER et al., 2013).

Após o diagnóstico do câncer, os StC frequentemente sofrem, em curto prazo, com as mudanças na dieta e rotina, alteração de hábitos de vida, como o tabagismo, prática de exercícios, dentre outros. Surge, assim, seu interesse em aprender mais sobre técnicas terapêuticas relacionadas aos hábitos de vida mais adequados (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; ONCOLOGY NURSE ADVISOR, 2014). Segundo Rowland e Yancik (2006), Rowland, Hewitt e Ganz (2006) e Rowland (2008b), este interesse é um ponto positivo, pois promove a saúde e minimiza as angústias e o sofrimento após o diagnóstico da doença, uma vez que reconhecem a oportunidade de um recomeço (ROWLAND, 2008a; MERAVIGLIA et al., 2013).

Para concluir a discussão do tema cuidado de qualidade, temos a

característica de defensoria (*advocacy*) dos StC. A defensoria é considerada fundamental para alcançar um cuidado de qualidade ao longo do itinerário da doença (ROWLAND; HEWITT; GANZ, 2006; HAYLOCK, 2015). A palavra defensoria, segundo Hoffman e Stovall (2006), consiste em adquirir apoio ativo, que inclui diretamente representar, defender, intervir ou recomendar algo frente a uma ação. Interligam-se a esta definição da palavra empoderamento, processo de crescimento pessoal, interpessoal ou político em que os indivíduos tomam uma atitude que aprimore sua situação de vida. A característica de defensor do StC permite que mudem sua visão com relação aos serviços de saúde e seu papel nesses espaços, passando a exigir cuidados de qualidade (DEMARCO; PICARD; AGRETELLI, 2004a).

Vale ressaltar que há três diferentes tipos de defensoria: a autodefesa, que é referente ao paciente e seu envolvimento com o cuidado em saúde; a defesa comunitária, que é transitória e oferece aos sobreviventes mais antigos a oportunidade de ajudar os recém-diagnosticados. Esse tipo de defensoria atua como grupo de apoio; e a defensoria nacional, que é relativa aos órgãos nacionais, por exemplo, o NCCS e a *American Cancer Society*, que influenciam decisões e criações de políticas de saúde, fornecem informações on-line e links para os StC aprenderem e participarem da política pública nacional (HOFFMAN; STOVALL, 2006; KHAN et al., 2011; HAYLOCK, 2015).

O descritor defensoria ainda carece de estudos que melhor o delineiem e o caracterizem em nosso contexto, tanto entre os próprios StC quanto entre os profissionais de saúde, bem como de políticas públicas, visto que, em ambos os aspectos, ainda se encontra muito imaturo.

Por fim, observamos, por meio dessa descrição, que cada tema tem suas características e peculiaridades, porém são dependentes uns dos outros. Consistem em um processo cíclico e não linear, cujo foco reside no contexto sociocultural, e refletem os principais pontos para que um cuidado de qualidade possa ser implementado pela equipe multidisciplinar. Cada tema discutido tem sua relevância e contribuição para a interpretação e construção dos atributos que serão discutidos no próximo tópico.

7.3 Discussão dos atributos

Por meio da análise temática indutiva conseguimos construir dois grandes atributos que exprimem a ideia da SC na literatura. O primeiro atributo, **processo de liminaridade**, foi interpretado com base nos quatro temas que o alicerçam e que já foram anteriormente descritos. O segundo atributo, **cuidado culturalmente congruente**, é composto por quatro temas e tem seu foco nos aspectos do cuidado de qualidade a ser implementado pela equipe multiprofissional de saúde, na intenção de garantir a qualidade de vida dos StC.

7.3.1 Processo de Liminaridade

Viver com a doença crônica é compreendido como um processo complexo, dinâmico, cíclico e multidimensional. É complexo porque gera mudanças em todas as esferas da vida da pessoa; dinâmico porque muda ao longo do tempo; cíclico por ser fluido e inconstante ao longo da experiência com a doença, e multidimensional por incluir diferentes atributos (AMBROSIO et al., 2015).

Assim como no estudo de Ambrosio et al. (2015), os enfermeiros Demarco, Picard e Agretellis (2004a), Doyle (2008), Pieters e Heilemann (2011), Guzman et al. (2013) entendem a SC como um processo que se inicia no diagnóstico, sendo dinâmico e permanecendo ao longo da vida do StC, independentemente de quanto tempo ele viva (ZEBRACK, 2000; SIMONELLI et al., 2008; ZEBRACK, 2015). Envolve familiares, cuidadores e amigos, por acreditar que eles também sofrem os efeitos do câncer em suas vidas. Eles se sobrecarregam por participarem e acompanharem o itinerário terapêutico do StC, compartilhando sofrimento e comemorando as vitórias, sendo denominados de sobreviventes secundários (BOYLE, 2006). Da mesma forma, Rowland et al. (2001) reconhecem o câncer como uma doença que atinge o contexto familiar.

Apesar de alguns autores defenderem que a sobrevivência é um período ou uma fase distinta do itinerário do câncer (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; GRANT; ECONOMOU, 2008; BELL; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, 2013), a palavra processo é derivada do Latim (*procedere*) e significa avançar, ir em frente; é

compreendido como um método, sistema ou maneira de agir ou, ainda, conjunto de medidas tomadas para atingir um objetivo específico (HOUAISS, 2009), que nesse caso seria a garantia e manutenção da qualidade de vida dos StC. Assim, a palavra processo melhor representa o contínuo do câncer, do qual a sobrevivência faz parte, iniciando desde o diagnóstico, perpassando fases e períodos e abrangendo todos os envolvidos, além de contemplar a complexidade e dinamicidade do fenômeno.

Vincular a SC à ideia de processo não impede, portanto, que seja também uma fase, um período, ou ambos. O que compreendemos é que quando se trata de olhar a SC sob a perspectiva dos StC, a palavra processo é mais adequada, uma vez que está relacionada ao indivíduo e às suas transformações após um evento ruptivo, com momentos de altos e baixos, alterações ao longo do tempo e adoção de recursos para sair de um patamar possivelmente ruim e migrar para outro melhor, mudando seu atual estado. Em contrapartida, o que evidenciamos é que alguns autores identificaram fases pelas quais os indivíduos passariam, tal como o fez o próprio Mullan (1985) ao denominar de aguda a fase entre o diagnóstico e início do tratamento; estendida – pós-tratamento, quando o foco ainda é lidar com as consequências do tratamento; e a última que seria denominada de permanente – quando a recorrência parece cada vez mais improvável, embora o StC continue a lidar com os efeitos em longo prazo do tratamento.

Miller, Merry e Miller (2008) ampliaram essas fases para incluir a de transição da sobrevivência, a qual, para ele, é o período em que o StC deixa o tratamento com um misto de sentimentos ambíguos: celebração e preocupação. Ou seja, ao tratar a SC como uma questão de cuidado, ela passa a ser abordada na literatura como uma fase do contínuo do câncer (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006), após o fim do tratamento primário, e como um período em que os StC terão os cuidados prestados para prevenir e vigiar a recorrência da doença. Essa fase está relacionada a questões específicas do cuidado a esse grupo e abarca os profissionais de saúde, sendo, portanto, um momento crucial para implementação de tal cuidado, principalmente pós-tratamento. Em síntese, a SC pode ser processo, fase, período, e tudo dependerá do referencial e do contexto em que será abordada.

O PS ao câncer está associado a experiências de mudança de vida dos indivíduos, seus paradoxos e incertezas, vulnerabilidades, perdas, reflexões,

recomeços e tudo a que estão susceptíveis de sofrer e aquilo que lhes é intrínseco, assim como a seus familiares (RAO; DEMARK-WAHNEFRIED, 2006; MIEDEMA; HAMILTON; EASLEY, 2007; PIETERS; HEILEMANN, 2011; NESS et al., 2013; MARTIN et al., 2014). Esse processo pode modificar, evoluir ou retroceder, ou até mesmo reiniciar, em casos de recidiva ou de um segundo câncer, sendo, dinâmico e fluido, lidando com fases (diagnóstico, tratamento, remissão, cuidados paliativos) de maneiras semelhantes e/ou divergentes entre os StC. Assim, podemos afirmar que o PS é pleno em fases e transições e ressaltamos a necessidade de maior número de investigações em nosso contexto para que possamos compreendê-los com maior propriedade.

Esse processo, como um todo, consiste de ações continuadas entre profissionais, sobreviventes e familiares, iniciadas no diagnóstico e mantidas até o fim da vida. Não se trata de uma intervenção pontual iniciada pós-tratamento, mas prevê as transições existentes e suas características, além da individualidade, do tipo de câncer e dos fatores socioculturais, que desencadeiam distintos itinerários, diferentes experiências no decorrer do processo e determinam a forma e os tipos de cuidados a serem prestados. Assim, quanto melhor elaborado e compreendido for esse processo, mais ele favorecerá um retorno à rotina mais efetivo e com menor sofrimento.

A toda essa complexidade do PS, delimitamos, durante a análise indutiva, o atributo **processo de liminaridade (PL)**. Este é um conceito antropológico contextualizado em diferentes perspectivas e bastante abordado nos estudos com doenças crônicas, por exemplo, com pacientes com esquizofrenia, artrite, fadiga crônica e encefalomielite miálgica, na saúde mental, com cuidadores de pacientes com doença crônica, HIV/AIDS, doença crônica renal, dentre outros, sempre se reportando à liminaridade como a ambiguidade de ser ou estar entre algo (MURPHY et al., 1988; PINDER, 1995; GIBBONS; ROSS; BEVANS, 2014; BRUCE et al., 2014; EVANS; KEVERN, 2015; NORDBERG, 2015; BROWN; HUSZAR; CHAPMAN, 2017). No contexto do câncer, diversos autores têm se debruçado em estudá-lo (NAVON; MORAG, 2004; BLOWS et al., 2012; BRUCE et al., 2014; ADORNO, 2015; TRUSSON; PILNICK, ROY, 2016) e, ao longo do tempo, diferentes definições já foram delineadas. Inicialmente, vamos tomar posse das palavras de Little et al. (1998) e Thompson (2007) para afirmar que a liminaridade é um bom conceito para

descrever e discutir a experiência do câncer.

O termo é usado por sociólogos e antropólogos no intuito de denotar fenômenos que não se encaixam nas categorias que as pessoas decretam como socialmente construídas, não sentindo nem uma coisa ou outra, mas talvez ambas (TURNER, 1967). Ainda Turner (1969) pontuou que as pessoas ou entidades liminares escorregam por meio de uma rede de classificações que normalmente se localizam em posições dentro de uma cultura; assim, a pessoa ou a entidade liminar se sente em um lugar entre as duas coisas, onde o status ou a posição do indivíduo é ambíguo e incerto entre as posições já culturalmente atribuídas e organizadas (JACKSON, 2005; BLOWS et al., 2012; EVANS; KEVERN, 2015).

Antes de Turner, o primeiro antropologista a citar a liminaridade foi o etnógrafo Francês Arnold Van Gennep (1909; traduzido para o inglês em 1960), o qual identificou rituais de passagem que vão além das transições ocasionadas por uma doença específica, mas englobam questões sociais naturais como a gestação, o nascimento e o casamento, por exemplo. Esses ritos iniciam-se por meio de um evento chamado separação (período pré-liminar), seguido por um ambíguo momento em que os indivíduos se encontram entre duas posições diferentes, que é a fase de transição, a qual ele denominou de liminaridade (período liminar). O terceiro estágio é o da incorporação (pós-liminar), concluído quando eles se inserem novamente em uma nova posição social e a aceitam (BLOWS et al., 2012; BRUCE et al., 2014; BROWN; HUSZAR; CHAPMAN, 2017). A essa definição de Van Gennep foram feitas reformulações e novas construções, além de adaptações, no sentido de favorecer o entendimento da liminaridade no contexto do câncer.

DaMatta (2000) assinala que, para esses autores pioneiros na temática, a liminaridade seria compreendida como algo invariavelmente paradoxal, ambíguo, perigoso e negativo; concebido como fixo, inexorável e construído por categorias fixas. No entanto, mais tarde, Turner (1979, p.465) reassumiu que a “liminaridade é permeada por potências e potencialidades, por experiências e representações de ideias, metáforas, símbolos, palavras, assim retirando a rigidez do enquadre ritualístico” (VARANDA, 2009). Segundo DaMatta (2000 p. 16), “o processo de liminaridade pode variar de sistema para sistema assumindo distintas conotações e adquirindo sentidos diferentes”. Nessa perspectiva, revela-se um contexto-dependente (THOMPSON, 2007).

A liminaridade está conectada ao indivíduo e sua reação diante de um evento, não sendo, portanto, universal e igual entre os envolvidos. A ideia de Geertz (1973) de que a cultura é uma teia de significados tecida pelos indivíduos, e que estes podem construir diferentemente esses significados justifica essa ideia. Como resultado, a cultura não será igual, ou seja, é necessário compreender esses significados e como eles representam e condicionam a prática social do indivíduo para assim entender determinado fenômeno. Assim, demarcamos que a liminaridade é um movimento de passagem, permeado por subjetividades individuais que influenciam o coletivo perante um contexto cultural específico.

Diante dessa discussão e considerando a sobrevivência como um processo facilitado pelo entendimento de suas fases e transições, é o próprio conceito antropológico da liminaridade que explica o PS e a experiência do StC com a doença. Para iniciar a discussão da liminaridade no contexto do câncer temos que, inicialmente, entender os motivos de tal doença levar os indivíduos a um estado de ambiguidade.

O modelo biomédico introduziu um novo paradigma de doença na sociedade: a alteração de ficar doente como algo normal para anormal e que atinge diretamente o fluxo da vida dos indivíduos (LITTLE et al., 1998). A doença passou a ser um evento que expõe o sujeito à morte, confrontando o seu próprio significado perante os valores sustentados pela sociedade; isso o coloca em um estado de liminaridade, em um estágio de reflexão e reformulação de antigos elementos com novos padrões (TURNER 1967; LITTLE et al., 1998; BLOWS et al., 2012).

Para Kleinman (1988, p. 20), “o câncer é um lembrete diário e inquietante da imprevisibilidade e incerteza da condição humana, obrigando-o a enfrentar a falta de controle da própria morte”. O seu diagnóstico desafia crenças e significados e confronta os adoecidos com o tempo e espaço (LITTLE et al., 1998). O modelo biomédico é, portanto, inadequado para se compreender plenamente a experiência da doença, bem como entender como os StC gerenciam as mudanças no decorrer do tempo. Como alternativa, a liminaridade atua como um conceito apropriado para descrever os efeitos do câncer na vida do indivíduo (ADORNO, 2015).

Na análise das narrativas do estudo de Little et al. (1998), os autores descrevem a liminaridade como um processo, em vez de fases e períodos. Para eles, a liminaridade considera os processos dinâmicos e reflexivos, além de ser um

estado duradouro e variável, que começa de forma aguda com o diagnóstico da doença, e, em seguida, impõe uma situação de drama social, seguida de sofrimento, que é construída e modificada dialeticamente no lócus da corporificação ao longo da vida. Assim, os StC têm de lidar com os efeitos tardios da doença, além do medo da recorrência; a liminaridade pode durar até a morte (ADORNO, 2015).

O estudo de Little et al. (1998) analisou a liminaridade entre pessoas com câncer colorretal, de três a doze anos pós-tratamento primário, e concluiu que ela é útil para descrever a experiência desses adoecidos. Ressaltamos que a incerteza e a possibilidade de recorrência da doença colocam o indivíduo efetivamente entre dois estados sociais: o de saudável e doente. A noção de liminaridade tenta capturar a natureza da experiência subjetiva da doença, em vez de categorizar as mudanças nas relações sociais inerentes ao estar doente. Além disso, esses autores acreditam que ela seja vivenciada em duas fases: uma imediata – liminaridade aguda; e outra duradoura – liminaridade prolongada, que pode durar o resto da vida do paciente. A liminaridade aguda é quando o StC ouve a notícia e sente o impacto causado pela doença ao confrontá-lo com a morte. Nesse fase, a autonomia, o autocontrole, o desempenho cognitivo, as capacidades físicas e sociais, o estado psicológico e os sintomas da doença ficam presos no paciente e podem se modificar após um período variável, cuja duração e intensidade dependem da biografia de cada um (LITTLE et al., 1998; BLOWS et al., 2012).

A liminaridade prolongada segue a fase aguda após um tempo indeterminado, variável entre pessoas, e caracteriza-se pelo início do autocontrole com o corpo e por pequenos atos de independência. É uma fase adaptativa, em que há busca de significados e desafios à identidade. Nessa fase, o StC pode apresentar algumas características da fase aguda, e isso depende do estado em que ele se encontra, da revelação médica, da flutuação dos sintomas, da presença ou ausência de apoio, além de outros inúmeros fatores incidentais (LITTLE et al., 1998; BLOWS et al., 2012). Essas observações sugerem que a liminaridade prolongada pode ser entendida como uma constante dialética entre o corpo e o eu, na qual uma narrativa é construída para atribuir sentido aos fenômenos biográficos, físicos e existenciais desafiadores e mutáveis suscitados pela doença (LITTLE et al., 1998).

Adorno (2015), em sua definição de liminaridade, conseguiu retratar bem o dualismo ontológico que a dialética corpo e mente, citada por Little et al. (1998),

propõe àqueles adoecidos com câncer avançado ou incurável, uma vez que permanecem enclausurados no moderno complexo médico caracterizado por opções binárias como: cura – novo câncer, saúde – doença, esperança - recomeço, cuidado domiciliar – cuidados paliativos, além de tantas outras dualidades com as quais os adoecidos se deparam, juntamente com os desafios persistentes da comunicação na finitude da vida. Por meio desse diálogo, que provavelmente deve acontecer nas mentes dos StC, cada indivíduo poderá reagir diferentemente. Exaltarão os aspectos de incerteza, perda, medo, dualidade, manifestados muitas vezes por um sintoma que reaparece, ou enaltecerão a resiliência e a reflexão da vida, no sentido de amadurecer com a experiência da doença e ressignificar a antiga vida em uma nova. Assim, poderão assumir uma nova identidade, categorizada ou não, em um grupo socialmente aceito.

Com relação às fases da liminaridade, McKenzie e Crouch (2004) vão além do que Little et al. (1998) assinalam. Para elas, a liminaridade surgiu como um atributo pertinente que fornece *insights* sobre como os StC se encontram em regiões fronteiriças entre o bem e o mal, sobrevivendo a ameaças, suportando ambas as vidas sociais e pessoais. Essas autoras ofereceram um novo conceito de liminaridade que complementa o de Little et al. (1998). Sugeriram que os StC podem passar por três fases liminares, e não duas. Além da aguda e prolongada, haveria uma terceira fase, com início após cinco anos ou mais após o diagnóstico, denominada de transcendente, durante a qual vivenciariam a expectativa de se tornarem pessoas normais. Porém, as próprias autoras acreditam que nem todos os StC atingirão essa terceira fase (BLOWS et al., 2012).

De fato, são necessários novos estudos que investiguem a liminaridade com os StC em longo prazo. No entanto, para esta tese, agrupamos alguns autores para definir o que seria liminaridade como atributo da SC. Resumimos que a liminaridade é, sob a ótica dos adoecidos, um estágio de um processo de mudança que gera um limiar (começo) que se inicia no diagnóstico da doença. Nesse limiar, há transformações e possíveis mudanças na identidade do indivíduo, de saudável para doente, ou melhor, de paciente com câncer para StC. Com o tempo, insere-se a possibilidade de se mover para uma nova situação ou retornar à antiga (TURNER, 1969; LITTLE et al., 1998; THOMPSON 2007). O estado de estar doente envolve uma separação da vida social normal e a aquisição de uma aura de sofrimento e

sentimentos de perdas para o adoecido, bem como de incertezas com relação ao futuro, como aspectos negativos. No entanto, esses sentimentos podem caminhar para uma nova aceção de si, assim como podem perdurar ao longo da vida do StC (JACKSON, 2005; THOMPSON, 2007).

Após o diagnóstico do câncer, o indivíduo se sente em uma condição transitória (TURNER 1967; BRUCE et al., 2014) entre dois estados sociais: continuará sendo uma pessoa que agora apresenta uma doença grave que pode levar ao sofrimento e à morte, mas, também, no decorrer de seu itinerário e após as diversas transições vivenciadas, poderá encarar a doença e suas transformações positivamente, com esperança de retorno às atividades cotidianas (THOMPSON, 2007). Por isso, a categoria conceitual de “normalidade da vida” está relacionada à temporalidade do estágio liminar, especialmente após o término dos tratamentos.

Bruce et al. (2014) trazem a conotação de liminaridade para descrever uma experiência de estar entre algo, além de ajudar a identificar a qualidade da transição ou o estado de estar entre. Durante um PL, podem ocorrer diversos momentos de transição ao longo do itinerário terapêutico do StC, conforme evidenciado nos estudos analisados nessa análise de conceito. Esses estudos relataram quatro momentos de transição durante o PS, a saber: transição para a sobrevivência (HAUKEN; LARSEN; HOLSEN, 2013), transição de paciente para StC (ROWLAND; HEWITT; GANZ, 2006; HAYLOCK et al., 2007), transição entre o tratamento ativo e os cuidados prestados durante o acompanhamento dos StC (GANZ, 2009), e transição que se inicia com o fim do tratamento primário até o alcance da normalidade (PIETERS; HEILEMANN, 2011). Essas transições se conectam. A partir do momento em que o tratamento primário é concluído, o StC passa a vivenciar novas etapas em sua vida, alteração na forma de ver a si mesmo (de paciente para sobrevivente), começa a ser acompanhado e novos cuidados são necessários. Esses períodos de transição implicam a mudança de um estado relativamente instável, causada por uma experiência perturbadora que desorganiza a vida, para outro estado estável (BOYLE, 2006; KRALIK; VICENTIN; LOON, 2006; KNOBF, 2015). Toda essa mudança e busca pela estabilidade é angustiante, porque traz consigo novos desafios e ansiedades e requer um período de adaptação e ajuste (KRALIK; VICENTIN; LOON, 2006).

O momento de transição do tratamento à sobrevivência é delicado, e a ele

interliga-se um turbilhão de sentimentos que, se associados à desinformação, prejudicam a qualidade de vida dos StC. Consequentemente, estudos já assinalam a necessidade de intervenções adequadas a esse grupo, antes do fim do tratamento (KNOBF, 2015).

Para a transição do tratamento ativo para os cuidados prestados durante o acompanhamento, citada por Ganz (2009), há a mudança nos tipos de cuidados prestados. Ganz (2009), que é médica, alerta que o cuidado pós-tratamento ativo vai perpassar o cuidado físico do modelo biomédico e será implementado de maneira a contemplar os demais aspectos da vida dos StC, com o intuito de controlar os sinais e sintomas, bem como prevenir a recorrência ou um segundo câncer. As questões do cuidado na sobrevivência serão discutidas no próximo atributo.

A transição é um processo complicado de passagem durante o qual as pessoas redefinem o sentido de si e desenvolvem a sua própria capacidade de lidar e agir em resposta a eventos perturbadores da vida – agência (KRALIK; VICENTIN; LOON, 2006). Trata-se de um conceito antropológico, entendido como um processo de passagem de uma fase da vida onde há transformações, (BRUCE et al., 2014; BLOWS et al., 2012; KRALIK; VICENTIN; LOON, 2006) e reorientações, resultados da complexa interação entre o indivíduo e o contexto social. Pode ocorrer quando a realidade do indivíduo é rompida, a ponto de causar uma mudança forçada ou selecionada, que resulta na busca de uma reconstrução da realidade atual, bem como de novos sentidos atribuídos à sua identidade. A identidade e a transição são conceitos intimamente ligados (KRALIK; VICENTIN; LOON, 2006).

Todavia, para resumir e desmistificar possíveis confusões, alguns conceitos aqui citados são abordados no discurso antropológico e se assemelham quanto à sua definição. Primeiramente, liminaridade, na qual as transições são citadas como momentos de transformação (TURNER, 1967). Conspicuamente, a SC revela momentos de transição inseridos no PL, ou seja, a transição é em contrapartida pontual, tem início e fim bem delimitados e está embebida no contexto da situação (KRALIK; VICENTIN; LOON, 2006). Assim, podemos considerar que, apesar da liminaridade ser referente a um estado de transição, é um conceito além deste. No contexto da SC, a liminaridade é um conceito mais amplo, que abriga as transições e suas transformações.

A normalidade foi um dos descritores mais citados na análise de conceito,

e os estudos que o abordaram se referiam ao processo natural de se adaptar e se inserir em uma nova rotina em busca de um equilíbrio, de uma vida normal (VACHON, 2001; DEMARCO; PICARD; AGRETELIS, 2004a; DEMARCO; PICARD; AGRETELIS, 2004b; DEIMILING; BOWMAN; WAGNER, 2007; HAYLOCK et al., 2007; DOYLE, 2008; FICEK; FAHRENWALD; VOCKRODT, 2010; ASTROW, 2012; GUZMAN et al., 2013; HAUKEN; LARSEN; HOLSEN, 2013). Segundo Turner (1967), durante a liminaridade há momentos de reflexões, nos quais os indivíduos podem reformular os antigos elementos em novos padrões e ressignificar sentidos em sua vida. Na liminaridade prolongada de Little et al. (1998), o mesmo pode acontecer com os indivíduos diagnosticados com câncer, pois adentram em um momento adaptativo e buscam por novos significados à sua vida.

Uma vez que a doença já está instalada, o adoecido tende a lutar pela saúde e reelaborar a vida, buscando o retorno à vida anterior, por ele compreendida como normalidade. A obtenção da normalidade depende do tempo, não é um tempo predeterminado, pois não há um momento específico para que a alcance. Todavia, é um tempo vivido, não cronológico, que pode ser curto para uns ou longo para outros, e estabelecido pelo StC como parte do crescimento pessoal, autoaperfeiçoamento, elevação da autoestima, reordenação dos objetivos, altruísmo, enfim, como uma forma de se adaptar positivamente (JACKSON, 2005; RASMUSSEN; ELVERDAM, 2007; PARK; BLANK, 2012; BLOWS et al., 2012). O desejo de ser normal e de ser igual a antes não parece ser uniforme entre os pacientes e sofre influência da cultura, não sendo um processo simples (HELMAN, 2009; DENFORD et al., 2011). O conceito de normalidade é multidimensional, podendo ser percebido de diversas formas, pois o que é normal para uns, pode não o ser para os outros (HELMAN, 2009).

No estudo qualitativo realizado por Denford et al. (2011) com mulheres com câncer mamário, o objetivo foi explorar os temas da normalidade nessas pacientes. Os autores chegaram a quatro categorias temáticas: aparência normal, que nesse caso trata-se de se enxergar como antes, sendo a figura do corpo e a forma como os outros veem essas mulheres culturalmente fortes nessa categoria; ser capaz de realizar as atividades diárias como antes; adaptar-se a um novo normal, que consiste em reconstruir a normalidade por meio da ressignificação da vida e da forma de ver a si mesmo; e a última, que consiste em deixar de ser doente

e voltar a ser saudável quando percebe que a reconstrução da mama não está relacionada à saúde física, mas à crença da saúde emocional e ao resgate da autoestima pela melhora da imagem corporal.

No estudo de Trusson, Pilnick e Roy (2016), também com mulheres com câncer de mama, o medo da recorrência foi uma faceta presente após o tratamento, estando sempre ali, impedindo-as de retornar à antiga normalidade. O medo da recorrência, por exemplo, é um fator que permanece oculto, mas pode emergir em qualquer momento e muitas vezes impede os StC de seguirem em frente.

Por esses estudos percebemos que a normalidade se reveste de uma série de fatores percebidos por cada grupo de uma maneira particular, de acordo com o contexto da sua doença, do cenário clínico e social, como o trabalho e a família. Importante ressaltar aqui a ansiedade dos familiares pelo retorno dos StC à sua normalidade. A normalidade, no entanto, nunca será uniforme em uma população, mas sempre pode ser vista e entendida sob diferentes aspectos, de acordo com a lente de quem a considera (HELLMAN, 2009).

A liminaridade, na perspectiva sociocultural, é uma margem ou um limite quando um indivíduo perde a identidade e está em processo de reconstruir uma nova, significativa para ele e sua comunidade (GIBBONS; ROSS; BEVANS, 2014). A ruptura causada pela doença e as transições por ela impostas colocam em risco a identidade dos adoecidos. No entanto, não é normativo que todos eles mudem eloquentemente sua identidade, pois o tempo e contexto influenciam nesse aspecto, mas, de fato, essa ruptura gera reflexões que os fazem repensar a vida e reassumi-la de um novo modo (TRUSSON; PILNICK; ROY, 2016).

A liminaridade auxilia na compreensão da experiência do StC com a doença, sua mudança de vida e as dualidades vivenciadas ao longo do seu itinerário, pois promove reflexões sobre essas mudanças e reelaboração da identidade. Pode, por exemplo, ser prolongada pelas incertezas presentes, pelo medo da recorrência, pelos projetos agora rompidos, pela necessidade de seguimento médico periódico e pelas perdas nem sempre reparáveis e causadoras de danos. Assim, acarreta, em determinados períodos de transição, mudanças na identidade, por exemplo, de paciente para StC.

Essa alteração na identidade corrobora o tema denominado - mudança da identidade -, citado por todas as disciplinas deste estudo e que abordam questões

voltadas para uma nova forma de ver a si mesmo, endossando diferentes identidades no decorrer do itinerário que auxiliam a lidar com a doença. Porém, nos estudos, o momento em que essa mudança da identidade ocorre não se apresenta, necessariamente, vinculado a uma fase de transição específica; na verdade, identidade e momento específico não combinam, mas sabe-se que a mudança pode acontecer em diferentes ocasiões ao longo do PS.

Vale ressaltar que, diante do contexto da SC, a identidade de sobrevivente não significa meramente uma questão de rótulo, uma mudança qualquer na identidade ou a criação de uma nova, fixa, sem sentido. Isso chama atenção para a necessidade de considerar a maneira como eles sobrevivem e prosperam, como se conhecem e se definem por meio da experiência com a doença, das preocupações e interações com o meio, além do que historicamente é importante para cada um, considerando o seu conhecimento com relação ao possível termo que endossará ou não.

Outro ponto relevante reside no conceito de ruptura biográfica. Muitos estudos utilizam ambos os conceitos, ruptura biográfica e liminaridade, para compreender a experiência do adoecido com a doença (MACKENZIE; CROUCH, 2004; NAVON; MORAG, 2004; CAYLESS et al., 2010; TRUSSON; PLINICK; ROY, 2016), focando nas rupturas e dificuldades por ela desencadeadas na vida do adoecido e nas ambiguidades e incertezas geradas em suas transições. O que queremos dizer é que ambos os conceitos ajudam os pesquisadores a entender a experiência de vida com a doença. Todavia, entre os próprios estudos que os abordaram, há consenso de que a liminaridade é o conceito-chave para entender os adoecidos após um evento impactante que os coloca em uma situação marginal na vida diária (MCKENZIE; CROUCH, 2004; NAVON; MORAG, 2004).

No entanto, o conceito de fluxo biográfico permite entender que a doença causa um impacto biográfico por meio das mudanças por ela ocasionadas, a ponto de desencadear um processo de adaptação, reconstrução e continuidade da vida, quando há estabilidade emocional. Consequentemente, a tendência é manter uma constante na vida, apesar das dificuldades. Porém, essa estabilidade emocional não é fácil, pois a pessoa se encontra em constantes lutas internas, tentando manter a continuidade e o significado de quem ela é realmente (REEVE et al., 2010). Em contrapartida, alguns não conseguem manter essa continuidade, porque o efeito

acumulativo dos eventos perturbadores (diagnóstico, tratamento, falhas terapêuticas, efeitos em longo prazo, recorrência) esgota a capacidade individual de cada StC, que passa a necessitar de ajuda exterior para retomar o equilíbrio e restaurar o fluxo da vida (REEVE et al., 2010).

Isso nos remete à ideia da doença crônica e suas consequências em longo ou curto prazo como um fenômeno potencial para desenvolver crescimento e transformação pessoal, induzindo a adaptação de uma forma pessoal, nova e criativa diante das adversidades, considerando a capacidade de agenciamento de cada um. O estudo de Gibson et al. (2016), cujo objetivo foi analisar as identidades de transição entre pessoas com câncer de pâncreas, evidencia a importância de se considerar o agenciamento dos StC. Os autores discutem a transição de saudável para doente e assinalam o agenciamento nesse momento. O agenciamento consiste na capacidade do indivíduo fazer escolhas embasadas em sua cultura; de reagir diante de uma situação conforme as crenças e os valores aprendidos com seu grupo social (REEVE et al., 2010). Assim, os StC podem resgatar sentimentos de controle de si após o diagnóstico da doença. O fluxo biográfico é entendido como um processo que leva em consideração a experiência da doença, de modo que a própria ruptura da vida é vista como uma experiência que envolve um pensar e um agir aprendidos no contexto social, com base no agenciamento individual da doença (REEVE et al., 2010).

Ancorado nessa discussão e diante da definição do conceito de fluxo biográfico, este se contextualiza ao que temos estudado sobre o processo de SC à luz do referencial antropológico de cultura, por levar em consideração a experiência da doença e a capacidade de agenciamento de cada indivíduo. No entanto, são necessários estudos que enfatizem o conceito de fluxo biográfico entre os StC, independentemente das fases do PS.

Por fim, essa teia de conceitos dentro de um conceito maior (liminaridade), com o intuito de explicar o mesmo fenômeno, gera imbróglis que precisam ser desnudados. Nesse sentido, as pesquisas são os melhores pontos de partida para compreender e separar o joio do trigo. Acreditamos que a liminaridade é um conceito para depreender e interpretar a SC, carecendo de estudos para aprofundar as questões das fases do PS. Afinal, seriam duas fases como Little et al. (1998) delinearam, ou três como McKenzie e Crouch (2004) sugeriram? Isso é

relevante? Ficam aqui questionamentos que podem ajudar no desenvolvimento de um plano de cuidados adequado ao grupo em questão.

Apreendendo a SC como um processo que tem seu limiar no diagnóstico da doença, quando os StC alteram seu status de saudáveis para doentes e de pacientes para sobreviventes, perpassando todas as fases desse processo, refletindo as mudanças nas suas vidas e ressignificando-as, aprendem a lidar com os diversos aspectos e situações que acometem sua existência e buscam a normalidade. Ressaltamos a importância de melhor compreendermos essas transições e delinear as como elas ocorrem no fluir do processo e como cada indivíduo as constrói em sua vida, desde o diagnóstico do câncer. Trata-se de um processo cíclico que permite o ir e vir entre os estados pessoais de cada um, sendo necessários o envolvimento dos profissionais de saúde e familiares e uma análise do contexto social.

A liminaridade é um atributo adequado para ajudar os enfermeiros a atribuir sentido à ambígua experiência de bem-estar com uma doença. Esse atributo chama atenção para a necessidade de atentar para as narrativas dos StC e prestar apoio, sobretudo nos momentos de incerteza (BRUCE et al., 2014).

Apesar das palavras **processo** e **liminaridade** serem isoladamente descritores citados exclusivamente pela disciplina de enfermagem, esses atributos advieram de um conjunto de temas e são resultados da união de descritores de distintas disciplinas. Nenhum tema, dessa primeira etapa, foi construído com base em descritores referentes a uma disciplina específica; consequentemente, nenhum atributo resulta de uma única disciplina. O conceito de sobrevivência em si, apesar da forte presença da enfermagem nas publicações, sofre impacto também das demais - medicina, psicologia, sociologia e antropologia.

Encarando essa abordagem da SC, surge a necessidade de suporte da pesquisa na sobrevivência para expansão dos seus atributos e operacionalização na prática clínica. Assim, é imperativo investigar os grupos de StC, o seu contexto e suas necessidades, centrando na saúde remanescente do indivíduo, indo além da fase de diagnóstico e tratamento agudo, prevenindo morbidades e promovendo a saúde e o estilo de vida saudável. É fundamental direcionar a atenção às faixas etárias de maior risco (crianças e idosos) e manter o foco na vida desde o diagnóstico e seus percalços durante a doença e, principalmente, quais cuidados

devem ser adotados pós-tratamento e que diretrizes seguir (ROWLAND; HEWITT; GANZ, 2006; ROWLAND, 2007; ROWLAND; BELLIZZI, 2014).

Cabe aos enfermeiros manterem-se em constante atualização, promover e gerar conhecimento transformando o meio, independentemente do nível de sua atuação em saúde. A sobrevivência faz parte do novo universo da enfermagem oncológica, portanto, impulsionar sua investigação como parte do cuidado e controle do câncer deve ser uma meta (BALDWING, 2008; ROWLAND, 2008a; DOWNS-HOLMES et al., 2014; QUINN et al., 2015).

7.3.2 Cuidado culturalmente congruente

Em algumas sociedades, a saúde é sinônimo de um relacionamento equilibrado entre as pessoas, a natureza e o mundo sobrenatural, ou como um equilíbrio interno, tanto físico como emocional. Nas definições internacionais atribuídas pela NCCS, *American Cancer Society* e *Office Cancer Survivorship*, os StC são aqueles diagnosticados com a doença e que alcançam o equilíbrio da vida (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2016; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2017), o que nos permite considerar que esse equilíbrio é o estado de saúde. Assim, o StC pode apresentar-se saudável, mesmo após a sua experiência com a doença.

Para alcançar esse equilíbrio, faz-se necessário, primeiramente, conhecer os aspectos subjetivos que permeiam a vida do StC, desde o diagnóstico da doença, todo o PL, perpassando as fases e as transições, durante o PS, até o fim da vida. Uma vez feito isso, torna-se fácil entender o objetivo desse atributo, **cuidado culturalmente congruente (CCC)**, que facilitará a construção de planos de cuidados adequados ao grupo em questão.

Para concepção e entendimento do CCC, quatro temas já foram descritos anteriormente, mas a intenção é ressaltar que o CCC deve considerar a individualidade e o histórico dos StC, assim como seu contexto sociocultural, clínico e familiar. Além de estabelecer uma comunicação efetiva entre o StC e a equipe multiprofissional de saúde, com fornecimento de informações adequadas ao contexto, na garantia de promover a saúde, a qualidade de vida, deve-se prevenir e vigiar o retorno da doença, com um acompanhamento pertinente à heterogeneidade

do câncer e suas especificidades.

O câncer não é uma doença (*disease*) que atinge apenas órgãos do corpo, como o modelo biomédico postula. Trata-se de uma enfermidade (*illness*) que afeta o corpo e refere-se à percepção que os pacientes têm para interpretar seu estado e lhe designar uma condição, a qual pode ser debilitante, limitante e impactante (ZEBRACK, 2003; LANGDON, 2014). Acresce-se ser uma doença que se estende para os familiares dos adoecidos, que também passam por situações únicas como mudanças na vida cotidiana para exercício do papel de cuidadores, diante das quais apresentam receios e apreensão (BOYLE, 2006; LAI, 2016).

Kleinman (1988), ao chamar atenção para a dicotomia – *disease* e *illness* – e suas diferenças, ressalta que a enfermidade é fortemente influenciada pela cultura. Ou seja, quando somente a doença (*disease*) é tratada, o cuidado é menos satisfatório para o paciente e clinicamente menos efetivo do que quando os serviços de saúde e os profissionais tratam e focam o cuidado em ambos (*disease* e *illness*) (KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 2006). Nesse sentido, o atributo CCC e a SC impõem a necessidade de um modelo de cuidado que preconize ambos os tipos de “doença”.

Para ressaltar a questão do câncer como uma enfermidade (*illness*) que afeta aspectos da vida do StC para além do corpo, alguns estudos enfocaram as principais dimensões atingidas pela doença. No estudo de Ness et al. (2013), os autores objetivaram avaliar as questões físicas, psicológicas, emocionais, espirituais e sociais prevalentes entre os StC que tinham de um a mais de 20 anos de pós-diagnóstico. Como resultado, identificaram prevalência de medo da recorrência, fadiga, incerteza, estresse e distúrbio do sono. No estudo de Geller et al. (2014), os autores evidenciaram as principais necessidades expressas pelos participantes, entre elas, mais informações sobre atividades complementares ou medicina alternativa, ajuda com problemas sexuais, informações sobre os possíveis efeitos adversos pós-tratamento, dentre outros. Mais de 80% apresentavam necessidades voltadas aos domínios de acesso ao serviço de saúde; informação e o emocional.

O estudo de Burg et al. (2015) fez referência às necessidades que não foram satisfatoriamente atendidas no serviço de saúde, percebidas pelo indivíduo como importantes para alcançar bem-estar. Participaram do estudo 1514 sobreviventes de diferentes tipos de câncer. Os autores conseguiram organizar os

dados em 16 temas, sendo os mais citados os problemas físicos, seguidos da preocupação com a vida financeira e da falta de informação adequada. Vale ressaltar que essas necessidades variam com o tipo de câncer, a idade, o tempo de diagnóstico e o tipo de tratamento (JACOBS; SHULMAN, 2017).

Poderíamos nos delongar discorrendo sobre a importância de reconhecer as necessidades dos StC e atentar para mais estudos com esse foco, todavia com os StC brasileiros. No entanto, a intenção é ressaltar o entendimento dessas necessidades como central para o desenvolvimento de estratégias que visem à criação de modelos de cuidado na SC, bem como à assistência e supervisão dos profissionais de saúde que são fundamentais para a educação do paciente e facilitam a transição do tratamento ativo para a sobrevivência (JACOBS; SHULMAN, 2017; POWEL; SEIBERT, 2017).

Quando comparados a indivíduos saudáveis, os StC apresentam piores resultados de saúde (ELLIOTT et al., 2011). Assim, não há dúvidas de que são atingidos pelo câncer em diversas esferas de sua vida em curto e longo prazo, tornando necessários o acompanhamento e o controle desses sintomas; porém, negligencia-se justamente o período entre o diagnóstico da doença e a recidiva do tumor inicial ou morte, por se acreditar, equivocadamente, que quando acaba o tratamento primário do câncer, o StC não terá mais qualquer problema de saúde (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006). No artigo de Rowland (2008a, p.147), ela afirma que:

No passado, se preocupar com as complicações tardias do câncer era impensável, pois poucas pessoas sobreviviam o suficiente para que essas complicações se tornassem problemas. O foco ainda está em combater a doença e não em auxiliar os pacientes a viver com ela.

Esse aspecto perpetua até hoje, em especial no contexto brasileiro. Com o aumento do número de StC, o foco reside em revelar e analisar como eles estão vivendo e como viverão em curto e longo prazo, entrando em pauta a sua qualidade de vida (ROWLAND, 2008a; ROWLAND, 2008b).

Atualmente ainda há barreiras para obtenção de uma assistência apropriada, principalmente pós-tratamento. Essas barreiras dizem respeito à oferta de um cuidado fragmentado e minimamente coordenado pelo sistema de saúde; há pouca integralidade e humanização e, conseqüentemente, o StC permanece com necessidades e problemas desconhecidos e mal atendidos pelos profissionais de

saúde (DULKÓ et al., 2013; BURG et al., 2015; MAYER; NASSO; FARP, 2017). Isso ocorre principalmente pela deficiente estrutura dos serviços de saúde, ainda baseados no modelo biomédico, além da escassez de informação e comunicação adequadas aos diferentes grupos culturais, bem como ausência de ferramentas baseadas em evidências que norteiem a manutenção da QV dos StC (SUBORNE; HALPERN, 2016; POWEL; SEIBERT, 2017).

Inserindo-nos no contexto brasileiro, a obra “Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor”, assinala a importância do cuidado em nosso contexto social, temática que tem sido amplamente discutida por diversos autores no campo da saúde coletiva (PINHEIRO; MATOS, 2004). Pensando no contexto brasileiro de violência, de baixo nível educacional e pobreza, um tipo de sofrimento está transcendendo a dor física. É o que Valla (1999 apud LACERDA et al., 2009 p. 250) denominou de sofrimento difuso:

Este se caracteriza por uma sensação de um mal estar generalizado com uma diversidade de sintomas, irritabilidade, estresse, ansiedade, angústia, dores no corpo, acrescidos da falta de perspectiva de vida. Esse tipo de sofrimento causa incapacidades funcionais e leva ao aumento da demanda de atenção médica.

O sofrimento difuso chama a atenção para as fortes questões sociais do nosso país, as quais devem ser integradas ao cuidado oferecido aos StC, visto que, além da doença crônica em si, o sobrevivente tem atrelado o seu contexto social – questões financeiras, familiares, profissionais e pessoais – além de outras morbidades que podem complicar ainda mais seu estado de saúde. Considerando esse ponto de vista e a organização das práticas de saúde segundo o modelo biomédico, em que há priorização do diagnóstico e o tratamento é definido pelo saber médico, não considerando a pessoa doente e suas queixas subjetivas, fica claro que esse modelo já não é o mais adequado para o perfil dos StC (LACERDA et al., 2009).

O que afirmamos é que, ao denominar o atributo CCC, como o próprio nome já diz, o foco reside em promover um cuidado harmônico, semelhante em características e propriedades, congruente culturalmente entre os indivíduos, de modo que a equidade possa ser garantida. Segundo Suborne e Halpern (2016), os fatores culturais e socioeconômicos influenciam os múltiplos componentes-chaves do cuidado na sobrevivência, os quais muitas vezes são ignorados. As disparidades sociodemográficas, tais como idade, gênero, raça e etnia, religião, espiritualidade e

educação, e as características culturais prejudicam o acesso dos StC aos serviços de saúde, assim como fatores financeiros, localização, acessibilidade e transporte dificultam tal acesso e não contemplam sua complexidade. O mesmo estudo ainda pontua que as desigualdades geram minorias sociais que, por conseguinte, acabam fazendo parte de uma minoria que é mal atendida pelos serviços de saúde (SMITH; HALL, 2015; SURBONE; HALPERN, 2016).

O conceito de competência cultural da antropologia médica nos ajuda a contextualizar a importância de inserir a cultura no cuidado oncológico. Competência cultural tornou-se popular entre os planejadores do cuidado – médicos e enfermeiros, principalmente nos EUA. Isso porque se trata de um conceito relacionado à necessidade de melhorar a comunicação entre as minorias, bem como os cuidados ofertados a esse grupo. Essas minorias são relatadas nos estudos como étnicas e raciais, o que é bem característico nos EUA (HELLMAN, 2009; DARNELL; HICKSON, 2015; CULTURALLY..., 2015). O objetivo de implementar cuidados culturalmente competentes e reconhecer a diversidade é reduzir as disparidades sociais nos cuidados de saúde e remover barreiras que possam impedir a recuperação dos pacientes (DARNELL; HICKSON, 2015). Estudos sugerem que cuidados de saúde culturalmente competentes propiciam melhores resultados terapêuticos e podem diminuir disparidades na assistência médica (SURBONE, 2008).

Temos, majoritariamente em nosso país, diferenças socioeconômicas que desencadeiam uma cascata de agravos, como citado por Valla (1999). Os StC acessam os serviços públicos de saúde brasileiros oferecidos em decorrência dos altos custos do diagnóstico, tratamentos e continuidade do cuidado realizados em instituições particulares. Em contrapartida, o interesse dessa discussão está em reconhecer a importância de depreender o perfil do usuário dos serviços de saúde – grupos desiguais em gênero, características socioeconômicas, educacionais e crenças religiosas –, e destacar que não se pode prover um cuidado de qualidade desconectado do contexto dos pacientes.

O relacionamento da cultura com o processo saúde e doença é complexo, multifacetado e ainda pouco compreendido (SURBONE; BAIDER; KAGAWA-SINGER, 2010). Todavia, o entendimento explícito do cuidado envolvendo a cultura de uma forma sensível, criativa e significativa para se adequar ao modo geral de

vida e às necessidades individuais é fundamental. A diversidade cultural é a consciência da presença das diferenças entre os membros de um grupo ou unidades sociais (SPENCER-RODGERS; MCGOVERN, 2002). A cultura influencia a percepção dos pacientes sobre sua saúde e as estratégias que adotam para mantê-la e restaurá-la (LANGDON, 2003; DARNELL; HICKSON, 2015).

Como pesquisadoras, percebemos, no conceito de competência cultural, características que podem ser abordadas pelos profissionais de saúde no intuito de aprimorar o cuidado integral, tão incansavelmente debatido como mais adequado aos pacientes com câncer, e promover uma congruência entre os cuidados ofertados aos StC, apesar da heterogeneidade da doença. Assim, um profissional de saúde culturalmente competente é aquele capaz de reconhecer diferenças entre os StC, identificar padrões culturais semelhantes entre eles, reconhecendo variações e equilibrando suas próprias ações de cuidado (MELEIS, 1999), tendo capacidade de fornecer cuidados eficazes para indivíduos socioculturalmente diferentes (CULTURALLY..., 2015).

Na publicação de Culturrally [...] (2015) traz as características de uma enfermeira clínica culturalmente competente: reconhecer valores e preconceitos próprios e como eles podem afetar os pacientes; demonstrar conforto com diferenças culturais e opiniões distintas; conhecer especificidades sobre os grupos culturais com os quais trabalha; respeitar e estar ciente das necessidades exclusivas das mulheres, dos homens e crianças; empreender esforços para compreensão dos pontos de vista dos outros; demonstrar flexibilidade e tolerância, não fazer julgamentos; manter o senso de humor; demonstrar vontade de renunciar ao controle da situação; promover práticas culturais potencialmente úteis. A importância dessas características para os resultados dos cuidados de saúde consiste na geração de modelos mais eficazes de cuidados (MELEIS, 1999; CULTURALLY..., 2015).

Essas características dos profissionais culturalmente competentes serão relevantes para romper barreiras no padrão de troca de informações entre profissional e StC. De fato, poucos estudos abordam a competência cultural na oncologia e menos ainda na SC, mas os poucos que o fazem exaltam a questão da comunicação na díade profissional e paciente como algo deficitário e que pode ser gerenciado por meio de um cuidado que contemple o contexto cultural (SURBONE,

2008; KAGAWA-SINGER et al., 2010; SURBONE; BAIDER; KAGAWA-SINGER 2010; THORNE; STAJDUHAR, 2012; MILLER, 2014; BROWN et al. 2016; SURBONE; HALPERN, 2016).

Apesar do reconhecimento da importância da comunicação tanto para a qualidade de vida do paciente como para os resultados dos cuidados implementados, as evidências ainda confirmam que um número significativo de pacientes permanece sem acesso à informação adequada, ou pelo menos como os StC desejariam que fosse (THORNE et al., 2014). Isso porque eles ainda sofrem com necessidades não atendidas pelo serviço de saúde, sobretudo no período de transição do fim do tratamento para a fase da sobrevivência; dentre essas necessidades, destacamos a falta de informação com relação a questões-chaves, como possíveis complicações da doença, reabilitação, vigilância, enfrentamento e recorrência da moléstia, o que gera ansiedade e depressão (MILLER, 2014; THORNE et al., 2014; MAYER; NASSO; EARP, 2017). A ausência de informação cria no senso comum a construção de símbolos irrealis que podem permanecer na vida do adoecido por tempo indeterminado e gerar um misto de sentimentos que afetam sua qualidade de vida.

O estudo de Thorne e Stajduhar (2012) evidenciou que o momento de transição é permeado por sentimentos de confusão, insegurança, vulnerabilidade, perda e abandono. Os autores também assinalaram que os StC se sentem à deriva e muitas vezes consternados em virtude da pouca atenção a eles conferida nesse momento.

Uma comunicação que leva em consideração as características socioculturais pode melhorar os resultados do tratamento, bem como o acesso aos cuidados de saúde e também sua qualidade, uma vez que reduz ou elimina as disparidades de saúde (SURBONE, 2008; BROWN et al., 2016; SURBONE; HALPERN, 2016). Assim como potencializa e encoraja os StC a participarem do seu próprio cuidado, ajuda a reduzir os níveis de estresse, ansiedade e depressão, bem como a aumentar o gerenciamento dos sintomas e aprimorar a satisfação geral com os cuidados prestados (STEPHENSON, 2014; MAYER; NASSO; EARP, 2017).

Thorne e Stajduhar (2012) estabeleceram algumas recomendações aos oncologistas para ajudar os StC no momento de transição, como atentar às pistas por eles expressas (linguagem corporal ou reatividade emocional), comunicá-los

previamente sobre as transições de cuidados e esclarecer seus papéis e responsabilidades. Na perspectiva da competência cultural, Brown et al. (2016), assinalaram que se envolver em uma comunicação culturalmente competente requer comunicar-se com a consciência e reconhecer as disparidades de saúde, além de compreender quais fatores socioculturais têm efeitos importantes sobre crenças e comportamentos de saúde, bem como possuir habilidades para gerenciá-los adequadamente. Por fim, Surbone e Halpern (2016) recomendam considerar e superar barreiras às comunicações entre culturas, tais como diferenças de linguagem, conhecimentos precários sobre saúde e falta de conhecimento acerca dos estilos de comunicação entre profissionais de saúde e sobreviventes.

Logo, a comunicação é uma das peças-chaves para desenvolver um CCC na SC; é ela que assegurará a qualidade do serviço e, conseqüentemente, o acesso a ele, além de aproximar o StC da sua condição, permitindo que conheça e busque nos profissionais o apoio que necessita, nos momentos de dúvida, incerteza ou insegurança. Em contrapartida, os profissionais conhecerão as necessidades do paciente e conseguirão intervir, de forma congruente e integral, ofertando apoio e promovendo a saúde desse grupo. Desse modo, o serviço de saúde não pode se distanciar desses pacientes, principalmente após o fim do tratamento primário, quando as consultas ficam mais espaçadas. Deve, porém, garantir ao paciente a segurança de que, mesmo inserido na sociedade, estará sendo amparado e cuidado pela equipe multiprofissional de saúde.

A sobrevivência preconiza a educação como consequência de uma boa comunicação. A partir do momento que acompanhamos, conhecemos o contexto no qual o StC está inserido, prestamos apoio e nos comunicamos, conseguimos, simultaneamente, educá-los para um estilo de vida saudável a ser mantido ao longo do tempo e sobre quais comportamentos podem ser adotados. Na verdade, educação em saúde é um dos múltiplos papéis do enfermeiro, e podemos caracterizá-lo como o cerne do cuidar em enfermagem (ONCOLOGY NURSE ADVISOR, 2014).

O Instituto de Medicina dos EUA ressaltou a importância dos profissionais de saúde planejarem o cuidado e acompanharem os StC desde o diagnóstico, ao longo do seu itinerário, até o fim da vida, com a intenção de detectar precocemente um segundo câncer ou a recorrência do primeiro (RAO; DEMARK-WAHNEFRIED,

2006; DEIMILING; BOWMAN; WAGNER, 2007; AZIZ; BELLIZZI, 2008; GRANT; ECONOMOU, 2008; GANZ, 2009; NESS, et al., 2013). Esses planos de cuidados específicos passam a ser uma recomendação de órgãos governamentais internacionais, com políticas para o controle da doença; no entanto, o tema, em nosso país, não tem recebido atenção. Para Hewitt, Greenfield e Stovall (2006), o plano de cuidados na SC deve ser estabelecido como parte da rotina dos cuidados do câncer, após completar o tratamento primário, independentemente do itinerário a ser percorrido.

Assim, como já pontuado, esse plano de cuidado representa um cuidado integral para todos os StC, individualizado e personalizado, enfatizando a adoção de um estilo de vida saudável; trata-se de um cuidado multidisciplinar e colaborativo com a inclusão de todos os profissionais envolvidos na experiência do câncer do StC; com comunicação efetiva; gerenciamento proativo e integral, com foco nos aspectos psicossociais e em intervenções baseadas em evidências que apresentem custos/ benefícios ideais e assegurem bons resultados (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006; GANZ, 2009; LESTER, 2011).

A recomendação é que o plano sintetize e descreva a experiência do tratamento do StC e forneça orientações para questões futuras relativas a cada paciente. Deve conter o histórico do tratamento da doença, com os potenciais e possíveis efeitos tardios em longo prazo; vigilância dos efeitos tardios e de um novo câncer, além de fornecer recursos para apoio psicossocial, bem como descrever informações sobre a saúde geral e bem-estar. O plano deve conter ainda um cronograma claro para acompanhamento do paciente e seus cuidados (EARLE et al., 2007; GANZ; CASILLAS; HAHN, 2008; GANZ, 2009; LESTER, 2011; SALZ et al., 2012). No entanto, para garantir sua qualidade, deve estar alicerçado na provisão de quatro componentes essenciais e ser implementado em um sistema de saúde que facilite o acesso abrangente e coordenado. São eles: 1) Prevenção e detecção de novos cânceres e recorrência do primário; 2) Vigilância na propagação do câncer, novos cânceres e recorrência do câncer; 3) Intervenção para as possíveis consequências do câncer e seus tratamentos; 4) Coordenação da comunicação entre especialistas e demais profissionais da saúde na garantia de que todas as necessidades dos StC sejam atendidas (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2006).

No decorrer dos anos, diversos modelos de planos de cuidado foram

construídos, e os pesquisadores perceberam que um único modelo, padrão, não contemplaria as necessidades de todos os StC (KLEMP, 2015; POWEL; SEIBERT, 2017). Essa observação condiz com a ideia do CCC, uma vez que destaca a importância da individualidade, e não a adoção de um modelo-padrão, rígido e fixo, generalizado a todos os StC. De fato, a estrutura e o objetivo do plano de cuidado devem ser os mesmos, pois têm que ser congruentes, porém as intervenções, notoriamente, serão distintas.

O que se torna relevante é refletir como esses cuidados serão planejados, coordenados e implementados a um grupo culturalmente e clinicamente tão diferente, isso constitui um desafio! Dentre os modelos já existentes, alguns são coordenados pelos oncologistas, outros pelo médico da atenção primária e pelo oncologista, e há aqueles coordenados pela enfermeira em conjunto com o oncologista e o médico da atenção primária (POWEL; SEIBERT, 2017). Apenas um modelo, dentre os estudos atuais da literatura, é unicamente conduzido e coordenado pelo enfermeiro: o *Nurse-led model*, adotado para adultos sobreviventes de câncer na infância e para aqueles em cuidados em longo prazo (KLEMP, 2015). Todavia, os enfermeiros enfrentam algumas limitações para exequibilidade desse plano, entre as quais destacamos o fato dos médicos não endossarem os planos de cuidado por eles elaborados (POWEL; SEIBERT, 2017).

Nenhum dos modelos consultados envolvia as questões socioculturais dos StC. Infelizmente, este grupo carece de diretrizes baseadas em modelos culturalmente apropriados, que, por sua vez, deveriam ser desenvolvidos, pois poderiam aprimorar os períodos de transição e a qualidade de vida dos StC e seus familiares (LAI, 2016).

Dentre os modelos existentes, poucas são as evidências sobre sua efetividade na vida dos StC (KLEMP, 2015; LAI, 2016; JACOBS; SHULMAN, 2017; POWEL; SEIBERT, 2017). O que se sabe é que muitas são as barreiras e dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde para executá-los, por exemplo, falta de comunicação formal entre aqueles que trabalham ou coordenam um plano de cuidado (POWEL; SEIBERT, 2017). Outra barreira é a questão do tempo e o fato dos profissionais envolvidos não serem remunerados por essa coordenação (KLEMP, 2015). Questões de custo e sobrecarga financeira, inadequados protocolos de tratamento, agendamentos inadequados de vigilância, deficiências na

comunicação, falta de conhecimento dos profissionais e incertezas com relação a melhor abordagem a ser seguida constituem as principais barreiras enfrentadas pelos profissionais, com impacto direto na qualidade do serviço (JACOBS; SHULMAN, 2017).

A *American Society of Clinical Oncology* propôs algumas soluções para essas barreiras e consequente alcance da qualidade do cuidado na sobrevivência. São medidas gerais, mas que não oferecem estratégias de implementação (McCABE et al., 2013). Porém, como Jacobs e Shulman (2017) delinearam, elas constituem o ponto inicial para investigar e prosseguir com estudos que possam, passo a passo, sumarizar e analisar desafios, barreiras e soluções para aprimorar o cuidado na SC.

Não é válido importar para o Brasil a realidade de outro país e seus contextos. O que importa é a nossa construção e adaptação diante do que já ganhou espaço e sucesso em outras regiões. O planejamento do cuidado na sobrevivência deve ser multidisciplinar, não excludente, por meio de um sistema de saúde que preconize os domínios da equidade, universalidade e integralidade, assim como é o SUS. O atributo CCC e suas características são apenas a ponta do iceberg do que ainda pode ser realizado e evidenciado. Novas pesquisas devem ser suscitadas no intuito de avançar nas estratégias de saúde pública para aprimorar a vigilância, o acompanhamento, a comunicação, a promoção da saúde, o apoio, juntamente com o aperfeiçoamento dos profissionais, sua capacitação e educação.

Por fim, a SC é uma nova linguagem, uma nova maneira de expressar a experiência de vida pós-diagnóstico do câncer (RISTOVISKI-SLIJEPCEVIC; BELL, 2014). Essa nova linguagem não foi adotada apenas com a intenção de fornecer esperança para aqueles recém-diagnosticados, mas estabelecer uma mudança natural na comunicação e na linguagem entre os profissionais e pacientes, além de aprimorar os cuidados a esse grupo que apresenta novas e desconhecidas necessidades. Isto demandará tempo, tanto para se adequar ao meio em que será aplicado como para se adaptar entre os profissionais e sobreviventes (MIEDEMA; HAMILTON; EASLEY, 2007; TOWSLEY; BECK; WATKINS, 2007; ROWLAND, 2008b; HAUKEN; LARSEN; HOLSEN, 2013; LARANJEIRA; LEÃO; LEAL, 2013; SPEK et al., 2013).

7.4 Discussão das características temporais da sobrevivência ao câncer

Após análise dos códigos, conforme apresentado no quadro 4, atribuímos como consequentes a **qualidade de vida dos sobreviventes do câncer** e o **crescimento pessoal**.

Para o primeiro consequente, como já discutido anteriormente, muitos são os efeitos da doença sobre a vida do StC e seus familiares. Após passar pelo contínuo do câncer e vivenciar todas as possíveis mudanças em sua vida, como descrito no PL, e um CCC, efetivo e de qualidade, o sobrevivente tende a ter uma melhor qualidade de vida, em todas as dimensões – física, psicológica, social, espiritual – esse é o principal objetivo da SC.

Nas condições crônicas, como no câncer, a QV é definida pela OMS como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, segundo o seu sistema de valores e em relação aos seus objetivos, suas expectativas e preocupações. No contexto da doença, a QV relacionada à saúde foca aspectos relacionados com a saúde física, psicológica, o nível de funcionalidade e de sociabilidade. É um conceito subjetivo, complexo, multidimensional, e que não possui padrões únicos e fixos de mensuração (FERREL; DOW; GRANT, 1995).

Inicialmente, os instrumentos de mensuração de QV surgiram para avaliar a efetividade dos tratamentos. Atualmente essa avaliação se expandiu para a análise da efetividade das intervenções de saúde e com o objetivo de favorecer a comunicação entre o adoecido e os profissionais de saúde (VARRICHIO, FERRANS; 2010). No estudo de Meneses e Benz (2010), as autoras citam os principais instrumentos para mensurar a QV entre os StC, dentre eles, o *Quality of life – Cancer survivors* (QoL-CS), desenvolvido por Ferrel, Dow e Grant em 1995, útil para avaliar os StC em longo prazo, independentemente do tipo de câncer. Nos últimos anos, os instrumentos do *World Health Organization Quality of Life – WHOQOL* – e do *European Organization for Research and Treatment of Cancer – Quality of Life Core 30 Questionnaire* – EORTC QLC-C30 – são os recomendados para avaliar os vários aspectos da QV de pacientes com câncer (WARREN; MANDERSON, 2013).

Ao realizarmos uma breve busca na literatura, encontramos diversos estudos envolvendo a QV nos StC, com distintas variáveis e correlações. Em um

estudo brasileiro com StC de mama, após um ano de diagnóstico, o resultado destacou um quadro pessimista sobre a QV, podendo indicar que, apesar dos avanços no tratamento do câncer e gratuidade do tratamento oferecido pelo SUS, muitos aspectos permanecem prejudicados mesmo anos após o diagnóstico (KLUTHCOVSKY; URBANATEZ, 2012). No estudo etnográfico de Buetto e Zago (2015) que investigou pacientes com câncer colorretal em quimioterapia, a QV foi avaliada como insatisfatória devido às limitações pessoais e sociais do tratamento. Nesse sentido, apreendemos que os instrumentos de mensuração da QV não são capazes de mensurar os aspectos subjetivos do PS (COSTA et al., 2008). Avaliar qualitativa e quantitativamente os aspectos da QV dos StC, em curto e longo prazo, torna-se relevante para a prática clínica diária, bem como para aprimorar estratégias dos planos de cuidado a esse grupo (MUZZATTI et al., 2015).

A QV integra o modo de vida e os recursos disponíveis dos pacientes (financeiros, socioculturais, psicológicos, ambientais e interpessoais); é expressa e avaliada por cada StC, após os infortúnios impostos pela doença e pelos tratamentos, como também pela possibilidade de seguimento do seu cotidiano (WARREN; MANDERSON, 2013). É dessa forma que se considera a QV como um consequente da SC.

Ao segundo consequente atribuímos o nome de crescimento pessoal, por estar relacionado à alteração no modo de ver a si mesmo e buscar reinventar a forma de viver, adaptando-se e atribuindo novos significados às suas experiências. É referente ao que os estudos citam como a oportunidade de mudar a vida e ver o que a doença proporcionou de novo, enxergar algo antes não visto, redimensionar-se. Trata-se da capacidade de ver pontos positivos na doença e perceber que ela mudou positivamente algumas das dimensões de sua vida, anteriormente não boas, ou simplesmente ignoradas.

Uma das características citadas é que antes os StC viviam a vida sem perceber o que realmente importava e, após o diagnóstico do câncer, aprenderam a valorizá-la, bem como à sua família. Essa nova maneira de ver a própria existência está associada às mudanças positivas e a um crescimento pessoal que cada StC pode apresentar ao longo do PS, cada qual em seu momento e contexto (ZEBRACK, 2003; DEMARCO, PICARD; AGRETELIS, 2004a; PARK; ZLATEVA; BLANK, 2009; PARK; BLANK, 2012).

O câncer atua como uma experiência potencialmente fatal e catalisadora de novos comportamentos e emoções únicas advindas desse processo, o que suscita mudanças e novas abordagens para o StC avaliar o mundo. O ajuste do StC diante da doença não é necessariamente um mero desfecho indicado pelo retorno ao funcionamento físico e mental igual ao que era antes do diagnóstico (BRENNAN, 2001). Em vez disso, esse ajuste pode ser visto como um processo psicossocial ativo, que gera mudanças positivas e negativas na vida dos envolvidos e possibilita que construam uma nova identidade social como fruto dessa experiência (MORRIS et al., 2011).

Na literatura, essas mudanças positivas são interpretadas à luz do conceito da psicologia - crescimento pós-traumático (CPT), que se caracteriza por um sentido alterado de si mesmo, um sentido alterado do relacionamento com os outros e uma mudança na filosofia da vida (CALHOUN; TEDESCHI, 2006; CALHOUN; TEDESCHI, 2013; FAUSKE et al., 2015). Dentre os códigos selecionados para a construção dos consequentes, o CPT é o mais citado nos estudos analisados (TOWSLEY; BECK; WATKINS, 2007; ROWLAND, 2008b; PECK, 2008; PARK; BHARADWAJ; BLANK, 2011; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC; BELL, 2014).

Algumas pesquisas associam esse CPT ao domínio psicológico da QV (PARK; BLANK, 2012). No estudo qualitativo de Mehrabi et al. (2015), a maioria das StC de mama apresentou mudanças psicológicas positivas e um CPT em várias dimensões. A avaliação do crescimento pós-traumático em pacientes com câncer é digna, pois pode promover uma melhor adaptação à doença (CASELLAS-GRAU; OCHOA; RUINI, 2017).

O crescimento pessoal, em especial envolvendo o conceito de crescimento pós-traumático, ainda é pouco estudado em relação aos tipos de câncer, às fases em que os StC se encontram, aos traumas sofridos e como eles reproduzem uma abordagem positiva diante de uma doença historicamente ameaçadora. Assim, novos estudos precisam ser realizados para entendermos o processo de compreensão e reconhecimento das mudanças desencadeadas pela doença.

Considerando que no contexto de saúde pública brasileiro o diagnóstico do câncer é realizado quando o tumor já se encontra em fase avançada e que o

tratamento nem sempre é iniciado logo após o diagnóstico, não há condições de que favoreçam a QV nem o crescimento pessoal dos StC.

Após a análise do conceito de SC, apresentado na literatura de saúde segundo o modelo evolucionário de análise conceitual de Rodgers, passaremos para a parte empírica da investigação, com o propósito de descrever os sentidos atribuídos ao conceito da SC por adoecidos adultos e idosos, com base nas sínteses narrativas.

8.1 Contextualizando a escolha da abordagem teórico-metodológica: pesquisa qualitativa, sob o referencial da antropologia médica e método narrativo

A SC, por si só, é um conceito subjetivo e, como evidenciado na etapa anterior, um fenômeno caracterizado por duas dimensões – a pessoal, vivenciada pelos sobreviventes, e a profissional, voltada à prestação de um cuidado congruente. Para exequibilidade da segunda etapa desta tese e, conseqüentemente, aprofundamento da análise de conceito do termo, propomo-nos ir a campo e investigar o processo de sobrevivência entre aqueles diagnosticados com câncer e que sobrevivem a ele diariamente.

Para melhor compreendermos as subjetividades do PS no contexto dos StC, devemos reconhecer os indivíduos como seres conscientes, que percebem e agem (LANGDON, 2003) e que, com o seu conhecimento leigo, detalham em seus discursos sentidos sutis, ocultos ou evidentes entre as linhas, que expressam suas experiências vividas. São sentidos permeados por atributos sociais e culturais que favorecem a compreensão dos fatos (SILVA; ALVES, 2011). Tais sentidos são próprios do senso comum, o qual pode ser definido como um corpo de conhecimentos advindo da experiência do indivíduo diante de um fenômeno; são vivências que norteiam o ser humano em diversas ações e situações de vida (SCHWANDT, 2007; MINAYO, 2012). O senso comum é expresso pela linguagem e por atitudes, por sua vez constituídas por opiniões, valores, crenças, modos de pensar, relacionar e agir. A base das pesquisas qualitativas reside no senso comum (MINAYO, 2012).

Assim, torna-se claro entender que, em cada discurso dos StC, há um universo de subjetividades entrelaçadas entre o real e o simbólico, construído culturalmente pelo próprio indivíduo diante de sua interpretação do processo saúde e doença. Desse modo, na perspectiva da antropologia, a subjetividade implica que nem todos os indivíduos de uma cultura são iguais no pensamento e na ação. As diferenças decorrem do contexto histórico-social em que vivem. Por isso, as questões relacionadas à saúde e à doença não podem ser analisadas sem considerar as demais dimensões da vida social, que conferem sentido às experiências (LANGDON; WIIK, 2010).

Segundo Pope e Mays (2009), é pela subjetividade que analisamos os sentidos específicos da experiência com o adoecimento, sem deixar de relacionar o singular com a perspectiva social mais ampla. Assim, a metodologia de investigação qualitativa apresenta-se como a mais pertinente para o desenvolvimento da segunda etapa deste estudo, uma vez que contempla as dimensões subjetivas do processo de sobreviver a uma doença.

A metodologia qualitativa proporciona o diálogo com a realidade (SOUZA, 2015) e é comumente designada interpretativa justamente por estar relacionada aos sentidos que as pessoas atribuem às suas experiências, uma vez que se preocupa em apreender compreensivamente os fenômenos do processo saúde e doença, sob a perspectiva dos pacientes, interpretando-os por meio de relações com seus contextos socioculturais (POPE; MAYS, 2009).

Para Denzin e Lincon (2011), a pesquisa qualitativa é um conjunto de práticas interpretativas que transformam o mundo por meio de uma abordagem naturalística, ou seja, ocorre em um *natural setting* – não construído artificialmente pelo pesquisador, em uma tentativa de atribuir sentido ou interpretar um fenômeno com base nos significados a ele conferidos sob a ótica dos sujeitos pesquisados. Em outras palavras, é um processo complexo e flexível, com capacidade de se ajustar aos dados coletados, além de demandar intenso envolvimento dos pesquisadores com o campo e possibilitar recorrer a diferentes estratégias para aprimorar a coleta de dados e, conseqüentemente, aprofundar sua interpretação (POLIT; BECK, 2011).

Sabendo que a saúde e a doença dependem da interação entre os fatores biológicos e sociais, compreender a forma pela qual a cultura afeta a saúde possibilita apreender os problemas e as necessidades de cuidado. O homem é uma entidade biológica, inseparável de sua cultura, logo a SC é um processo constituído e vivido por homens, ou seja, depreendemos, nesse sentido, ser um processo variável culturalmente. Contudo, para obtenção dos sentidos da SC entre adoecidos, faz-se necessária uma abordagem teórica que focalize os aspectos culturais e contextuais envolvidos no conceito.

Como pesquisadores, a intenção é investigar um fenômeno complexo e pouco explorado na área da saúde, sobretudo sob o ponto de vista cultural, com base na perspectiva ontológica da compreensão do sentido do ser diante de um fenômeno. Os StC são os “objetos” de escolha para estudar tal fenômeno e, partindo

do princípio que seus discursos são permeados por símbolos, crenças e valores culturais, adotamos o referencial teórico da antropologia médica, corrente da antropologia interpretativa, que norteará a análise dos sentidos com base nos relatos dos próprios StC. Os pressupostos da antropologia médica unem os conceitos de cultura e doença e consistem em decifrar os sentidos implícitos e explícitos na linguagem dos sujeitos, interpretando suas intenções, explicações, historicidades, contextos, enfim, toda a sua subjetividade (ANJOS; ZAGO, 2006).

A antropologia médica, cuja origem está associada com a antropologia social, cultural e a medicina, integra saúde, doença e cultura. Trata-se de uma disciplina que estuda a forma como as pessoas, em diferentes culturas e grupos sociais, explicam os problemas de saúde, a terapêutica e a quem recorrem quando adoecem. Preocupa-se também em conhecer como as crenças e práticas relacionam-se com as alterações no organismo humano tanto na saúde como na doença (HELMAN, 2009). A antropologia médica transcende a visão biomédica que basicamente caracteriza a saúde como uma questão biológica. É, em síntese, o estudo do sofrimento humano e das etapas percorridas na intenção de compreendê-lo e aliviá-lo (HELMAN, 2009).

Esta abordagem teórica observa como a doença é discutida, gerida e tratada nas comunidades ou sociedades humanas à luz das respectivas culturas (LEAL, 2009). Sob a ótica do fenômeno da SC, objeto de estudo desta tese, o processo saúde e doença se desenvolverá no contexto do espaço geográfico de transição do ambiente hospitalar para o domiciliar, em maioria domiciliar, e no espaço de tempo em que se encontram os StC: pós-tratamento primário.

Nesse contexto, à luz da antropologia médica, entende-se por cultura um universo complexo e diverso, que qualifica e medeia qualquer atividade, física ou mental, não sendo determinada pela biologia. É por meio dela que os indivíduos constroem significados para as suas ações e interações sociais (LANGDON; WIIK, 2010). Inclui normas, práticas e valores que influenciam os pensamentos e as atividades dos membros de uma mesma cultura. É considerada um sistema fluído, homogêneo, em que todos os membros do grupo social compartilham das mesmas ideias e agem igualmente, embora não ignore as diferenças individuais (LANGDON; WIIK, 2010).

A cultura, como um sistema simbólico, proporciona um “modelo de” e

“para” a realidade (GEERTZ, 1989). Logo, trata-se de uma experiência integradora, total e totalizante, de pertencimento e, consequentemente, formadora e mantenedora de grupos sociais que compartilham, comunicam e replicam suas formas, instituições e os seus princípios e valores culturais (LANGDON; WIIK, 2010). Podemos resumir que a cultura é como uma lente herdada, por meio da qual é possível compreender e perceber o mundo que se habita e nele aprender a viver (HELMAN, 2009).

A cultura é expressa na interação social, de modo que os atores comunicam, negociam e transformam os sentidos; emerge da interação de todos que agem para buscar compreender eventos e processos e solucioná-los, logo ela não é algo dado, mas construído, compartilhado e padronizado (LANGDON, 2003; LANGDON; WIIK, 2010). Ou seja, a cultura não é uma unidade estanque, mas está em constante mudança e adaptação e nunca é homogênea, de modo que não é correto fazer amplas generalizações sobre membros de um grupo sem levar em conta que, entre eles, podem existir diferenças tão marcantes quanto entre os membros de distintos grupos culturais (HELMAN, 2009). No entanto, as diferenças entre os sujeitos de uma cultura, geradas por seus contextos histórico-sociais particulares, influenciam a forma como atribuem sentidos às experiências relacionadas à doença, ao seu tratamento e à sobrevivência (LANGDON, 2003; LANGDON; WIIK, 2010).

Assim, é necessário analisar os sentidos considerando-se os contextos singulares de cada pessoa – elementos históricos, econômicos, sociais, políticos, religiosos. Na verdade, apesar dos participantes estarem imersos em um contexto semelhante de adoecimento por câncer, são as intersecções das similaridades e diferenças que construirão a riqueza dos sentidos.

Segundo a visão de cultura, a doença é conceituada como um processo e não um momento único ou uma categoria fixa (LANGDON, 2003). Não se trata de um evento somente biológico, mas de uma experiência construída culturalmente de acordo com o contexto cultural, o processo de internalização simbólica da pessoa doente e o *feedback* entre o sistema cultural e os estados psicobiológicos (LANGDON, 2014). A saúde, em contrapartida, é um conceito multidimensional e inclui aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Um simples distúrbio em uma dessas áreas pode levar o indivíduo de saudável para doente (HELMAN, 2009).

Assim, a doença é vista, sob esta perspectiva, como uma construção sociocultural e subjetiva. Estudos que abordam a experiência com a doença ganharam destaque com a antropologia médica. A diferenciação dos termos *disease*, *Illness* e *sickness*, proposta por Kleinman, Eisenberg e Good (2006) redefiniu fronteiras e conferiu novas características a esses estudos. O termo *disease* diz respeito à perspectiva biomédica, ao olhar do profissional sobre a doença; *sickness* indica o processo que atribui valor social a eventos, como doença e problemas de saúde, e os torna socialmente significativos; e *illness* é a enfermidade nas perspectivas dos pacientes e familiares, o olhar subjetivo de quem vivencia a experiência da doença e como a percebe, nomeia, explica e interpreta (MATTINGLY, 2007; LEAL; SERPA JÚNIOR, 2013; LANGDON, 2014).

Kleinman, Eisenberg e Good (2006) assinalam que o *illness* é “recheado” de cultura; um processo “embebido” de questões sociais e familiares. Com essas expressões, eles querem dizer que a enfermidade (*illness*) é culturalmente moldada pela maneira como os adoecidos lidam e vivenciam a doença (*disease*) e como suas explicações para ela (*sickness*) baseiam-se nas suas próprias posições sociais e nos sistemas de significado adotados. Neste estudo, traremos a experiência do adoecimento e os sentidos da SC com base no conceito de enfermidade (*illness*).

Além de compartilharmos da noção simbólica de que a SC sofre influência da cultura, apreendemos que este também é um processo no qual o StC está inserido. Isto é, não se trata de um momento único, nem de um conceito fixo, mas de uma sequência de eventos (sintomas iniciais, diagnósticos, tratamentos e assim por diante). O mesmo se aplica à doença como processo, ou seja, para compreendê-la, é necessário acompanhar o seu episódio, seu itinerário terapêutico e os discursos dos participantes envolvidos em cada etapa desta sequência de eventos (LANGDON, 2003).

Para Zebrack (2000, 2003, 2015), a própria experiência com o câncer impõe novos itinerários, de modo que os StC buscam entender a situação, organizar a experiência vivida e, se possível, aliviar o sofrimento pela doença e sobreviver. Para esse sociólogo, tal itinerário sofre a influência de crenças, atitudes e valores dos indivíduos, que reagem de distintas maneiras a depender do lugar e do tempo em que estão inseridos e do contexto saúde e doença. Daí emerge a riqueza das experiências, lembrando que é a partir dela que interpretamos os sentidos do

fenômeno investigado. Portanto, é importante termos a noção de todo o PS, desde o início da doença, perpassando as distintas fases por meio dos discursos dos adoecidos (LANGDON, 2003).

Nessa lógica, sentidos e experiências estão conectados. É preciso experienciar o lugar da pessoa adoecida no mundo para compreendê-la, e a própria compreensão é o sentido da experiência. Ou seja, os sentidos são produtos de uma autorreflexão e do entendimento daquilo que está sendo vivido pelo próprio indivíduo. É quando o ser humano compreende a si mesmo (MINAYO, 2012). Desse modo, a experiência é organizada pela história, cultura e por situações vivenciadas pelas pessoas (SILVA; TRENTINI, 2002). A experiência alimenta a reflexão, e a vivência, por sua vez, é o produto dessa reflexão pessoal (MINAYO, 2012). Nesse contexto, a experiência pode ser a mesma para diferentes pessoas, porém, a vivência de cada um sobre um determinado episódio é única e interliga-se com a sua personalidade, biografia e respectiva participação na história (MINAYO, 2012). É nesse delinear que o conceito de experiência se agrega à noção de enfermidade (*illness*), pois estar doente inclui vivenciar os sintomas, o sofrimento, o monitoramento do processo corporal e as explicações sobre o adoecer, de acordo com os sentidos do senso comum (KLEINMAN, 1988).

Assim, a proposta de Kleinman (1980) é que “a doença não é uma entidade, mas um modelo explanatório (ME)”. O ME é usado por adoecidos ou profissionais de saúde e oferecem explicações sobre a doença e tratamento tanto para orientar as escolhas entre as terapias e os terapeutas disponíveis quanto para projetar significados pessoais e sociais sobre a experiência com a doença. Fundamentam-se na concepção de cultura de Geertz, a qual oferece às pessoas maneiras de pensar, que são, ao mesmo tempo, modelos da realidade (SILVA, 2001). Logo, eles são modelos culturais que organizam as experiências das pessoas com a doença, de modo a conferir sentido tanto para elas quanto para os que fazem parte de seu convívio, transformando-as, portanto, numa experiência cultural.

Para fins deste estudo, o que nos interessa são os ME do leigo, do adoecido, aqueles que são mutáveis, pois dependem da interpretação dos indivíduos envolvidos no contexto (CAROSO; RODRIGUES; ALMEIDA FILHO, 2004). São, também, idiossincráticos e fortemente influenciados pela cultura e utilizados para compreender, organizar e enfrentar problemas de saúde (SILVA,

2001; HELLMAN, 2009). Assim, entendemos que as explicações dos adoecidos para o mesmo evento da doença podem variar de acordo com o momento e o local em que são dadas, por quem e para quem. Esses ME oferecem, basicamente, explicações sobre cinco aspectos da doença: a etiologia; o momento de surgimento e o início dos sintomas; os processos fisiopatológicos envolvidos; a história natural e a gravidade da doença; e os tratamentos apropriados para esta condição (HELLMAN, 2009). Dessa forma, nos ajudarão a organizar os resultados obtidos segundo essa lógica.

Segundo Caroso, Rodrigues e Almeida Filho (2004), para que os adoecidos possam construir uma explicação sobre a doença não é necessário um saber técnico, uma linguagem profissional, tampouco conhecimento de terapêuticas ou algo assim, pois a experiência da doença retrata parte do mundo social daqueles que a vivenciam, logo, buscamos os sentidos da doença com base nas experiências pessoais compartilhadas socialmente. Por outro lado, os ME dos profissionais de saúde baseiam-se na lógica científica (HELLMAN, 2009). Assim, com o propósito de sistematizar e analisar o modo como os StC vivenciam o PS utilizaremos a base teórica do ME, que nos permitirá compreender que a SC pode ser interpretada e definida de diferentes maneiras, de acordo com a experiência do processo de adoecimento de cada StC.

Por ser constitutiva da existência humana, a experiência de alguém sobre algo é refletida e expressa pela linguagem. No entanto, essa linguagem não expressa a experiência pura, pois é organizada, refletida, contextualizada e interpretada em um movimento em que o narrado e o vivido, por si só, estão entrelaçados com a cultura (MINAYO, 2012). Uma doença gera várias narrativas, a depender do ponto de vista do ator/narrador e do seu itinerário terapêutico, como já discutido nessa seção (LANGDON, 2014).

Buscamos conhecer como os StC vivenciam e narram uma determinada situação após o adoecimento. O ato de narrar suas histórias de vida proporciona aos indivíduos adoecidos a união de normas, valores, expectativas sociais e coletivas e, assim, desenvolvem formas específicas de pensar, explicar e agir nas situações cotidianas. Por conseguinte, suas narrativas constituem um campo de existência e de experiência (ONOCKO-CAMPOS et al., 2013).

A utilização de narrativas em pesquisas qualitativas tem sido frequente,

por possibilitar a compreensão das experiências vividas em diferentes momentos da vida dos sujeitos em um determinado contexto, especialmente de sobrevivência a uma doença (ONOCKO-CAMPOS et al., 2013). Por isso, selecionamos o método narrativo para o desenvolvimento da segunda etapa desta pesquisa, o qual se mostra mais pertinente ao estudo das subjetividades envolvidas no processo de sobrevivência.

A narrativa, além de possibilitar a observação dos comportamentos, permite acessar a experiência relatada pelos StC por meio de sua linguagem e suas análises, bem como analisar seu agir humano com respeito aos seus valores éticos (agenciamento). Esse método está alicerçado nas premissas de Mattingly e Garro (2000), Langdon (2003), Squire (2012) e Onocko-Campos et al. (2013). Assim, a metodologia qualitativa, com método narrativo, e o referencial da antropologia médica contemplam as interfaces necessárias para alcance do segundo e terceiro objetivos específicos deste estudo.

A narrativa apresenta-se na antropologia como uma ferramenta analítica e metodológica para os estudos que procuram compreender a experiência da doença (LANGDON, 2014). Para a antropologia, as narrativas são as principais expressões usadas pelas pessoas para contarem suas sagas (dramas, derrotas, conquistas, fraquezas, aflições, alegrias), sejam elas coletivas, sejam individuais. Narrar é o ato de contar um acontecimento que tenha início, meio e fim, e que nos possibilite ter acesso à experiência do outro, da maneira como a compreende e interpreta, tangenciando o passado, o presente e o futuro. Chamamos a atenção para o fato de que o fim anunciado nessas narrativas não é um fator representativo do encerramento das experiências dos narradores, mas o momento atual em que se encontram (ARAUJO, 2016).

A narrativa é uma forma universal, presente em todas as culturas para expressar a percepção, a visão de mundo, a maneira de interpretar os acontecimentos e também os conflitos vivenciados. Portanto, sempre é possível contar uma experiência de uma nova maneira, sob diferentes perspectivas, assim como também há a possibilidade de contar novas versões do que aconteceu, ou seja, escolher o que contar. O ouvinte também influencia na maneira e na edição dos acontecimentos narrados (SILVA, 2001; SILVA; TRENTINI, 2002; SQUIRE, 2012; ONOCKO-CAMPOS et al., 2013).

Ao narrar um acontecimento, a pessoa reorganiza sua experiência, não como registro factual do que realmente aconteceu, mas como uma construção, de modo que tenha ordem coerente e seja significativa. Dessa forma, há a elaboração de um enredo que permite obter uma sensação de controle da situação. Por isso, a narrativa é uma operação mediadora entre a experiência e o discurso ou a ação e a linguagem. Se uma ação pode ser narrada, ela está simbolicamente mediada pela cultura e compartilha de uma articulação com o público. É impossível obtermos um questionamento racional e puro, pois não podemos nos separar das nossas referências culturais e históricas (SILVA; TRENTINI, 2002; MATTINGLY, 2007; SQUIRE, 2012; LEAL; SERPA-JUNIOR, 2013; ONOCKO-CAMPOS et al., 2013).

Ao relatar um acontecimento ocorrido no passado, o indivíduo, agora, o faz de acordo com os conhecimentos que aprendeu, com outros padrões de comportamentos socialmente estabelecidos. Na composição de uma narrativa, o enredo vai sendo organizado no entrelaçamento dos acontecimentos individuais e norteado para a criação de uma história a ser considerada no seu todo (SILVA; TRENTINI, 2002).

As narrativas são influenciadas pelo tempo, não o fluir do tempo, mas pelas mudanças vivenciadas com o passar dos dias. É pela narração que o narrador associa o tempo vivido à consciência, atribuindo uma conexão lógica aos conteúdos que têm um início, meio e fim e decorrem da ordenação da narração. A lógica da composição narrativa é construída na práxis (experiência), no ato de narrar e, assim, ela responde a uma causalidade semântica (motivações e justificativas), e é polifônica (o que aprendeu na vida sociocultural), além de ser uma mimese (imitação) (SCHWANDT, 2007; BARROS, 2012).

Seguiremos com a proposta metodológica de Squire (2012) do método narrativo individual centrado na experiência, na perspectiva sociocultural, que busca por relatos sequenciais, significativos, que representem as experiências, sua reconstituição e expressão, revelando as transformações ou mudanças na identidade social e na vida com a doença.

A pesquisa narrativa envolve movimento, sucessão, progressão; isto é, sequências temporais e a articulação ou o desenvolvimento de sentidos. As narrativas pessoais incluem todos os acontecimentos da experiência que as pessoas constroem sobre os eventos que vivenciam, como no caso do processo de SC e

suas repercussões, e podem ser definidas pelos temas que as caracterizam e conferem sentidos para a pessoa (SQUIRE, 2012).

Ao contar um fato vivido, a pessoa tem o compromisso com a expressão simbólica do contexto no qual está inserida e como ele funciona, o que inclui o seu passado, entrecruzado com os conhecimentos que adquiriu por meio de outros padrões de comportamentos socialmente estabelecidos. Essa compreensão da narrativa permite perceber a realidade como um processo dinâmico, criativo, em que tanto o narrador quanto a realidade renascem, tornando única cada narrativa, lembrando que a experiência vivida não se resume nem se encerra na explicação que podemos ter sobre ela (SILVA; TRENTINI, 2002; SQUIRE, 2012; ONOCKO-CAMPOS et al., 2013).

Independentemente do método a ser utilizado para realização da pesquisa, o pesquisador é sempre parte daquilo que está investigando. A sucessão narrativa inclui diálogos, não apenas o que uma pessoa diz, pois o significativo pode emergir da interação entre entrevistador e entrevistado. Seguindo as colocações ricouerianas, Squire (2012) descreve este aspecto como intersecção de mundos da vida – participante e pesquisador – como uma característica constitutiva da narrativa – a fusão de horizonte dos envolvidos. O ato de contar histórias constitui e mantém a relação social; ainda que você as conte a si próprio ou a alguém, estará falando como um ser social para outro imaginário, que a compreenderá. É nesse aspecto que o pesquisador é parte do relato contado (SQUIRE, 2012).

Neste modelo, o pesquisador precisa ampliar o contexto e os materiais que obtêm. Além de coletar as histórias orais por meio de entrevista, ele deve incluir anotações, reflexões escritas e comentários durante os depoimentos; pode, ainda, buscar por fragmentos, contradições e hiatos nas narrativas, palavras destacadas ou atentar ao tom da conversa, a pausas e risadas (SQUIRE, 2012).

Dando prosseguimento, um dos pressupostos da narrativa centrada na experiência refere-se ao ato de narrar enquanto representação e reconstrução dos acontecimentos, dos períodos e lugares e das experiências. As narrativas não podem ser exatamente repetidas como ocorreram, pois as palavras nunca significam a mesma coisa duas vezes, e as histórias são apresentadas diferentemente em distintos contextos sociais; dessa forma, transmitem a experiência por meio da sua reconstituição, resultando em múltiplos e mutáveis enredos. Ao reproduzi-las e

entendê-las, estamos trabalhando na relação entre a vida como uma história no seu estado nascente e a translação simbólica por uma narrativa recontada. Neste momento, o foco da pesquisa narrativa também reside no contexto; inicia-se com a pesquisa no contexto interpessoal, seguindo para um contexto social e cultural mais amplo (SQUIRE, 2012).

O interesse na construção e reconstrução, na pesquisa narrativa orientada pela experiência, possibilita que alguns pesquisadores tenham uma visão pessoal de uma narrativa, e esta seja tratada como única verdade entre tantas outras narradas. Faz-se a distinção entre narrativa e razão. As histórias são imperfeitas, traduzem um conhecimento prático. Elas conduzem e constroem moralidades, mas são dependentes do tempo, pautadas na tradição (senso comum). São importantes recursos da verdade de uma tradição, mas não têm a generalidade de uma grande verdade teórica. Nas transcrições dos dados, o pesquisador que emprega o método interpretativo da narrativa pessoal espera encontrar a história de uma vida que pode ser corroborada por outros tipos de dados (livros, cartas, jornais, etc.). Assim, o relato contado contém sentidos específicos para o narrador inserido em seu contexto, podendo abranger o progresso pessoal contextualizado do narrador adoecido, o relato da sua condição para outros, sua visão sobre os tratamentos, modos de viver e suas emoções. Por isso, as narrativas devem ser relativizadas para o contexto sócio-histórico dos participantes do estudo (SQUIRE, 2012).

A narrativa como transformação é o último pressuposto apresentado pela autora e representa as mudanças pessoais ocorridas. Bruner¹ (1990 apud SQUIRE 2012) descreve que as histórias sobre a experiência da doença envolvem a ruptura da normalidade e uma tentativa de restaurá-la por meio da capacidade humana de tomar uma decisão com base em valores e normas culturais (agenciamento). Na pesquisa narrativa centrada na experiência, esse é o aspecto de interesse – buscar pelas transformações da vida do narrador adoecido que sobrevive ao câncer e compreendê-las (SQUIRE, 2012).

Uma vez que este estudo irá se ater aos sentidos, vale destacar que a diferenciação entre sentido e significado reside no fato de os sentidos estarem vinculados à experiência concreta dos sujeitos, e os significados resultarem do

¹ BRUNER, J. *Acts of Meaning*. Cambridge, MA: Harvard University Press. 1990.

esforço analítico do pesquisador (GEERTZ, 1997). Nesse caso, nos deteremos ao que foi narrado pelos StC e explicado com base em seu contexto e os seus acontecimentos de vida. Destarte, a análise dessas narrativas se baseará na literatura vigente e no referencial teórico adotado.

O texto narrativo, como mencionado anteriormente, é construído por meio de dados obtidos principalmente das entrevistas. Neste estudo, propomos a realização de entrevistas semiestruturadas, pois permitem que os entrevistados discorram livremente sobre o fenômeno e sua experiência. No entanto, há sempre a necessidade de aprofundar determinados aspectos e, por isso, o pesquisador não pode perder de vista o objeto e o objetivo do estudo, uma vez que uma escuta atenta e a posterior reflexão acerca das informações geram novos questionamentos ainda no decorrer da própria entrevista ou nas demais subsequentes (POPE; MAYS, 2009; SQUIRE, 2012).

A transcrição do texto oral para o escrito requer que sejam anotadas, em sequência, as observações realizadas e as reflexões após encontro com cada participante, de modo que os aspectos contextuais sejam registrados em um diário de campo (SILVA; TRENTINI, 2002).

Desse modo, a aplicação desses procedimentos de coleta de dados envolve aspectos éticos que precisam ser considerados. No trabalho de campo, ao resgatar a experiência pessoal, é importante que o pesquisador tenha respeito pelo valor e importância de cada indivíduo, dos seus relatos, do reconhecimento do elemento diferente e, ao mesmo tempo, ofereça um tratamento de igualdade, isto é, de alteridade. Sob essa perspectiva, chamamos a atenção para o relativismo cultural, que na perspectiva antropológica requer que, ao depararmos com culturas diferentes não façamos julgamentos de valor tomados por base o próprio sistema cultural. O relativismo cultural permite compreender o porquê dos sentidos atribuídos e sua lógica, sem julgá-los, mas apenas reconhecendo-os como diferentes (LANGDON; WILKI, 2010). A incorporação da alteridade pelos pesquisadores se impõe como uma árdua e desafiante tarefa, justamente por não poder induzir ou mesmo julgar a teia de sentidos culturais relatada pelo entrevistado (ARAÚJO, 2016).

Os dados obtidos e transformados em textos narrativos na primeira pessoa do singular pelo pesquisador serão submetidos a análise temática em um

processo indutivo, segundo Braun e Clarke (2006). A análise temática pode começar a descrever os sentidos comuns obtidos pelas entrevistas e testar explicações compreensivas para as histórias, retrocedendo e avançando entre as entrevistas, no clássico círculo hermenêutico. Segundo Schmidt (2012), a análise temática segue o processo hermenêutico que relata experiências, sentidos e realidade, que partem da descrição compreensiva para a explicação dos fenômenos densamente contextualizados, ou seja, da compreensão ingênua (mimese 1), compreensão intermediária (mimese 2) à compreensão sábia (mimese 3). Desse modo, quanto mais esse círculo se processar, mais madura será a interpretação. Então, ao focarmos nos sentidos, realizamos o círculo hermenêutico e, conseqüentemente, haverá dialógica, pois confrontamos os dados com o todo e ele com as partes; também existirá dialética, pois estarão presentes conflitos gerados pela contradição entre o teórico e o empírico, assim como um confronto entre os horizontes do pesquisador e do pesquisado, o que se denomina fusão de horizontes (SCHWANDT, 2007). É por meio do círculo hermenêutico que o pesquisador descreve, explica e interpreta as narrativas com compreensão e alteridade.

Entretanto, é necessário atentarmos para o sequenciamento e progressão dos temas, sua transformação e resolução, seguindo, assim, o conceito ricoueriano de temporalidade. Posteriormente, são analisados os aspectos narrativos específicos dos temas dos textos, lembrando que a compreensão requer a atualização do ato que produziu a história, e os mundos dos narradores e do pesquisador devem convergir no texto final (SQUIRE, 2012).

Esse processo de análise das narrativas facilita a elucidação da interpretação que cada participante faz de sua experiência. Ao analisar o conjunto das experiências, é possível perceber que, embora cada evidência seja única, semelhanças com as experiências de outras pessoas podem estar presentes (SILVA; TRENTINI, 2002).

Outro aspecto que Squire (2012) assinala em relação à análise é que o foco do método narrativo, na perspectiva sociocultural, reside na experiência. Ainda que a linguagem seja vista como reconstrução da experiência (segundo Ricoeur), não é sua tradução direta; a linguagem assume importância por expor os sentidos conferidos à experiência. Desse modo, a análise temática das narrativas deverá atentar aos sentidos expressos pela linguagem (temporalidade) e não ao seu

conteúdo. Por fim, a perspectiva sociocultural da pesquisa narrativa pessoal impõe que o pesquisador analise os dados considerando o contexto histórico-cultural que influencia o objeto de estudo, como ele tem sido alterado, suas influências (religião, políticas de saúde, gênero, etc.) na vida dos adoecidos e as consequências culturais sobre o objeto (SQUIRE, 2012).

9 OPERACIONALIZAÇÃO DA ETAPA 2

9.1 Considerações éticas

Este projeto foi submetido e apreciado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo EERP-USP, tendo sido aprovado sob protocolo CAEE: 23071413.6.0000.5393, em 09 de dezembro de 2013 (ANEXO A), com anuência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCRP-FMRP/USP), instituição coparticipante (ANEXO B) e do coordenador do Ambulatório de Urologia Oncológica (AUO) (APÊNDICE L) do HCRP-FMRP/USP, atendendo às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa, dispostas na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, por envolver seres humanos na pesquisa (BRASIL, 2012a).

No entanto, após realização do exame de qualificação do mestrado em 2014, obtivemos a aprovação para o Doutorado Direto, o que, subsequentemente, nos fez rever o projeto e prepará-lo para um formato mais complexo. Assim, alguns dados da coleta, que anteriormente haviam sido descritos na Plataforma Brasil, foram alterados e tivemos que realizar uma ementa com as novas alterações. Entretanto, o estudo seguiu aprovado, sem modificações no parecer.

Juntamente a este processo, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE M), com impressões em duas vias, o qual foi apresentado a cada participante do estudo em linguagem acessível e clara. Nele estavam descritos os objetivos do estudo, os meios e procedimentos de coleta, a ressalva da necessidade de nos encontrarmos mais de uma vez, os riscos e benefícios da sua participação, os possíveis locais para desenvolver a entrevista, de preferência no domicílio. Nele também ressaltamos a nossa disponibilidade em sanar qualquer dúvida, além de fornecer dados pessoais (pesquisador principal) para que pudessem fazer contato sempre que julgassem necessário. Os participantes foram informados da possibilidade de interromperem a entrevista sempre que considerassem conveniente e, inclusive, abdicarem do estudo a qualquer momento, caso desejassem. Esclarecemos que a participação somente ocorreria mediante aprovação e concordância expressa por assinatura do TCLE.

Além disso, todas as vezes em que abordamos um novo participante apto a participar do estudo solicitamos que realizasse a leitura do TCLE antes de iniciar a

coleta, para que ficassem claros os objetivos e as condições e para que eventuais dúvidas pudessem ser esclarecidas. Após a assinatura, uma via do TCLE era entregue ao participante e a outra ficava em posse do pesquisador principal, que se responsabilizou por arquivar esse documento em local seguro.

Ressaltamos que o sigilo e o anonimato foram assegurados a todos os participantes mediante a utilização de nomes fictícios por eles escolhidos.

9.2 Descrição do local do estudo

Por não conhecermos a instituição onde realizaríamos a coleta, nem sua rotina ou funcionamento, fizemos um contato inicial no HCRP – FMRP/USP, quando pudemos conhecer o espaço físico, a rotina e os profissionais atuantes no setor onde seria desenvolvido o estudo. O local de escolha foi o AUO do HCRP.

O HCRP é uma instituição destinada ao atendimento de usuários do SUS e à formação de profissionais de saúde, sendo, portanto, um hospital-escola para as mais diversas disciplinas da área da saúde. É um hospital de referência terciária/quaternária e atende à demanda de Ribeirão Preto e região, abrangendo uma população de cerca de quatro milhões de habitantes (HCRP-FMRP/USP, 2015).

Por ser uma instituição de grande porte, desenvolve atividades de cuidado de alta complexidade, ações de prevenção, promoção e recuperação – tratamento e reabilitação, de natureza clínica e cirúrgica. Logo, essa instituição preenche os requisitos necessários para o desenvolvimento do presente estudo.

O acesso do usuário ao ambulatório ocorre por meio de referência do setor primário ou secundário para o terciário. Na presença de algum sinal ou sintoma sugestivo, o paciente procura inicialmente o serviço de saúde mais próximo, na maioria das vezes Unidades Básicas de Saúde (UBS) ou Unidades de Pronto-Atendimento (UPAs). Em seguida, em se tratando de pacientes com câncer urológico, situação dos participantes deste estudo, estes são atendidos pelo clínico geral e, após realização de exames, havendo suspeita de diagnóstico, os resultados são encaminhados ao serviço especializado onde receberão atendimento do médico urologista, neste caso realizado no AUO (LOPES, 2015).

Neste ambulatório atende-se uma média de 160 pacientes por dia. O médico especialista atende o paciente, prescreve exames e, se diagnosticado câncer, inicia-se o tratamento, que pode ser um a três meses após o diagnóstico, seguindo o perfil dos nossos participantes (HCRP-FMRP/USP, 2015). A partir de então, o paciente é acompanhado pelos profissionais da AUO. Durante este período, os médicos ou enfermeiros orientam os pacientes a procurarem o serviço de saúde, caso apareça qualquer sinal ou complicação. Finalizado o tratamento, os pacientes iniciam o acompanhamento ou seguimento ambulatorial, sendo agendadas as próximas consultas para reavaliação, realização de exames e alguns procedimentos.

O funcionamento do serviço ambulatorial do referido hospital para a prestação de assistência à saúde é de segunda a sexta-feira, das 07 horas às 17 horas, sendo que especificadamente o AUO funciona às terças-feiras, a partir das 13 horas. Para os pacientes em acompanhamento, as consultas de retorno, a depender do seu estado de saúde, são mais espaçadas, a cada três meses e, em sua maioria, de seis em seis meses.

9.3 Participantes do estudo

Foram convidados a participar do estudo pacientes diagnosticados com câncer urológico que tivessem concluído o tratamento primário há pelo menos três meses. Focamos naqueles em fase pós-tratamento, mas não excluímos aqueles em acompanhamento há longo tempo. Aliás, essa é uma das características dos nossos participantes: houve grande variação no tempo pós-tratamento, o que será considerado na análise dos dados.

Constituíram critérios para seleção dos participantes: pacientes adultos (maiores de 18 anos), diagnosticados com câncer urológico (independentemente do tipo de câncer) e que tivessem concluído o tratamento primário no AUO do HCRP-FMRP/USP há pelo menos três meses; de ambos os sexos, independentemente do nível de escolaridade e socioeconômico, que reportassem condições físicas e psicológicas para participação e, por fim, pacientes que residissem em um raio de 100km da cidade de origem do estudo.

Não foi difícil encontrar possíveis participantes, porém, nos deparamos

com alguns desafios que serão relatados no próximo tópico. Apesar disso, conseguimos conversar com 14 pacientes, portadores dos mais diversos tipos de câncer urológico (próstata, bexiga, rim, testículo), idades e tempo de diagnóstico, os quais foram acompanhados em 14 diferentes contextos.

Dentre esses participantes, dez foram bons informantes, conseguiram expor suas experiências com a doença e suas opiniões com relação à SC. Eles merecem destaque pela desenvoltura e forma de expressar seus pensamentos, além da capacidade de refletir quando questionados por algo que sequer já tinham ouvido falar. Para Morse (1994), bom informante é aquele que tem conhecimento e experiência sobre o que se pretende estudar, comunica-se com facilidade, de forma reflexiva e articulada, tem tempo disponível e deseja participar do estudo.

Morse (2012) também ressalta que cada participante se encontra em um momento distinto de sua vida com a doença e, por este motivo, nem sempre estará colaborativo e disposto a falar sobre o fenômeno pesquisado. Assim, cabe ao investigador compreender essas singularidades e superá-las, ou mesmo evitar a continuidade das entrevistas ao perceber que aquele não se mostra um bom informante. Essa reflexividade é importante para manutenção da qualidade da pesquisa e garantia do respeito e da ética na investigação. A reflexividade, diante das adversidades do campo, e a necessidade de manutenção do rigor metodológico, vai além da interpessoalidade entre pesquisador e pesquisado e configura um processo contínuo de ação-reflexão-ação, que permanece no decorrer do estudo (ALTHEIDE; JOHNSON, 2011).

Assinalamos que não estabelecemos um número fixo de participantes, até porque neste tipo de abordagem metodológica a significância não é expressa pelo número amostral, mas pela qualidade dos dados obtidos. A preocupação é com a densidade dos dados, sendo que o número de participantes depende do tema e dos recursos disponíveis, o que é norteado por critérios de pertinência e adequação (POPE; MAYS, 2009). O pesquisador deve ser flexível em sua abordagem, e o número adequado de participantes é aquele que responde à questão da pesquisa (O'REILLY; PARKER, 2013).

9.4 Descrição da entrada no campo e coleta de dados

Nesse momento, para detalhar a parte operacional desta etapa, peço licença para utilizar a primeira pessoa do singular, pois, apesar desta tese ser resultado de um trabalho coletivo, nesta fase o uso desta pessoa faz-se mais pertinente, tendo em vista que nela o envolvimento pessoal do pesquisador foi fundamental.

Na condição de pesquisadora principal, após aprovação no CEP, dirigi-me ao AUO para um primeiro contato com os prováveis participantes do estudo. Inicialmente, sentia-me reprimida, pois fui ao AUO com jaleco e não fiquei no corredor específico para os profissionais de saúde. Permaneci junto com os pacientes e, por esse motivo, eles sempre me olhavam, perguntavam algo sobre o horário da consulta, como estavam organizadas suas fichas, pois, na maioria das vezes, as consultas demoravam e, por estarem ali há muito tempo, começavam a se incomodar e queriam que eu resolvesse o problema. Foi então que percebi que aquele não era o melhor lugar para eu ficar. No entanto, isso não ocorria sempre, e a vantagem de permanecer no corredor dos pacientes era poder conversar calmamente com eles, de modo que se sentissem mais à vontade. Além disso, dispunham de mais tempo para conversar comigo antes da consulta do que após. Assim, eu conversava antes, entrava para a consulta com o paciente e, em seguida, ele ia embora.

Todavia, nem tudo foi tão simples como possa parecer. No início, as consultas às terças-feiras à tarde pareciam ideais, dada a presença de pacientes com uma diversidade de tipos de câncer naquele horário; entretanto, com o decorrer do tempo, essa diversidade não se fez mais presente e, em geral, predominavam pacientes com câncer de próstata. Outro desafio foi com relação à localização, pois não foram raras as situações em que, após conversar com os pacientes e agendar o primeiro encontro, buscava saber onde residiam e, então, me deparava com a dificuldade de acesso. Senti, então, a necessidade de ter informação prévia a respeito do endereço residencial desses participantes, pois assim não seria gerada uma expectativa por um encontro que talvez pudesse não ocorrer.

Diante disso, conversei com outros pesquisadores do nosso grupo de pesquisa, os quais informaram que seria possível solicitar no HCRP, ao

Departamento de Prontuários, uma planilha com a lista com todos os pacientes que frequentam o AUO. Nessa planilha constam informações como o tipo de câncer, dados pessoais, incluindo o endereço. Assim, comecei a conversar primeiramente com esses participantes por telefone para, então, subsequentemente, agendar um encontro inicialmente no hospital ou no domicílio para aqueles que não se sentiam desconfortáveis em tal ambiente. Não emergiram dificuldades e, dos 14 participantes, com apenas um não foi possível agendar o retorno. Não consegui falar com ele por telefone (nem pelo número do filho) e, apesar de buscar por suas datas de consulta no AUO, não as localizei.

A coleta de dados foi iniciada em outubro de 2014 e perdurou até novembro de 2015. Durante esse período agendei pelo menos dois encontros com cada um dos participantes nos seus domicílios localizados em oito diferentes cidades, sendo que apenas um participante preferiu se dirigir ao hospital para conversar comigo e, portanto, o conduzi para a EERP-USP, para que conversássemos, o que inviabilizou a observação do seu cotidiano no domicílio.

Ao chegar ao domicílio sempre fazia questão de conversar sobre outros assuntos para que o participante se sentisse mais à vontade. Eles sempre faziam questão de apresentar a família e mostrar a casa, o que era bom, pois ficavam mais tranquilos. Somente após esse início do encontro, solicitava a leitura e assinatura do TCLE, explicava novamente sobre o estudo e, então, mediante seu consentimento, ligava o gravador e iniciava as entrevistas.

A observação participante e as entrevistas foram os principais meios de coleta dos dados. A entrevista consiste em uma técnica para obter informações sobre determinado fenômeno, é flexível e configura o principal instrumento adotado na pesquisa qualitativa (POPE; MAYS, 2009). Dos diversos tipos de entrevista disponíveis, adotamos a semiestruturada que, segundo Squire (2012), é a mais utilizada para a construção de narrativas centradas na experiência. Em contrapartida, a intenção não é gerar breves respostas às perguntas, mas obter falas significativas sobre aquilo que está sendo questionado ao entrevistado (RIESSMAN, 2008).

A entrevista semiestruturada consiste na propositura de questões abertas que definem a área a ser explorada, por meio da qual o pesquisador transita a fim de prosseguir com uma ideia que possibilite obter mais detalhes (POPE; MAYS, 2009).

Nesse sentido, elaboramos uma planilha contendo questões que pudessem nortear a entrevista, tais como: Conte-me como o senhor (a) descobriu o diagnóstico do câncer? Como foi saber que tinha câncer? Que tipo de tratamento você fez e o que sentiu? Quem é você hoje? Você já ouviu falar em sobrevivência ao câncer? O que você pensa sobre esta expressão? Você se considera um sobrevivente do câncer? Por quê? O que é preciso para ser um sobrevivente do câncer? Quando começa e termina a sobrevivência? Dê um exemplo do que é viver com a doença. Destacamos que, em um segundo encontro, sempre tínhamos o cuidado de retomar alguns desses questionamentos, principalmente aqueles que haviam sido respondidos superficialmente no primeiro momento.

Os participantes foram muito receptivos e colaborativos, buscaram pensar e refletir antes de responder; alguns, no decorrer da entrevista, repensavam a pergunta anterior e reformulavam uma nova resposta, a fim de melhor detalharem o percurso com a doença. No entanto, os questionamentos acerca da SC geravam confusão e alguns não conseguiam elaborar uma resposta coerente, pois desconheciam o significado do termo.

Dessa maneira foram realizadas 28 entrevistas que tiveram duração, em média, de 60 minutos cada. As primeiras foram mais breves, porém, com o tempo, mediante aquisição e aprimoramento de habilidades para conduzi-las, foi possível explorar cada vez mais as falas dos entrevistados. Os intervalos entre uma entrevista e outra eram de meses, não sendo fixos, preestabelecidos, pois não foi possível manter uma regularidade. Prosseguimos com as entrevistas até o alcance dos objetivos propostos.

Durante os encontros, realizei também a observação do ambiente, da rotina do participante e do seu relacionamento com os familiares e amigos, atentando para as mensagens não verbais por eles expressas e participando de algumas atividades cotidianas. Essas observações foram registradas em um diário de campo. Sempre que possível eu anotava também o que via e ouvia, aspectos considerados na análise das narrativas.

Ao final de cada entrevista, acrescentava algumas informações socioculturais dos participantes, tais como sexo, idade, raça, religião, nível educacional, econômico e profissão, bem como os dados clínicos: data do diagnóstico, tratamentos realizados etc. Essas anotações também foram

consideradas na contextualização da análise e confirmadas com as entrevistas.

Sempre que realizava uma entrevista a transcrevia e fazia a leitura antes de retornar com o mesmo participante. Esse processo inicial da análise permitiu identificar superficialidades e pontos que precisavam ser novamente retomados, além de ter possibilitado novas ideias e questionamentos. Surpreende como uma única entrevista não é suficiente para a compreensão da experiência do StC com a doença, pois sempre suscitava novos questionamentos ou havia algo mais que o participante não dissera anteriormente. Na verdade, a cada encontro abria-se uma nova perspectiva, assim como surgia novas ideias e lembranças e uma nova narrativa.

9.5 Descrição da organização e análise dos dados

À medida que coletávamos os dados já os transcrevíamos e, concomitantemente, realizávamos sua análise. Durante as transcrições, nos aproximávamos dos dados, e as leituras subsequentes permitiam que fôssemos anotando, ao lado dos parágrafos, o contexto de cada experiência relatada pelos participantes. As anotações eram as nossas primeiras codificações e relacionavam-se com a descoberta e o início da doença, sentimentos acerca do diagnóstico, complicações, tratamentos realizados, dificuldades de retorno ao domicílio, restrições financeiras e outras questões sociais, sentimentos relacionados com a doença e tratamentos, mudanças na vida e no corpo, patologias associadas, pontos positivos e negativos da doença, ser ou não sobrevivente, apoio da família e amigos, expectativas, projetos.

O processo de ir e vir nas entrevistas e consultar observações para apreender a forma como os participantes percebiam sua experiência com a doença e sua compreensão sobre ser ou não sobrevivente fez parte da construção do conhecimento científico por meio do círculo hermenêutico, da análise temática indutiva e da narrativa, os quais serão apresentados adiante.

A análise temática indutiva é um processo interpretativo de analisar os dados, buscando por sentidos, de acordo com os aspectos comuns, relações e diferenças entre eles, expressos em temas. Um tema é um aspecto geral que

agrega algo importante sobre os dados. Representa um nível de sentido dentro do corpus de dados, independentemente de sua frequência, mas dependente da perspectiva teórica do pesquisador para interpretar os resultados (BRAUN; CLARKE, 2006).

Este processo de análise envolveu as seguintes etapas: 1) Familiarização com os dados após a transcrição, elaborando textos referentes a cada participante; 2) Geração de códigos por meio de leituras de cada texto individualmente, e do conjunto destes, identificando conteúdos semânticos ou latentes; 3) Reunião de diferentes códigos em temas; 4) Revisão contínua dos temas, à medida que novos iam sendo elaborados; 5) Definição e nomeação dos temas finais (BRAUN; CLARKE, 2006).

Ao organizarmos as transcrições e elaborarmos as primeiras categorias temáticas, percebemos que não seria necessária a construção de narrativas individuais, pois, em virtude da análise temática dos dados, os trechos relevantes das transcrições que compunham um tema poderiam ser usados para construir uma síntese narrativa diretamente. Nessas sínteses, mantivemos os discursos originais dos participantes, reunindo explicações implícitas e explícitas, influenciadas pelo contexto sociocultural, de modo a evitar repetições e enriquecer a narrativa que sintetiza a experiência de todos os participantes diante do fenômeno. Além disso, ao agruparmos todos em uma única narrativa não lhes atribuímos um personagem coletivo, mas personificamos a narrativa em uma única pessoa, sendo relatada em primeira pessoa – eu, como recomendado pela Squire (2012), e não em terceira pessoa. Assim, o leitor identifica-se com a história contada, o que possibilita sua aproximação com o universo dos participantes.

Para tanto, seguimos os elementos estruturais da narrativa, compostos por cinco partes essenciais: o enredo (conjunto de fatos voltados à categoria temática preestabelecida); os personagens (os 14 participantes do estudo); o tempo (época em que se passa a história); o espaço (lugar onde se passa a ação) e o ambiente (espaço permeado pelas características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem os/as participantes).

Ao examinarmos as transcrições, destacamos trechos relevantes e os analisamos como parte de um todo para que chegássemos à compreensão, à explicação e à interpretação do senso comum, pela via da intersubjetividades entre

participantes e pesquisador. Durante essa análise das partes destacadas e delas com o todo é que se desenvolve o círculo hermenêutico, sendo este o momento em que o pesquisador integra o referencial teórico e a literatura no intuito de organizar os sentidos expressos e os diferentes contextos nos quais eles também poderão ser encontrados (SILVA; TRENTINI, 2002; MATTINGLY, 2007; RIESSMAN, 2008; SQUIRE, 2012).

As interpretações para construção das sínteses narrativas tiveram como base a identificação dos conflitos vividos. Para tanto, organizamos os trechos transcritos em uma sequência que permitiu encontrar conexões com a história narrada e com outros momentos dos relatos e entre os diferentes participantes; buscamos novas temáticas que não apresentassem o que já estava demasiadamente evidenciado na literatura e, para isso, foram realizadas sucessivas leituras das narrativas, durante as quais destacamos palavras, frases, silêncios, expressões, sequência e eventos que se repetiam; identificamos também as conexões temáticas e o enredo da narrativa (SILVA; TRENTINI, 2002; RIESSMAN, 2008). Acrescentamos ter conferido especial atenção às transformações na vida dos participantes, incluindo o contexto sociocultural de cada um deles (SQUIRE, 2012).

Apesar de haver uma ou mais explicações para um determinado acontecimento, não há uma única verdade, pelo fato do círculo hermenêutico nunca se fechar totalmente, havendo sempre espaço para novas perspectivas. No entanto, uma explicação para a narrativa centrada na experiência deve ser sequenciada pela progressão de temas, pelas transformações ocorridas, assim como por suas resoluções (SQUIRE, 2012).

A questão de identificar, selecionar e relatar temas não é sobre ver e experimentar os dados como objetos, mas saber que esses temas residem nos pensamentos do pesquisador, e nós, como pesquisadores, vinculamos nossos pensamentos (pressupostos) aos dados e manifestamos nossas interpretações por meio de temas. A análise temática nos ajuda a refletir sobre as compreensões cotidianas e a desvendar a superfície dessas realidades, que usamos para explicar o fenômeno sob tradições metafísicas (HM HO; CHIANG; LEUNG, 2017). Braun e Clarke (2006) argumentam que o pesquisador que conduz a análise temática indutiva não está isento de compromissos teóricos ou epistemológicos. Os temas são desenvolvidos sob a influência dos pressupostos de um pesquisador porque a

linguagem e os entendimentos humanos são historicamente condicionados, com estrutura prévia (HM HO; CHIANG; LEUNG, 2017).

As estratégias estabelecidas para obtenção do rigor do estudo são: 1) atenção à leitura e análise dos discursos, discutindo os *insights* iniciais do pesquisador com o orientador; engajamento com os informantes com o propósito de minimizar reações ao ambiente de pesquisa; 2) realização de várias entrevistas com os participantes sobre o tópico, em momentos distintos, procurando aprofundar e clarificar os sentidos elaborados; 3) descrição das características socioculturais dos informantes e dos contextos do estudo, assim como de seus dados clínicos e dos métodos e processos de coleta e análise dos dados, de modo que os resultados sejam fidedignos e possam ser transferidos a situações semelhantes; 4) realização dos processos de análise e interpretação dos dados, apresentando as evidências (fragmentos das narrativas dos participantes), discutindo os resultados com pares, argumentando-os com base no referencial teórico e na literatura (PADGETT, 2008; NOBLE; SMITH, 2015).

Dessa maneira, na próxima etapa - resultados e discussão, exporemos as sínteses narrativas e descreveremos os trechos anotados no diário de campo que complementam a ideia narrada, apresentando-os entre parênteses. Logo em seguida, iniciaremos as discussões com base na nossa interpretação, na convivência com os participantes, na apropriação da literatura, na vivência do processo de doutorado e na formação profissional da pesquisadora principal como enfermeira oncológica; todos esses elementos estiveram amplamente associados aos objetivos do estudo, ao referencial teórico escolhido e ao rigor metodológico descrito. Assim, o caráter inédito desta tese tem como singularidade os aspectos intrínsecos do referencial teórico-metodológico adotado em convergência com o nosso horizonte de mundo na condição de pesquisadores.

Em virtude do seu caráter inovador no contexto brasileiro, onde não foram encontrados estudos que abordassem essa perspectiva na literatura de enfermagem, e dada a abrangência da investigação, acreditamos que os resultados contribuirão para o esclarecimento do conceito da SC para o cuidado de enfermagem oncológica.

9.6 Questionamentos aplicados na terceira etapa

Para alcançarmos o último objetivo específico, comparamos os resultados teóricos e empíricos procurando responder aos questionamentos: como as definições teóricas do conceito da SC contrastam com as empíricas? Os conceitos teóricos são justificados? Em que extensão a revisão da literatura e a análise empírica sustentam a presença e o sentido do conceito no grupo de adoecidos selecionados? O conceito é aplicável e importante para a enfermagem oncológica brasileira? E para as Políticas de Atenção e Controle do Câncer no contexto de saúde brasileiro? Essas questões foram elaboradas com auxílio da literatura, juntamente com os resultados aqui obtidos para discuti-las.

10 RESULTADOS E DISCUSSÃO DA ETAPA 2

10.1 Caracterização social e clínica dos sobreviventes do câncer participantes do estudo

Ao começarmos a investigar o nosso objeto de estudo, deparamo-nos com uma nova realidade: entre aqueles que sobrevivem ao câncer e vivem apesar dele, a SC reflete a oportunidade de recomeçar a escrever uma nova história de vida. Essa história é pessoal e depende do contexto de cada um. Ressaltamos que este contexto influencia até mesmo no momento de narrar os acontecimentos e, portanto, é relevante considerá-lo no momento de análise e no desenvolvimento do círculo hermenêutico. Contudo, para que o leitor compreenda o universo e o lugar em que cada StC participante deste estudo está inserido na sociedade, os seus dados sociais e clínicos serão expostos a seguir (Quadros 6 e 7). Mais adiante, o leitor se aproximará ainda mais do contexto do participante ao ler uma breve apresentação de cada um deles.

Os participantes receberam nomes fictícios previamente por eles escolhidos, a fim de respeitarmos os anonimatos e assegurarmos a observância dos princípios éticos do estudo.

Quadro 6 – Caracterização dos participantes segundo os dados socioculturais

Nome	Idade*	Estado Civil	Escolaridade	Religião	Ocupação	Renda Familiar	Procedência	Cidade atual
Maurício	62	Casado	Ensino Médio	Católico	Aposentado	3 SM	Cardoso - BA	Sertãozinho
Pablo	62	Casado	Fundamental I	Católico	Aposentado	2 SM	Sertãozinho - SP	Sertãozinho
Conceição	60	Casada	Fundamental II	Católico	Empresária	2 SM	Ribeirão Preto - SP	Ribeirão Preto
Damião	59	Casado	Fundamental I incompleto	Evangélico	Comerciante	3 SM	Santa Rosa do Viterbo -SP	Jaboticabal
Josefa	68	Viúva	Fundamental I	Católica	Dona de casa	1 SM	Sítio Birigui - SP	Araraquara
João	62	Casado	Fundamental II	Católico	Torneiro mecânico	3 SM	Brodoswki - SP	Batatais
Pedro	62	Casado	Fundamental II	Deísta	Aposentado	2 SM	Ribeirão Preto	Ribeirão Preto
Antônio	79	Casado	Fundamental I	Espírita	Aposentado	2 SM	Ibiraci - MG	Ribeirão Preto
Josué	63	Viúvo	Fundamental I	Católico	Aposentado	3 SM	Delfinópolis - MG	Ribeirão Preto
Jonathan	64	Casado	Superior incompleto	Evangélico	Comerciante	3 SM	Ribeirão Preto	Ribeirão Preto
Leonardo	56	Casado	Ensino Médio	Ateu	Aposentado	2 SM	Livramento - BA	Pradópolis
Lucas	60	Casado	Fundamental II	Espírita	Porteiro	2 SM	Ribeirão Preto	Ribeirão Preto
Marcelo	54	Amasiado	Ensino Médio	Católico	Mecânico	2 SM	São Paulo	Franca
André	41	Amasiado	Fundamental I	Evangélico	Conferente	2 SM	Elesbom Veloso - PI	Jardinópolis

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

*no momento da segunda entrevista em 2015;

Legenda: SM - Salário mínimo de referência; Fundamental I – até a quarta série ou quinto ano; Fundamental II – até a oitava série ou nono ano.

Dentre os diagnosticados, predominam homens, principalmente pelo elevado número de pacientes com câncer de próstata, restrito a esse gênero. Tivemos apenas duas mulheres, uma com câncer de rim e outra de bexiga. A média das idades foi de 60,8 anos, o que evidencia a presença de idosos entre os diagnosticados com câncer e também entre aqueles que estão sobrevivendo a esta doença, visto que essa média se refere à idade dos participantes em 2015 e todos permanecem vivos até o presente momento. Ressaltamos ainda dois extremos, um participante jovem, de 41 anos, e outro idoso, com 79 anos, acima, portanto, da média nacional de expectativa de vida que é de 75,5 anos, segundo o IBGE (PORTAL BRASIL, 2015).

Quanto ao estado civil, 71,4% são oficialmente casados e 14,28% moram juntos há longo período, o que se denomina “ser amasiado” ou “estar amasiado” com alguém. E 14,28% são viúvos. Ou seja, não há divorciados, o que legitima o poderio familiar monogâmico brasileiro e corrobora o estudo de Araújo et al. (2015), o qual evidenciou, entre os 2.620 diagnosticados com câncer de próstata e atendidos na região de Ribeirão Preto entre janeiro de 2001 e dezembro de 2013, 80% de casados e 27% de residentes nesta cidade.

Com relação à cidade onde os participantes atualmente residem, essa está diretamente relacionada ao nosso critério de inclusão que limitou o território à região de Ribeirão Preto. Os pacientes eram, em sua maioria, referenciados pela Central de Regulação do Departamento Regional Saúde de Ribeirão Preto (DRS XIII), que é uma pactuação entre município e Estado de São Paulo, para assim organizar o SUS (SES, 2014). Além do mais, não podemos ignorar o fato de Ribeirão Preto ser uma cidade de referência para o setor saúde. Segundo Adolphi-Junior et al. (2010), o município é destaque para a região devido à concentração de hospitais e especialidades em saúde, tornando-se a principal opção para a população em busca do cuidado à saúde.

No entanto, ao tomarmos conhecimento das cidades que fazem parte da DRS XIII, verificamos que Araraquara e Franca não estavam incluídas, porém não nos desviamos do nosso critério de inclusão – cidades distantes até 100km do município sede do estudo. Ambas são, de fato, cidades mais afastadas, porém não estão a mais de 95km e 91km, respectivamente, de distância de Ribeirão Preto e, portanto, foram incluídas.

Analizamos ainda o perfil econômico dos participantes. Nenhum deles referiu receber mais do que três salários mínimos, lembrando que o salário mínimo no ano de 2014 era de 724,00 reais. No entanto, um fato nos intrigou: a situação de vida de apenas seis deles parecia condizer com a renda declarada, tendo em vista a observação da rotina e do ambiente físico do lar em que vivem. Os demais apresentavam casas muito boas, organizadas, bem estruturadas e dispunham de carro próprio. A questão não é contradizer o que foi afirmado pelos participantes, obviamente todos temos ciência que a vida financeira oscila e que hoje podemos ter um bom salário e amanhã nada termos, mas, na condição de pesquisadores, percebemos tais contrastes e os atribuímos principalmente à intenção dos participantes de manter sigilo sobre sua realidade financeira ou omiti-la.

Além disso, a vida financeira é um dos domínios atingidos pela doença (JACOBS; SCHULMAN, 2017) e, apesar de no Brasil o serviço de saúde ser teoricamente 100% gratuito, muitos medicamentos, por exemplo, podem faltar nas farmácias do posto de saúde, o que delega ao paciente a responsabilidade de arcar com esse custo. Ou seja, para aqueles com renda muito baixa, a depender do número de medicamentos e do seu valor, este se tornará um gasto inviável.

O nível educacional e a profissão exercida estão diretamente relacionados, uma vez que impera a lógica “estude sempre e obtenha bons empregos” (SALVIONI et al., 2009). Da categoria profissão, 42,8% estão aposentados, dois recebem benefício da Previdência Social por estarem afastados por motivo da doença e um deles vive com a aposentadoria do marido falecido. No mais, muitos deles retornaram ao trabalho, alguns são autônomos e outros foram reempregados; apenas um está desempregado e, quando possível, faz alguns serviços como mecânico.

Com relação à escolaridade, apenas um participante iniciou o ensino superior em Direito, mas desistiu ainda no início do curso. Outros três concluíram o ensino médio, a maior parte finalizou o ensino fundamental, 35,7% concluíram a quarta série ou quinto ano, sendo que um deles cursou até a primeira série (segundo ano), sequer completando o fundamental I, e 28,5% concluíram a oitava série ou o nono ano.

Os nossos resultados condizem com o estudo de Lopes, Nascimento e Zago (2016), que obteve 66% dos participantes com ensino completo até o

fundamental (I ou II), dos quais 37,5% não o concluíram. Esse estudo foi realizado na mesma região onde foi desenvolvida a presente investigação e os achados se coadunam com a realidade social dos usuários atendidos no HCRP.

Quanto à religião, ela atua como um facilitador para o enfrentamento de situações difíceis durante a vida (LEITE; NOGUEIRA; TERRA, 2015). Sabe-se que o Brasil é um país cristão, em sua maioria formada por católicos, seguidos por evangélicos e espíritas (IBGE, 2010). Também em nosso estudo, 50% são católicos, seguidos de 21,4% evangélicos e 14,28 espíritas. Um deles denominou-se deísta, ou seja, acredita em Deus, mas não participa de qualquer religião, e outro se declarou ateu, não acredita em Deus.

No quadro 7 apresentaremos os dados clínicos dos participantes, com os tipos de câncer (quatro tipos diferentes): próstata, testículo, bexiga e rim. Os dados foram extraídos do prontuário e alguns deles relatados pelos próprios participantes, principalmente por aqueles que não foram inicialmente diagnosticados no HCRP, caso de três deles.

A SC pode ocorrer para todos e qualquer indivíduo, independentemente do tipo de câncer. O câncer é heterogêneo e seu impacto na vida dos acometidos é individual, por isso o processo de SC tem características dinâmicas, universais, congruentes, assim como peculiares a cada envolvido no processo. O que queremos dizer é não nos atemos a um tipo específico de câncer, justamente porque o PS está em qualquer adoecido, cada qual com seu contexto, experiência e interpretação da SC diferentes. No entanto, o local do câncer, as diferenças de tratamento, a idade, dentre outros fatores, influenciam no itinerário terapêutico e no enfrentamento da doença, bem como no PS. A escolha pelo grupo de participantes diagnosticados com câncer urológico não foi intencional, mas facilitada pelo envolvimento do nosso grupo de pesquisa no AUO e com os profissionais de saúde e chefes do setor.

Dos participantes, 35,7% foram diagnosticados com câncer de próstata, 28,5% de bexiga, 28,5% de rim e 7,1% de testículo. As estimativas no Brasil ressaltam os tipos mais frequentes no homem, estando o de próstata (28,6%) em primeiro lugar. Para o tumor de bexiga, são previstos 7,26 casos novos a cada 100 mil homens e 2,39 para cada 100 mil mulheres, sendo o sétimo mais comum entre os homens (BRASIL, 2015a). Nem o tumor de rim e nem o de testículo foram abordados na estimativa brasileira.

Quadro 7 – Dados clínicos dos participantes

Nome	Tipo de câncer	Data do diagnóstico	Tempo de diagnóstico*	Tipo de tratamento e frequência	Patologias associadas
Maurício	Próstata	Dez/2003	12 anos	Prostatectomia + prótese peniana	Pressão alta
Pablo	Próstata	Ago/2012	3 anos	RTU(3)	Hérnia de disco + depressão
Conceição	Rim (E)	Ago/2012	3 anos	Nefrectomia	Hipertireoidismo + pressão alta
Damião	Bexiga	Nov/2013	2 anos	RTU(2) + BCG	Cirrose
Josefa	Bexiga	1989	26 anos	Quimioterapia + cirurgia + RTU + BCG	Dor lombar + pressão alta
João	Rim (D) e Bexiga	Out/2006	9 anos	Nefrectomia + RTU (1)	Diabete + pressão alta
Pedro	Bexiga	Set/2011	5 anos	RTU(2) + Cistectomia radical	X
Antônio	Próstata	Nov/2013	2 anos	Radioterapia(30)	Pressão alta + marca-passo
Josué	Próstata	Out/2012	3 anos	Radioterapia(29)	Diabete (Retinopatia, nefropatia, neuropatia)
Jonathan	Próstata	Out/2013	2 anos	Prostatectomia	Pressão alta
Leonardo	Rim (E)	Mar/2014	2 anos	Nefrectomia	Labirintite
Lucas	Rim (D)	Dez/2012	3 anos	Nefrectomia	Pressão alta + depressão + convulsão + hérnia de disco
Marcelo	Bexiga	Out/2003	12 anos	RTU(5) + BCG(1)	Depressão + tendência ao suicídio
André	Testículo (E)	Jul/2012	3 anos	Orquiectomia + quimioterapia	X

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

*Até o fim da segunda entrevista (DEZ/2015).

Legenda: RTU – Ressecção Transuretral; BCG – bacilo *Calmette Guérin*; E- esquerdo; D – direito

Comparando com as estimativas americanas de 2017, são esperados cerca de 19% de novos casos de próstata, seguidos por 7% de câncer de bexiga, o quarto mais comum. As estimativas não se referiram ao câncer de testículo. Entre as mulheres, a incidência do câncer de rim e bexiga é muito baixa, sendo o de rim de 3% e o décimo mais incidente (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2017).

Apenas um paciente teve câncer de rim e bexiga, ambos diagnosticados em um único exame e removidos em momentos distintos. Esse mesmo paciente também foi o único a ser diagnosticado com metástase, no mesmo rim, do tumor primário.

Os tipos de tratamento seguiram o recomendado para cada tipo de câncer, segundo seu estadiamento e quadro clínico do paciente (ARAP; SOUZA, 2013). Apenas uma StC diagnosticada com câncer de bexiga realizou uma quimioterapia errônea que quase a levou ao óbito, mas isso ocorrera há bastante tempo, no início do seu diagnóstico, em 1989. Essa mesma StC, por já ter um longo período de acompanhamento, durante o qual precisa fazer a RTU para monitoramento do tumor, não conseguiu relatar o número de RTUs realizadas, sendo que essa informação não constava em seu prontuário.

O tempo de diagnóstico variou muito, sendo o mais antigo há 26 anos e os mais recentes há dois anos. A característica do tempo de diagnóstico revela a expectativa de vida desses participantes pós-diagnóstico e o tempo de experiência com a doença. Segundo estatística dos EUA, o tempo de vida pós-diagnóstico varia muito a depender do tipo de câncer e da idade quando do diagnóstico inicial, de modo que aqueles entre 50 e 64 anos vivem mais do que aqueles diagnosticados com mais de 65 anos (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2017). Essa informação corrobora os achados do nosso estudo, pois apenas um participante teve seu diagnóstico após os 65 anos de idade.

No estudo de Smith et al. (2016), dos 53 participantes do estudo diagnosticados com câncer de mama, próstata e linfoma não Hodgkin, já tinham pelo menos três anos de diagnóstico e média de 6 anos de sobrevivência. A nossa média ficou em 6,2. Atualmente todos eles estão em seguimento e têm consultas de retorno a cada seis meses; apenas um tem acompanhamento anual em decorrência dos resultados dos exames não terem evidenciado sinais de recidiva há bastante tempo.

A presença de patologias associadas é um quadro normal, em virtude da idade dos participantes, condição que influencia na qualidade de vida. Apenas dois participantes relataram não apresentar qualquer outra doença além do câncer, e os demais possuíam patologias bastante incidentes nos idosos, por exemplo, hipertensão arterial, presente em 50% dos participantes. Ainda no estudo de Smith et al. (2016), 81,1% relataram ter pelo menos uma comorbidade associada.

Os fatores sociais e clínicos ajudam o leitor a situar-se no mundo dos participantes e expõem os personagens, o tempo em que os fatos ocorreram, o ambiente (domiciliar e hospitalar), a temporalidade entre o diagnóstico, tratamento e acompanhamento e favorecem apreender o enredo que será narrado. Esses foram fatores relevantes na construção das sínteses narrativas e por nós considerados, principalmente no momento da discussão. Esse universo expõe a realidade contextual onde os StC incorporam símbolos, crenças, normas e manejam suas vidas segundo a moral que lhes convier, estando, portanto, inseridos no discurso do senso comum.

De posse dos dados, organizamos uma breve apresentação dos participantes contendo as características por eles descritas, ainda não apresentadas nos quadros anteriores. Assim, o leitor poderá se apropriar de suas experiências com a doença e dos sentidos que atribuem à SC por meio de duas sínteses narrativas.

10.2 Sínteses narrativas

10.2.1 Apresentação dos participantes

*Meu nome é **Lucas**, tenho 60 anos, tenho 1,79m de altura, sou pardo, cabelos negros, olhos castanhos, casado há mais de 30 anos, resido aqui em Ribeirão Preto, tenho minha casa própria, sou natural daqui, tenho duas filhas, uma de 30 e outra de 29 anos, apenas a filha mais velha mora comigo. Estudei até a oitava série do ensino fundamental e trabalho como porteiro, mas desde 2011 eu estou afastado do emprego, pois não consigo trabalhar devido os meus problemas de saúde, o câncer, o*

problema na coluna grave, depressão, pressão alta, e tive um desmaio uma vez que me fez ter o acompanhamento do neuro até hoje e tomo remédio também. Minha esposa é uma boa companheira, ela que me ajuda com os medicamentos, porque são muitos. Ela é aposentada e me ajuda nas finanças, pois nossa renda é muito pequena! A minha casa, apesar de ser própria, é muito simples, tudo muito velho, estava precisando de reforma, mas não temos dinheiro. Sou fumante e adoro beber café, antes era pinga, mas agora não dá mais. Na minha última ressonância da coluna identificaram um pontinho branco no meu outro rim, não deveria estar ali, vamos ver no que vai dar.

Eu sou **Josefa**, tenho 68 anos, sou caucasiana, tenho olhos azuis, sou um pouco gordinha, tenho cabelo loiro, sou natural do Sítio Birigui em São Paulo, já morei em dois estados diferentes, Paraná e Mato Grosso, mas atualmente resido em Araraquara – SP – e faço o tratamento em Ribeirão Preto. Já rodei o Brasil e vários hospitais por causa do meu câncer, que está comigo há tanto tempo. Em cada cidade fazia um tratamento diferente, até quimioterapia errada eu fiz, quase morro! Sou alegre, mas sofri com a doença e com a traição do meu marido, acho que nunca o perdoei por isso. Gosto de assistir à missa pela TV e trabalhar no meu crochê, sou do lar, mãe de três filhos, dois meninos e uma menina, mas moro sozinha na minha casa própria. Vivo da aposentadoria que meu marido deixou, é pouco, mas dá para eu me virar e meus filhos me ajudam quando eu preciso.

Meu nome é **Maurício** tenho 62 anos estudei até a oitava série e depois fiz supletivo. Sou negro, alto, forte, tímido, sou natural da cidade de Cardoso no estado da Bahia. Resido em casa própria com minha esposa e um filho, apenas o caçula, o outro já é casado. Na verdade, os dois mais velhos eram gêmeos, porém um deles faleceu há 17 anos por causa de uma leucemia. Foi o pior período da minha vida, eu e minha esposa sofremos muito! Fiquei com dois filhos, pois o meu caçula nasceu um pouco depois do outro falecer, ele está com 16 anos. Minha esposa é

costureira e do lar, nunca trabalhou para fora e a morte do nosso filho abalou muito ela. Apesar de tudo, somos felizes, gostamos de passear em Ribeirão, mas também somos muito caseiros, temos nossa casa que é muito boa. Quando fui diagnosticado com câncer tentei não me abalar, e nem achar que iria dar tudo errado, acreditei e deu certo.

Meu nome é **Pablo** tenho 62 anos, sou branco, olhos castanhos, tenho cabelos grisalhos, 1,81m, casado com quatro filhos, todos eles casados, tenho dez netos e um bisneto, os amo muito, pena que já não tenho a mesma disposição para passear com eles. Sou do interior de São Paulo e pedreiro aposentado. Toda essa casa aqui foi eu que fiz, agora estou tendo que dividi-la para a outra parte meu filho morar e não ter que pagar aluguel, então está tudo uma bagunça. Sei ler só um pouco e escrever também. Eu fiquei depressivo um tempo e agora estou para baixo de novo por causa da doença, mas minha esposa é depressiva com força, já foi até internada em hospital de louco. O estado de saúde dela piorou depois do meu diagnóstico. Tenho meus netos que são muito importantes para mim e, desde que fui diagnosticado com câncer, muita coisa mudou na minha vida. Eu já tive dois irmãos e um cunhado que faleceram por conta do câncer, então passa muita coisa na minha cabeça. Estou para baixo, o que antes era casa cheia agora é um vazio.

Sou **Damião**, tenho 59 anos, sou baixinho, com sobrepeso, na verdade, engordei bastante depois do câncer, tenho cabelos grisalhos e olhos castanho-claros. Sou casado há quase 40 anos e tenho três filhos, dois meninos e uma menina. Todos eles são casados. Eu não tive muito estudo, só escrevo meu nome mesmo. Sou comerciante e tenho meu mercadinho logo aqui atrás da minha casa e minha mulher ajuda a tomar conta e eu também tenho alguns aluguéis, o que me oferece uma vida com padrão de classe média. Considero-me sedentário, mas estou tentando mudar isso, minha esposa pega muito no meu pé. Sou protestante e participo ativamente das atividades da igreja juntamente com minha esposa. Até então, sigo na fé que está tudo caminhando bem.

Sou fumante e, apesar do meu diagnóstico de câncer, o máximo de tempo que passei sem fumar foram quatro meses. Fumo desde jovem e meu pai foi fumante também, acabei herdando.

*Sou **Conceição**, tenho 60 anos, sou parda, tenho 1,67m, adoro minha família, adoro beber uma cerveja com eles e fazer uma farra, foi assim que eu descobri o câncer, no meio de uma farra. Sou casada há 40 anos, e estou com ele há 45 anos e temos três filhos, duas meninas e um menino. Tenho cinco netos e um deles tem problema psicológico. Essa minha neta é adolescente, porém tem mentalidade de criança e eu ajudo a criar, porque muitas vezes, para a mãe dela, que vive em Santos, é muita sobrecarga, visto que ela ainda tem uma criança pequena. Atualmente trabalho em buffet com o meu marido, ele adora cozinhar e eu ajudo na organização do evento. Sou ex-fumante e parei de beber por causa do câncer e me senti um pouco depressiva nesse processo. Sou muito agitada e não consigo ficar parada, sempre estou fazendo uma coisa ou outra e o diagnóstico do câncer não me impediu em nada, continuo elétrica, mas também o câncer foi só mais um dos meus milhares de problemas de saúde que eu já tive ao longo de minha vida.*

*Meu nome é **João**, tenho 62 anos, sou caucasiano, tenho olhos azuis, sou casado há quase 40 anos e tenho dois filhos, porém nenhum deles são filhos biológicos meu. Uma é filha de criação e o outro é filho da minha esposa, mas ajudei a criar. Sou natural de Brodowski, mas hoje vivo na cidade de Batatais aqui em São Paulo. Sou torneiro mecânico e ainda continuo fazendo trabalhos na área, pois não consigo parar de trabalhar. Quando tinha uns dois anos ou menos fui diagnosticado com poliomielite e perdi os movimentos em uma das pernas do joelho para baixo e tenho que usar o calçado especial para andar. Gosto de conversar, gosto de passear e tenho minha casa própria, que é muito boa, me considero trabalhador e gosto de ajudar as pessoas. O câncer mexeu muito mais com minha mulher do que comigo, ela sempre está preocupada, mas, sinceramente, não tem porque ela se preocupar, está*

tudo bem, apesar da alta possibilidade de retorno da doença. Fiz a cirurgia para tirar um terço do rim direito em 2007, porém cinco anos mais tarde eu descobri que o câncer tinha voltado no mesmo rim e me submeti a outra cirurgia, agora tenho um rim e meio.

Sou **Pedro** e tenho 62 anos, sou pardo, careca e tenho olhos castanhos, sou uma pessoa simples, com gosto simples. Sou casado há 40 anos, mas não tenho filhos, eu e minha mulher não quisemos ter filhos, simplesmente por achar a vida boa apenas com nós dois. Somos os dois fumantes, e apenas quando eu estava no hospital tratando do câncer que eu não fumei e também não vejo razão para parar de fumar. Eu e minha esposa sempre vivemos cuidando de alguém, quando não era pessoas da minha família, era da dela. Agora que estamos tendo tempo para nós dois e tem sido muito bom. Sou pintor e até hoje faço meus trabalhos de pintor. Estudei até a oitava série e sou natural de Ribeirão Preto e vivo aqui até hoje. Não tenho nenhuma religião definida, nenhuma igreja fixa. Gosto de aprender sobre a vida e não gosto da ideia de ficar preso a um dogma ou uma crença específica. Hoje não tenho minha bexiga e uso a bolsa de estomia. Tive que me adaptar, mas levo minha vida normalmente.

Meu nome é **Antônio**, tenho 79 anos, sou natural de Ibiraci, Minas Gerais, e vivo aqui em Ribeirão Preto há muito tempo. Sou negro, careca, olhos negros, e amo a minha cor. Já trabalhei como lavrador, servente de pedreiro, pedreiro, ajudante de operador cinematográfico e operador cinematográfico e, desde 2001, estou aposentado, só não trabalho mais porque o corpo não deixa. Sou viúvo, minha esposa faleceu há 30 anos quando eu estava com 49 anos e me deixou com sete filhos. Não foi fácil, mas superamos. Cheguei a ter outra mulher, que tinha idade para ser minha filha, e meus filhos implicavam muito com ela, mas ainda ficamos juntos por 10 anos e eu a ajudei a criar a filha dela. Hoje eu vivo com uma mulher maravilhosa que todos gostam e nos damos muito bem! Eu sei ler e escrever muito pouco. Vivo com pouco dinheiro, mas dá para viver, não precisamos de muito. A minha religião me ajudou muito a entender a

minha caminhada aqui na terra, tenho marca-passo que coloquei há uns 10 anos e já passei alguns apuros por causa do coração, mas aprendi a lidar com meus problemas de saúde.

*Sou **Josué**, tenho 63 anos, sou negro, alto, magro, sou natural de Delfinópolis, mas moro em Ribeirão Preto. Sou pai de dois filhos, um casal que mora comigo ainda, e sou viúvo. Estudei até a quinta série, sou encanador, mas estou aposentado e vivo com cerca de três salários mínimos. Cheguei a um momento na minha vida que montei um negócio que deu super certo e ganhava bem, só que por outro lado eu não cuidava de mim, comia o que aparecia, não dormia bem e a diabetes me atacou de jeito, me fez muito mal, hoje tenho várias consequências das doenças, neuropatia, nefropatia, faço hemodiálise e tive retinopatia, não enxergo de um dos olhos, isso tudo ao longo dos anos e sou novo, a diabetes me atacou há uns 20 anos atrás. Além disso, tive erisipela há uns dez anos e tive que fazer enxerto, por isso perdi um pouco da sensibilidade na região da panturrilha direita. Por causa do diabetes, o meu negócio acabou regredindo, porque eu não estava lá para gerenciar e meu filho não me ajudou, então, posso dizer que já vivi melhor. Julgo que sou bem religioso e, apesar do susto que a doença causa, hoje eu sei que ela segue controlada.*

*Meu nome é **Jonathan**, tenho 64 anos, sou negro, casado e pai de quatro filhas e um filho de um relacionamento com outra mulher antes do casamento. Tenho três netas e um que está por vir. Moro de aluguel, mas tenho minha casa própria que alugo para outra família. Duas das minhas filhas moram comigo e não querem nem saber de casar agora. Eu comecei faculdade de direito há uns anos atrás, mas parei para começar um negócio, sou comerciante e sempre mexi com venda de carro, cheguei a ter meu próprio comércio, a ter uma casa muito boa, com piscina, mas passei por uma crise financeira e perdi tudo, foi uma época muito difícil. Hoje vivo uma vida boa, passeio e vou à igreja, tenho aluguéis também, mas não consegui me aposentar. Minha mulher trabalhava antes do*

diagnóstico do câncer, mas ela largou para ficar comigo, cuidar de mim e agora ela está atrás de outro. Eu sou protestante e, com toda a certeza no meu Deus, a minha fé foi importante para vencer essa batalha.

Eu sou **Leonardo**, tenho 56 anos, sou pardo, gordinho, casado e tenho três filhas e uma neta e outra filha que está grávida. Estudei até o magistério e nasci na cidade de Livramento na Bahia, porém vim para Pradópolis quando ainda era criança. Sou soldador e sempre trabalhei para os outros, meu objetivo sempre foi ter meu próprio negócio. No momento estou aposentado e vivo com muito pouco dinheiro, só dois salários mínimos e tem o dinheiro da minha mulher que acaba ajudando. Eu cresci católico, mas hoje não sou mais nada não, meu Deus é a natureza, não tem para quê ter um Deus para ficar rezando. Minha mulher gosta dessas coisas, mas eu não. Hoje eu sou vegetariano, não como carne e parei porque acredito que o meu câncer foi por causa da minha alimentação, nunca fiz extravagância nenhuma, então só pode ser isso. Tento comer o mais saudável possível.

Meu nome é **Marcelo**, tenho 54 anos, sou pardo, magro, natural de São Paulo, mas moro em Franca há muito tempo. Tenho minha casa própria e sou amasiado com minha mulher, temos dois filhos e três netos. Minha família é tudo para mim, mas, às vezes, minhas noras e minha mulher brigam e eu acabo sem ver meus netos. Sou mecânico e desde que fui diagnosticado com o câncer eu recebo benefício da previdência social e não arrumei mais emprego. Eu ganho muito pouco e minha mulher também, isso é ruim. Até trabalho quando aparece alguma coisa, se for em Franca é mais difícil de me pegarem porque eles não querem ninguém velho e doente. Sou fumante desde os nove anos e sei que é por conta disso que tenho o câncer, até tentei parar, fiquei cinco anos sem fumar, mas depois tive que voltar, passei por muita coisa na minha vida, mas eu vou largar, eu vou conseguir. Eu sofri muito com o câncer, eu e minha mulher brigávamos muito, hoje está melhor, mas já foi bem ruim, fiquei depressivo, pois aconteceram várias coisas na minha família de uma vez

só, já tentei me matar por causa dessa doença. Sofro muito com ela até hoje. Tenho muita dor na bexiga.

Meu nome é **André**, tenho 41 anos, sou pardo e amasiado com minha mulher, não temos filhos, mas eu tenho um enteado que já é pai da minha netinha. Eles moram em uma casa atrás da nossa. Eu sou natural da cidade de Elesbom Veloso, no Piauí, e quando jovem vim para o estado de São Paulo em busca de emprego, meu irmão também já estava por aqui e foi mais fácil consegui arrumar emprego, sou conferente e já trabalhei em vários lugares depois que vim para São Paulo. Sou fumante há uns 20 anos e sei que o cigarro não faz bem, mas não consigo parar. A bebida já parei há um tempo. Acredito em Deus, sou evangélico, mas estou afastado porque estou pecando muito. Atualmente moro em Jardinópolis e estou afastado pelo INSS, mas está perto de voltar ao trabalho, eu me afastei para fazer o tratamento, agora já está tudo bem.

10.2.2 Síntese narrativa I - As dualidades da vida após o tratamento: da perda do autocontrole, da incerteza da recorrência da doença ao otimismo e à esperança.

O câncer é sofrido, os exames são sofridos, a biópsia é de matar (fala com repúdio), o diagnóstico e tratamento são sofridos, eu já tinha perdido um filho para essa doença, e ele tinha acabado de falecer quando eu descobri. O câncer nos dá medo, eu fiquei bastante preocupado, apeguei-me com o fato de que daria tudo certo, como deu! Ao receber a notícia do câncer, eu não me abalei, recebi a notícia normal, eu já tinha me convertido à religião evangélica, então coloquei Deus na frente e foi tudo bem. Não vai adiantar entrar em desespero. Se eu não fosse convertido acho que entraria em choque, o mundo espiritual nos ajuda a lidar com essas situações. Eu acredito que, hoje em dia, o câncer é uma doença normal, que do jeito que ela vem, ela vai. Muitos dizem que a vida muda com a doença, a minha não mudou, encaro como uma doença simples.

O câncer retrocedeu bem depois que fiz radioterapia, a doutora disse que eu poderia ficar mais tranquilo, fico feliz e estou muito bem. Para você ver, meus filhos achavam que eu iria morrer, e estou aqui para contar história (risos). Hoje em dia o câncer não é mais sinônimo de morte, quem quer tratar, busca ajuda, faz tudo certinho e consegue viver. Eu sempre fui saudável, nunca fiz extravagância, nunca bebi ou fumei, só trabalhei muito e me expus a material tóxico, aí vem aparecer isso. Comecei a sentir dor no lado direito das costas, mas no exame encontram problema no esquerdo e disseram que foi um achado, como pode? Ainda me pergunto se tiraram o rim certo.

Eu passei muito tempo para descobrir o câncer no testículo, mais de três anos sentindo dor. A primeira coisa que vem à cabeça é: será que tem cura? Será que vou morrer, e ainda persiste. Tenho medo de morrer, ainda mais o meu que foi maligno, mas já estou aqui há três anos e aos poucos estou voltando ao normal, menos preocupado. O médico falou que a chance de cura é alta, 95%. A confiança nunca mais volta a ser a mesma, sempre pensamos que algo pode acontecer e ficamos mais fragilizados.

O caminho com a doença te leva a descobrir muitas coisas sobre você mesmo, a força que você tem e a capacidade de refletir e tomar as melhores decisões. Eu tive que escolher qual tratamento seguir, só que nenhuma opção era boa de fato (risos). Os médicos falaram minhas alternativas e eu tive que pensar, então fui atrás de ajuda, atrás da melhor opção de cura. Uma opção era tomar remédio, mas, em contrapartida, eu tinha que fazer biópsia com frequência, a outra opção era cirurgia que me deixaria sem potência sexual, me diga se foi fácil? Optei pela cirurgia, pois apesar de perder a potência sexual, era a que tinha maior chance de cura. Fiz a cirurgia, correu bem, tomo testosterona e coloquei uma prótese no pênis. O câncer é assim, te coloca em um beco sem saída, tendo que optar entre opções ruins.

Foi difícil perder a potência sexual! (semblante triste). No entanto, é melhor ter vida do que ter o prazer e não ter chance de sobreviver. Eu fazia de tudo para ter uma relação sexual, fazia vários testes e nada, usava vários tipos de remédio, como viagra, não reagia! Depois da prótese melhorou, mas não ficou 100%, hoje tenho relação sexual, mas não como antes. Tivemos (o casal) que nos adaptar. Além da impotência sexual, que hoje eu considero superada, eu não tive sequelas nenhuma do câncer e isso é graças à detecção precoce. Eu me sinto vitorioso por causa disso. Tenho muitos colegas que operaram e ficaram com sequelas. Estou retomando minha autoestima.

A minha trajetória com o câncer já vem há mais de 25 anos, é muito tempo, a minha vida pós-câncer é cheia de altos e baixos, momentos bons e ruins. Já tive muitas intercorrências por causa desse câncer

teimoso que insiste em retornar. Já sofri muito. Porém, nunca desisti, nunca me entrego, faço tudo certinho, já fiz tanto tratamento e exame que você nem imagina, já perdi as contas! Com o tempo, você acostuma com as dores, os sangramentos e a rotina do hospital. Eu tenho muita fé em Deus, tenho paciência, não desabo de jeito nenhum. Eu tenho muito desejo de viver, adoro viver. Tempos atrás estava com muita dor, muita dor na barriga, fui à UPA, no postinho e nada, acabei indo ao HC e descobriram que meu rim estava inchado e meu ureter colabado. Você não sabe o sofrimento que foi para tratar isso, tinha que passar um cateter e eles não conseguiram e tiveram que fazer um procedimento pelas costas, sem anestesia geral, só local. Eu gritava, era muito dor, perguntaram se eu queria desistir e eu disse que queria ficar boa logo (Faz cara de dor).

Eu tive que colocar bolsa coletora porque tirei minha bexiga, e me acostumei, foi de boa! Tem dia que até esqueço que existe bolsa. Para mim é normal. E tem uma coisa, eu prefiro ter a bolsa do que estar morto. Olho o lado positivo e sempre falo: isso para mim já faz parte do meu corpo e tem uma vantagem, não preciso levantar ou sair do meu lugar para fazer xixi (risos). Eu não posso te falar nada de ruim do câncer, porque eu nunca tive dor por causa dele, eu sei que eu tenho dificuldade né, eu não sou mais ativo sexualmente, mas olha minha idade, 62 anos, apesar de não ser tão velho assim. O que me atrapalha é isso, as limitações que a doença deixa, como a falta de controle do próprio corpo. O câncer limitou o sexo, que já era mais ou menos por causa da diabetes, agora piorou muito. Tenho que arrumar outras maneiras de me satisfazer e satisfazer minha parceira, mas está sendo fácil. Tem que ter cabeça boa.

Já faz mais de dez anos que tive esse câncer e ele ainda me incomoda, sinto muita dor, o tempo todo dói, sinto dor no canal também. E eu já falei isso para os médicos, mas eles dizem que é por causa das lesões, eu fico quieto, eu vou falar o quê? Não tem o que falar, mas eu fico pensando no que pode ser, eu estava ainda agora, lhe esperando e sentindo essa dor leve e imaginando o que pode ser. Eu fico amarrado nisso daí! Essa doença está acabando com minha vida, já fiquei depressivo e com vontade de me matar, acredita? Tudo aconteceu de uma vez, a briga com minha mulher, as dores que sinto, a falta de emprego, a morte do meu pai e da minha mãe muito próximas uma da outra, só pensava em morrer. Eu não conto isso para os médicos não, para quê? Eles não vão resolver! Só conto da dor mesmo e nem isso estão ajudando. Minha qualidade de vida diminuiu muito! Sabe outra coisa, eu estou sem dente, não tenho dente, minha alimentação mudou muito por causa disso, não como carne, só se for mole, porque não consigo mastigar. Está difícil, é muita coisa, sem falar nessas rachaduras na minha mão que dói bastante e ninguém sabe

o que é (ele me mostrou as mãos que apresentavam pele seca com rachaduras e com algumas regiões bem avermelhadas e relatou dores).

Nota de campo: Procuramos acompanhamento com o psicólogo do HC para esse participante, marcamos consulta e ligamos para ele informando a data para que comparecesse. Ele foi, gostou e, no nosso próximo encontro, estava bem mais feliz e participativo.

No começo, depois da retirada do rim, eu sentia muita dificuldade para urinar, me deu incontinência, não consigo segurar a urina, até hoje estou um pouco assim, não seguro por muito tempo. Eu estou uma tranqueira viu, cheio de problema, até depressivo eu estou, minha vida não está boa, já até arrumei funerária, viver para mim é lucro agora. Estou cheio de problema de saúde e não estou conseguindo resolver, estou com dor no corpo inteiro. Tenho hérnia de disco, que me incomoda muito e ninguém quer mexer nela, estou entrevado, me passam remédio que não serve para nada e dizem que estou velho para fazer a cirurgia. Não dá para viver do jeito que estou, não consigo andar direito.

Eu sempre fui cuidadoso, tem que ser, mesmo antes de ter câncer ou meu filho morrer, eu sempre fazia o exame de próstata, sempre fui muito atento aos retornos no HC, fui muito disciplinado, e acho que isso me ajudou. Eu tenho que ser vigilante, não posso vacilar (enfático). Eu faço acompanhamento da pressão e da próstata, e sei que a pressão alta pode causar infarto, então estou sempre indo na farmácia ou no postinho aferir, até parei com a caipirinha (risos). Doença é ruim demais, quem quer ficar doente? Mas à medida que envelhecemos, não tem como fugir, no que puder evitar eu evito, porém, às vezes, não tem o que fazer.

Depois da retirada do rim eu sinto problemas para agachar e levantar, acredita? (risos) e eu também engordei, eu sempre fui magricela e serelepe, mas sei que já estou ficando velha (risos), é normal, mas estou fazendo dieta para emagrecer, não gosto de ser gorda. Também tenho muito cansaço nas pernas, não tenho tanta disposição quanto antes, outro problema que apareceu, ou pelo menos foi diagnosticado depois do câncer, foi minha incontinência, fiz cirurgia para ela, foi simples e rápida. Teve também minha depressão por causa do cigarro, graças a Deus foi por pouco tempo, mas não foi fácil. A gente vai indo assim, vamos acostumando, faz parte.

Sabe outro fator que pega, é que aparece tudo de ruim de uma vez. O câncer pega a gente na velhice quando já temos outros problemas de saúde e também quando a gente tá se aposentando e ganhando pouco, é muito ruim isso. Para você ter ideia, hoje eu ganho pouco e os meus custos aumentaram muito, gasto com remédio, vitamina, os que eu posso pego no posto de saúde, mas lá não tem todos, tem a alimentação, porque comer mais saudável não é barato, sem falar o gasto para ir para Ribeirão quase todo mês, porque não só para o câncer que faço

acompanhamento lá. Você fica impotente! Tudo mudou por causa dessa doença. Minha esposa é minha amiga, não temos mais relação sexual, não consigo, a alegria da minha casa foi um pouco embora, somos cercados de preocupação (fala balançando a cabeça). Para nós que somos velhos, vamos fazer mais o que nessa vida? Já fizemos o que tínhamos que fazer.

O câncer transforma vidas, não tenho dúvida, mas vejo que tem pessoas que teve a vida completamente transformada, não foi o meu caso. Tem gente que perde as ambições, não tem mais gana de viver, fica em cadeira de rodas, tem ostomia, fica vegetando em uma cama, eu não, graças a Deus, tenho saúde, sou saudável, tenho limitações, mas continuo vivendo muito bem. Meu lado ruim da doença é a vigilância com o corpo, estamos sempre atentos, mas eu me sinto bem, não tenho do que reclamar. Ainda tem a expectativa que o câncer pode voltar. E assim é a vida com essa doença, fazer o que, é assim mesmo, não me espanto, sei que meu caso é grave e por isso tento cuidar e seguir instruções direitinho, sei dos meus riscos.

Hoje sou mais preocupado com minha saúde, tudo me chama atenção, qualquer sintoma eu vou lá e pergunto ao médico. Recentemente descobri gordura no fígado, já estou tomando um suco que é bom pra ele e a médica mandou fazer exercício, eu tento ir, mas às vezes tenho preguiça. Eu também tive prejuízo sexual, diminuiu bastante. Muito é porque estou com receio ainda, a barriga atrapalha e não quero ficar fazendo esforço, até nisso tomei prejuízo, sorte minha que eu não precisei tomar aquele remédio que cai o cabelo e deixa a gente mais fraco, acho que não precisarei.

Tenho me sentido cada vez mais cansado, as pernas doloridas, incomoda bastante, elas ficam inchadas. Não consigo ter ereção, não sei nem porquê, não entendo e ninguém me explica nada direito, fica muito difícil, isso tem me incomodado bastante, nem remédio querem me dar para isso. Estou um saco podre e não estão querendo me contar (risos). Depois desse câncer que se juntou com meus outros problemas de saúde, tudo piorou, nem dinheiro eu tenho mais de tanto que gasto com remédio.

Eu me questionava todos os dias, enquanto estava no hospital, o que eu iria fazer se eu não pudesse trabalhar como pintor. Eu gosto de fazer o que eu faço e trabalhar é bom por três motivos: saúde mental, saúde física e saúde financeira. Esses são os motivos pelo qual trabalho. A saúde mental é aquilo “mente boa, corpo bom”, para a saúde física é o lado de estar se exercitando, e a saúde financeira é consequência das coisas. No começo, quando retornei para meu trabalho como pintor, eu tive certo medo de subir escada, de pegar um pesinho a mais, mas aos poucos eu fui melhorando, fui desenvolvendo técnicas para poder

trabalhar numa boa, e diminui minha carga horária.

O câncer é ruim menina, fiquei triste, pensei que fosse morrer e sou jovem demais para morrer. A gente fica com facilidade para achar que tudo é doença, fica com medo. Depois lembrei que minha mãe teve câncer também e está viva e, no mínimo, eu viveria também! Eu já peguei essa doença da minha mãe, nem adianta brigar é hereditário. Sabe outra coisa que me fez ter câncer? Foi a alimentação tudo que a gente come é adulterado, tem hormônio, veneno, não presta. Eu comia o que todo mundo come, normal, hoje cortei tudo, não como carne, nem frango, só peixe, nem tomo refrigerante, as frutas e verduras minha mulher escolhe a dedo. No último exame que fiz da próstata ela inchou, não deu nada sabe, deu normal o exame, só que inchou. Agora estou tomando uns remédios naturais sabe, uma sementinha vermelha, minha filha que me indicou, é coisa de farmácia natural, eu tomo um monte. Esse é para não aumentar a próstata.

Eu só quero minha vida de volta, se é que eu posso tê-la. Minha vida virou do avesso, deu uma brecada, muito ruim, muita preocupação. Eu era bem ativo, trabalhava todo dia, fazia hora extra, mas depois do câncer, perdi meu emprego, precisei me afastar e ganhar auxílio do INSS, não consigo arrumar outro emprego, porque patrão nenhum quer homem que no exame admissional já sabe que vai ter que se ausentar para ir ao médico, qual patrão que quer? Eu tive que colocar advogado para resolver minha aposentadoria, porque sou novo e é muita burocracia, e não consigo emprego!

Nota de campo: Esse participante, no dia da entrevista, estava muito abalado, não parava quieto, nunca olhava para mim e se queixava que o relacionamento da mulher não estava bom.

O cigarro é a única coisa para me distrair, não vou largar não, já estou com dor, justo onde perdi meu rim, não posso andar, não estou trabalhando e ganho uma merreca, não faço nada do que eu quero fazer, estou depressivo, e você quer que eu largue o cigarro? Não largo! Já larguei a bebida por causa do problema de convulsão que eu tive. Só vivo em casa ou em hospital e nem tenho como ir para os hospitais, porque cada lugar é um tratamento diferente, então tenho que andar muito para chegar nos lugares, não consigo nem subir a escada do ônibus, está difícil, nunca pensei que a velhice iria ser assim para mim. Para piorar, no meu último exame do rim, acharam um nódulo, não falaram o que era, precisa de mais exame. Sinceramente, não estou preocupado, já está tudo fora de controle mesmo, não tem como ser otimista nessa altura que me encontro. É muito problema para uma pessoa só! Eu perdi minhas esperanças, eu sempre fui muito confiante e determinado, mas agora nada parece favorável. Nunca achei que doença fosse impedir-me de fazer planos, mas, nas condições que me encontro, meu futuro está ali no

pedacinho de terra para colocar meu corpo.

Nota de campo: No primeiro encontro, esse participante estava mais alegre e disposto, no segundo encontro, mostrou-se abalado, decepcionado com o serviço de saúde, por não apresentar solução para suas doenças. Estava até sedado com tanto remédio que estava tomando para dormir.

Se tem uma coisa que nos cerca é a incerteza do retorno do câncer, como não tenho próstata mais, acho que tiraram tudo, não fico pensando muito nisso, sei que ninguém está livre, mas não é bom pensar. Muita gente me pergunta sobre a recorrência da doença, mas para mim está tranquilo, se voltar, vamos tratar, sinceramente, só não quero sofrer, você vê essas pessoas em estado terminal é muito triste. Caso aparecesse, eu teria que aceitar, pois é meu! Deus é pai, tem que enfrentar e ver até onde vai. Mas não me preocupo não, faço os exames e os médicos vão falando, vai indo tudo bem.

Meu câncer retornou em 2012 no mesmo rim direito do tumor primário, pois na primeira cirurgia eu tinha tirado apenas um terço, então eu já sabia que corria o risco dele retornar no pedaço que ficou, e foi o que aconteceu. Não me assustei, justamente porque tinha sido orientado de um possível retorno no rim ou na bexiga (ambos tumores primários e descobertos por causa de uma ultrassom) e, por isso, faço ressonância e cistoscopia. Tem que ficar de olho, até porque só me resta um rim, pode ser que volte na bexiga, mas a tendência é piorar. Peço para Deus que não volte, mas, se voltar, a gente enfrenta de novo, não vou me abater, vai tirando de pedacinho em pedacinho e vou vivendo. Ainda viverei muito (risos).

Eu não quero que o câncer volte, fico preocupado, mas sei que pode acontecer e, se acontecer, tem que tratar! Depois que comecei a ir para psicóloga ela me ajudou a acalmar meus pensamentos, porque qualquer coisa que aparecia no meu corpo eu me assustava, me preocupava e isso não era bom nem para mim, nem para minha autoestima. Eu choro por causa do câncer, não durmo bem pensando nele, no começo acordava de hora em hora, não queria ter tirado o rim, agora fiquei só com um e se voltar no outro? Não gosto nem de pensar (paciente é agitado, fala rápido e chora bastante). Sei que tiraram o máximo possível já para evitar isso, mas é uma preocupação e observação em dobro.

Eu não temo nem o retorno da doença. Eu já a venci, então se tiver retorno eu a vencerei de novo. E também se tiver que morrer disso aí, eu morro, não ficarei para semente mesmo. O meu principal medo é ficar inútil sobre uma cama, nossa, não gosto nem de imaginar, mas tenho fé em Deus que não vai acontecer.

O câncer não é bom, seria bom se ele não existisse, mas temos que nos conformar. Não acho que tem ponto positivo no câncer, mas posso dizer

que ganhei mais experiência, e isso é bom, mas a experiência sempre vem com o tempo, não é? (mostra-se em dúvida). O que importa para mim hoje é ter saúde.

Hoje sou uma pessoa bem melhor do que já fui, hoje tenho mais paciência, tenho mais fé, sou mais calma e a doença me ajudou muito nesse processo. Sempre lutei muito! Luto contra a doença, lutei para criar meus filhos, criei minhas netas também, sou uma guerreira, não desisto nunca, sempre estou fazendo exames, fazendo o que os médicos solicitam, não posso desistir, tenho amor pela vida. Antes eu vivia nervosa porque nunca tinha dinheiro para nada, hoje vivo um dia após o outro, não tenho motivo para ficar nervosa, a minha vida financeira é a mesma, só estou mais organizada e dando valor ao que importa. Depois de tudo que eu passei com meu marido (traição do marido), posso dizer que o câncer me ajudou a ser uma pessoa melhor, nunca tinha pensado nisso, mas ele (câncer) me corrigiu, talvez tenha sido minha punição por toda minha rebeldia, mudei para melhor, mudei ainda mais depois que ele faleceu. O diagnóstico do câncer não me deixou tão revoltada quanto com a traição dele, foi uma das piores coisas que me aconteceu. Acho que o lado bom do câncer é ver o lado bom da vida, me fez rever muita coisa, já não guardo mais problema comigo, converso muito mais e compartilho minhas inseguranças, antes eu não era assim.

Claro que tem coisas boas em ter câncer, lógico que nem todos conseguem enxergar, mas eu, por exemplo, fiquei muito mais humana, porque eu era egoísta, dava valor a coisas que não têm necessidade e aprendi a valorizar o dinheiro, a família. Ao longo da minha vida sempre fiz cirurgias, várias, então o câncer foi só mais um, não vejo negatividade nele, não me senti mutilada com a retirada do rim, como sei que outros sentem, mas o câncer é aquela doença que muda sua vida, parei de fumar, bebo menos, enfim, ele muda mais sua vida do que eventos naturais na vida daqueles que não estão doentes.

Meu único benefício com o câncer foi não ter que pagar imposto de renda mais (risos). A gente aprende a dar mais valor à vida, fazemos tanta coisa errada, só reclamamos. Hoje, não reclamo, graças a Deus, dou mais valor ao agora, assim consigo sobreviver e não me entregar e nem ficar choramingando pelo que aconteceu ou pode acontecer.

A doença me ensinou a comer melhor, porque eu acho que o câncer, além do fator genético, está muito ligado à alimentação, percebi a importância de visitar pessoas doentes no hospital, é muito triste ficar sozinho lá, e a ser mais ponderado com as coisas. Eu não vejo coisa boa e nem ruim no câncer. Eu apenas senti um incômodo. Eu já tenho essas coisas de marca-passo, de infarto, e chega à gente sem nem ao menos avisar, então, a gente vive na escuridão, damos os nossos passos, mas não sabemos aonde vamos chegar. Por isso temos que ser trilhado por

Deus. A doença faz parte do seu amadurecimento, para melhorarmos e evoluirmos, é assim que eu acredito (conforme é pregado na doutrina espírita).

Para mim, o câncer é uma ferida que ainda não cicatrizou, mas vai cicatrizar. Não tem ponto positivo nenhum em ter essa doença, para mim agora é só correria e desespero, eu tenho que ir lá a Ribeirão Preto com frequência para fazer esses exames e ficar correndo atrás de médico, para mim qual benefício? Só é prejuízo! (No caso dele a família me abordou nos corredores do HCRP e me pediu que conversasse com ele sim, pois ainda estava muito abalado com a doença e a família aparentou estar muito preocupada com ele). Tive que perder meu rim! Sem falar nas consequências financeiras, gasto com gasolina, remédio, mudança na alimentação, já fico pensando no futuro se tiver que tomar remédio forte e caro! Não houve mudança para melhor, só para pior, ainda é um martírio na cabeça da gente, já é uma coisa a mais que você deita pensando.

Eu já tenho diabetes, problema de pressão e colesterol elevado, ou seja, preciso de acompanhamento com o cardiologista e com o nefro o tempo todo. Eu tive recentemente problemas de má circulação nas mãos, perdi a força e estava formigando muito, fui ao meu cardiologista e ele disse que era má circulação, tomei três injeções e não passou, então operei, mas a cirurgia não foi bem sucedida. A força nas mãos retornou, mas agora eu tenho inchaço toda vez que acordo. Isso tudo consequência dos meus problemas de saúde.

Eu sou um paciente que sei o que é viver com doença crônica, tenho diabetes e tive câncer, falo tive, porque ele já não me aperreia, ele me deixou lembranças, mas não me dá tanto trabalho quanto a minha diabetes que me limita até hoje, tenho neuropatia, retinopatia, sou cego de um olho, tive nefropatia e por isso faço hemodiálise e agora o câncer que me deixou sem sexo.

Apesar de tudo, eu sou otimista, trabalho bastante e nunca estou parado, ando muito de bicicleta, rotina puxada. Não tenho medo de morrer, de retorno de câncer, eu tenho medo de ficar sem emprego, peço a Deus saúde para poder seguir fazendo o que já faço. Graças a Deus eu tenho um bom patrão viu, ele gosta de mim e do meu serviço, me contratou sabendo das minhas limitações e sempre esteve disposto a me ajudar. Por isso não fui demitido, sempre cumpro a licença médica e volto a trabalhar. Isso é muito bom, consigo ter meu salário e, apesar dos gastos com a doença (consultas, fisioterapeuta, farmácia, idas e vindas a Ribeirão Preto), eu vivo bem.

Posso dizer que minha vida é muito boa, só tenho a agradecer a Deus por tudo que já passei, pelo que tenho, por tudo! Tive algo ruim, mas passei pelo obstáculo, tenho que agradecer por tudo, não pode desanimar. Sempre mantive a esperança para tudo, pensamento positivo. Então,

vamos aproveitando do jeito que dá. Estou sem dor e isso é o que importa Graças a Deus (Levanta as mãos para o céu e agradece). Meu otimismo é por causa da minha vontade de viver, simplesmente viver, aprender, ensinar, servir. Eu vejo tanta gente da minha idade com diversos problemas de saúde, enquanto eu posso trabalhar e relaxar, para quê melhor? (risos). O câncer faz parte da minha história e experiência de vida, só isso, não me impede de nada.

Eu perdi a fé em Deus! Já perdi a fé porque todo mundo quer ir atrás de Deus e só pensa em Deus na hora do vamos ver, Deus para mim é a natureza, é o que eu tenho na minha cabeça, ele é o ar que eu respiro, todo o nosso planeta é o meu deus (fica bravo ao falar de religião, ele diz que não gosta porque a mulher gosta muito de rezar e ele já não acredita mais). Estou otimista sim, só não acredito nesse Deus!

Eu prefiro pensar que nem tenho câncer, porque assim acho que arrumo mais forças para viver, porque viver com câncer é muito triste, ele antecipa a morte. Eu não aceito ficar doente é tão bom viver com saúde, dentro do que é normal, as coisas fugiram do meu controle e agora estão aos poucos se ajeitando. Eu acredito que vou voltar ao que eu era, com o mesmo otimismo de antes. Apesar de ser uma doença ruim, podemos vencê-la, isso já é maravilhoso, por isso que eu digo que não podemos perder as esperanças e lutar sempre, nunca se deixar derrotar. Eu tenho muitos propósitos aqui nessa terra, não podia deixar o câncer me derrubar, já passei por tantos problemas, não seria esse o meu maior.

Então, o que eu posso te falar é que eu estou muito bem, apesar disso, aprendemos a viver assim né! Eu não sei o que é ter câncer, eu não sofri, tem tantos que sofrem muito mais. Eu sou uma pessoa feliz, tenho que ser feliz para viver bem! Eu estou sempre de bem com a vida, tudo para mim está bom, eu levo assim, da melhor maneira, não adianta ficar apavorado com as coisas, tem que levar na boa, ser uma pessoa leve, porque senão, não sobrevive.

Apreendemos, das narrativas acima, que o câncer está diretamente relacionado a transformações das mais diversas naturezas, que podem ser avassaladoras e envolver mudanças no corpo, na vida social, profissional, familiar, econômica e emocional, algumas vezes associadas com outras morbidades que agravam ainda mais a situação do adoecido, em geral idosos e já acometidos pela sobrecarga da idade. No entanto, eles aprendem a aceitar e autogerenciar as suas patologias e a viver bem. Esse poder transformador da experiência com o câncer é bastante amplo e insere-se na individualidade e no contexto sociocultural de cada um, gerando mudanças também positivas e benéficas pós-tratamento. Essas transformações foram evidenciadas na síntese narrativa I, na qual os StC

descreveram as angústias de viver com o câncer e as marcas deixadas pela doença, assim como relataram otimismo e esperança, apesar das circunstâncias.

Essas transformações serão discutidas em duas categorias temáticas que as sintetizam: da perda do autocontrole e incerteza da recorrência da doença à vigilância do corpo e, por último, o segredo da sobrevivência ao câncer: o sentimento de otimismo e esperança

Da perda do autocontrole e incerteza da recorrência da doença à vigilância do corpo

Em estudo de análise de conceito do termo - vivendo com a doença crônica em adultos, os autores destacaram as maneiras de viver com a doença crônica: a primeira atrelada ao repúdio e negação, bem como à perda de controle por ela desencadeada na vida dos indivíduos (AMBROSIO et al., 2015). Nesse sentido, a negação é comum nos discursos dos StC, expressa, por exemplo, nas frases: *eu prefiro pensar que nem tenho câncer* (Jonathan) e *arrumo mais forças para viver, porque viver com câncer é muito triste* (Leonardo). A negação é acompanhada da perda de controle sobre si mesmo: *as coisas fugiram do meu controle* (Jonathan) ou *já não tenho controle do meu próprio corpo* (Josué). A perda do controle é comum entre pacientes diagnosticados com câncer (GELLER et al., 2014) e a participação e o envolvimento dos StC na construção do seu cuidado auxiliam a resgatá-lo de alguma forma (GELLER et al., 2014).

A perda do controle do corpo é caracterizada pelos efeitos em curto e em longo prazo impostos pela doença, como *impotência sexual, dor, sangramentos, incontinência urinária, cansaço*, e, por isso, diz-se que ela inicia com o diagnóstico e não tem tempo para cessar, permanecendo ou intensificando-se na fase da SC. Outro agravante são as intercorrências, que também evidenciam essa falta de controle, apesar do StC ser informado pelos profissionais de saúde sobre os possíveis efeitos da doença. *Eu de repente senti muita dor, muita dor na barriga, fui à UPA, no postinho e nada, acabei indo ao HC e descobriram que meu rim estava inchado e meu ureter colabado. Você não sabe o sofrimento que foi para tratar isso, tinha que passar um cateter e eles não conseguiram, tiveram que fazer um*

procedimento pelas costas, sem anestesia geral, só local. Eu gritava, era muito dor, perguntaram se eu queria desistir e eu disse que queria ficar boa logo (faz cara de dor) (Josefa).

Essa narração da perda do controle de si é acompanhada pelo discurso da aceitação: *com o tempo você acostuma com tudo, com as dores, os sangramentos e a rotina do hospital [...] Eu tenho muito desejo de viver! (Josefa).* A aceitação é um dos atributos da vida com a doença crônica, e ela pode indicar uma forma de autocontrole, afastando o StC dos sentimentos de angústia, incerteza, medo e abreviação da vida (GUERRERO et al., 2011; AMBROSIO et al., 2015). Quanto mais grave for a doença, mais determinados os StC estarão em buscar estratégias para manter as melhores condições físicas e psicossociais possíveis, mesmo com a incerteza e a presença de eventos estressores capazes de desestabilizá-los (BUETTO; ZAGO, 2015). Essas estratégias estão diretamente relacionadas com as crenças religiosas e a força da fé (TAPLIN, 2016), que auxiliam os StC a atribuírem novos significados à sua doença em meio ao caos por eles vivenciado (GUERRERO et al., 2011).

Segundo Gibson et al. (2016), as mudanças na vida do StC ocasionadas pela doença os obrigam a assumir novos comportamentos com relação ao seu estilo de vida, por exemplo. Essas mudanças podem ser gerenciadas pelo agenciamento, que é a capacidade do indivíduo fazer escolhas embasadas na sua cultura; de reagir diante de uma situação conforme as crenças e os valores aprendidos com seu grupo social (REEVE et al., 2010). O agenciamento pode ser útil na restauração dos sentimentos de perda de controle e falta de sentido causados pela doença, além de ajudar o StC a reorganizar as mudanças de acordo com suas normas de vida (GIBSON et al., 2016).

Entretanto, todos os StC, de alguma maneira, enfrentarão complicações referentes à doença e ao seu tratamento. Porém, entre os mais velhos, a prevalência é maior. Em estudo sobre as principais necessidades dos idosos StC, os autores separaram as necessidades físicas, psicológicas e sociais, sendo mais prevalentes a fadiga, o medo da recorrência e problemas financeiros, respectivamente (STANTON; FRANCO; SCOGGINS, 2012). Os nossos participantes tiveram uma média de idade de 60,8, o que denota um grupo jovem na categoria idoso. Todavia, nas narrativas, o medo da recorrência e as questões financeiras

foram naturalmente pontuados por todos.

Relataram ainda o receio de não conseguirem retornar ao trabalho, de perderem o emprego ou de dependerem do apoio do governo, principalmente os homens. Alguns já tinham se aposentado, mas permaneciam trabalhando, apesar das limitações: *eu tenho um bom patrão viu, ele gosta de mim e do meu serviço, me contratou sabendo das minhas limitações e sempre esteve disposto a me ajudar. Por isso não fui demitido! (João)*. Outro já tinha a aposentadoria, mas não queria perder o trabalho como pintor: *no começo, tive medo de não conseguir retornar para o trabalho, e já estava pensando no que iria fazer, porque ficar sem trabalhar não dá e depender de aposentadoria é muito pouco! (Pedro)*.

Outros, infelizmente, não têm alternativas, e viram seus gastos aumentarem após a doença e, por causa dela, não conseguem mais emprego: *Tenho muitas consequências financeiras, gasto com gasolina, remédio, mudança na alimentação, já fico pensando no futuro se tiver que tomar remédio forte e caro! (Leonardo)*. *Eu era bem ativo, trabalhava todo dia, fazia hora extra, mas, depois do câncer, perdi meu emprego, precisei me afastar e ganhar auxílio do INSS, não consigo arrumar outro emprego, porque patrão nenhum quer homem que no exame admissional já sabe que vai ter que se ausentar para ir ao médico, qual patrão que quer? (Marcelo)*.

O trabalho foi destacado como um valor atribuído à masculinidade do homem. É como um dos participantes, homem, do estudo desenvolvido por Grunfeld et al. (2013) destacou: “a única maneira que eu sei como viver é trabalhando”. O trabalho é elemento vital em suas vidas e diz respeito ao seu papel na sociedade. No estudo de Muniz, Zago e Schwartz (2009), os participantes vivenciaram as mesmas dificuldades, uma vez que o trabalhador homem, quando adoece, deixa sua rotina externa (fora de casa), hegemonicamente masculina, para conviver no espaço privado (em casa), culturalmente determinado como feminino. Não é algo que eles almejam, e, por isso, buscam outras possibilidades que os façam se sentir úteis.

Na revisão sistemática de Altice et al. (2016) abrangendo 45 estudos americanos, evidenciou-se que 82% dos estudos destacaram a alta prevalência de StC que apresentam dificuldades financeiras ao longo da experiência com a doença. Irrefutavelmente, a situação e estrutura dos serviços de saúde e o envolvimento do governo americano divergem do brasileiro, mas destacamos a relevância de buscar

evidências com foco nas necessidades financeiras dos StC brasileiros, não apenas as citando, mas problematizando-as.

Prosseguindo com a análise de conceito, a segunda maneira de viver com a doença crônica diz respeito à falsa normalidade, em que os indivíduos detêm controle parcial de sua vida, aparentando manejo de sua rotina e atividades, tais como sintomas e medicações, porém a não aceitação da doença ainda é evidente, estando vulneráveis a fatores estressantes que os levam ao desajuste e ao desequilíbrio. A terceira maneira consiste no novo normal, em que o sobrevivente vive a vida normalmente porque aceita a doença, uma vez que a reflete e busca viver bem, desenvolvendo controle e equilíbrio e atribuindo-lhe significado, tornando-se menos vulnerável a fatores estressantes (AMBROSIO et al., 2015). Ou seja, é um processo pessoal que não envolve um tempo específico como marcador desse limiar e que não é rígido, podendo ser reiniciado a qualquer momento.

Essas características estão evidentes nas narrativas dos participantes. Alguns ainda não conseguiram organizar sua vida da maneira como desejam e estão debilitados, preocupados, enquanto outros, aparentemente, encontraram um novo sentido e vivem com qualidade, o que nos leva a afirmar que cada StC tem o seu próprio tempo para reorganizar a vida e aprender a lidar com a doença. No entanto, conviver e lidar com ela inclui não sucumbir a eventos estressantes que abalam sua qualidade de vida. Por isso, a vulnerabilidade é entendida como um conceito relacional que envolve o adoecido e o ambiente, e consiste na capacidade de administrar as ameaças que os cercam (MALAGON-OVIEDO; CZERESNIA, 2015).

A vulnerabilidade é uma característica notória na vida dos StC e está delineada nas entrelinhas dos discursos dos participantes: *sei que ninguém está livre, mas não é bom pensar que pode piorar (Maurício); a gente fica com facilidade para achar que tudo é doença, fica com medo (Leonardo); é assim mesmo, não me espanto, sei que meu caso é grave e, por isso, tento cuidar e seguir instruções direitinho. Sei dos meus riscos (João). Sabe, outro fator que pega, é que aparece tudo de ruim de uma vez [...] somos cercados de preocupação (Pablo)*. Os StC reconhecem suas fragilidades e limitações, percebem o quanto que a doença é debilitante e fortalecem estratégias para superar a vulnerabilidade (LOPES; NASCIMENTO; ZAGO, 2016). E se o corpo não sinaliza qualquer sintoma

inesperado, eles seguem acreditando que está tudo bem e tentam viver uma vida normal, até que algum evento estressor demarca sua vulnerabilidade em meio a esse paradoxo (GRUNFELD et al., 2013; LOPES; NASCIMENTO; ZAGO, 2016). O que destacamos aqui é a vulnerabilidade dos StC de se renderem aos fatores estressantes do cotidiano que os retiram da sua zona de conforto, e que podem ser catastróficos, mas, prioritariamente, a vulnerabilidade acerca dos agravamentos da doença e de suas complicações, bem como a possibilidade de recidiva.

A vulnerabilidade é um atributo antropológico que diz respeito àqueles que estão vivos (KOTTOW, 2005) e está relacionada com a susceptibilidade ao adoecimento (AYRES et al., 2003). Ressaltamos que os StC já estão em processo de vulnerabilidade em virtude da própria experiência com a doença grave durante determinado tempo e espaço (GAMA; CAMPOS; FERRER, 2014). Sob essa perspectiva, as estratégias de prevenção na SC devem angariar esforços para impedir que esse grupo já vulnerável se exponha a situações de risco.

Há um indiscutível estigma acerca do diagnóstico do câncer que desencadeia no paciente uma incerteza com relação ao seu futuro e o envolve com o mito de que se você tem câncer, você está morrendo. Em contrapartida, na SC, os StC estão em outro patamar: se estão vivos é porque venceram a batalha contra o câncer e atenuaram o mito de que estão morrendo. No entanto, o que prevalece na fase da SC é o constante receio que a crença “a morte só estará próxima novamente se o câncer retornar” se concretize. É um estado ambíguo, no qual os StC, apesar de terem concluído o tratamento, temem o futuro com a doença (TRUSSON; PILNICK; ROY, 2016).

Assim, a incerteza da recorrência da doença tem se tornado a grande ameaça entre eles (STANTON; FRANCO; SCOGGINS, 2012; NESS et al., 2013; THEWES et al., 2016; ELLEGAARD et al., 2017), porém, a intensidade dessa incerteza pode variar de acordo com o tempo vivido com o diagnóstico. Entre mulheres com câncer de mama, o medo da recorrência foi mais prevalente entre aquelas com até cinco anos pós-tratamento primário (ELLEGAARD et al., 2017). O estudo de Koch-Gallenkamp et al. (2016) também revelou que a maioria dos StC com elevado tempo pós-diagnóstico referiu medo da recorrência em baixa intensidade, diferentemente daqueles entre 54 ou 55-59 anos de idade, com cinco a sete anos pós-diagnóstico, com menor escolaridade, recorrência/metástase, que

apresentaram maior risco de recidiva da doença em nível moderado/alto. Esses resultados indicam um elevado potencial de vulnerabilidade entre aqueles que apresentam nível alto ou moderado de medo da recorrência da doença.

Essa análise nos permite refletir que o tempo, apesar de não demarcar os limiares da doença crônica, auxilia no processo de superação e aquisição de novas estratégias de enfrentamento para que o adoecido vulnerável, que se rendia às inconstâncias da doença, possa assumir o controle e equilíbrio das suas emoções e viver bem quanto mais tempo ele puder conviver com a doença. Isso explicaria os níveis mais baixos de preocupações acerca da recorrência entre aqueles StC com longo tempo pós-diagnóstico.

Cinco dos nossos participantes expressaram, em seus discursos, preocupação com o retorno da doença. Três deles enfatizaram: *se tem uma coisa que nos cerca é a incerteza do retorno do câncer, como não tenho próstata mais, acho que tiraram tudo, não fico pensando muito nisso, não é bom pensar* (Maurício); *eu não quero que o câncer volte, fico preocupado, mas sei que pode acontecer e se acontecer tem que tratar!* (Marcelo); *eu choro por causa do câncer, não durmo bem pensando nele, no começo acordava de hora em hora, não queria ter tirado o rim, agora fiquei só com um e se voltar no outro? Não gosto nem de pensar, é mais uma preocupação* (Leonardo).

A preocupação relatada por alguns participantes revela o tanto que a doença pode influenciar na sua rotina e afetar sua qualidade de vida, como descrito por Leonardo, que tem apenas dois anos pós-diagnóstico. Outro participante relatou o medo do retorno, mas acredita que o pior já tenha passado: *eu não temo nem o retorno da doença. Eu já a venci, então se tiver retorno eu a vencerei de novo. E também se tiver que morrer disso aí, eu morro, não ficarei para semente mesmo* (Damião). Os demais apresentaram um discurso mais positivo, chamando a atenção para a questão do estado de inutilidade e dependência que o câncer pode trazer: *muita gente me pergunta sobre a recorrência da doença, mas para mim está tranquilo, se voltar, vamos tratar, sinceramente, só não quero sofrer, você vê essas pessoas em estado terminal é muito triste* (Conceição); *o meu principal medo é ficar inútil sobre uma cama, nossa, não gosto nem de imaginar, mas tenho fé em Deus que não vai acontecer* (Jonathan). Nesses discursos, percebemos que, apesar da ansiedade e preocupação que cercam todos os StC, a questão principal reside

naquilo que o senso comum consegue exprimir acerca do câncer e seu estigma: a capacidade de gerar sofrimento; é o renascimento do sentimento que o estigma do câncer pode se instaurar novamente.

A doença, além de ter uma origem biológica, é construída e compartilhada socialmente, de modo que os sentidos atribuídos a ela variam com o tempo e dependem dos modos de viver o processo saúde e doença nos contextos socioculturais nos quais as experiências se inserem. Assim, o sofrimento, que se entende como passível de gerar dor e aflição, e o reconhecimento daquilo que o fomenta são também eventos construídos socialmente e, portanto, as formas de reagir a eles são corporificadas com base nos processos sociais, políticos e culturais (LERNER; VAZ, 2017). O que queremos assinalar é que a vinculação entre câncer, morte e sofrimento insere-se em um campo fecundo e multifacetado, tornando-se ponto de partida para reflexão sobre as distintas formas de conviver com a doença nos tempos atuais (LERNER; VAZ, 2017).

Um dos participantes, no decorrer da sua jornada com a doença, experienciou a metástase e o reinício de todo o contínuo do câncer, o que para ele não foi motivo de desânimo. Em suas palavras: *meu câncer retornou em 2012 no mesmo rim direito do tumor primário, pois, na primeira cirurgia, eu tinha tirado apenas um terço, então eu já sabia que corria o risco dele retornar no pedaço que ficou, e foi o que aconteceu. A tendência é piorar. Peço para Deus que não volte, mas se voltar a gente enfrenta de novo, não vou me abater, pode ir tirando de pedacinho em pedacinho e vou vivendo (João)*. No estudo qualitativo de Thewes et al. (2016) com sobreviventes do câncer de mama entre mulheres australianas e canadenses, os autores mencionam algumas estratégias de enfrentamento que o StC pode acionar para superar ou evitar o medo da recorrência, mesmo sabendo que isso é imprevisível. Comportamentos de distração, pensamento positivo, espiritualidade e religiosidade e grupos de apoio foram alguns dos recursos destacados que podem ajudar a manter o equilíbrio em meio às incertezas, afastando os pensamentos negativos.

Em síntese, os sobreviventes da doença, após o tratamento primário, retornam para o seio familiar e tentam administrar suas vidas, utilizando os recursos disponíveis, buscando vivê-las da maneira mais normal possível. Na perspectiva antropológica, esse retorno à normalidade é importante para os StC e,

conscientemente, ela diverge da vida normal anterior ao diagnóstico, logo, o medo da recorrência é uma faceta desse estado liminar em que essas pessoas se encontram. Este é um dos principais motivos para que a nova normalidade seja diferente da anterior, criando um estado de ambiguidade e incertezas sob este novo paradigma de normalidade (BALMER; GRIFFITHS; DUNN, 2015; TRUSSON; PILNICK; ROY, 2016).

O último tópico a ser discutido diz respeito às comorbidades, também fortemente presentes entre os indivíduos idosos, visto que o próprio avançar da idade traz a multimorbidade, elevando os índices de mortalidade, incapacidade, baixo status funcional e favorecendo os efeitos adversos aos medicamentos (MAZZA; MITCHELL, 2017). Entre os nossos participantes, apenas dois não relataram patologias associadas, e os demais destacaram pelo menos uma além do câncer: *Tem a pressão, a dor na coluna, mal consigo andar, tenho hérnia de disco e o tratamento está devagar, estou cada vez mais enferrujado* (semblante triste) (Pedro); *Eu já tenho diabetes, problema de pressão e colesterol elevado, ou seja, preciso de acompanhamento com o cardiologista e com o nefro o tempo todo* (João). Percebemos, nos discursos, a limitação causada pela dor na coluna e, no caso de João que já tinha diabetes e precisou retirar o rim devido ao câncer, o acompanhamento específico com o nefrologista é fundamental e já faz parte da sua rotina.

Um dos participantes alegou ver o diabetes como uma patologia mais incapacitante que o câncer: *eu sou um paciente que sei o que é viver com doença crônica, tenho diabetes e tive câncer, falo tive, porque ele já não me aperreia, ele me deixou lembranças, mas não me dá tanto trabalho quanto a minha diabetes que me limita até hoje, tenho neuropatia, retinopatia, sou cego de um olho, tive nefropatia e por isso faço hemodiálise e agora o câncer que me deixou sem sexo* (Josué). A conjunção das doenças tende a reduzir a expectativa de vida do adoecido e, consequentemente, o seu tempo de sobrevivência. A multimorbidade impacta em todos os aspectos da jornada do StC, desde a prevenção até os cuidados finais (MAZZA; MITCHELL, 2017). A comorbidade também interfere nas escolhas do adoecido, na aderência ao tratamento, na busca por serviços de saúde e nas decisões ao longo do contínuo do câncer (NG et al., 2017).

Os pacientes com câncer têm maior risco de desenvolver novas

condições crônicas após o diagnóstico da doença, como resultado de suas complicações. O estudo de Ng et al. (2017) evidenciou esta situação, pois as chances de relatar outras comorbidades foram maiores entre os entrevistados com histórico de câncer. É um ciclo vicioso: idade traz doença crônica, que pode ser o câncer, que atrai mais doenças crônicas. Pouco ainda é conhecido sobre a relação do impacto das comorbidades no tratamento do câncer no âmbito internacional e, no Brasil, os estudos envolvendo multimorbidade e câncer são incipientes ou quase inexistentes. Contudo, trata-se de um problema sanitário de saúde pública que envolve o envelhecimento populacional, as comorbidades e o aumento das doenças crônicas que têm potencial para alterar as demandas da sociedade, com o agravante de o SUS ainda estar despreparado para lidar com tais necessidades.

Diante do discutido até o momento, de todas essas modificações, inconstâncias, ansiedades e medo do retorno da doença, emerge no StC uma preocupação com o próprio corpo, de modo que ele se torna mais cauteloso e atento aos sinais expressos, os quais, sob sua perspectiva e diante de seu conhecimento leigo, podem supostamente indicar a manifestação inicial de um novo câncer. A vigilância, nesse caso, é o conceito que justifica esses novos comportamentos, sendo que o StC apresenta um estado de maior atenção a tais alterações (BANERJEE et al., 2016). O processo de vigilância envolve supervisão atenta, proteção, antecipação, estar alerta e presente (MAHONEY, 2003), além de busca ágil pelos serviços de saúde após o reconhecimento de qualquer sintoma característico (WINSTANLEY et al., 2016).

Alguns participantes relataram essa vigilância: *o lado ruim da doença é a vigilância com o corpo, estamos sempre atentos (João); Hoje sou mais preocupado com minha saúde, tudo me chama atenção, qualquer sintoma eu vou lá e pergunto ao médico (Leonardo); Tem que ficar de olho, até porque só me resta um rim (Conceição)*. Essa preocupação com o corpo desencadeia mudanças nos hábitos de vida, tal como referido por Leonardo: *Sabe, outra coisa que mudou foi a alimentação, tudo que a gente come é adulterado, tem hormônio, veneno, não presta. Eu comia o que todo mundo come, normal, hoje cortei tudo, não como carne, nem frango, só peixe, nem tomo refrigerante, as frutas e verduras minha mulher escolhe a dedo. No último exame que fiz da próstata ela inchou, não deu nada sabe, deu normal o exame, só que inchou. Agora estou tomando uns remédios naturais*

sabe, uma sementinha vermelha, minha filha que me indicou, é coisa de farmácia natural, eu tomo um monte. Antropologicamente, explica-se que essa vigilância é cada vez mais intensa e antecipada sobre o corpo, numa forte crença de que conseguirão evitar agravos à saúde de forma eficaz (LERNER; VAZ, 2017). Assim, as mudanças dos hábitos de vida diante daquilo que o leigo, em seu contexto cultural, considera a causa da doença é natural, pois, para o senso comum, se antes você se alimentava erroneamente e agora tem a chance de corrigir, poderá evitar o retorno da doença ou a piora do seu estado de saúde. Esse conhecimento é culturalmente construído, pois os próprios StC exercem um agenciamento com vigilância e prevenção baseado no seu próprio conhecimento.

O segredo da sobrevivência ao câncer: o sentimento de otimismo e esperança

Por ser uma doença avassaladora que afeta a existência e altera comportamentos mais do que *eventos naturais na vida daqueles que não estão doentes*, é natural que os adoecidos manifestem sentidos negativos em relação ao câncer. Algumas falas são reveladoras desta faceta: *Ele não é bom, seria bom se ele não existisse, mas temos que nos conformar (Maurício); Para mim, o câncer é uma ferida que ainda não cicatrizou, mas vai cicatrizar. Não tem ponto positivo nenhum em ter essa doença, para mim agora é só correria e desespero, eu tenho que ir lá em Ribeirão Preto com frequência para fazer esses exames e ficar correndo atrás de médico, para mim, qual benefício? Só é prejuízo! (Leonardo).* Os adoecidos usam metáforas, que são figuras de linguagem, para expressar a ideia do que realmente está corporificado a eles e, assim, atribuir sentido a esse momento, muitas vezes complexo, que vivenciam (LOPES; NASCIMENTO; ZAGO, 2016). Para Taplin (2016), uma das razões do câncer ser tão temido e reconhecido negativamente advém do fato de ainda não haver consenso sobre sua etiologia, apesar de estudos confirmarem as conexões entre o estresse e o câncer, por exemplo, além de também não existir um tempo ou local específico para que a doença atinja as pessoas.

Todavia, nem todos os pacientes expressam conotações negativas para a doença, pois, para alguns, *não há negatividade, não é nem positiva e nem*

negativa, é apenas um incomodo, ela faz parte do amadurecimento e crescimento de cada um. De acordo com suas experiências, os adoecidos procuram os sinais extracorporais para compreender esta vivência e o processo saúde e doença (LANGDON, 2003).

Destacamos que o conhecimento do leigo é construído com base na sua experiência pessoal, social e cultural e está inter-relacionado com as diferentes dimensões da vida, religião, trabalho, família, sociopolítica. São essas múltiplas interações no decorrer do tempo que possibilitam aos leigos adoecidos uma reconstrução contínua de seus conhecimentos e interpretações numa ação reflexiva (SILVA; ALVES, 2011). Por isso, muitos adoecidos que hoje consideram a doença como fator negativo podem, com o passar do tempo, ressignificá-la, atribuindo-lhe um novo sentido, mais positivo, que também se coadune com a sua experiência com a doença. Destarte, antropologicamente está justificado o motivo de alguns participantes considerarem negativa a experiência com o câncer e outros positiva.

Compreender a doença sob uma perspectiva positiva é possível pelo reconhecimento de mudanças positivas na vida que os tornam pessoas melhores: *Claro que tem coisas boas em ter câncer, lógico que nem todos conseguem enxergar, mas eu, por exemplo, fiquei muito mais humana, porque eu era egoísta, dava valor a coisas que não têm necessidade e aprendi a valorizar o dinheiro, a família (Conceição); Hoje sou uma pessoa bem melhor do que já fui, hoje tenho mais paciência, tenho mais fé, sou mais calma e a doença me ajudou muito nesse processo (Josefa); Meu único benefício com o câncer foi não ter que pagar imposto de renda mais (risos). A gente aprende a dar mais valor à vida, fazemos tanta coisa errada, só reclamamos. Hoje, não reclamo, graças a Deus (João).* No estudo de Document et al., (2012), os participantes avaliaram esse reconhecimento como uma experiência daqueles que estão na fase da SC. No estudo destes autores, 97% dos 109 participantes listaram pelo menos um benefício decorrente da doença, podendo ser uma nova forma de viver a vida, melhora nos relacionamentos, necessidade de ajudar aos outros, autoaperfeiçoamento, mais cautela e atenção com o corpo, enfim, benefícios que não se distanciam daqueles relatados por nossos participantes.

Essa valorização da doença contribui para que os StC vivam melhor: *a dar mais valor ao agora, não se entregar, não reclamar e viver bem.* Indiscutivelmente esse estado proporciona um ajuste saudável à vida do StC em

meio ao caos causado pela doença e gera um sentimento de orgulho e valor social (KAISER, 2008; DOCUMENT et al., 2012). O conceito de crescimento pós-traumático (CPT) da psicologia é o mais adequado para definir esse crescimento pessoal de cada StC após a vivência de algum tipo de evento traumático que rompe com a normalidade da vida.

Tedeschi e Calhoun (1998) foram pioneiros nos estudos sobre as possíveis consequências positivas decorrentes de eventos traumáticos e sugeriram que a ruptura pressupõe uma consciência das próprias vulnerabilidades que podem desencadear um processo de automaturação rotulado como CPT. O CPT é o resultado de uma luta após o trauma que gera reconhecimento cognitivo das forças pessoais dos indivíduos e suas relações com os outros, além de um sentimento de apreciação da própria vida (CASELLAS-GRAU; OCHOA; RUINI, 2017).

O CPT refere-se aos benefícios que os StC podem descobrir ao longo do PS: melhor saúde mental, melhora nos relacionamentos com familiares e amigos, aprofundamento na vida espiritual, estabelecimento de novas prioridades (TEDESCHI; CALHOUN, 2004). Enfim, um verdadeiro crescimento pessoal que, mesmo sem perceber, os nossos participantes conseguiram narrar com maturidade e entendimento acerca da doença. No estudo de Sim et al. (2015) com 122 StC de câncer de estômago evidenciou-se que 53% deles experimentaram de moderado a alto nível de CPT. De fato, esse é o grande benefício da SC: a capacidade de reconhecer no trauma pontos positivos que contribuem para que se tornem pessoas melhores e redimensionem suas vidas diante das imposições da doença.

Por isso, ao lermos a síntese narrativa encontramos facilmente a palavra otimismo em meio aos discursos, em expressões como “*sou otimista*”. Os participantes associam esse otimismo à vontade de viver e mostram-se gratos por tudo o que já vivenciaram durante a jornada com a doença: *meu otimismo é por causa da minha vontade de viver, simplesmente viver, aprender, ensinar, servir (Josefa); Eu amo muito a vida, amo viver, é vida que segue, sempre superando os desafios (Josué); minha vida é muito boa, só tenho a agradecer a Deus por tudo que já passei, pelo que tenho, por tudo! (Maurício).*

O otimismo sugere ‘permanecer positivo’ e capacita as pessoas com câncer e seus familiares a manterem a esperança, a qual, por sua vez, os ajuda a encontrar o sentido de normalidade e focar no futuro (GIBSON et al., 2016). Esse

sentimento foi destacado por alguns participantes nos seus discursos: *a gente se impressiona muito com a doença, ela deixa marcas, em alguns momentos pensamos o que está por vir, mas temos que pensar positivo, ser otimista, e tentar viver o mais normal possível (Antônio); não podemos perder as esperanças e lutar sempre, nunca se deixar derrotar (Lucas)*. O otimismo ajuda a manter o bem-estar pós-tratamento e consolida a teoria de que ele mantém um clima positivo e protege os StC contra os efeitos negativos do câncer (HODGES; WINSTANLEY, 2012).

O câncer é uma doença que desencadeia interações complexas no universo cognitivo e psicológico, e tanto o otimismo quanto a esperança são mecanismos psicológicos adotados ao longo da trajetória do StC e relacionados com as estratégias de enfrentamento desenvolvidas no decorrer desta experiência, bem como o apoio psicossocial oferecido pelos profissionais de saúde (O'SHAUGHNESSY; LAWS; ESTERMAN, 2015; MELTON, 2016). E são essas interações entre o universo psicológico, cultural, social, espiritual e físico, em diferentes intensidades, que ajudam o StC a reagir e resistir às circunstâncias da doença em meio a situações ambíguas, dinâmicas, incertas e fluídas. A esse processo, o estudo de Lopes, Nascimento e Zago (2016) denominou paradoxos da vida com câncer.

Por fim, ao longo dessa discussão, percebemos o quão fluido e permeado por nuances é o universo da SC. E assim como em nossa avaliação sobre essa síntese narrativa I, Trusson, Plinick e Roy (2016) também concluíram que as narrativas dos seus participantes revelaram uma complexa e natural fase pós-tratamento, na qual as emoções variam de medo, raiva, desapontamento, gratidão, esperança, otimismo e felicidade, e o mais importante: todos esses sentimentos não se dissipam com o tempo. Na verdade, algumas emoções podem se sobrepor a outras e estarem em determinado momento mais intensificadas, o que não significa que as demais foram dissipadas.

10.2.3 Síntese narrativa II – O que eu sou? Sou um sobrevivente do câncer?

Autorreflexão da identidade após o tratamento primário do câncer.

Eu não sei o que sou, sei que fico feliz em estar bem, (olha para baixo e franze a testa com timidez), visto que tem tantos casos ruins por aí, gente que faleceu por essa doença, várias pessoas que descobriram tarde e não teve jeito. Ou mesmo aqueles que fizeram o tratamento até o fim e, mesmo assim, não deu certo. O câncer é uma doença lenta que ninguém percebe e, quando percebe, é porque já está bem avançada. Eu procurei fazer os acompanhamentos para poder ter certeza de que um dia estaria curado (demonstra-se orgulhoso). Eu não sei como eu me definiria, só acho que estou mais confiante desde que eu operei e ficarei mais ainda depois que o médico falar para mim que estou curado. Sou vitorioso, por tudo que tenho, só tenho a agradecer. Está dando tudo certo! Então, fico feliz por estar quase curado, pois o câncer é uma doença que, depois que enraíza, atinge um órgão e pode se alastrar, ninguém está livre, nem mesmo você que nunca foi diagnosticado (aponta para mim).

Eu também sou sobrevivente, só que curado é melhor. Se você me perguntar se eu seria sobrevivente logo após o diagnóstico da doença eu diria que sim, com certeza, pois a sobrevivência envolve a fé e a esperança de que vai melhorar, de que vai dar tudo certo, mesmo quando o médico desengana você, dizendo que não tem cura, mas tem que lutar pelo positivo, tem que acreditar, precisa sobreviver! (Interrompe a fala para pensar) Mesmo aquele que está doente, está sobrevivendo, pois está lutando. Agora imagina eu, mais de dez anos já, e vem dando tudo certo, se já me achava sobrevivente no começo da doença, imagina agora? Estou bem melhor, estou quase curado, essa palavra indica que estou ficando livre da doença, que a doença foi eliminada já não preciso fazer mais tratamento, porque já não há mais doença (expressão de felicidade). Isso me deixa melhor! Por isso que preciso continuar indo aos acompanhamentos de ano em ano, pois o dia de amanhã pertence a Deus. Não sei se todo mundo que tem câncer pode ser sobrevivente, cada caso é um caso, mas sei que precisa sobreviver com fé diante das circunstâncias e lutar.

Doente eu não sou, nem vítima, sigo minha vida, faço o que gosto, como de tudo, faço de tudo, tenho meus problemas, mas ninguém está livre de problemas, até crianças quando nascem já podem nascer com problemas. O que importa hoje é ter saúde, viver bem com minha família. Você tem que sobreviver desde o diagnóstico e buscar a cura.

Convivo há 25 anos com o câncer e não é cansativo e nem deprimente, pois não estou cansada, eu não sei, acho que o meu organismo aprendeu a ter paciência e esperar. Eu aprendi muito com a doença, mesmo

quando o tumor cresce e sinto dor, eu aguento caladinha e agradeço a Deus por estar viva (demonstra felicidade e une as mãos como se estivesse agradecendo a Deus). É preciso ser forte para continuar e viver bem! Eu não me considero curada, eu me considero uma sobrevivente e uma vítima também! Porque o câncer está ali, ele é teimoso não sai. Enquanto ele estiver ali, serei vítima dele! Eu ainda vou muito ao hospital, ainda tomo remédio, faço raspagem, BCG, às vezes muito, às vezes pouco. Por exemplo, há um tempo ele mexeu no meu rim e ureter, me causou muita dor e sofrimento (faz cara de dor), ele não me deixa quieta! O médico falou que para o tumor sair é difícil, só por Deus mesmo!

Para mim, eu só estarei curada quando o médico falar assim “Agora a senhora vai voltar daqui a um ano (ao hospital), só para fazer uma avaliação”. Então, eu posso pensar que estou curada ou quase curada! Mas enquanto eu for todo mês ou a cada três meses eu não me considerarei como tal! Eu nunca tinha ouvido falar da sobrevivência, na verdade eu não sei o que é, pois não tenho estudo, não tenho nada. Eu acho que ser sobrevivente é bom, pois eu estou viva até hoje. Ser sobrevivente é não desanimar para nada! Ter paciência e ir lá me tratar, não faltar nenhum dia, não perder a hora e nem o tratamento. E outra coisa a família sobrevive junto. A família sempre sabe os nossos passos e torce para que fiquemos bem logo, se alegra junto com a gente e se entristece também.

Ambos, sobrevivente e vítima, refletem o que eu estou passando, não sei falar muito bem porque, mas acredito que sim! Apesar de tudo, estou viva e vale a pena estar viva. Doente eu não estou, eu tenho um problema de saúde. Doente é aquele que está acamado e precisa de ajuda para fazer as coisas, o que não é meu caso. Eu acho que não falta nada na minha vida, eu não estou curada, mas sinto como estivesse.

O câncer transforma todos nós, de uma forma ou de outra, positiva ou negativamente, ele muda o nosso eu, como muda a forma que vemos a nós mesmo. Eu estou curado, curado! (enfático). Eu não sou sobrevivente! Pois sobrevivente é aquele que fica se lamentando “eu passei por isso, eu passei por aquilo”, fica choramingando, reclamando, mesmo após a doença não estar mais ali. O curado não, ele demonstra que está bem e enfrenta de maneira positiva. Como eu! Eu ganhei dele (do câncer), eu superei. Eu venci a batalha!

Eu me considero um vencedor simplesmente por eu ser um destruidor de males, eu nem sentia o câncer, e ele estava me matando. Porém, consegui vencê-lo, sou abençoado, sou um vencedor, pois, apesar de estar me matando escondido, ele não me pegou, eu peguei ele (o câncer) (usa a mão para se expressar). Mas ao mesmo tempo, eu também sou uma vítima do câncer, porque eu nem sabia que ele existia, se eu não tivesse feito outros exames, talvez ele demorasse para aparecer. Fui uma

vítima! Porém ele encontrou resistência, eu não tenho medo! Eu fui mais vítima do câncer do que qualquer outra coisa. Sabe por que eu não sou sobrevivente? Porque se o câncer tivesse aparecido antes, ele teria ido embora antes, ele não teria atingido, por exemplo, meu 'cordão' (que conecta os rins), se eu o descobri lá no comecinho ele já teria ido embora, já teria arrancado ele fora há muito tempo. Se eu o tivesse descoberto antes, eu seria um sobrevivente, porque eu não saberia a extensão que ele poderia alcançar. Mas quando eu descobri já estava numa extensão grande, quase no outro rim. Então, eu sou uma vítima (risos).

Repensando um pouco, eu vejo que para ser um sobrevivente precisa de garra, muita garra e isso eu tenho, mas acredito que sobrevivente é uma palavra confusa, porque, dependendo da forma que você usa, pode referir-se à sobrevivente de um navio afundado, sobrevivente de um acidente aéreo, mas sobrevivente de doença, não sei, acho que não tem muito a ver. Eu acredito mais em uma garra, força de vontade, querer melhorar, do que propriamente em ser um sobrevivente de algo, por que se você quer, se tem força de vontade, você vai sobreviver àquilo que você está passando. Então, sobrevivente, em meu entendimento, seria uma palavra mais adequada para acidentes, você sobreviveu a um acidente de carro e está vivo, poxa! Mas em matéria de estar com uma doença e ter que fazer uma operação, aí não é um sobrevivente, é a força de vontade, a garra de querer vencer algo que está te corroendo. Resumindo, sobrevivente é para alguém que passou por uma situação fatal, de risco.

Sobrevivente é aquele que está com uma doença gravíssima e aí se cura e sobrevive e eu acho que o câncer só é gravíssimo a depender da situação. A minha não foi, eu avalio que foi grave, mas não gravíssimo, pois eu descobri cedo, com tempo de cura (faz cara de quem está pensando). Enquanto que o caso gravíssimo é aquele que passaria a chance de cura. Não sou sobrevivente porque, para mim, a sobrevivência está relacionada a uma pessoa que teve uma enfermidade e quase morreu, que se livrou da morte, eu não cheguei a esse ponto, fiquei com medo e preocupado ao saber o meu diagnóstico, mas não com risco de vida. Talvez eu fosse um sobrevivente se o câncer tivesse se espalhado e assim seria um sobrevivente temporariamente. Outra coisa, o médico falou que se eu tirasse a próstata eu ficaria curado, e eu a tirei, então é assim que me sinto. O sobrevivente tem a doença, mas consegue viver apesar dela e de suas ramificações e eu não acho que carrego a doença. O curado está zerado, o sobrevivente carrega traços.

O câncer não é fatal, não mais! (enfático). Lógico que existe vários tipos de câncer, que pode se esconder por vários anos, mas se ele bobear e mostrar um dedo, ele pode ser detido. Então, o medo do câncer

geralmente é que faz as pessoas, “ah ele é sobrevivente disso”, mas não, ele não é sobrevivente, ele procurou saber, ele soube o que tinha e foi lá lutou com garra, vontade e venceu. É a força de vontade! É por isso que eu falo, o problema está no tipo de câncer, tem aqueles que você precisa conviver, como a leucemia que é um câncer no sangue, e como vai fazer, só se você trocar todo o sangue para livrar o câncer. Como que vai trocar todo o sangue? Então já é outro contexto, nesse caso você tem que conviver com a leucemia, ou convive ou não vive. Nesse caso, eu acho que o termo sobrevivente se adequaria, mas no meu contexto não, creio que não, aquele que convive é sobrevivente, diferente daquele que se livra.

Doente é uma pessoa que não cuida do corpo, que não tem regras com o próprio corpo, coisa que muita gente não tem. Doente é uma palavra pessimista, e eu não carrego isso comigo, eu sou curado e vou para os meus retornos sem medo nenhum, sem ter o que temer. O ser curado está na mente, está em ser otimista, em fazer as coisas certas, se fez certo, tudo vai dar certo. Morrer todo mundo vai morrer, agora se matar é pessimismo, tem gente que sai do hospital pronto para morrer e outros saem prontos para viver. Os otimistas saem prontos para viver e os pessimistas estão prontos para morrer. Hoje eu só sinto dores, dores nos ossos, nas articulações, mas todo mundo sente dores, não sou diferente. Assim, não me enquadro como doente, faço todo o meu tratamento e ainda faço os meus afazeres. O doente tem uma enfermidade que o deixa de cama e não pode fazer nada, fica inútil, mas eu consigo fazer minhas coisas, tenho minhas debilidades e limitações, porém sigo minha rotina diariamente. Não vou colocar que sou doente em minha cabeça porque só piora, eu prefiro pensar que estou indo no caminho da cura, vou esperar o que os médicos têm a dizer, mas arrancou, jogou fora, então tirou o problema, estou sarado. E outra coisa, o meu corpo está inteiro, só não tenho a minha bexiga! Não vai ser por causa disso que vou achar que sou doente! Não me faço de vítima! Acredito que, diante da minha vida, eu fui uma vítima do câncer e também sou um sobrevivente, eu fui pego pelo câncer e estou sobrevivendo. Mas acho que sou sobrevivente antes de ter a doença, independente dela, pois lutamos todos os dias, a partir do momento que respiramos nós somos sobreviventes, no meu caso eu sou um sobrevivente atingido pelo câncer.

Olha, eu nunca refleti sobre qual termo seria adequado para mim após o meu diagnóstico do câncer, mas eu acredito que a sobrevivência é uma coisa boa! Nossa Senhora! Veja só, depois que eu operei, nem dor eu senti. Então, a primeira coisa que vem na cabeça é que está tudo bem e que vou voltar a trabalhar, porque meu lema é trabalho, “meu nome é trabalho” (canta). Eu lutei bastante para ser sobrevivente, porque não era uma coisa que eu iria morrer, mas, nossa, você saber que saiu de um

câncer (enfático), que operou tirou e está bem, nossa, pra mim, é vida eterna! Além do mais, eu já poderia estar com metástase, poderia estar sofrendo e não estou, por isso que muitas vezes falo que não tive câncer, apenas fiz uma cirurgia e pronto! Eu associo a quimioterapia e a radioterapia com a doença, como não precisei fazer, não a tive (risos).

Pensando bem, apesar de não entender direito essa palavra, até acho ela feia, SOBREVIVENTE [risos], não sei, mas também não sou curada, acho que ela é melhor mesmo, mas não tenho certeza. Eu posso estar curada também, porque sobrevivente nem é o nome bem certo porque eu não sofri, não tive dor, não tive absolutamente nada, eu acho que sou uma pessoa que teve um câncer um dia. Você já pensou numa pessoa que sofre de uma doença e de repente ela consegue seguir a vida dela, não precisa ficar curada totalmente, mas ela sobreviveu. Eu penso assim, não sei. Mas eu também tenho noção que o câncer pode voltar a qualquer momento e temos que estar preparados para isso. Eu luto para ser uma sobrevivente. Eu luto sempre! Outra coisa, esse negócio de se ver com uma nova identidade depende muito de como o médico trata a gente, do que ele fala para a gente. Eu acho que eu poderia ver a sobrevivência de maneira diferente se alguém me explicasse melhor, tudo que falo é diante do vivido e percebido, do mesmo jeito que falo que não tive câncer pelo fato de não ter sofrido. Eu espero até hoje o médico dizer o que sou, não sei!

Eu acho que para você se considerar sobrevivente precisa de muito tempo, principalmente depois do tratamento ou do acompanhamento. Quantos anos já se passaram? Desde 1989 até hoje! No meu caso, precisei de muito tempo para olhar para mim e dizer que estou sobrevivendo, nunca tinha pensado nisso, no que sou, mas se estou viva acho que estou sobrevivendo. Daqui a pouco eu bato o recorde de mais tempo sobrevivendo, 26 anos! Já vi tanta gente morrer de câncer, lembra do cantor Leandro? Ele também morreu e, por causa disso, eu achava que eu morreria também. Por isso sou sobrevivente, porque muitos se foram e eu estou aqui ainda. Com relação ao início da sobrevivência, para mim é desde o diagnóstico, pelo menos me sinto assim, porque eu poderia até morrer disso se os médicos não achassem nada ou poderia ir agravando até ficar sem controle, mas está sob o controle dos médicos e eu acredito que sou sobrevivente desde o início. E o que me faz ser sobrevivente desde o início é a minha fé em Deus e nos médicos.

Eu acredito que a sobrevivência não inicia no diagnóstico, porque nesse momento só vem coisa ruim, está no início, não sabemos o que ela vai causar, quando falamos a palavra câncer chega a dar um nó, mas quando fazemos o tratamento e vemos que tudo fica bem, vê que tudo vai se ajeitando, aí sim começamos a nos colocar no papel de sobrevivente, de que conseguimos vencer. E a sobrevivência acaba quando o médico fala

que não temos mais câncer, que o câncer acabou, ou no momento em que morremos (risos). Vamos ver se eu consigo um bom “fim da sobrevivência” (risos). A própria vida já é uma sobrevivência, somos todos sobreviventes dessa terra. Assim, a sobrevivência começa quando ganhamos ciência de que estamos aqui e vamos lidar com tribulações e o câncer é um deles.

Eu só me senti sobrevivente após o tratamento. Depois do exame da cistoscopia, uma vez que é nesse momento que aguardo o que o médico tem a dizer para poder respirar aliviado. Eu faço esse exame até hoje e ele é horrível, mas sei que ele é importante, eu ainda sinto dor e preciso ir ao hospital. Não acho que eu era sobrevivente antes de tirar o tumor. Eu estava muito ruim, e minha mulher falou que eu estava muito mal! Eu estava muito fraco e urinei muito sangue, sangue vivo! (Aponta para a cor vermelha da minha blusa, demonstrando a cor do sangue da urina).

Eu acho que só aquelas pessoas que estão na mesa fria estão curados hoje! (risos). Enquanto você viver, tem sempre algo te perturbando, nem que seja uma simples gripe, você nunca estará curado de nada. Curado é quando temos a certeza que ela (a doença) não voltará. Já a palavra sobrevivente é mais adequada porque o câncer pode voltar, como já voltou. A gente convive com ele ou aprende a conviver, sem se preocupar, isso é sobreviver. Eu já me considero um sobrevivente há sete anos, o câncer já voltou, já tratei e estou por aqui vivendo. Para ser sobrevivente, a pessoa tem se sentir bem, estar bem e não sentir nada. É exatamente como me sinto. Eu sou curado, pois não preciso fazer radioterapia mais, suspenderam a injeção (aplicação de BCG) e eu tenho fé em Deus que não vai voltar. A vida é igual a uma rosa, de manhã ela está vistosa, bonita, à tarde vem o sol e ela fica murcha. Você está vivo agora e daqui a cinco segundos pode não estar. O amanhã pertence ao Senhor.

Se for para escolher um termo eu escolho curado, pois já não tenho o câncer e acho que curado é aquele que cuida da saúde e também passeia e vive a vida, mas eu estou com sonda, não estou saindo, estou para baixo, só quero assistir TV e tudo me faz chorar, acho que estou mais para doente mesmo (risos). Isso é difícil! Eu não sei, porque sobrevivente, na minha cabeça, eu não sou, porque não foi nada fatal, acredito que tem que passar por algo bem difícil, e não acho que passei (permanece em silêncio). Por um momento eu achei que não fosse ter cura. Não sabia o tamanho da doença. Eu sinto que até operar é tudo muito incerto, até para os próprios médicos, só depois que o problema foi arrancado, que eu comecei a ganhar mais confiança, fui melhorando, hoje me sinto longe dele. No momento que me senti uma vítima e doente, os médicos foram lá e tiraram o que estava me fazendo mal, hoje sou curado e um sobrevivente da vida.

Eu acho que já ouvi falar na sobrevivência sim, é algo como vencer o câncer não é? Eu acredito que é a melhor palavra para mim porque eu estou vivo e ainda a doença não foi embora de vez. Eu acredito que ainda não acabei com ela (a doença), mas um dia eu vou ser. Apesar disso, eu me sinto como se não tivesse tido câncer, me sinto uma pessoa normal, que tem uma enfermidade como qualquer outra que apareceu e está indo embora. É que nem uma gripe quando vem, daqui a um tempo ela vai embora, mas temos que buscar os médicos. Às vezes nem estamos doente e nos consideramos como tal, às vezes somos doentes e nem percebemos. Vai de cada um, do que cada um pensa, ficar sem trabalho é algo que me deixaria doente. Trabalho é ocupação da mente, você se esquece de tudo, você está ali e tem raiva, depois fica alegre, outra hora te perturbam, outra hora você conversa, canta e é assim, você esquece a vida, você ocupa a mente.

Eu sou uma vítima da doença, não um doente. Eu me causei isso, eu procurei isso, porque se eu tivesse uma vida bem mais regrada no passado, hoje eu não estaria como estou, eu estaria bem melhor, eu sou vítima de mim mesmo. O único culpado de eu estar assim hoje sou eu mesmo, eu que causei isso, se eu tivesse tido outro caminho, tomado outro rumo, outro esquema de vida, outro patamar, eu talvez não tivesse passado por tudo que passei.

Esse negócio de vítima não existe! (bem enfático). Não me considero vítima de nada. O câncer pode acontecer com qualquer um. Eu tenho a doença, mas não sou doente, simplesmente por não me sentir como tal e não fico me dando de vítima. Temos que pensar de outra forma, temos que ser otimistas, infelizmente qualquer um pode ficar doente, mas tem que vencer. Já venci por duas vezes e venço por quantas mais forem necessárias. Estou aqui para provar isso, vivo bem, não sinto nada, passo o dia trabalhando nem penso na doença, sou um homem normal.

No momento em que o homem não tem receio de fazer os exames preventivos, ele já é um sobrevivente. Eu nunca tive preconceito, sempre achei que tem que fazer o exame, porque se não fizer pior fica, tem que ter mente aberta. Ninguém é melhor ou pior do que ninguém. Mesmo assim, tive a doença, mas sobrevivi junto com a minha filha. Ela que me ajuda, é minha companheira. Eu sou um premiado, um sorteado, com toda sorte que a maioria não tem, com paz, família, saúde, esperança, Deus me deu esse privilégio! Família, paz, sobrevivência, meios de sobrevivência, tudo eu gratifico a Deus. Sou curado, mil vezes curado! Agora que estou começando a minha vida novamente, só quero recuperar minha vida sexual para me sentir completamente curado, é só o que está faltando. Eu me considero igual a todo mundo, mas vítima do câncer todos nós podemos ser, talvez eu me sentisse uma vítima no momento do diagnóstico, pois eu me assustei, entrei em pânico, mas aos poucos as

coisas foram se ajustando. Está tudo bem, sou normal e igual a qualquer um.

Para mim, a doença não foi boa não! Não gostei! É muito ruim. Câncer já diz que não estamos bem! Que podemos morrer, mostra como basta estar vivo para morrer de um dia para o outro. Fui uma vítima, porque normal eu estou, não estou com dor, só tenho dor de cabeça, mas para eu ter tido câncer só posso ser vítima da minha própria alimentação! A nossa alimentação está sendo o vilão. Eu não faço nenhuma extravagância, nunca fiz e essa doença me pegou (balança a cabeça em sinal de negação). Eu não tenho medo do câncer, muita gente fica com esse negócio de bater na madeira antes de falar, mas eu não tenho isso não, o que tiver de pegar, pega!

Na verdade eu não sei o qual termo é melhor, eu sou uma vítima também, pois ainda faço tratamento no HC direto. Ainda estou amarrado a essa doença. Você pode estar doente e não ter que vir ao médico, mas se procura é porque algo está sentindo. Vamos supor, se estou com dor de dente vou ao dentista, se não tem dor não tem porque ir lá, certo? O mesmo é com o câncer e por isso me sinto doente também. Sinto-me em um ponto: enquanto estiver tratando e estiver tudo bem, aí sim sou sobrevivente. Enquanto os médicos falarem que está tudo bem, serei sobrevivente. Ainda tenho sangramento por causa das lesões. Não acho que sou curado, mas estou sobrevivendo. Na verdade, eu sou uma vítima do câncer porque fui pego por ela; sobrevivente, pois estou vivendo; e doente porque faço tratamento e ainda sinto dor. Curado não sou, porque tenho lesões, dores, faço acompanhamento...tudo isso!

É igual a minha vida nesse exato momento, tive um câncer que pode voltar e ainda tenho milhares de outros problemas que ninguém soluciona (Apresenta indignação com sua situação de saúde). Às vezes, a associação dos meus problemas é mais complicado. Eu considero que o câncer está combatido, primeiro porque ele não está mais aqui e segundo, ele não me incomoda mais. Não sei se me sinto um sobrevivente, mas eu acho que sou um sobrevivente da ciência porque eu tenho tudo e, ao mesmo tempo, não tenho nada, eu sinto tudo e, ao mesmo tempo, os exames dão negativo. Com tudo o que eu sinto, eu sobrevivo e com todos os problemas eu ainda sobrevivo. Eu acho que isso é ser um sobrevivente.

É a família que tem que estar ali firme e forte, a família não pode ficar doente junto com o paciente. Já pensou se a família ficar doente? E aí o que faz? Quem ajuda? Às vezes, a família consome mais a energia do doente do que o contrário.

Helman (2009) aborda as teorias leigas sobre a enfermidade para explicar as conotações abrangentes do funcionamento do corpo. Cada cultura tem sua

própria linguagem para o sofrimento, a qual preenche a lacuna entre as experiências subjetivas para redução do bem-estar e o reconhecimento social dessas experiências. Os fatores culturais determinam o reconhecimento do que está normal ou anormal. Assim, o conhecimento dos StC sobre o seu próprio corpo favorecerá o diálogo com o profissional de saúde e, desse diálogo, emergirá sua compreensão ou construção do conhecimento acerca da patologia que terá que enfrentar e lidar ao longo do tratamento e no decorrer da vida (RIQUINHO; GERHADT, 2010). São justamente essas interações com o serviço de saúde que também influenciarão na leitura do paciente sobre si mesmo.

Partiremos do princípio de que a concepção dos adoecidos sobre o processo saúde e doença, seu envolvimento durante tal processo, além das flutuações do tempo e das mudanças decorrentes da vivência com o câncer, influenciarão a construção e elaboração da transição do ser ou sentir-se como um sobrevivente, ou doente, ou curado, como será discutido adiante (HELMAN, 2009; GULOBOVIC, 2011). Na abordagem antropológica, a identidade é como um fenômeno condicionado ao sociocultural, ou seja, ela se refere tanto à identificação coletiva quanto à autoidentificação de indivíduos; elas estão correlacionadas, considerando que não são inatas, mas também não podem ser desprendidas da biografia histórica do indivíduo, bem como da sua cultura e do meio em que está inserido (GULOBOVIC, 2011).

O conceito de identidade é muito difícil de ser explicado, considerando sua complexidade e multidimensões, além das distintas perspectivas teóricas, com diferentes termos para explicá-lo. Porém, o significado básico de identidade refere-se ao lugar a que uma pessoa ou grupo pertence e o que é expresso como sua autoimagem ou imagem comum que a integra dentro de si mesma, ou como parte de um grupo, e também o que a diferencia em relação aos demais (GULOBOVIC, 2011). É o definir-se diante do que é socialmente estabelecido, de modo que a consolidação da identidade pessoal encontra-se com a identidade social idealizada (FERNANDES, 2006).

A crise de identidade manifesta-se profundamente como um indicador (e resultado) de conflitos familiares, pessoais, econômicos, sociais, promovendo confusão acerca das relações dos indivíduos e dos grupos e sua posição na sociedade. Essa crise produz incertezas, medos e torna hesitosa a decisão de

manter ou mudar determinada postura diante de um grupo (GULOBOVIC, 2011). Nesse sentido, o diagnóstico do câncer pode desencadear uma crise imediata da identidade, pois as mudanças na vida e no corpo impostas pela doença rompem com o referencial de identificação ao qual as pessoas estavam socialmente acostumadas (MARTINS; BARSAGLINI, 2011). No entanto, elas tentarão se ajustar à doença e a ela atribuir novos significados (GIBSON et al., 2016). A SC frequentemente envolve essa fase de reconstrução e integração da identidade e pode conduzir o adoecido a esse momento de transformação da forma de ver a si mesmo (PARK; BHARADWAJ; BLANK, 2011). Zebrack (2000) descreveu que o câncer pode resultar em uma nova, e talvez permanente, identidade. No entanto, pouco ainda é conhecido sobre a formação dessa identidade pós-câncer, principalmente no contexto dos países em desenvolvimento.

Os sentidos da SC transitam da experiência individual do adoecido a uma possível adoção e/ou aceitação de uma nova identidade. McGrath e Holewa (2012) assinalam que o ponto de partida para construção do conhecimento e prática baseada em evidências do cuidado na SC é investigar o que esse conceito significa para os adoecidos, aspecto já amplamente discutido internacionalmente. Trata-se, portanto, de um termo usado pelos profissionais de saúde e aceito entre os adoecidos nos países onde é estudado.

Neste estudo, para melhor entendimento do leitor, decidimos dividir os resultados dessa síntese narrativa II em categorias temáticas. A primeira categoria revela as possíveis identidades assumidas pelos participantes durante as entrevistas. Eles foram convidados a refletir sobre si, tendo sido inicialmente questionados sobre sobreviver à doença e, no fluir dos diálogos, novos termos emergiram e suscitaram novas reflexões, levando-as a pensar sobre si próprios e assumir uma ou mais identidade.

Não sou doente, talvez sobrevivente ou vítima e quero ser curado.

As respostas dos participantes foram diversificadas e refletem o estado em que se encontravam no momento das entrevistas. Ao lermos a síntese narrativa, a expressão '*não sei*' foi bastante citada e, talvez, tenha relação com o fato termos

colocado os participantes sob a condição de reflexão acerca de algo que nunca tinham parado para pensar, quem eu sou? - e que os cerca de dúvidas. Observamos, em associação com essas incertezas, um padrão habitual da maioria: a felicidade de saber que está tudo bem ou, como dois deles pontuaram, *eu não sei o que sou, sei que fico feliz em estar bem (Maurício). Eu nunca refleti sobre qual termo seria adequado para mim após o meu diagnóstico, tudo que quero é ficar bem e voltar ao trabalho (Conceição)*. O “não saber” remete ao contexto de saúde brasileiro, onde ambos os termos, SC e StC, sequer são conhecidos pelos profissionais de saúde ou mencionados entre os que os conhecem. Embora essa falta de informação tenha sido refletida no discurso dos participantes, evidências são necessárias para confirmar o nível de conhecimento e envolvimento dos profissionais de saúde com o conceito da SC.

Apesar de o termo StC ser amplamente aceito internacionalmente, as pesquisas mostram que nem todo o indivíduo diagnosticado com câncer se identifica como um sobrevivente. Em estudo com 629 mulheres diagnosticadas com câncer de mama, 492 (78%) se definiram como sobreviventes (JAGIELSKI et al., 2012). No estudo um e dois de Morris et al. (2014), 65% dos homens diagnosticados com câncer de próstata e metade das mulheres (55%) não se consideraram sobreviventes. Os motivos para não adotar o termo são diversos e serão discutidos na próxima categoria dessa discussão.

Os estudos acerca dessa temática são desenvolvidos, sobretudo, nos EUA e a adoção do termo StC depende do tipo de câncer, sendo tipicamente mais provável de ser aceito entre mulheres com câncer de mama se comparadas com grupos de pacientes com outros tipos de câncer (CHEUNG; DELFABBRO, 2016). Nossa investigação focou nos pacientes com câncer urológico (próstata, rim, bexiga, testículo), pois, até o momento, não havia sido identificado qualquer estudo envolvendo esse grupo, exceto investigações com indivíduos diagnosticados especificamente com câncer de próstata.

Em nossos resultados, os participantes foram além da identidade de ser ou não StC. De fato, nossa intenção não era discutir outros termos, mas, no sentido de ajudar os pacientes a repensarem e organizarem seus discursos sobre o termo StC, nós os questionávamos sobre ser ou estar doente ou curado e ser ou não uma vítima da doença, visto que apresentavam ambiguidades e falta de clareza nas

respostas sobre ser ou não StC. Essas demais identidades ajudaram os participantes a construir uma linha lógica no seu pensamento e rever suas opiniões acerca da SC, além de permitir que assumissem uma ou mais identidades que os representassem. Contudo, observamos que seria necessário, para a condução da discussão, sintetizar os discursos e, portanto, elaboramos um quadro (Quadro 8), no qual os trechos em negritos destacam as identidades por eles assumidas:

Quadro 8- Caracterização das possíveis identidades assumidas pelos participantes do estudo.

Participantes	Termos adotados pelos participantes			
	Sobrevivente	Vítima	Doente	Curado
Maurício	“Sou sobrevivente e, para isso, precisa fé diante das circunstâncias e lutar pelo positivo.”	“Não sou doente e nem vítima, faço tudo que gosto, tenho minha vida normal”.	“Não sou doente e nem vítima, faço tudo que gosto, tenho minha vida normal”.	“Só estou esperando o médico me dizer que estou curado, por enquanto sou ‘quase curado’”.
Josefa	“Sou sobrevivente ainda estou lutando e não desanimo para nada, tenho fé, paciência e amo viver”.	“Sou vítima porque meu câncer é teimoso, sempre está voltando”.	“Doente é para quem está acamado e eu sigo minha vida, faço de tudo”.	“Curada não sou, ainda vou muito ao hospital”.
Pedro	“Não sou sobrevivente, porque, para mim, StC é aquele que reclama e lamenta de tudo”.	“Fui atingido como qualquer um pode ser, não me faço de vítima”.	“Doente é uma palavra pessimista, não gosto, não me representa”.	“Sou curado e ninguém tira isso de mim. Sou otimista e vivo bem”.
Lucas	“Sobrevivente é uma palavra confusa, mas transmite a ideia de ter garra e força de vontade e eu sou assim”.	“Sou vítima porque fui pego pela doença, e eu causei isso em mim mesmo, devido meu estilo de vida”.	“Doente é aquele que não cuida do corpo, não tem regras, estou doente , estou definhando e ninguém faz nada”.	“Ninguém é curado de nada, sempre temos problemas de saúde ou outra coisa, para mim curado só os mortos”.
Conceição	“Não gosto dessa palavra, ela é feia. Acho que é boa para quem luta, mas eu tirei e pronto, nem sofri”.	“Vítima também não! Não sou vítima de nada, todo mundo pode ficar doente”.	“Não sou doente, tenho meu trabalho, faço de tudo e sou feliz”.	“Fico em dúvida entre curada e sobrevivente, talvez sobrevivente seja melhor”.
Pablo	“Sobrevivente é para algo fatal, não julgo que no meu caso foi isso”.	“Eu fui uma vítima, por ter ficado doente, mas é algo do passado, não sou mais”.	“Tenho certeza que não sou doente, não estou de cama e nem sou dependente de ninguém”.	“Eu sou curado, não tenho câncer mais e vivo bem, faço meus passeios”.

Damião	"Sou sobrevivente , estou vivo e, ao mesmo tempo, tenho a doença".	"Doente e vítima somos no começo da doença, depois já sobrevivemos".	"Não sou doente, minha vida é normal, só tive que me adaptar com as idas ao hospital".	"Curado eu serei quando tudo isso acabar".
João	"Sou sobrevivente porque tudo está incerto e não sabemos o que há dentro de nós".	"Vítima não existe, pode acontecer com qualquer um".	"Não sou doente simplesmente por não me sentir como tal".	"Curado é só quando temos a certeza de que a doença não voltará".
Antônio	"Sobrevivente está ligado à vida, todos nós somos, passei por um câncer, sobrevivi e hoje estou curado, está ligado à fé e confiança".	"Não sou vítima de nada, tive o que tinha que ter, Deus que sabe!"	Não sou doente de jeito nenhum! O câncer não está me atacando, estou bem, faço de tudo, não estou acamado e nem sofrendo.	"Eu já passei pelo câncer, sobrevivi e estou curado , eu estou bem".
Josué	"Sou sobrevivente por ter passado por essa etapa e ter dado a volta por cima".	"Não sou vítima porque é como se eu não tivesse tido câncer".	"Não sou dependente de ninguém, não sou doente".	"Curado eu sou porque não faço tratamento mais".
Jonathan	"Sobrevivente carrega os traços da doença, mas consegue viver apesar dela e de suas ramificações".	"Vítima eu fui durante o diagnóstico, me assustei, mas todos podem ser e hoje sou normal".	"Nunca me achei doente, só tiraram algo ruim de mim e voltei para minha normalidade".	"Sou curado , mil vezes curado. O médico disse que se eu tirasse a próstata, estaria curado e me sinto assim".
Leonardo	"Sou sobrevivente porque lutei contra a doença. Estou em pé, perdi meu rim, mas estou em pé e tenho fé em mim mesmo".	"Sou vítima , fui atacado, vítima da péssima alimentação".	"Dizer que sou doente só piora, arranquei o que tinha que arrancar, não estou de cama. Prefiro acreditar que estou no caminho da cura".	"Eu fico entre sobrevivente e curado, acredito nisso, porque arranquei e joguei fora. Tenho que esperar o que o médico vai dizer".

Marcelo	“ Sou eu , estou vivo, ainda vou ao hospital e, enquanto estiver tudo bem, eu sou sobrevivente”.	“ Sou vítima , ainda vou no hospital direto e estou conectado a essa doença”.	“ Ainda sou doente . Essa doença me causou muito mal e também porque, se vou ao hospital, é porque tenho alguma coisa”.	“Não me acho curado, ainda sinto dor”.
André	“Sobrevivente é aquele com a doença gravíssima, o que não foi o meu caso”.	“Ah não sei, mas pode ter permitido que eu ficasse doente devido minha desobediência”.	“Não é bom pensar que está doente”.	“ Sou curado porque tenho fé!”

Fonte: Desenvolvido pelo próprio autor.

Ao observarmos esse quadro, conseguimos identificar as identidades assumidas e as justificativas adotadas para tanto, sendo essas informações complementadas pela síntese narrativa II.

A maioria dos participantes, oito deles, afirmou ser sobrevivente, porém cinco também assumiram pelo menos outra identidade, além de StC. Já entre os seis que se definiram como curados, apenas um referiu outra identidade. Quatro se consideraram vítimas e apenas dois doentes. No entanto, esses últimos – doente e vítima, assumiram ao menos outra identidade associada. Esse resultado mostra que alguns indivíduos podem adotar mais de uma identidade para atribuir sentido à sua experiência com a doença, sendo algo individual.

As palavras - doente e curado, no contexto biomédico de saúde brasileiro, compõem a díade que define o estado de saúde do paciente. Na verdade, em nosso contexto, não há meio termo: ou você é doente ou curado. O participante Marcelo ressaltou bem este aspecto: *aqui as pessoas só falam, nossa que bom que você está curado! Ou nossa, que pena que você está doente!* No momento em que os confrontamos com uma nova opção – ser ou estar sobrevivendo à doença – eles repensaram o conceito, houve choque de ideias e conflitos com o contexto de saúde e doença no qual estão inseridos e novas interpretações puderam ser realizadas. Destacamos que aquilo que não é idêntico ao convencional é alvo de críticas e discriminações e, muitas vezes, não é reconhecido (FERNANDES, 2006).

A doença está intimamente ligada à presença de sinais e sintomas que expressam que algo não está bem no corpo. Em seguida, inicia-se a busca por tratamento e, enquanto os sintomas persistirem, a pessoa estará ou se sentirá doente (HELMAN, 2009). Nesse sentido, os dois participantes que assumiram a identidade de doente também relataram já terem tido ou estarem em depressão: *Eu ainda vou ao hospital, ainda sinto dor. Você pode até estar doente e não procurar o médico, mas se procura é porque algo está sentindo. É como me sinto com o câncer, tenho dor e vou ao hospital e, por isso, me sinto doente também* (Marcelo). Esse mesmo participante relatou o desejo de suicídio, o que, para ele, representou o momento mais difícil de sua vida: *Eu tentei me matar, a doença me causou muito mal e foi muito difícil, tive problema com minha esposa, perdi meu emprego, perdi minha mãe e meu pai, tudo na mesma época* (Marcelo).

O outro participante que se considerou doente está depressivo, faz uso de

remédio para dormir e apresenta outros problemas de saúde, além do câncer, que agravam sua situação e aumentam o sentimento de inutilidade: *Eu não deveria estar doente, mas me sinto como estivesse e isso importa, porque minha vida não está boa, estou cheio de problemas de saúde que os médicos não resolvem, só faço dormir* (Lucas). Assumir a identidade de doente expressa um estado de sobrecarga, em que o corpo está debilitado e a esfera psicológica abalada, de modo que as características negativas da palavra doente são enaltecidas, o que revela baixa autoestima (BELLIZZI; BLANK, 2007; DEIMLING; BOWMAN; WAGNER, 2007; PARK; ZLATEVA; BLANK, 2009; CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

Outros participantes preferiram minimizar a doença e consideraram pessimista a palavra doente. Uma das estratégias para superar as limitações e minimizar os impactos da doença é não se considerar doente e pensar positivamente na possibilidade de cura (BUETTO; ZAGO, 2015), tal como fizeram alguns participantes: *Não vou colocar que estou doente em minha cabeça, porque só piora, prefiro pensar que estou no caminho da cura* (Leonardo).

Em contrapartida, outros se consideraram curados: *estou bem, já terminei o tratamento, tenho fé, sou otimista, estou feliz*. O estado de cura é aquele a que todos desejam chegar, ainda que nunca consigam. Nesse sentido, a identidade de curado é a compensação de que, ao menos do ponto de vista social, está tudo bem e a vida permanece alinhada aos padrões normais estabelecidos pela sociedade. Ao observarmos o quadro 8 fica fácil perceber a convicção de alguns participantes de que serão curados quando a *dor passar, quando o médico disser, quando não precisar ir ao hospital*.

A questão da cura suscita um interessante debate. Surbone et al. (2013) abordaram as falsas expectativas de cura criadas pelo paciente. No entanto, a cura do câncer está relacionada a estatísticas de sobrevida, protocolos de avaliação, ou seja, é alcançada quando a sobrevida do paciente atinge uma marca preestabelecida em anos. Não deve ser este, porém, o critério para considerar que o paciente estará curado, pois, em oncologia, isso nunca pode ser afirmado com absoluta certeza, uma vez que o universo onde ele está inserido é permeado por incertezas, inclusive em relação à própria possibilidade de cura.

A questão de ser ou não curado é muito singular. Apenas um participante, o único que sofreu metástase, foi capaz de refletir bem sobre alguns pontos

defendidos por Surbone et al. (2013). Para ele: *Cura é quando temos a certeza que a doença não vai voltar, o que não é o caso do câncer, que pode voltar, como já voltou* (João).

Em contrapartida, esse sentimento de cura entre aqueles que não compartilham da incerteza da doença pode advir da construção pessoal, do desejo e da fé do indivíduo em estar livre da doença, como uma reação a uma situação de impotência. Seria como a assunção de uma lógica compensatória, procurando resignar-se – um processo de aceitação passiva ao vivenciar uma situação adversa (HÖRBERG; SJÖGREN; DAHLBERG, 2012), com a experiência moral, ao considerar a normalidade do seu passado e buscar por ela, juntamente com fontes de esperança, para alcançar um futuro com a cura da doença (BUETTO; ZAGO, 2015). Todos esses sentimentos foram expressos e justificados por nossos participantes, sobretudo após a reinserção na sociedade: *o retorno ao trabalho, às atividades diárias, à normalidade*.

Nenhum dos estudos que abordaram mais de uma identidade investigou a diáde doença e cura, embora tenham relacionado termos semelhantes. No estudo de Park, Zlateva e Blank (2009), os autores se propuseram a estudar quatro diferentes identidades (vítima, paciente, sobrevivente e pessoa com câncer) e sua relação com o bem-estar físico e mental. Como resultado, 83% dos indivíduos defenderam o uso do termo sobrevivente, 81% identidade de pessoa que teve câncer, 58% paciente e 18% vítima. A identidade de sobrevivente esteve associada ao bem-estar psicológico, enquanto a de vítima ao bem-estar prejudicado.

Estudo semelhante foi desenvolvido com o propósito de investigar as identidades de sobrevivente do câncer, ex-paciente, paciente e vítima do câncer. Do total de 321 participantes, 86% se identificaram como StC, seguidos de 42% como ex-paciente, 13% como paciente e 13% como vítima (DEIMLING; BOWMAN; WAGNER, 2007).

Ambos os estudos identificaram que aspectos psicológicos dos adoecidos influenciam na identidade assumida. Muitas pesquisas também relacionaram as possíveis identidades pós-câncer não somente com a experiência de cada um com a doença, mas com aspectos mentais e bem-estar físico. Logo, aqueles que se identificaram com palavras mais positivas, por exemplo, curado e sobrevivente do câncer, tinham autoestima significativamente mais elevada do que aqueles que

utilizaram termos com conotação negativa, como paciente, doente ou vítima, o que revelou associação com depressão e ansiedade (BELLIZZI; BLANK, 2007; DEIMLING; BOWMAN; WAGNER, 2007; PARK; ZLATEVA; BLANK, 2009; CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

Segundo o estudo de Park, Zlateva e Blank (2009), a identidade de vítima esteve relacionada negativamente com a escala de qualidade de vida em saúde mental. Em nosso estudo, aqueles que se identificaram como vítimas associaram-se com a ideia de *não cuidar do corpo, Deus permitiu, fui atacado pela doença, e ter que viver indo ao hospital e saber que “ele”, o câncer ainda está lá*. Esses resultados corroboram o estudo de Cho e Park (2015), pelo persistente sentimento de culpa e preocupação que cerca os indivíduos que se identificam como vítimas.

A maioria dos adoecidos reconhecem diferentes identidades como partes das suas experiências com a doença, e essas possíveis identidades desencadeiam ou conferem suporte aos distintos aspectos de seu vivenciar (DEIMLING; BOWMAN; WAGNER, 2007; PARK; ZLATEVA; BLANK, 2009). Gulobovic (2011) complementa que essas diferentes identidades assumidas por um único indivíduo refletem os seus diversos papéis sociais, o que contribui para que se diferenciem dos demais. Além disso, ao longo do itinerário da doença, a identidade pode ser alterada. Segundo Cho e Park (2015), as identidades de vítima e paciente tendem a ser menos incorporadas após um ano de acompanhamento e consequente melhora.

O endosso de um determinado substantivo está diretamente associado ao enfrentamento e à forma como os indivíduos se veem, o que, por sua vez, interliga-se aos significados atribuídos à doença (ZEBRACK, 2015). Hannum e Rubinstein (2016) assinalam que cada pessoa é passível de sofrer rupturas na sua identidade no decorrer do tempo e que isso induz a uma reconstrução biográfica, pois permite ao adoecido incorporar à sua atual identidade novas perspectivas históricas e sociais que estão sendo experienciadas (HANNUM et al., 2016).

Por conseguinte, sob o ponto de vista da antropologia, a identidade nunca é dada a alguém, ela é sempre construída por meio de elementos presentes em cada grupo cultural. Em síntese, a cultura fornece padrões de pensamento e é pluralista, logo, a própria identidade pode assumir formas plurais, não apenas em distintas culturas, mas também sob formas de expressões individuais e coletivas em suas experiências de vida (GULOBOVIC, 2011). Nessa perspectiva, a identidade

oscila entre grupos culturais diferentes, não é fixa, nem universal. Por meio de símbolos e crenças compartilhados, o sentir-se StC, curado, doente ou vítima, pode ou não coincidir com o fato de ser reconhecido como tal, imprimindo flutuações na vivência dessa condição, ora sendo oportuna, ora inconveniente, ora adequada ou inadequada ao que está sendo por ele experienciado (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

Os sentidos do termo sobrevivente do câncer

Importante destacar que a definição de si pode ser interpretada e reinterpretada diversas vezes e, portanto, está sempre em construção, o que significa dizer que não se trata de uma unidade estática, mas, ao contrário, dinâmica, e que considera as transformações e crises de identidade causadas pelas rupturas da vida (GULOBOVIC, 2011).

Ao longo da análise indutiva não encontramos associação entre as características sociodemográficas dos participantes e o tipo de identidade adotada. Assumiram o termo StC, mulheres, homens, idosos, adultos, diagnosticados com câncer de bexiga, próstata, rim. Para Jagielski et al. (2012) e Morris et al. (2014), a identidade de sobrevivente do câncer não está relacionada com as características demográficas, nem com o estágio do câncer ou tempo de diagnóstico. No entanto, cada participante tem uma narração para sua experiência com a doença, e nela estão contidos aspectos pessoais, individuais, culturais, sociais, econômicos da sua vida e, principalmente clínicos, que tornam singular a forma como lidam com a doença, a enfrentam e veem a si mesmos.

Ao analisar o porquê de sete participantes (a metade deles) terem associado a identidade de sobrevivente à sua condição, percebemos que o câncer foi visto metaforicamente como uma guerra e, nesse sentido, se estão vivos é porque venceram a batalha. A ideia de luta, conquista e vitória está diretamente associada a ser StC (SMITH et al., 2016): *Eu luto para sobreviver (Conceição), luto pelo positivo (Maurício), não pode desanimar, tem que lutar sempre (Josefa)*. Um dos participantes consegue sintetizar bem este sentimento: *eu me considero vencedor simplesmente por eu ser um destruidor de males, eu nem sentia o câncer, e ele estava me matando. Porém, consegui vencê-lo, sou vencedor, ele não me*

pegou, eu peguei ele (Lucas).

Contextualizado dessa maneira, é natural que o sobrevivente se autointitule *como destruidor de males, vitorioso, vencedor, guerreira*. Os estudos de Smith et al. (2016) e Morris et al. (2014) evidenciaram o mesmo, pois seus participantes também afirmaram estar em uma batalha contra o câncer. O câncer como uma “guerra” pode ser entendido como uma metáfora conceitual - uma batalha onde há vítimas e sobreviventes. Essa metáfora explica porque mulheres com câncer de mama são mais propensas a adotar a identidade de sobrevivente após tratamento de quimioterapia, visto ser um procedimento sofrido e que deixa marcas (MORRIS et al., 2014).

Outra faceta apreendida da análise das narrativas diz respeito à forte presença da religião em dois diferentes aspectos: tanto entre quem se considerou sobrevivente quanto entre aqueles que recorreram à fé em Deus para se sentirem curados: *Para ser StC, precisa de fé em Deus e paciência (Josefa); Sou curado porque tenho fé em Deus (André).*

O Brasil é um país em que a minoria se intitula sem religião, e a maioria é católica ou evangélica. Entre os participantes mencionados acima, uma é católica e o outro evangélico. O estudo de Dyer (2015) também evidenciou a influência da religião, da fé, na escolha da identidade, sendo a experiência da doença um momento de profundo relacionamento com Deus e depósito de esperança Nele, que Ele agirá e, no fim, tudo dará certo (AQUINO; ZAGO, 2007).

A religião/espiritualidade faz parte do universo cultural dos brasileiros e influencia na construção da sua identidade social, bem como na forma de lidar com a doença grave. Assim, os participantes, durante a SC, com o apoio da religião/espiritualidade, desenvolvem senso de esperança e satisfação com a vida e, conseqüentemente, apresentam menores níveis de depressão. Por isso, a religião/espiritualidade é reconhecida como estratégia de barganha para sobreviver e ser StC, numa concepção teológica (AQUINO; ZAGO, 2007).

O fato de, mesmo após concluído o tratamento primário, ainda estarem ligados à doença (realizando exames, sentindo dores e indo ao hospital com frequência) remete à ideia da sobrevivência. É como se estivessem em uma fase, que logo passará, mas eles sabem que precisam realizar o acompanhamento, para, ao fim, alcançarem a cura. Ou seja, o fato de ainda parecerem doentes, mesmo sem

se sentirem como tal, gera um sentimento ambíguo, um momento liminar, de não se sentir doente, nem curado, e sim StC: *Estou vivendo muito bem, mas, ao mesmo tempo, tenho a doença, sou StC (Damião); Sobrevivente carrega os traços da doença, mas consegue viver apesar dela e de suas ramificações (Jonathan); Eu ainda vou muito ao hospital, sinto dores, faço muitos exames e ainda tomo muito remédio (Josefa); Estou vivo, mas ainda vou ao hospital e, enquanto estiver tudo bem, eu sou sobrevivente (Marcelo)*. No estudo de Dyer (2015), um dos participantes comparou o câncer a uma gripe e atribuiu ao primeiro a qualidade de ser apenas uma doença perturbadora, que pode atingir qualquer pessoa, e se impõe como mais um obstáculo que precisa ser ultrapassado, referindo-se a uma fase ruim que logo será superada.

Outros preferiram utilizar termos distintos de StC, pois consideraram sobrevivente uma palavra ambígua. A participante Conceição, por exemplo, mostrou-se confusa e não conseguiu se identificar com nenhum termo, apesar de ter atribuído sentido a todos eles. Porém, foi a única que se intitulou como “alguém que teve câncer um dia”. *Pensando bem, apesar de não entender direito essa palavra, até acho ela feia, SOBREVIVENTE [risos], não sei, mas também não sou curada, acho que ela é melhor mesmo, mas não tenho certeza, eu posso estar curada também, porque sobrevivente nem é o nome bem certo porque eu nem sofri, não tive dor, não tive absolutamente nada, eu acho que sou uma pessoa que teve câncer um dia (Conceição)*.

Para ela, sobrevivente é aquele que sofre muito mais do que ela julga ter sofrido. Afirmou ter feito apenas uma cirurgia para retirada do rim, dentre tantas outras mais sofridas a que foi submetida no decorrer da vida. Assim, confirmamos a presença da dialética no processo de construção da identidade envolvendo o confronto entre o histórico do paciente, as experiências passadas e atuais, além de envolver um conceito sem uma definição clara para os indivíduos no contexto do câncer (GULOBOVIC, 2011).

Há estudos em que os participantes também preferiram adotar outras identidades, como no de Kaiser (2008), em que uma mulher utilizou a expressão, “eu tratei do câncer de mama”, cujo termo reflete a ideia de que doença pode retornar a qualquer momento, diferentemente do termo StC. O termo “recuperada do câncer” (KHAN et al., 2012 pag.181) foi escolhido pela participante por ser, para ela, mais

positivo do que StC.

De fato ter um termo fixo de StC realmente importa? Não, a questão não reside em padronizar ou criar rótulos, ou inseri-los em um grupo, mas permitir o conhecimento do eu a partir do eu, o que nos possibilita acessar aspectos do bem-estar físico e psicológico nesses pacientes. O que realmente importa é saber como eles se sentem, não apenas como vivem no fluir do tempo, mas também de que maneira estão sobrevivendo, como se conhecem e se definem com base na própria experiência e naquilo que historicamente é importante para cada um (OLIVEIRA et al., 2015).

Todavia, considerar-se StC tem positivos efeitos na qualidade de vida e no bem-estar físico e mental (CHEUNG; DELFABBRO, 2016), sendo estes diretamente proporcionais aos aspectos positivos da identidade, autoestima e autonomia e indiretamente proporcionais a questões negativas do estigma, principalmente aquele atribuído ao câncer (DEIMLING; BOWMAN; WAGNER, 2007; MORRIS et al., 2011). A presença de elevada autoestima induz os indivíduos a se considerarem sobreviventes da doença. Dessa maneira, a identidade de StC pode estar associada a bem-estar psicológico (PARK; ZLATEVA; BLANK, 2009) e crescimento pessoal (KAISER, 2008; MORRIS et al., 2011; CHAMBERS et al., 2012).

Outro ponto evidenciado é que os pacientes que tendem a se considerarem sobreviventes têm um profundo desejo de ajudar outros que vivenciam a mesma situação (DYER, 2015). Desejam, também, participar de atividades relacionadas, por exemplo, a grupos de apoio e eventos sociais (CHEUNG; DELFABBRO, 2016).

Outra questão está entre os possíveis motivos para não adotar o termo de StC envolvem julgá-lo inadequado e mais apropriado àqueles que passaram por um evento de risco de vida: *A sobrevivência está relacionada a uma pessoa que teve uma enfermidade e quase morreu, que se livrou da morte, eu não cheguei a esse ponto, fiquei com medo e preocupado ao saber o meu diagnóstico, mas não com risco de vida (Jonathan); sobrevivente é para alguém que passou por uma situação fatal, de risco (Lucas); sobrevivente, na minha cabeça, eu não sou, porque não foi nada fatal (Pablo); Sobrevivente, para mim, é aquele que está com uma doença gravíssima e aí se cura e sobrevive e eu acho que o câncer só é gravíssimo a*

depende da situação, a minha não foi, eu avalio que foi grave, pois eu descobri cedo, com tempo de cura (André); sobrevivente, em meu entendimento, seria mais para acidentes, você sobreviveu a um acidente de carro e está vivo, poxa (Josefa).

Uma análise de conceito da palavra “sobrevivência” traz que ela está associada com aqueles que sobreviveram a acidentes de carro, avião, acidentes naturais, estupros, ataques cardíacos (PECK, 2008). Logo, aplicar o conceito de sobrevivência a pessoas com câncer é algo relativamente novo, principalmente entre brasileiros. Trata-se de uma nova linguagem e, portanto, é natural que os participantes ainda a associem a contextos graves ou gravíssimos, como acidentes em geral. Apenas um participante que considerou sua doença como grave assumiu a identidade de StC: *Sobreviver está relacionado a viver após um episódio grave e eu cheguei muito ruim aqui no hospital, meu caso era grave e estou vivo! (Marcelo).* Outros aspectos que podem influenciar nesta associação são o tipo de câncer e os tratamentos aos quais as pessoas são submetidas.

Sob essa perspectiva, a SC não faz parte do nosso contexto sociocultural, nem do cotidiano ou da linguagem leiga ou especializada e, conseqüentemente, não está incorporada ao senso comum (constituído de opiniões, valores, crenças, modos de pensar, se relacionar e agir) (MINAYO, 2012). Válido mencionar que, nos contextos onde impera a cultura de identificar a doença e buscar a cura, é extremamente difícil inserir um novo termo, neste caso o StC, embora não seja impossível, por se tratar de um conceito mais adequado ao grupo em questão. Porém, a consolidação de um novo termo demanda muito esforço por parte dos profissionais, pacientes, familiares e são necessárias efetivas políticas públicas para introduzir socialmente uma nova maneira de apreender o câncer sob uma perspectiva distinta, o que confere aos pacientes uma nova forma de ver a si mesmos (SURBONE et al., 2013).

Podemos concluir que ser StC, na perspectiva de brasileiros diagnosticados com câncer urológico, está relacionado ao fato de ainda carregar “traços” da doença, mas ter fé, força de vontade e lutar sempre pela vida, não desanimar e confiar que vai dar tudo certo e viver, independentemente se vai ao hospital com frequência, se sente dores ou faz uso de medicações. Assim, em meio a tantas significações, podemos dizer que a identidade de ser ou sentir-se StC requer genuína experiência com essa condição, de forma que o adoecido possa

atribuir sentidos mais fidedignos ao fenômeno, aceitando-o ou recusando-o, fortalecendo ou enfraquecendo os sentimentos de pertencimento a ele (MARTINS; BARSAGLINI, 2011).

O conceito antropológico da liminaridade, discutido na etapa anterior, descreve bem as transformações desencadeadas pelo câncer na vida do adoecido, além de permitir nomear o processo no qual o indivíduo perde a sua identidade e inicia a reconstrução de uma nova, que seja significativa para ele e para sua comunidade (GIBBONS; ROSS; BEVANS, 2014).

Na revisão realizada por Cheung e Delfabbro (2016) sobre a identidade de StC foram selecionados 23 estudos, sendo 17 realizados nos EUA, quatro na Austrália, dois no Canadá, um no Reino Unido e apenas um com a população não ocidental, o que reitera a ausência de estudos acerca da temática entre os StC nos países em desenvolvimento. Esta lacuna de pesquisas expressa a falta de evidências ou até mesmo o pouco interesse em discutir a temática nessas regiões, o que interfere na construção da identidade de StC por aqueles que desconhecem o termo. Ao longo da síntese narrativa, diversos participantes relataram nunca ter pensado em *identidade, em quem são ou em ser StC*. Eles reafirmaram a necessidade e a importância da opinião dos seus oncologistas: *Esse negócio de se ver com uma identidade depende muito de como o médico trata a gente, do que ele fala para a gente. Eu acho que eu poderia ver a sobrevivência de maneira diferente se alguém me explicasse melhor (Conceição); o médico falou que se tirasse a próstata eu ficaria curado, e eu a tirei, então é assim que me sinto (Jonathan); vou esperar o que os médicos têm a dizer (Leonardo); os médicos que falam se eu estou bom ou não, e não têm falado nada de ruim, eles me dão ânimo quando vou lá, isso me encoraja a sentir-me curado (André)*.

A opinião do médico é culturalmente forte, e o modelo biomédico enaltece esse papel de curadores ou agentes de cura diante dos pacientes (HELMAN, 2009). A confiança nesse profissional é instaurada por seu relacionamento direto com o paciente e fundamenta-se no reconhecimento social de que ele possui conhecimentos superiores: *eu não sei o que sou, tenho que perguntar para meu médico, ele sabe mais (Maurício)*. Tal situação decorre do fato de os médicos deterem o saber sobre a patologia, assim como os recursos tecnológicos para ver o que não pode ser visto pelos pacientes e, dessa forma, poderem definir e empregar

a melhor terapêutica em prol da tão desejada vida normal (HELMAN, 2009; LOPES; NASCIMENTO; ZAGO, 2016).

Os relacionamentos médico-paciente e enfermeiro-paciente são peças-chaves na construção da identidade dos adoecidos. Segundo Appleton e Flynn (2014), a linguagem é o principal recurso para facilitar e promover o entendimento e a interpretação da doença por parte dos indivíduos, pois pode reduzir as incertezas naturais inerentes à doença. Desse modo, a linguagem utilizada pelos profissionais de saúde durante o período da sobrevivência interfere na forma como os pacientes veem sua identidade, que não é adquirida ou dada, mas sim construída, pois a maneira como as pessoas falam e se comunicam sobre a doença pode influenciar nos reajustes à vida cotidiana e na qualidade de sua experiência na condição de StC.

Por fim, a família foi explicitada como uma fonte de apoio, que está sempre por perto e mantém a força do paciente; nela reside seu alicerce. Um dos participantes mencionou que a família sofre tanto junto com o paciente que acaba invertendo a situação: *a família não pode ficar doente junto com o paciente. Às vezes, a família sofre tanto que consome mais a energia do doente do que o contrário* (Pedro). Em virtude de toda esta sobrecarga familiar, o estudo de McGrath e Holewa (2012) pontuou que o cuidado da SC deve se estender aos familiares, os quais, muitas vezes, são esquecidos pelos profissionais de saúde.

Outra questão envolve a família como sobrevivente: *a família sobrevive junto, eles sempre sabem os nossos passos e torcem para que fiquemos bem logo, se alegra junto com a gente e se entristecem também* (Josefa). O estudo de Dyer (2015), realizado com StC de Porto Rico, pontuou, como parte da cultura local, o fato de a família também fazer parte da comunidade de sobreviventes da doença e, portanto, ser vista como cossobrevivente, pois sofre tanto quanto o próprio adoecido. Rowland (2008a) atribui à família um novo termo: sobreviventes secundários, também em virtude do sofrimento e envolvimento de seus membros. Diante dessa discussão, fica compreensível porque que, na definição de sobrevivente do câncer proposta pela *Office Cancer Survivorship*, estão incluídos familiares e cuidadores, por fazerem parte, junto com o StC, de toda a trajetória, compartilhando dos momentos de estabilidade e instabilidade (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2016).

Neste universo diverso e complexo da cultura, permeado por normas e

valores, a diversidade de sentidos aqui apresentados envolvendo doença, cura, vítima e sobrevivente destaca o que é ser StC sob a ótica do senso comum daqueles que a vivenciam. Notamos equívocos, ambiguidades e insegurança por parte de alguns participantes com relação a qual identidade adotar, ao mesmo tempo em que outros foram assertivos e assumiram a identidade mais condizente com o seu estado atual. Ao final, concluímos não se tratar de um novo rótulo qualquer, mas de um conceito que se relaciona com o bem-estar do paciente e reflete o estado de incerteza sobre a cura, inerente e indubitável no contexto do câncer.

11 COMPARAÇÃO DOS RESULTADOS: ETAPA

3

No decorrer da construção desta tese, nos deparamos com uma série de questionamentos. O primeiro acerca da pertinência de compararmos ambas as etapas, o que seria relevante, visto que, sem isso, encerraríamos este estudo sem essa reflexão final. Subsequentemente, surgiu um novo questionamento: qual a contribuição deste estudo para a enfermagem oncológica? A enfermagem é o nosso objeto final, portanto, não poderíamos deixar de analisar como a SC a influencia e, ao mesmo tempo, reconfigura as suas ações de cuidado. Por fim, ao longo da análise de estudos internacionais, percebemos a forte presença das políticas públicas na construção da SC enquanto uma nova fase no contínuo do câncer, conferindo suporte legal para sua exequibilidade e organização nos serviços de saúde. Contudo, interpelamos, estamos ou poderíamos estar politicamente instrumentalizados para atender a esse novo grupo e consolidar essa nova linguagem? Tentaremos iniciar as discussões em torno desses questionamentos e, de antemão, já propomos novos estudos para a construção do fenômeno da SC.

As divisões em categorias nos ajudam a atentar para as respostas aos questionamentos propostos no item 9.6 da operacionalização do estudo.

11.1 Comparação dos resultados da etapa 1 com a etapa 2

No decorrer deste trabalho, foi fundamental nos inserirmos em dois universos: o internacional, por meio da literatura analisada na etapa 1, visto que não identificamos trabalhos nacionais entre os estudos analisados, e pessoalmente, pela vivência e pelo aprendizado da pesquisadora principal durante a realização do doutorado sanduíche em Vancouver, no Canadá (Bolsa de Estágio de Pesquisa no Exterior da FAPESP, processo número 2015/24143-0), a qual, nesta condição e por meio de sua experiência como enfermeira, acrescentou conteúdo a este estudo, sobretudo pelo contato próximo com os pacientes do AUO, para desenvolver a segunda etapa desta tese.

Pontuamos ter ficado evidente, ao longo deste estudo, que o contexto dos países que têm estudado a SC há bastante tempo é bem diferente do nosso, tanto no aspecto socioeconômico dos adoecidos quanto na organização política e estrutural dos serviços de saúde. Não estamos afirmando que os StC brasileiros

estejam sem retaguarda de cuidados, mas sim, que há, inegavelmente, uma fase pós-tratamento e a inserção de conceitos ainda desconhecidos e não empregados nas políticas públicas no Brasil e, conseqüentemente, não abordados pelos profissionais nos serviços de saúde, o que contribui para a falta de informação dos StC acerca do tema.

Sob essa perspectiva contrastante, emerge o seguinte raciocínio: devido ao desconhecimento dos StC, a SC não está explícita nas linhas das narrativas dos participantes, ela é apenas vivida e velada em seus discursos, mesmo que não saibam o que ela significa e não se definam como tal. Ao observarmos os quatro primeiros temas da figura II da primeira etapa – mudança nos planos de vida, dualidade dos aspectos positivos e negativos, reflexão da vida e mudança na identidade e, subsequentemente, analisarmos as duas sínteses narrativas da etapa 2, conseguimos evidenciar transformações, mudanças de vida dos participantes, medo da recorrência da doença, suas perdas, momentos de agudização dos sintomas, aspectos positivos e negativos, sobrecarga gerada pela doença, mudanças na identidade e nos planos futuros. Enfim, ao contrastarmos ambos os resultados, percebemos que a teoria se coadunou com a prática.

Independentemente do local de sua ocorrência, a experiência de viver com câncer é universal, ainda que resguardadas a dinamicidade e heterogeneidade da doença e as singularidades de cada um no modo de conduzir a vida e enfrentar a enfermidade. O fato é que, cedo ou tarde, todos passarão por momentos de estabilidade e instabilidade, condições inerentes às doenças crônicas. Além disso, mesmo quando, conscientemente, os StC não têm uma definição clara para denominar essa experiência pós-tratamento, eles a vivenciam, independentemente do seu itinerário, seja qual for o tipo de câncer.

Na síntese narrativa I conseguimos discutir os pontos positivos de ter câncer e o otimismo do StC, que são as conseqüências da vida com a doença. O PS culmina no crescimento pessoal e na qualidade de vida, como evidenciado na primeira etapa, nos conseqüentes do conceito de SC.

Quando abordamos a definição do conceito de liminaridade na discussão da primeira etapa sobre o PL, conseguimos evidenciá-lo nas narrativas dos participantes. Inicialmente, a ruptura causada pela doença gera um limiar envolvendo diversas transformações e mudanças nos projetos de vida. Não se trata

de um momento único, mas de diversos fragmentos ao longo da jornada com a doença, a qual se inicia no diagnóstico. Esse limiar desencadeia uma nova reflexão a respeito de si, com possíveis alterações na identidade, tal como discutimos na síntese narrativa II. Nessa fase, também emergem sentimentos de sofrimento e incerteza deixados pela doença, com perda do autocontrole, até um momento de maturação e nova aceção de si em busca de um novo normal que propicia crescimento pessoal, conforme detalhado na síntese narrativa I. Destacamos que a liminaridade abarca todas essas fases, e assim, ratificamos, mais uma vez que é o conceito antropológico mais adequado para descrever a experiência com o câncer.

Para nós, evidenciou-se, com base na síntese narrativa II, que os participantes desconhecem o termo StC e que, de fato, se importam apenas em estarem ou sentirem-se curados. Todavia, não devemos negligenciar o estímulo ao uso do termo pelos profissionais de saúde, pois os participantes só poderão entender a SC e, quem sabe, se autoafirmarem StC quando se sentirem nela inseridos. Para tanto, precisamos introduzir o termo primeiramente entre aqueles que formam e operam o sistema de saúde. No entanto, não foi propósito deste estudo investigar os profissionais da área e sua relação com o conceito, mas ressaltamos a importância de fazê-lo, para assim, analisarmos qualitativamente e, se necessário, propormos uma nova nomenclatura no cuidado oncológico ideal ao contexto dos StC.

Concluimos que a SC refere-se, fundamentalmente, a um novo horizonte do cuidar em saúde no que diz respeito aos pacientes pós-tratamento oncológico e que impacta diretamente na linguagem dos profissionais, na organização, nos projetos terapêuticos e nas diretrizes clínicas preconizadas pelos serviços de saúde, bem como permite repensar as linhas de cuidado do doente crônico com câncer, claramente caracterizadas pela ausência de cura.

Os demais temas expostos na figura II da etapa 1 – experiência individual, controle dos sintomas, necessidade de apoio e cuidado de qualidade, destacam a outra face do conceito da SC: o atributo de CCC discutido anteriormente e que está direcionado aos profissionais de saúde, e que merece a nossa atenção, uma vez que abre portas para rediscussão da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer.

Por fim, a SC está aí para ser revisada, analisada nos seus mais

profundos aspectos e lapidada para uso no contexto de saúde brasileiro. As conclusões podem ser diversas, inclusive tudo pode ser mudado, até a nomenclatura caso não se adéque, mas o que interessa, e é imprescindível, é tratar bem aqueles que permanecem vivos pós-tratamento primário e retornam para casa sem acompanhamento da atenção primária e conectados ao sistema de saúde apenas por consultas de retorno com o oncologista.

11.2 A importância da enfermagem oncológica no cuidado dos sobreviventes do câncer

Partindo do princípio que os estudos qualitativos diretamente não propõem intervenção, mas sim bases para possíveis ações de cuidado (CONCEIÇÃO, 2016), os resultados desta tese fortalecem, sobremaneira, o papel do enfermeiro oncológico diante do cuidado prestado aos StC ao longo do seu itinerário terapêutico.

A primeira etapa deste estudo nos permitiu acessar o que já se mostrava evidenciado e agrupar informações para clarificar um conceito que contribui para o conhecimento e fortalecimento da enfermagem enquanto ciência. O PL oferece o mapeamento dos principais aspectos da SC, enquanto conceito referente à vida do StC, suas nuances e o que pode transcorrer ao longo do tempo com o StC. O CCC discute, na perspectiva da cultura, um novo olhar do enfermeiro para as iniquidades que tipificam os sujeitos sobreviventes da doença e, assim, sinaliza para um novo modo de operar o cuidado nos serviços de saúde.

Na segunda etapa, espelhamos o que possivelmente já estava comprovado na primeira fase. Adentramos no universo dos StC e discutimos sobre duas principais sínteses narrativas que demarcam a SC, sob suas perspectivas, ratificando a teoria e moldando-a segundo as especificidades do contexto brasileiro, onde a SC é pouco discutida. A primeira síntese destaca, em especial, as mudanças na vida – nova rotina, alterações sociais, econômicas, psicológicas - com incerteza, medo da recorrência, vigilância e um subsequente crescimento pessoal que cada sobrevivente pôde, pode ou poderá vivenciar em seu momento. Esse conhecimento permite que profissionais de enfermagem possam exemplificar a teoria na prática. A

segunda síntese refere-se à mudança de identidade e a relaciona aos aspectos psicológicos atuais do StC, atuando como um guia para o enfermeiro reconhecer a autoestima do paciente e planejar suas estratégias. Alertamos para a relevância da enfermagem nesse processo e, por fim, reafirmamos que os cuidados da SC podem ser coordenados pelo enfermeiro.

Além disso, é o enfermeiro que mantém estreito contato com o sofrimento do outro, o que revela a importância deste profissional conhecer as periculosidades desse sofrimento e oferecer um cuidado de qualidade equitativo a cada grupo, desempenhando o papel ético de proteger o paciente diante de situações de desrespeito ao exercício de sua autonomia, prestando cuidados dignos e evitando danos e complicações potenciais. Assim, a defensoria em saúde torna-se um elemento indissociável da ética profissional de enfermagem, no sentido de reunir esforços da categoria para promover o bem-estar e atender aos interesses de seus pacientes, visando assegurar sua autonomia na tomada de decisões (LUZ et al., 2015).

A defensoria entre os enfermeiros oncológicos pode ser definida, de forma muito simples, como uma voz para os vulneráveis. Os enfermeiros oncológicos a empregam com estratégias de negociações individuais para obter modos eficazes de gerenciamento de sintomas para pacientes singulares, fundamentando-se nas práticas baseadas em evidências, nos âmbitos locais, estaduais e nacionais, a fim de implementar mudanças que promovam a qualidade do cuidado dos StC (HAYLOCK, 2015). Os enfermeiros atuam como um guia de condutas, defendendo os direitos dos StC como uma forma de enfrentamento dos diversos desafios impostos pelas tradicionais estruturas dos serviços de saúde e suas relações de poder, preparando o StC para as possíveis decisões a serem tomadas ao longo do itinerário terapêutico e sendo seu condutor no decorrer desse processo. O enfermeiro também intervém nas falhas de comunicação entre os pacientes e outros profissionais de saúde (COLE; WELLARD; MUMMERY, 2014; TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2016). Assim, a defensoria, mesmo dependendo de uma postura ética do profissional de enfermagem, é uma temática com pesquisas incipientes, apesar de já ser notório que contribui para a valorização e o reconhecimento da enfermagem enquanto prática e ciência (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2016). Ela não se limita à SC, mas está intrínseca ao papel do

enfermeiro na execução do seu cuidado e, desse modo, deve ser empregada sempre que houver necessidade. Não obstante, na SC, ela tem-se mostrado efetiva, uma vez que favorece a construção e promoção de políticas públicas, contemplando as necessidades dos StC.

A forma pela qual os enfermeiros definirão a SC e exercerão sua prática, segundo papéis adequados para essa fase, dependerá do seu conhecimento sobre o conceito e do quanto reconhecem a sua importância. Desse modo, explorando as especificidades dos enfermeiros oncologistas, os mesmos têm, por formação, uma função de liderança. Logo, não podemos esquecer que este profissional é um elemento-chave no grupo de trabalho, portanto, decisivo para o funcionamento eficaz da organização e motivador da equipe que lidera (FRADIQUE; MENDES, 2013).

Já há consenso na literatura de que os enfermeiros oncológicos são líderes ideais para fornecer cuidado na SC (LEWIS-PATTERSON et al., 2016). Eles têm a formação adequada para gerenciar as questões clínicas e sociais em curto e longo prazo. A inovação consiste em não restringir sua atuação ao ambiente hospitalar, mas usar suas habilidades e liderança na condução do cuidado aos StC na APS, por exemplo, como articulador ou apoiador, auxiliando os profissionais da APS. Devemos refletir sobre a gestão de pessoal e sua significativa influência na qualidade dos cuidados prestados.

Por fim, os enfermeiros desempenham papel essencial na promoção de um diálogo franco com os pacientes, no sentido de educá-los e incentivá-los para que adotem um estilo de vida saudável à sua condição, auxiliando nas tomadas de decisões e transmitindo informações adequadas e atuais. Assim, preparam o StC para cada etapa do seu itinerário, reconhecendo as transições e as rupturas causadas pela doença.

Quando analisamos a atual estrutura dos serviços de saúde brasileiros, salientamos a importância da comunicação entre as redes especializadas de apoio, de forma que possam compartilhar os casos clínicos dos StC que concluíram o tratamento primário e retornaram para seus lares. Assim, a APS pode dar continuidade ao cuidado do paciente e contribuir para a obtenção de resultados positivos em longo prazo. No entanto, notamos ser premente capacitar e preparar os enfermeiros especialistas em oncologia para que, de fato, auxiliem e contribuam

com a APS na coordenação e construção de projetos terapêuticos de acordo com as necessidades e características culturais da população assistida. Ou seja, o enfermeiro pode claramente desvencilhar-se dos padrões hierarquizados e fragmentados dos serviços de saúde e priorizar a integralidade do cuidado do StC, focando em suas necessidades individuais.

11.3 Visitando as políticas de saúde públicas atuais

Discutir a SC no contexto brasileiro nos leva além dos paradigmas já consolidados em nosso sistema de saúde. Trata-se de um conceito que, como sabemos, deve ser discutido por pesquisadores, profissionais e órgãos de saúde, no sentido de reelaborar e revisar políticas públicas. Esta é, indubitavelmente, uma questão de saúde pública que requer atenção dos órgãos competentes e, portanto, defendemos que o conceito da SC é politicamente aplicável no contexto do SUS.

Quando nos aproximamos das políticas públicas e suas atualizações, nos deparamos com uma diversidade de novos arranjos organizacionais, não estudados durante a graduação, os quais buscam a humanização da atenção à saúde no âmbito do SUS e a integralidade do cuidado em saúde.

A nova Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), regulamentada pela portaria nº 874 de maio de 2013, objetiva a redução da mortalidade e da incapacidade causada pelo câncer e, ainda, trata da possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamentos oportunos e cuidados paliativos (BRASIL, 2013a). Nessas duas últimas linhas, encontramos a definição do objetivo da SC: garantir a qualidade de vida dos StC.

Por já reconhecer a necessidade de reestruturação da atenção às pessoas com doença crônica, o Ministério da Saúde instituiu, em 2012, a Rede de Atenção à Saúde (RAS) das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Na realidade, a PNPCC adveio da portaria 4279 de 2010 sobre as RAS. A RAS é uma estratégia que visa organizar as ações e os serviços de saúde de diferentes densidades tecnológicas, integrando-os por meio de sistemas de apoio técnico,

logístico e de gestão, buscando desfragmentar o serviço e garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010). Nessa perspectiva, o foco reside na atenção primária à saúde (APS), que é o centro comunicador e gerenciador da rede e responsável por coordenar e encaminhar os usuários a outros serviços de saúde; é ela o início, o meio e o fim do percurso do usuário, sempre planejando o cuidado conforme as necessidades em saúde e ofertando atenção contínua e integral por equipe multiprofissional (BRASIL, 2012b).

A finalidade da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas é oferecer atenção, de forma integral, aos usuários com doenças crônicas, em todos os pontos, realizando ações de promoção, proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde. Todo esse arcabouço parece ideal para o cuidado CCC, multiprofissional e integral, proposto por esta tese aos StC. Entretanto, o que se faz necessário é voltar esforços para esse grupo e efetivamente inseri-lo no contexto da APS, com programas e planejamentos específicos para seu cuidado, indo além do câncer de mama, próstata e colo de útero, mas que haja cuidado integral, independentemente do tipo de câncer. A RAS, diante de uma doença crônica, deve organizar-se eficientemente para atender esse grupo de StC, o qual requer espaços de discussão e problematização entre profissionais e gestores.

A própria PNPC está organizada de maneira que seus princípios e diretrizes atentem para os aspectos aqui discutidos, como a importância da educação em saúde, comunicação em saúde, vigilância e monitoramento dos pacientes, além da competência cultural no contexto do cuidado domiciliar, relevante para reconhecimento adequado de valores, costumes e funcionamento das famílias atendidas, aliada à humildade cultural, para a ênfase ao respeito das características aqui observadas (BRASIL, 2013a). O que falta é a prática sucumbir-se à teoria, e isso é um grande desafio.

No estudo de Whitaker et al. (2013), as autoras refletiram sobre a centralidade da experiência da SC infantojuvenil e indicaram possíveis estratégias como a criação de um programa de atendimento multiprofissional ao StC na infância. Elas ressaltaram que esse programa deve priorizar o registro com o histórico da doença e do tratamento, bem como as principais orientações para atenção e vigilância em saúde, de modo a alertar para a detecção de efeitos tardios a médio e

longo prazo e para as segundas eventuais neoplasias. Além disso, quando necessário, deve promover o acompanhamento individualizado para o sobrevivente e seus familiares; oferecer esclarecimentos diante de dúvidas e aliviar ansiedades; fornecer apoio e orientações, conforme as necessidades de cada um e estabelecer uma comunicação com as unidades de atenção primária à saúde, para orientar e auxiliar na atenção ao cuidado do sobrevivente.

Teoricamente, esses princípios parecem ideais. Entretanto, consistem no que já vem sendo estudado internacionalmente. Podemos estender essas atividades aos StC adultos, mas, para que essas propostas realmente saiam do papel, é necessário que prossigamos em fazer ciência gerando evidências e promovendo um intercâmbio de experiências, buscando aperfeiçoar, inovar e disseminar conhecimentos que chamem a atenção para a efetividade de um programa de Sobrevivência ao Câncer no Brasil e revelem os ganhos e as perdas inerentes a esse processo.

No estudo realizado por nós, autoras desta tese, em conjunto com o grupo de pesquisa e publicado em 2015, descrevemos que a SC é um conceito subjetivo, que transcende o estado da liminaridade do diagnóstico-tratamento, e que se reporta ao processo do viver humano. Isto é, não se trata de um momento único ou de uma fase específica após o tratamento, nem de um conceito fixo, mas uma sequência de eventos (sintomas iniciais, diagnósticos, tratamentos e controle da doença), em que se busca compreender a situação, organizar a experiência vivida e, se possível, aliviar o sofrimento advindo da doença e sobreviver (Figura V) (OLIVEIRA et al., 2015). O que queremos dizer com a figura abaixo é que a SC deve estar presente na rotina de cuidados dos profissionais de saúde desde o diagnóstico. Obviamente, ela não será o foco do cuidado, mas o StC deve ser preparado para a fase pós-tratamento. Ele deve estar ciente das possíveis complicações da doença, tanto em curto quanto em longo prazo, bem como saber que seu tratamento, apesar de concluído, não está finalizado e, portanto, faz-se necessário implementar uma série de atividades de promoção à saúde e prevenção para evitar o retorno do câncer.

Figura V- Processo da sobrevivência ao câncer.

Fonte: Oliveira et al. (2015)

Nessa perspectiva, diante do itinerário terapêutico – percurso dos usuários em busca de cuidados para enfrentar os problemas (SILVA; SANCHO; FIGUEREDO, 2016) –, enalteçemos, na figura VI, a SC como uma fase específica que demanda cuidados específicos. Além disso, por meio de uma adaptação do modelo da linha de cuidado, que estabelece o percurso assistencial, publicado pelo Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva em 2013 (BRASIL, 2013b), incluímos a SC como uma nova fase pós-tratamento que deve ser extensiva a todos os diagnosticados. Utilizamos, como referência de padrões internacionais, a publicação do relatório *Lost transition* por Hewitt, Greenfield e Stovall, em 2006, para aperfeiçoar o contínuo do câncer de acordo com o nosso contexto de saúde.

Figura VI – Fluxo de cuidado do contínuo do câncer

Fonte: Modificado de Hewitt; Greenfield & Stovall (2006, p. 24).

O conhecimento acerca dos itinerários terapêuticos pode trazer importantes contribuições para o planejamento, desenvolvimento e implementação de linhas de cuidado mais condizentes com a proposta de cuidado integral preconizado pelo Humaniza SUS e fortalecida pela RAS (SILVA; SANCHO; FIGUEREDO, 2016). Nesse sentido, os resultados desta tese subsidiam e fortalecem o itinerário terapêutico dos adoecidos com câncer, com enfoque naqueles que concluíram o tratamento. Dessa maneira, figura VI mostra o fluxo contínuo que o StC perpassará e que pode reiniciar a qualquer momento. Esse fluxo deve contemplar as diversas dimensões do sofrimento, buscar estratégias individuais ou familiares para controle do câncer e permitir uma vida de qualidade. Assim, esta fase da SC deve promover: o acompanhamento dos StC nas diferentes densidades, a vigilância, o controle dos sintomas, o apoio, propor maneiras de enfrentamento, garantir a reabilitação e a promoção da saúde.

A fase da SC deve estar sob o controle da APS, que coordenará e acompanhará os pacientes, sempre em comunicação e com o apoio da atenção especializada - um conjunto de diversos pontos de atenção, com diferentes densidades tecnológicas - para realização de ações e serviços de urgência, ambulatorial especializado e hospitalar (BRASIL, 2010), apoiando e complementando os serviços da atenção básica de forma resolutiva e em tempo oportuno. Sem desvincular os oncologistas da rede de cuidado, uma vez que eles também são responsáveis pela estabilização, controle do câncer e manutenção da saúde dos StC.

O enfermeiro tem uma formação voltada para a área da APS e o curso de graduação apresenta currículos bem alinhados às políticas sociais do SUS, com conteúdos de antropologia, sociologia, gestão em saúde, liderança e práticas sanitárias nas comunidades, o que lhe possibilita maior abertura às inovações no âmbito da APS e motivação para a promoção de mudanças (UCHÔA et al., 2016).

Desse modo, propomos um modelo de atenção aos StC gerenciado pela APS, tendo à sua disposição serviços essenciais garantidos pela RAS da doença crônica e que delegue ao enfermeiro a coordenação do cuidado, com o apoio do enfermeiro oncologista e dos demais profissionais especializados na área. O enfermeiro oncologista, articulado ao apoio matricial, prestará suporte clínico e pedagógico à APS. Nesse sentido, os enfermeiros devem se preparar, ao longo da

sua formação, para atender a essa clientela, reconhecer suas necessidades, os efeitos em longo prazo e as emergências oncológicas nos momentos de agudização, atuando como âncoras-chave na articulação do cuidado do StC.

Para tanto, eles necessitam conhecer as necessidades dos pacientes oncológicos e de seus familiares no decorrer do itinerário terapêutico, acompanhar o processo de enfrentamento desde o início e auxiliar no direcionamento de ações mais efetivas (KING; HINES, 2012). Neste contexto, os resultados desta tese podem contribuir para aprofundamento e entendimento destes profissionais acerca das especificidades que circundam a vida do StC e das consequências da doença sobre ela, bem como auxiliar na proposição de planos de cuidado individualizados, de acordo com as necessidades e singularidades de cada um.

Obviamente, há questões técnicas e organizacionais que precisam ser resolvidas, antes de pensar no arcabouço final, principalmente com relação à comunicação entre o médico oncologista e a equipe da APS, o enfermeiro e o médico da família, conforme também assinalado no estudo de Powel e Seibert (2017). A comunicação adentra questões profundas sobre educação e formação profissional, além de aspectos estruturais e relacionais fortemente presentes nos serviços de saúde.

Weller (2017) discutiu brevemente os problemas de comunicação e interação e propôs que os cuidados para os StC sejam condizentes com os modos de comunicação mais atuais e aprimorados que envolvem a tecnologia como recurso chave. Em nosso contexto, tal proposta poderia se aplicar ao telessaúde e ao prontuário eletrônico, tecnologias amplamente difundidas em todo Brasil, apesar da estrutura operacional da RAS já assegurar, por meio dos sistemas logísticos, soluções baseadas na tecnologia de informação, como o registro eletrônico em saúde, que proporcionam integração eficaz e comunicação entre os pontos de atenção à saúde.

O acompanhamento, o rastreamento e a vigilância de novos cânceres, assim como a promoção da saúde, requerem programas decisivos e devem ser politicamente estabelecidos, de modo que a consideração de que um único modelo possa ser aplicado a todos os diagnosticados não contempla a grande diversidade sociocultural do nosso país. Alertamos para a urgente necessidade de estratégias e modelos de cuidado culturalmente sensíveis e linguisticamente apropriados e, nesse

sentido, os modelos de promoção de um novo estilo de vida, por exemplo, precisam ser adaptados de acordo com o contexto social e cultural do grupo envolvido (KWOK; LIM, 2016). Há, todavia, efetivas barreiras de comunicação, coordenação e gestão do cuidado que precisam ser reavaliadas e investigadas constantemente.

Ressaltamos ainda que os StC devem ser preparados, desde a fase do diagnóstico, para o período de retorno ao contexto social e readaptação às mudanças subsequentes ao tratamento, sabendo que, apesar de deixarem os serviços de alta densidade, serão bem acompanhados pela APS, que também é por eles responsável e desenvolverá atividades resolutivas aos seus problemas de saúde. Ressaltamos ainda que há muito a ser desenvolvido, mas sabemos que os enfermeiros estão bem posicionados para conduzir eticamente os cuidados e a defensoria para este grupo.

Concordamos com o defendido por Surbone et al. (2013): apenas com uma grande mudança cultural, baseada em uma reavaliação da noção biomédica tradicional restrita a doenças e categorias de resultados, em favor de uma compreensão de um cuidado integral, poderemos compreender a sobrevivência ao câncer em todos os seus aspectos clínicos, políticos e sociais e, efetivamente, atender às demandas e necessidades dos pacientes sobreviventes da doença.

Concluimos que leis, portarias e decretos oferecem uma resposta imediata à sociedade, e os resultados do presente estudo aproximam a realidade empírica do saber científico (ARAÚJO, 2016) e suscitam discussões e novas reflexões sobre a temática. Oferecem, também, subsídios para reestruturação de novas políticas públicas que expressem e ratifiquem os direitos e deveres dos StC e alicercem novas práticas assistenciais para a fase da SC.

12 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Buscamos, com este trabalho, concluir um ciclo de quatro anos e meio de estudo e construção de conhecimentos acerca de uma temática nova, complexa e relevante. Em nosso entendimento, é a primeira tese brasileira dirigida especificamente a pessoas que sobreviveram ao câncer no seu mais amplo aspecto, desde a teoria ao empírico, perpassando os aspectos subjetivos que permeiam esse fenômeno inovador e que oferece novos paradigmas para o cuidado em saúde oncológica.

A ideia de estudar o conceito da SC emergiu da necessidade de efetivamente entendê-lo e atualizá-lo. O conceito de cultura utilizado como referencial teórico na primeira etapa desta tese permitiu que aprofundássemos o nosso conhecimento a respeito de normas, valores e práticas que influenciam as concepções e atividades dos membros de uma cultura e, por isso, direta ou indiretamente influenciam na construção, formação e no entendimento do conceito da SC, tanto sob a perspectiva do adoecido, sobrevivente da doença, quanto dos profissionais de saúde que, de fato, o assistem por meio dos cuidados demandados pela fase da SC.

A primeira etapa consistiu de uma análise de conceito segundo o modelo evolucionário. Para tanto, realizamos uma busca nas principais bases de dados de saúde e, com base nos estudos selecionados, iniciamos leituras completas e atentas, diversas vezes, seguindo a análise indutiva, até que de fato todos os componentes do conceito tivessem sido apreendidos. Os antecedentes da SC foram claramente identificados como aqueles que são **diagnosticados pela doença**; os consequentes se dirigiram à **qualidade de vida dos sobreviventes do câncer** e ao **crescimento pessoal**; os termos substitutos da SC foram: **sobreviventes do câncer, sobrevivência em longo prazo, aquele que está vivendo após o diagnóstico do câncer**. Por fim, os termos relacionados foram: **sobrevida e reabilitação do câncer**.

Os atributos, considerados a essência do conceito, e sua real definição foram os que efetivamente requereram de nós, pesquisadores, um movimento indutivo de ir e vir, para que fossem interpretados coerentemente. Para tanto, coletamos inicialmente descritores que, uma vez analisados, possibilitaram a construção de temas e, por fim, de atributos. O primeiro atributo da SC refere-se ao **processo de liminaridade**, expresso por meio de quatro temas: mudanças nos

planos de vida, dualidades dos aspectos positivos e negativos, reflexão da vida e mudança na identidade. Assim, apreendemos que a SC é um processo que pode se modificar, evoluir ou retroceder; já a liminaridade diz respeito a um conceito antropológico que define a experiência com a doença por envolver as mudanças e incertezas que causam momentos de ambiguidades e alteração da identidade, assim como a busca de um novo normal.

O segundo atributo, **cuidado culturalmente congruente**, adveio de quatro temas, a saber: experiência individual, controle dos sintomas, necessidade de apoio, cuidado de qualidade, além de descritores isolados. A discussão acerca do CCC foi motivada pelo interesse de contemplar um cuidado na SC que atendesse às necessidades dos StC de maneira integral, visando um olhar à luz da competência cultural dos profissionais de saúde. O referencial do conceito de cultura nos conduziu por um campo que possibilitou que apreendêssemos o StC para além dos problemas relatados, com altruísmo, equidade e como um ser complexo, não nos atendo a uma doença pontual, como preconizado pelo modelo biomédico. O CCC suscitou a reflexão sobre a forma pela qual, ao lidar com uma doença tão heterogênea como o câncer, os profissionais podem promover um cuidado harmônico, semelhante em características e em propriedades, congruente culturalmente entre os indivíduos, e que garanta a equidade da assistência.

Subsequentemente, adentramos na etapa empírica, na qual seguimos o referencial teórico da antropologia médica que nos permitiu uma aproximação com a experiência do adoecido sobrevivente do câncer urológico. Participaram do estudo 14 participantes que já haviam concluído os tratamentos primários há pelo menos três meses. Construímos sínteses narrativas com base nas transcrições das entrevistas semiestruturadas. A primeira síntese narrativa intitulou-se: **as dualidades da vida após o tratamento: da perda do autocontrole, da incerteza da recorrência da doença ao otimismo e esperança**. Durante o nosso envolvimento com os participantes, eles discorreram, em seus discursos, sobre as mudanças e transformações impostas pela doença em suas vidas, bem como o otimismo e a boa vida que tentam manter. Notamos uma inicial perda de controle dos StC, a qual pode se repetir com o retorno da doença, e destacamos a questão da vulnerabilidade e uma consequente vigilância com o próprio corpo, no intuito de evitar, ou descobrir precocemente, esse possível retorno da doença. Em meio às

alterações na vida, somadas ao avançar da idade e à presença de comorbidades, as narrativas expressam sobreviventes dispostos a se readaptar e buscar na doença pontos positivos que os ajudem a crescer e amadurecer enquanto pessoas. Assim, apesar dos diversos fatores estressantes que os atingem diariamente, eles enfrentam e conduzem a vida com otimismo e esperança.

Na segunda síntese: **o que eu sou? Sou um sobrevivente do câncer?** **Autorreflexão da identidade após o tratamento primário do câncer**, os participantes narraram sobre o que seria a SC e refletiram sobre uma possível mudança de identidade. Ao longo da reflexão, discutiram sobre o que consideram ser doente, curado, vítima do câncer e sobrevivente do câncer, e como se posicionam diante de cada um desses termos, atribuindo-lhes sentidos. A antropologia médica permitiu-nos entender como os indivíduos interpretam a sua identidade, bem como seu adoecimento, e ressignificam a vida pós-tratamento. Diante dessa magnitude, pudemos interpretar o conceito da SC na perspectiva daqueles que a vivenciam.

A terceira etapa desta tese é a nossa conclusão diante do fenômeno estudado. Comparamos a etapa empírica com a teórica, descrevemos o papel da enfermagem oncológica na SC e visitamos as políticas públicas brasileiras, desenvolvendo reflexões pertinentes para o progresso da enfermagem enquanto ciência e contribuindo para as futuras e necessárias pesquisas na área da SC.

12.1 Limitações do estudo

Em virtude da complexidade da investigação e do próprio conceito da SC, nos limitamos a alguns pontos. Para a primeira etapa, consideramos apenas cinco bases de dados, poderíamos ter incluído mais, como a Embase, por exemplo, mas tivemos dificuldades para além do nosso controle. Todavia, se pudéssemos ter acesso a mais bases, teríamos abrangido estudos diversos e de diferentes regiões. Outra questão foi a restrição dos anos de busca que, como já explicado, havia outra análise de conceito publicada em 2008 envolvendo estudos anteriores a 2006 e, por esse motivo, optamos por analisar estudos dos últimos 15 anos, de 2000 a 2014, no intuito de atualizar o conceito. Selecionamos apenas artigos científicos e, embora o

modelo revolucionário de Rodgers seja claro ao descrever que qualquer fonte de informação é válida, descartamos a literatura cinzenta e focamos nos artigos, que são as principais publicações científicas na área.

Com relação à segunda etapa, primeiramente destacamos que houve um total de 14 participantes com o diagnóstico de câncer urológico, número este suficiente para que alcançássemos o nosso objetivo. No entanto, consideramos ser necessário incluir os demais tipos de câncer, em diferentes tempos pós-diagnóstico, idade, status social, enfim, estudos que contemplem a amplitude dessa área de conhecimento. Por último, percebemos que houve limitação com relação à literatura envolvendo certas temáticas, o que dificultou o aprofundamento em alguns momentos da discussão, principalmente quanto a questões pouco estudadas sob o nosso referencial teórico.

REFERÊNCIAS²

² De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

ABSOLOM, K. et al. Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult. **British Journal of Cancer**, Londres, v.101, n. 4, p. 561-567, ago. 2009.

ADOLFI-JÚNIOR, M. S. et al. Regulação médica em emergência pela plataforma web: um estudo piloto. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 6, p.1063-71, 2010.

ADORNO, G. Between two words: liminality and late-stage cancer-directed therapy. **OMEGA-Journal of Death and Dying**, Nova York, v. 71, n. 2, p. 99-125, 2015.

ALFANO, C. M. et al. Cancer survivorship and cancer rehabilitation: revitalizing the link. **Journal of Clinical Oncology**, Nova York, v. 30, n. 9, p. 904-906, mar. 2012.

ALTHEIDE, D. L.; JOHNSON, J. M. Reflections on interpretative adequacy in qualitative research. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The SAGE handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2011. p. 581-594.

ALTICE, C. K. et al. Financial Hardships Experienced by Cancer Survivors: A Systematic Review. **Journal of the National Cancer Institute**, Bethesda, v. 109, n. 2, out. 2016.

AMBROSIO, L. et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 24, n. 17, p. 2357-2367, set. 2015.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer facts and figures 2016**. Atlanta (GA): American Cancer Society, 2016. p. 72.

_____. **Survivorship during and after the treatment**. Atlanta (GA): American Cancer Society, 2017. Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment.html>. Acessado em 03 de março de 2017.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n.1, p.33-40, jan./fev. 2006.

APPLETON, L.; FLYNN, M. Searching for the new normal: Exploring the role of language and metaphors in becoming cancer survivors. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 18, n. 4, p. 378-384, ago. 2014.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. The meaning of religious beliefs for a group of cancer patients during rehabilitation. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 42-47, fev. 2007.

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

ARAÚJO, J. S. et al. Caracterização social e clínica dos homens com câncer de próstata atendidos em um hospital universitário. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 19, n. 2, p.196-203, abr. 2015.

ARAP, M. A.; SOUZA, C. E. Tumores de Bexiga, Ureter e Peve Renal. In: HOFF, P. M. (Ed.). **Tratado de Oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2013. cap. 131, p. 1859-1885.

ASTROW, A. B. A piece of my mind. Cancer survivorship and beyond. **JAMA**, Chicago, v. 308, n. 16, p. 1639-1640, out. 2012. Editorial.

AVIS, N. E., DEIMILING, G. T. Cancer survivorship and Aging. **Cancer**, Nova York, v. 113, n. 12, p. 3519-3529, dez. 2008.

AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-139.

AZIZ, N. M.; BELLIZZI, K. Older survivors and cancer care. **Journal of the National Cancer Institute**, Bethesda, v. 100, n. 1, p. 4-5, jan. 2008. Editorial.

BALDWING, M. A. Concept analysis as a method of inquiry. **Nurse Research**, Harrow, v. 15, n. 2, p. 49-58, 2008.

BALMER, C.; GRIFFITHS, F.; DUNN, J. A 'new normal': Exploring the disruption of a poor prognostic cancer diagnosis using interviews and participant-produced photographs. **Health**, Londres, v. 19, n. 5, p. 451-472, set. 2015.

BANERJEE, S. C. et al. "It's Not JUST Skin Cancer": Understanding Their Cancer Experience From Melanoma Survivor Narratives Shared Online. **Journal Health Communication**, Hillsdale, p. 1-14, dez. 2016.

BARBOSA, I. A.; SILVA, M. J. P. Cuidado humanizado em enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 546-551, 2007.

BARROS, J. A. Tempo e narrativa em Paul Ricoeur: considerações sobre o círculo hermenêutico. **Revista de História e Estudos Culturais**, v. 9, n. 1, p. 1-27, jan/abr. 2012.

BELL, K.; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, S. Cancer survivorship: why labels matter. **Journal of Clinical Oncology**, Nova York, v. 31, n. 4, p. 409-411, fev. 2013.

BELLIZZI, K. M.; BLANK, T. O. Cancer- related identity and positive affect in survivors of prostate cancer. **Journal of Cancer Survivorship**, Nova York, v. 1, n. 1, p. 44-48, mar. 2007.

BELLURY, L. M. et al. Elderly cancer survivorship: an integrative review and conceptual framework. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 15, n. 3, p. 233-242, jul. 2011.

BLOWS, E. et al. Liminality as a framework for understanding the experience of cancer survivorship: A literature review. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 68, n. 10, p. 2155-2164, out. 2012.

BOYLE, D. A. Survivorship. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, Pittsburg, v. 10, n. 3, p. 407-416, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos**. Bioética, Brasília/DF, v. 4, n. 2, p. 15-25. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Curso de autoaprendizado: **Redes de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde**. Brasília (DF): MS; 2012.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Linhas de Cuidado e Integralidade da Atenção**. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2013.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas e Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de

Janeiro (RJ): INCA; 2015a.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Portaria nº874 de 16 de maio de 2013. Brasília (DF): MS; 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Brasília (DF): MS; 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Brasília (DF): MS; 2015b.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, Londres, v. 3, n. 2, p. 77-101, jul. 2006.

BRENNAN, J. Adjustment to cancer - coping or personal transition? **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 10, n. 1, p. 1-18, jan./fev. 2001.

BROWN, B.; HUSZAR, K.; CHAPMAN, R. 'Betwixt and between': liminality in recovery stories from people with myalgic encephalomyelitis (ME) or chronic fatigue syndrome (CFS). **Sociology of Health & Illness**, Malden, v. 39, n. 5, p. 696-710, jun. 2017.

BROWN, O. et al. Culturally competent patient-provider communication in the management of cancer: An integrative literature review. **Global Health Action**, Filadélfia, v. 9, n. 1, p. 1-13, nov, 2016.

BRUCE, A. et al. Stories of liminality, living with life-threatening illness. **Journal of Holistic Nursing**, Newbury Park, v. 32, n. 1, p. 35-43, mar. 2014.

BUCKLAND, T. W. Lost in Transition. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 8, n. 4, p.1940-1941, nov. 2011.

BUETTO, L. S.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F. Os direitos legais dos sobreviventes brasileiros com câncer. **Revista Perspectivas Online**, Manguinhos, v. 5, n. 17, p. 142-48, 2011.

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

BUETTO, L.S. **O significado de qualidade de vida no contexto da quimioterapia antineoplásica para o paciente com câncer colorretal**. 2014. 158f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

BURG, M. A. et al. Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II. **Cancer**, Nova York, v. 121, n. 4, p. 623-630, fev. 2015.

BUSS, P. O conceito de promoção da saúde e os determinantes sociais. **Bio Manguinhos**, 2010. Disponível em: <https://www.bio.fiocruz.br/index.php/artigos/334-o-conceito-de-promocao-da-saude-e-os-determinantes-sociais>. Acessado em 20 de março de 2017.

CALHOUN, L. G.; TEDESCHI, R. G. **Handbook of posttraumatic growth: research and practice**. New York, Lawrence Erlbaum, 2006.

CALHOUN, L. G.; TEDESCHI, R. G. **Posttraumatic growth in clinical practice**. New York: Routledge; 2013.

CANADIAN CANCER SOCIETY. **Canadian Cancer Statistics 2016**. Toronto, ON: Canadian Cancer Society, 2016. p. 142.

CANCER RESEARCH UK. **Cancer statistics for the UK**. Londres, 2016. Disponível em: <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics#heading-One>. Acessado em 13 Abr. 2017.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA FILHO, N. Nem tudo na vida tem explicação: explorações sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING, A. (org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2004. 302p.

CASELLAS-GRAU, A.; OCHOA, C.; RUINI, C. Psychological and clinical correlates of posttraumatic growth in cancer: A systematic and critical review. **Psychology**, Chichester, mar. 2017. In press.

CAYLESS, S. et al. Men with prostate cancer over the first year of illness: their experiences as biographical disruption. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 18. n. 1, p. 11-19, jan. 2010.

CENTRE FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION.. **Cancer Survivorship**. Atualização em 6 Março de 2017. Disponível em: <https://www.cdc.gov/cancer/survivorship/>. Acessado em 14 Mar 2017.

CHAMBERS, S. K. et al. Survivor identity after colorectal cancer: antecedents, prevalence and outcomes. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 21, n. 9, p. 962-969, set. 2012.

CHEN, H. M. et al. Attitudes towards cancer survivors: a small survey. **Singapore Medicine Journal**, Singapura, v. 47, n. 2, p. 143-146, fev. 2006.

CHEUNG, S. Y.; DELFABBRO, P. Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. **Journal of Cancer Survivorship**, Nova York, v. 10, n. 4, p. 759-771, ago. 2016.

CHO, D.; PARK, C. L. Cancer related identities in people diagnosed during late adolescence and young adulthood. **British Journal of Health Psychology**, Leicester, v. 20, n. 3, p. 594-612, set. 2015.

COLE, C.; WELLARD, S.; MUMMERY, J. Problematising autonomy and advocacy in nursing. **Nursing Ethics**, Londres, v. 21, n. 5, p. 576-582, ago. 2014.

CONCEIÇÃO, V. M. **A experiência do câncer peniano e seus tratamentos na perspectiva dos adoecidos**. 2016. 180f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

COSTA, M. C. S. et al. The meanings of quality of life: interpretative analysis based on experiences of people in burns rehabilitation. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.16, n. 2, p. 252-259, mar./abr. 2008.

CULTURALLY competent nursing care and promoting diversity in our nursing workforce. **Michigan Nurse**, Lansing, v. 88, n. 3, p. 7-11, 2015

DaMATTA, R. Individualidade e liminaridade: considerações sobre os ritos de passagem e a modernidade. **MANA**, v. 6, n. 1, p. 7-29, 2000.

DARNELL, L. K.; HICKSON, S. V. Cultural competent patient-centered nursing care. **Nursing Clinics of North America**, Filadélfia, v. 50, p. 1, p. 99-108, mar. 2015.

DE FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Chronic health conditions in adults: Concept analysis. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 590-297, jul./ago. 2007.

DEIMILING, G. T.; BOWMAN, K. F.; WAGNER, L. J. Cancer survivorship and identity among long-term survivors. **Cancer investigation**, Nova York, v. 25, n. 8, p. 758-765, dez. 2007.

DEMARCO, R. F.; PICARD, C.; AGRETELIS, J. Nurse experiences as cancer survivors: Part I—Personal. **Oncology Nursing Forum**, Nova York, v. 31, n. 3, p. 523–529, mai. 2004a.

_____. Nurse Experiences as cancer survivors: Part II—Professional. **Oncology Nursing Forum**, Nova York, v. 31, n. 3, p. 523–529, mai. 2004b.

DENFORD, S. et al. Understanding normality: a qualitative analysis of breast cancer patients concepts of normality after mastectomy and reconstructive surgery. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 20, n. 5, p. 553-558, maio. 2011.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The sage handbook of qualitative research**. 4th ed. London: Sage publications, 2011.

DOCUMENT, P. I. et al. Breast cancer survivors' perception of survivorship. **Oncology Nursing Forum**, Pittsburg, v. 39, n.3, p. 309-315, mai. 2012.

DOWNS-HOLMES, C. et al. Development of a survivorship program. **Clinical Journal of Oncology**, Pittsburgh, v. 18, n. 5, p. 53-56, 2014.

DOYLE, N. Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. **Journal Advanced of Nursing**, Oxford, v. 62, n. 4, p. 499-509, mai. 2008.

DULKO, D. et al. Barriers and facilitators to implementing cancer survivorship care plans. **Oncology Nursing Forum**, Nova York, v. 40, n. 6, p. 575-580, nov. 2013.

DUNCAN, C.; CLOUTIER, J. D.; BAILEY, P. H. Concept analysis: the importance of differentiating the ontological focus. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.58, n.3, p. 293-300, mai. 2007.

DYER, K. E. "Surviving is not the same as living": Cancer and sobrevivencia in Puerto Rico. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 132, p. 20-29, mai. 2015.

EARLE, C. C. Cancer survivorship research and guidelines: maybe the cart should be beside the horse. **Journal of Clinical Oncology**, Nova York, v. 25, n. 25, p. 3800-3801, set. 2007. Editorial.

EARLE, C. C. et al. The survivorship care plan: what, why, how and for whom. In: GANZ, P. (Ed.). **Cancer Survivorship Today and Tomorrow**. Los Angeles (CA): Springer, 2007, p. 295.

ELLEGAARD, M. B. et al. Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. **Acta Oncologica**, Estocolmo, v. 56, n. 2, p. 314-320, fev. 2017.

ELLIOTT, J. et al. The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. **British Journal of Cancer**, Londres, v. 105, p. S11-S20, nov. 2011.

ESSIG, S. et al. Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 63, n. 8, p. 1423-1430, ago. 2016.

EVANS, C. A.; KEVERN, P. Liminality in preregistration mental health nurse education: a review of the literature. **Nurse education in Practice**, Edinburgh, v. 15, n. 1, p. 1-6, jan. 2015.

FASSIN, D.; RECHTMAN, R. **The empire of trauma**: An inquiry into the condition of victimhood. 1nd ed. Nova Jersey: Princeton University Press; 2009. p. 303.

FAUSKE, L. et al. Negative and Positive Consequences of Cancer Treatment Experienced by Long-term Osteosarcoma Survivors: A Qualitative Study. **Anticancer Research**, Atenas, v. 35, n. 11, p. 6081-6090, nov. 2015.

FERNANDES, I. O lugar da identidade e das diferenças nas relações sociais. **Revista Virtual Textos e Contextos**, Porto Alegre, v.5, n.2, p. 1-12, 2006.

FERNANDES, M. G. M. et al. Análise conceitual: considerações metodológicas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1150-1156, nov/dez. 2011.

FERREL, B. R.; DOW, K. H.; GRANT, M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. **Quality of Life Research**, Holanda, v. 4, n. 6, p. 523-531, 1995.

FICEK, A. L.; FAHRENWALD, N. L.; VOCKRODT, M. L. Treatment-related needs of statewide cancer survivors. **South Dakota Medicine**, Sioux Falls, v. 63, n. 12, p. 411-415, dez. 2010.

FOLEY, A. S.; DAVIS, A. H. A guide to concept analysis. **Clinical Nurse Specialist**, Baltimore, v. 31, n. 2, p. 70-77, mar./abr. 2017.

FRADIQUE, M. J.; MENDES, L. Efeitos da liderança na melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n.10, p. 45-53, jul. 2013.

GAMA, C. A. P.; CAMPOS, R. T. O.; FERRER, A. L. Saúde mental e vulnerabilidade social: a direção do tratamento. **Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 69-84, mar. 2014.

GANZ, P. A. Cancer survivors: a look backward and forward. **Journal of Oncology Practice**, Alexandria, v. 10, n. 5, p. 289-293, set. 2014.

_____. Survivorship: adult cancer survivors. **Primary Care Clinics Office Practice**, Filadélfia, v. 36, n. 4, p. 721-741, dez. 2009.

GANZ, P. A.; CASILLAS, J.; HAHN, E. E. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 24, n. 3, p. 208-217, ago. 2008.

GEERTZ, C. **Interpretation of Cultures**, Fontana: Press, 1973.

GEERTZ, C. Mistura de gêneros: a reconfiguração do pensamento social. In: _____. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. 4ª ed. Petrópolis: Vozes, 1997. Cap.1, p. 33-107.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: _____. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora AS, 1989. cap 1. p. 13-41.

GELLER, B. M. et al. What are cancer survivors' needs and how well are they being met? **Journal of Family Practice**, Nova York, v. 63, n. 10, p. 7-16, out. 2014.

GIBBONS, S. W.; ROSS, A.; BEVANS, M. Liminality as conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. **Research in Nursing & Health**, Nova York, v. 37, n. 5, p. 423-436, ago. 2014.

GIBSON, A. F. et al. Beyond Survivorship? A discursive analysis of how people with pancreatic cancer negotiate identity transitions in their health. **Journal of Health Psychology**, Londres, v. 21, n. 12, p. 3060-3071, dez. 2016.

GRANT, M., ECONOMOU, D. The Evolving paradigm of adult cancer survivor care. **Oncology Nursing**, Williston Park, v. 22, n. 4, p. 13-28, abr. 2008.

GRUNFELD, E. A. et al. "The only way I know how to live is to work": A qualitative study of work following treatment for prostate cancer. **Health Psychology**, Hillsdale, v. 32, n. 1, p. 75-82, jan. 2013.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, jan./fev. 2011.

GULOBOVIC, Z. An Anthropological conceptualisation of identity. **Synthesis Philosophica**, Hrcak, v. 51, n. 1, p. 25-43, nov. 2011.

GUZMAN, A. B. et al. This too shall pass: A grounded theory study of Filipino cancer survivorship. **Journal Holistic Nursing**, Telluride, v. 31, n. 1, p. 35-46, mar. 2013.

HANNUM, S. M. et al. Identity reconstruction among older cancer survivors: Age and meaning in the context of a life-altering illness. **Journal of psychosocial oncology**, Filadélfia, v. 34, n. 6, p.477-492, nov./dez. 2016

HANNUM, S. M.; RUBINSTEIN, R. L. The meaningfulness of time: Narratives of cancer among chronically ill older adults. **Journal of Aging Studies**, Greenwich, v. 36, p. 17-25, jan. 2016.

HAUKEN, M. A.; LARSEN, T. M. B.; HOLSEN, I. Meeting reality young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. **Cancer Nursing**, Nova York, v. 36, n. 5, p. 17-26, set./out. 2013.

HAYLOCK, P. J. et al. The cancer survivor's prescription for living. **American Journal of Nursing**, Filadelfia, v. 107, n. 4, p. 58-70, abr. 2007.

HAYLOCK, P. J. Evolving nursing science and practice in cancer survivorship. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 31, n. 1, p. 3-12, fev. 2015.

HCRP-FMRP/USP. Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. **Relatório de Atividades 2015**. Disponível em: http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/upload/RelatoriodeAtividades_HCRP%20215.pdf. Acesso em: 27 abr. 2017.

HELMAN, C. G. **Culture, Health and Illness**. Oxford: Holdder Arnold, 2009.

HEWITT, M.; GREENFIELD, S.; STOVALL, E. **From cancer patent to cancer survivor: lost in transition**. Washington (DC): The National Academies Press; 2006.

HO K. H. M.; CHIANG V. C. L.; LEUNG D. Hermeneutic phenomenological analysis: the 'possibility' beyond 'actuality' in thematic analysis. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 73, n. 7, p. 1757-1766, jul. 2017.

HODGES, K.; WINSTANLEY, S. Effects of optimism, social support, fighting spirit, cancer worry and internal health locus of control on positive affect in cancer survivors: a path analysis. **Stress & Health**, Chichester, v. 28, n. 5, p.408-415, dez. 2012.

HOFFMAN, B.; STOVALL, E. Survivorship Perspectives and Advocacy. **Journal of Clinical Oncology**, Nova York, v. 24, n.32, p. 5154-5159, nov. 2006.

HÖRBERG, U.; SJÖGREN, R.; DAHLBERG, K. To be strategically struggling against resignation: the lived experience of being cared for in forensic psychiatric care. **Issues in Mental Health Nursing**, Londres, v. 33, n. 11, p. 743-751, nov. 2012.

HOUAISS. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro (RJ): Objetiva, 2009.

HUPCEY, J. E.; PENROD, J. Concept analysis: examining the state of the science. **Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal**, Nova York, v. 19, n. 2, p. 197-208, 2005.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico 2010: religião**. 2010. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=ac&tema=censodemog2010_reli. Acessado em 28 Abr 2017.

JACKSON, J. E. Stigma, liminality, and chronic pain: mind-body borderlands. **American Ethnologist**, Washington, v. 32, n. 3, p. 332-353, ago. 2005.

JACOBS, L. A.; SHULMAN, L. N. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. **The Lancet Oncology**, Londres, v. 18, n.1, p. 19-29, jan. 2017.

JAGIELSKI, C. H. et al. A phoenix rising: Who considers herself a “survivor” after a diagnosis of breast cancer? **Journal of Cancer Survivorship**, Nova York, v. 6, n. 4, p. 451-457, dez. 2012.

KAGAWA-SINGER, M. et al. Cancer, culture, and health disparities: time to chart a new course? **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, Nova York, v. 60, n. 1, p. 12-39, jan./fev. 2010.

KAISER, K. The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 67, n. 1, p. 79–87, jul. 2008.

KHAN, N. F. et al. Interpretation and acceptance of the term ‘cancer survivor’: a United Kingdom-based qualitative study. **European Journal of Cancer Care**, Londres, v. 21, n. 2, p. 177-186, mar. 2012.

KHAN, N. F.; ROSE, P. W.; EVANS, J. Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. **Journal of Cancer Survivorship**, Nova York, v. 6, n. 1, p. 33-36, mar. 2012.

KING, C. R.; HINES, A. B. Clinical implications of quality of life. In: KING, C.R.; HINDS, P.S. **Quality of life from nursing and patient perspectives**. 3ª edição. Ontário: Jones I. Bartlett Learning, 2012. cap. 14, p. 307-317.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of the culture**: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley:

University of California Press, 1980.

_____. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition.** Berkeley: University of California Press; 1988.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness, and care clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Focus: the Journal of Lifelong Learning in Psychiatry**, vol. 4, n. 1, p. 140-149, 2006.

KLEMP, J. R. Survivorship care planning: one size does not fit all. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 31, n. 1, p. 67-72, fev. 2015.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; URBANETZ, A. A. L. Quality of life in breast cancer survivors compared to healthy women. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v.34, n.10, p.453-458, out. 2012.

KNALF, K. A.; DEATRICK, J. A. Knowledge synthesis and concept development in nursing. IN: RODGERS, B. L.; KNALF, K. A. **Concept development in nursing: Foundations, techniques and applications.** United States, W. B. Saunders, 2000. cap. 3, p.39-54.

KNOBF, M. T. The transition experience to breast cancer survivors. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 31, n. 2, p. 178-182, fev. 2015.

KOCH-GALLENKAMP, L. et al. Fear of recurrence in long-term cancer survivors-Do cancer type, sex, time since diagnosis, and social support matter? **Health Psychology**, Hillsdale, v. 35, n. 12, p.1329-1333, dez. 2016.

KOTTOW, M. H. Bioético de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, F. R.; REGO, B. M.; PALÁCIOS, M. **Bioética: riscos e proteção.** Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, 2005. p. 29-44.

KRALIK, D.; VISENTIN, K.; LOON, A. V. Transition: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 55, n. 3, p. 320-329, ago. 2006.

KWOK, C.; LIM, D. Evaluation of a culturally tailored education to promote breast and cervical cancer screening among Chinese-Australian women. **Journal of Cancer Education**, Nova York, v. 31, n. 3, p. 595-601, set. 2016.

LACERDA, A. et al. Cuidado integral e emoções: bens simbólicos que circulam nas redes de apoio social. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. 2nd ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ- ABRASCO, 2009.

LAI, Y. H. Perspectives on Cancer Survivorship: Care and Challenges. **The Journal of Nursing Research**, Taiwan, v. 24, n. 2, p.190-192, jun. 2016.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. IN: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (org.). **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR): Ed Fiocruz, 2003. p. 91-105.

_____. O diálogo da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1019-1029, abr. 2014.

LANGDON, E. J., WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado as ciências da saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, mai./jun. 2010.

LARANJEIRA, C.; LEÃO, P. P.; LEAL, I. Meaning of life after cancer: an existential-phenomenological approach to female cancer survival. **Women's Studies International Forum**, Oxford, v. 40, p-132-143, set./out. 2013.

LEAL, E. M.; SERPA JUNIOR, O. D. Acesso à experiência em primeira pessoa na pesquisa em Saúde Mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2939-2948, 2013.

LEAL, J. P. F. **Elementos de Antropologia Médica: Uma abordagem antropológica sobre corpo, doença e saúde**. 2009. 152f. Trabalho (pós-doutorado) – Departamento de Antropologia, Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal, 2009.

LEIGH, S. Cancer Survivorship: A nursing perspective. In: GANZ, P. (Ed). **Cancer Survivorship Today and Tomorrow**. Los Angeles (CA). Springer, 2007. p. 8.
_____. The culture of Survivorship. **Seminars in Ontology Nursing**, Filadélfia, v. 17, n. 4, p. 234-235, nov. 2001.

LEITE, M. A. C.; NOGUEIRA, D. A.; TERRA, F. S. Aspectos sociais e clínicos de pacientes oncológicos de um serviço quimioterápico. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 16, n. 1, p. 38-45, mar. 2015.

- LERNER, K.; VAZ, P. "My story of overcoming": suffering, testimony and therapeutic practices in cancer narratives. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 21, n. 61, p. 153-163, nov. 2017.
- LESTER, J. Cancer Survivorship Care Plans. In: LESTER, J.; SCHMITT, P. (Ed). **Cancer Rehabilitation and Survivorship: Transdisciplinary Approaches to Personalized Care**. Pittsburgh (PS): Oncology Nursing Society, 2011. p. 359.
- LEWIS-PATTERSON, P. et al. Cancer Prevention in the Survivorship Setting. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 32, p. 3, p. 291-305, ago. 2016.
- LITTLE, M. et al. Liminality: a major category of the experience of cancer illness. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 47, n. 10, p. 1485-1494, nov. 1998.
- LITTLE, M. et al. Survivorship and discourses of identity. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 11, n. 2, p. 170-178, mar./abr. 2002.
- LOPES, M. **Os significados da depressão entre pacientes com câncer de bexiga em seguimento terapêutico**. 2015. 219f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.
- LOPES, M.; CASTANHEIRA, L. N.; ZAGO, M. M. F. Paradoxo da vida entre os sobreviventes do câncer de bexiga e tratamentos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 50, n. 2, p. 222-229, mar./abr. 2016.
- LORENCETTI, A.; SIMONETTI, A. P. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 944-950, nov./dez. 2005.
- LUZ, K. R. et al. Problemas éticos vivenciados por enfermeiros oncológicos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 6, p. 1187-1194, nov./dez. 2015.
- MAHONEY, D. F. Vigilance: evolution and definition for caregivers of family members with Alzheimer's disease. **Journal of Gerontological Nursing**, Thorofare, v. 29, n. 8, p. 24-30, ago. 2003.
- MALAGÓN-OVIEDO, R. A.; CZERESNIA, D. The concept of vulnerability and its biosocial nature. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 19, n. 53, p. 237-249, abr./jun. 2015.

MARQUART, S. M.; SAULS, J. Survivorship: Living through a life-altering event. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, Filadélfia, v. 13, n. 3, p. 349–355, set. 2001.

MARTIN, A. L. et al. Reconceptualizing cancer survivorship through veterans' lived experiences. **Journal of Psychosocial Oncology**, Nova York, v. 32, n. 3, p. 289–309, mar. 2014.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspects of identity in the experience of physical disabilities: a social-anthropological view. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v.15, n.36, p.109-121, jan./mar. 2011.

MATTINGLY, C. **Healing dramas and clinical plots**: the narrative structure of experience. 7th ed. Cambridge-GB: Cambridge University Press, 2007.

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

MAYER, D. K.; NASSO, S. F.; EARP, J. A. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. **The Lancet Oncology**, Londres, v. 18, n. 1, p. e11-e18, jan. 2017.

MAZZA, D.; MITCHELL, G. Cancer, ageing, multimorbidity and primary care. **European Journal of Cancer Care**, Londres, v. 26, n. 3, p. 1-3, mai. 2017.

McCABE, M. S. et al. Risk-based health care, the cancer survivor, the oncologist, and the primary care physician. **Seminars in Oncology**, Nova York, v. 40, n. 6, p. 804-812, dez. 2013.

McGRATH, P.; HOLEWA, H. What does the term 'survivor' mean to individuals diagnosed with haematological malignancy? Findings from Australia. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 20, n. 12, p. 3287-3295, dez. 2012.

McKENZIE, H.; CROUCH, M. Discordant feelings in the life-world of cancer survivors. **Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine**, Londres, v. 8, n. 2, p. 139-157, abr. 2004.

MEADOWS, A. T. Pediatric Cancer Survivorship: Research and Clinical Care. **Journal of Clinical Oncology**, Nova York, v. 24, n. 32, p. 5160-5, nov. 2006.

MEHRABI, E. et al. Post-traumatic growth: a qualitative analysis of experiences regarding positive psychological changes among Iranian women with breast cancer. **Electronical Physician**, Mashhad, v. 7, n. 5, p. 1239-1246, set, 2015.

MELEIS, A. I. Culturally competent care. **Journal of Transcultural Nursing**, Menphis, v. 10, n. 1, p. 12, 1999.

_____. **Theoretical Nursing: development and progress**. 5ª ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2012.

MELTON, L. M. If I don't laugh, I'll cry: Exploring humor coping in breast cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, Filadélfia, v. 34, n. 6, p. 530-541, nov/dez. 2016.

MENESES, K.; BENZ, R. Quality of life in cancer survivorship: 20 years later. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 26, n. 1, p. 36-46, fev. 2010.

MERAVIGLIA, M. et al. Health promotion for cancer survivors: adaptation and implementation of an intervention. **Holistic Nursing Practice**, v. 27, n. 3, p. 140-147, maio/jun. 2013.

MIEDEMA, B.; HAMILTON, R.; EASLEY, J. From "invincibility" to "normalcy": Coping strategies of young adults during the cancer journey. **Palliative and Supportive Care**, Cambridge, v. 5, n. 1, p. 41-49, mar. 2007.

MILLER, K. D. et al. Cancer Treatment and Survivorship Statistics, 2016. **CA: Cancer Journal for Clinicians**, Hoboken, v. 66, n. 4, p. 271-289, jul. 2016.

MILLER, K.; MERRY, B.; MILLER, J. Seasons of survivorship revisited. **Cancer Journal**, Sudbury, v. 14, n. 6, p. 369-374, nov/dez. 2008.

MILLER, L. E. Communication dilemmas in the context of cancer: survivors' and partners' strategies for communicating throughout survivorship. **Issues in Mental Health Nursing**, Londres, v. 35, n. 12, p. 914-923, nov. 2014.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.17, n. 3, p. 621-626, mar. 2012.

- MORRIS, B. A. et al. Adopting a survivor identity after cancer in a peer support context. **Journal of cancer survivorship : research and practice**. Nova York, v. 8, n. 3, p. 427-436, set. 2014.
- MORRIS, B. A. et al. Survivor identity and post-traumatic growth after participating in challenge based peer support programmes. **British journal of health psychology**, Leicester, v. 16, n. 3, p. 660-674, set. 2011.
- MORSE, J. M. Designing funded qualitative research. In: DENZIN, N. K.; LICOLN, Y. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 1994. p. 220-235.
- _____. **Qualitative health research: creating a new discipline**. Walnut Creek: Left Coast Press, 2012. 176p.
- MOSCHETA, M. S.; SANTOS, M. A. Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: uma revisão integrativa da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1225-1233, maio. 2012.
- MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M.; PIMENTA, C. A. M. Fadiga: Uma Análise de Conceito. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 285-293, 2005.
- MULLAN, F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 313, n. 4, p. 270-273, jul. 1985.
- MULLER-STAU, M. Evaluation of the implementation of nursing diagnoses, interventions, and outcomes. **Intenational Journal of Nursing Terminologies and Classifications**, Filadélfia, v. 20, n. 1, p. 9-15, jan./mar. 2009.
- MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F.; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n.1, p. 25-32, jan./mar. 2009.
- MURPHY, R. F. et al. Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 26, n. 2, p. 235-242, 1988.
- MUZZATTI, B. et al. Quality of life profile in Italian long-term cancer survivors. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 24, n. 4, p. 959-967, abr. 2015.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Office Cancer survivorship**, Bethesda (MA): National Cancer Institute, 2016 [atualizado 2016 Jun 30]. Disponível em: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/about/index.html>. Acessado em 03 de ago de 2016.

_____. **Office Cancer survivorship**, Bethesda (MA): National Cancer Institute, 2017 [atualizado 2017 Mar 07]. Disponível em: <https://cancercontrol.cancer.gov/ocs/statistics/definitions.html>. Acessado em 14 de mar de 2017 .

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP. **History of National Coalition of Cancer Survivorship**, Silver Spring (MD): National Coalition of Cancer Survivorship, 2017 [atualizado 2017 fev 28]. Disponível em: <https://www.canceradvocacy.org/about-us/our-history/>. Acessado em 14 mar 2017.

NAVON, M.; MORAG, A. Liminality as biographical disruption: unclassifiability following hormonal therapy for advanced prostate cancer. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 58, n. 11, p. 2337–2347, jun. 2004.

NELSON-GARDELL, D. The voices of victims: Surviving child sexual abuse. **Child and Adolescent Social Work Journal**, Nova York, v.18, n. 6, p. 401–416, 2001.

NESS, S. et al. Concerns across the survivorship trajectory: results from a survey of cancer survivors. **Oncology Nursing Forum**, Nova York, v. 40, n. 1, p. 35-42, jan. 2013.

NG, H. S. et al. Comorbidity, physical and mental health among cancer patients and survivors: An Australian population-based study. **Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology**, Carlton South, v. 29, mar. 2017.

NOBLE, H.; SMITH, J. Issues of validity and reliability in qualitative research. **Evidence-Based Nursing**, Londres, v. 8, n. 2, p. 34-35, abr. 2015.

NORDBERG, A. Liminality and mental health court diversion: an interpretative phenomenological analysis of offender experiences. **The British Journal of Social Work**, Oxford, v, 25, n. 8, p. 2441-2457, out. 2015.

NUOPPONEN, A. Methods of concept analysis – tools for systematic concept analysis part 1 of 3. **LSP journal**, Copenhagen, v. 2, n. 1, p. 4-15, 2011.

OLIVEIRA, R. A. A. et al. Cancer survivorship: unwrapping this reality. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 14, n. 4, p. 1602-1608, 2015.

ONCOLOGY NURSE ADVISOR. Navigator notes: cancer survivorship and health promotion. **Oncology Nurse Advisor**, Nova York, p. 13, jan/fev. 2014.

ONOCKO-CAMPOS, R. T. et al. Narrativas no estudo das práticas em saúde mental: contribuições das perspectivas de Paul Ricouer, Walter Benjamim e da Antropologia médica. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2847-2857, out. 2013.

O'REILLY, M.; PARKER, P. Unsatisfactory Saturation': a critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. **Qualitative Research**, Londres, v. 13, n. 2, p. 190–197, mai. 2013.

O'SHAUGHNESSY, P. K.; LAWS, T. A.; ESTERMAN, A. J. Love, faith and hope - a secondary analysis of prostate cancer survivors and their partners. **Contemporary Nurse**, Filadélfia, v. 50, n. 2-3, p. 149-168, out. 2015.

PADGETT, D. K. **Qualitative methods in social work research**: challenges and rewards. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2008.

PARK, C. L.; BHARADWAJ, A. K.; BLANK, T. O. Illness centrality, disclosure, and well-being in younger and middle-aged adult cancer survivors. **British Journal of Health Psychology**, Leicester v.16, n. 4, p. 880-889, nov. 2011.

PARK, C. L.; BLANK, T. O. Associations of positive and negative life changes with well-being in young and middle-aged adult cancer survivors. **Psychology and Health**, Londres, v. 27, n. 4, p. 412-429, jul. 2012.

PARK, C. L.; ZLATEVA, I.; BLANK, T. O. Self-identity after cancer: "survivor", "victim", "patient", and "person with cancer". **Journal of General Internal Medicine**, Filadélfia, v. 24, suppl 2, p. 430-435, nov. 2009.

PECK, S. Survivorship: A Concept Analysis. **Nursing Forum**, Filadelfia, v. 43, n. 2, p. 91-102, abr./jun. 2008.

PENROD, J.; HUPCEY, J. E. Enhancing methodological clarity: principle based concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 50, n. 4, p. 403-409, mai. 2005.

PETERSON, A. A.; CARVALHO, E. C. Therapeutic communication in nursing: difficulties for the care of elderly people with cancer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 4, p. 692-697, jul./ago. 2011.

PIETERS, H. C.; HEILEMANN, M. V. "Once you're 82 going on 83, surviving has a different meaning". Older breast cancer survivor reflect on cancer survivorship. **Cancer Nursing**, Nova York, v. 34, n. 2, p. 124-133, mar./abr. 2011.

PINDER, R. Bringing back the body without the blame? The experience of ill and disabled people at work. **Sociology of Health and Illness**, Malden, v. 17, n. 5, p. 605-631, nov.1995.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. 2nd ed. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ- ABRASCO, 2009.

PINTO, B. K. et al. Identidade do homem resiliente no contexto de adoecer por câncer de próstata: uma perspectiva cultural. **Revista Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 942-948, nov-dez, 2014.

PINTO, C. A. S., RIBEIRO-PAIS, J. L. Sobrevivente de Cancro: Uma outra realidade. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 142-148, jan./mar. 2007.

POLES, K. **O desenvolvimento do conceito de morte digna na UTI pediátrica**. 2008. 135f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. p. 288-315.

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

PORTAL BRASIL. **Expectativa de vida no Brasil sobe para 75,5 anos em 2015**. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/governo/2016/12/expectativa-de-vida-no-brasil-sobe-para-75-5-anos-em-2015>. Acessado em 28 de Abr de 2017.

POWEL, L. L.; SEIBERT, A. M. Cancer survivorship, models, and care plans: a status update. **The Nursing Clinics of North America**, Filadélfia, v. 52, n. 1, p. 193-209, mar. 2017.

QUINN, G. P. et al. Adoption and cancer survivors: findings from a learning activity for oncology nurses. **Cancer**, Nova York, v. 121, n. 17, p. 2993-3000, set. 2015.

RAO, A. V.; DEMARK-WAHNEFRIED, W. The older cancer survivor. **Critical Reviews in Oncology/Hematology**, Boca Raton, v. 60, n. 2, p. 131-143, nov. 2006.

RASMUSSEN, D. M.; ELVERDAM, B. Cancer survivors' experience of time – time disruption and time appropriation. **Journal Advanced Nursing**, Oxford, v. 57, n. 6, p. 614-622, mar. 2007.

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

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

RIQUINHO, D. L.; GERHADT, T. E. Doença e incapacidade: dimensões subjetivas e identidade social do trabalhador rural. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 320-332, 2010.

RISJORD, M. Rethinking Concept Analysis. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.65, n. 3, p. 684-691, mar. 2009.

RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, S.; BELL, B. Rethinking assumptions about cancer survivorship. **Canadian Oncology Nursing Journal**, Toronto, v. 24, n.3, p. 166-168, summer, 2014.

RODGERS, B. Concept analysis: an evolutionary view. In: RODGERS, B.; KNALF, K. A. **Concept development in nursing: foundations, techniques and applications**. 2ª ed. United States, W. B. Saunders, 2000. cap. 6, p. 77-102.

_____. Concept Analysis: an evolutionary view. In: RODGERS, B.; KNALF, K. A. **Concept development in nursing: foundations, tecquiques and applications**. United States, W. B. Sauders, 2000, cap. 6, p.81.

_____. Concepts, analysis and development of nursing knowledge: the evolutionary cycle. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.14, n. 4, p. 330-335, abr. 1989.

ROMANZINI, A. E. **Recuperação cirúrgica retardada: análise de conceito**. 2013. 251 f. Dissertação [Mestrado] – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

ROWLAND, J. H. Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 24, n. 3, p. 145- 152, ago. 2008a.

_____. Survivorship research: past, present and future. In: GANZ, P.A. **Cancer Survivorship: Today and Tomorrow** (Ed.). New York: Springer, 2007. pp. 28–42.

_____. What are cancer survivors telling us? **The Cancer Journal**, Sudbury, v. 6, n. 6, p. 361-368, nov./dez. 2008b.

ROWLAND, J. H. et al. The changing face of cancer survivorship. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 17, n. 4, p. 236-240, nov. 2001.

ROWLAND, J. H.; BELLIZZI, K. Cancer Survivorship Issues: Life after Treatment and Implications for an Aging Population. **Journal of Clinical Oncology**, Nova York, v. 32, n. 24, p. 2662-2668, ago. 2014.

ROWLAND, J. H.; HEWITT, M.; GANZ, P. A. Cancer survivorship: A new challenge in delivering quality cancer care. **Journal of Clinical Oncology**, Nova York, v. 24, n. 32, p. 5101-5104, nov. 2006.

ROWLAND, J. H.; O'MARA, A. Survivorship care planning: unique opportunity to champion integrative oncology? **Journal of the National Cancer Institute**, Bethesda, v. 2014, n. 50, p. 285, nov. 2014.

ROWLAND, J. H.; YANCIK, R. Cancer survivorship: The interface of aging, comorbidity, and quality care. **Journal of the National Cancer Institute**, Bethesda, v. 98, n.8, p. 504-505, abr. 2006. Editorial.

SALVIONI, R. et al. Penile cancer. **Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations**, Nova York, v. 27, n. 6, p. 677-685, nov/dez. 2009.

SALZ, T. et al. Survivorship care plans in research and practice. **CA: Cancer Journal for Clinicians**, Nova York, v. 62, n. 2, p. 101-117, jul. 2012.

SCHMIDT, L. K. **Hermenêutica**. Petrópolis: Vozes, 2012. 261p.

SCHWANDT, T. A. **The Sage dictionary of qualitative inquiry**. 3rd ed. Los Angeles: Sage Publications, 2007. p. 133-135.

SES. Secretaria Estadual de Saúde. **Regionais de Saúde**. 2014. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-desau/regionais-de-saude>. Acesso em: 28 Abr. 2017.

SIEGEL, R. et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2012. **CA: A Cancer Journal of Clinicians**, Hoboken, v. 62, n. 4, p. 220-241, jul./ago. 2012.

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

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, maio/jun. 2002.

SILVA, D. M. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus; experiências pessoais e culturais**. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2001.

SILVA, L. F.; ALVES, F. Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.21, n. 4, p. 1207-1229, out./dez. 2011.

SILVA, N. E. K.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linhas de cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Maringá, v. 21, n. 3, p. 843-851, 2016.

SIM, B. Y. et al. Post-traumatic growth in stomach cancer survivors: Prevalence, correlates and relationship with health-related quality of life. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburg, v.19, n. 3, p. 230-236, jun. 2015.

SIMONELLI, C. et al. Cancer survivorship: a challenge for the European oncologists. **Annals of Oncology**, Dordrecht, v. 19, n. 7, p. 1216-1217, jul. 2008. Editorial.

SMITH, J. L.; HALL, I. J. Advancing health equity in cancer survivorship: Opportunities for public health. **American Journal of Preventive Medicine**, Nova York, v. 49, n. 6, p. S477–S482, dez. 2015. Supplement.

SMITH, K. C. et al. The salience of cancer and the “survivor” identity for people who have completed acute treatment: a qualitative study. **Journal of Cancer Survivorship**, Nova York, v. 10, n. 3, p. 457-466, jun. 2016.

SOUZA, M. R. **Experiência do outro, estranhamento de si**: dimensões da alteridade em antropologia e psicanálise. São Paulo. EDUSP, 2015.

SPEK, N. V. D. et al. Meaning making on cancer survivors: a focus group study. **PLOS one**, San Francisco, v. 8, n. 9, p. 1-7, set. 2013.

SPENCER, H. **Principles of Biology**. London: United Kingdom Williams and Norgate; 1864.

SPENCER-RODGERS. J.; MCGOVERN, T. Attitudes toward the culturally different: the role of intercultural communication barriers, affective responses, consensual stereotypes, and perceived threat. **International Journal Intercultural Relations**, Amsterdã, v. 26, n. 6, p. 609–631, nov. 2002.

SQUIRE, C. From experience – centred to socioculturally oriented approaches to narrative. IN: ANDREWS, M.; SQUIRE, C.; TAMBOUKON, M., **Doing narrative research**. 2nd ed. Los Angeles: Sage Publications LTDA, 2012. cap. 2, p. 47-71.

STANTON, M.; FRANCO, G.; SCOGGINS, R. Case management needs of older and elderly cancer survivors. **Professional Case Management**, Filadélfia, v.17, n. 2, p. 61-69, Mar/Abr. 2012.

STEPHENSON, M. **Cancer patients: written and verbal information**. Adelaide: The Joanna Briggs Institute, the University of Adelaide, 2014.

SURBONE, A. Cultural aspects of communication in cancer care. **Supportive Care in Cancer**, Berlim, v. 16, n. 3. p. 235-240, mar. 2008.

SURBONE, A. et al. Cancer patients and survivors: changing words or changing culture? **Annals of Oncology**, Dordrecht, v. 24, n. 10, p. 2468-2471, out. 2013.

SURBONE, A.; BAIDER, L.; KAGAWA-SINGER, M. Cultural competence in the practice of patient-family-centered geriatric oncology. **Journal of Geriatric Oncology**, Amsterdã, v.1, n. 2, p. 45-47, out. 2010.

SURBONE, A.; HALPERN, M. T. Unequal cancer survivorship care: addressing cultural and sociodemographic disparities in the clinic. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 24, n. 12, p. 4831-4833, dez. 2016.

TAPLIN, S. 'Living to tell the tale' – narratives of surviving cancer and social work response. **Journal of Social Work Practice**, Londres, v. 30, n. 2, p. 155-168, jul. 2016.

TEDESCHI, R. G.; CALHOUN, L. G. Posttraumatic Growth: Conceptual Issues. In: _____. (Ed). **Positive Changes in the Aftermath of Crisis**. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers, 1998, p.1–22.

TEDESCHI, R. G.; CALHOUN, L. G. Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. **Psychological Inquiry**, Hillsdale, v. 15, n.1, p. 1-18, nov. 2004.

TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 355-363, abr./jun. 2009.

THEWES, B. et al. A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and Canadian breast cancer survivors. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 24, n. 5, p. 2269-2276, mai. 2016.

THOMPSON, K. Liminality as a descriptor for the cancer experience. **Illnesses Crisis and Loss**, v. 15, n. 4, p. 333-351, out. 2007.

THORNE, S. E. et al. Cancer care communication: the power to harm and the power to heal? **Patient Education and Counseling**, Princeton, v. 71, n. 1, p. 34-40, abr. 2008.

THORNE, S. E. et al. Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 22, n. 4, p. 1009-1015, abr. 2014.

THORNE, S. E.; STAJDUHAR, K. I. Patient perceptions of communications on the threshold of cancer survivorship: implications for provider responses. **Journal of Cancer Survivorship**, Nova York, v. 6, n. 2, p. 229-237, jun. 2012.

TOFTHAGEN, R.; FAGERSTRØM, L. M. Rodgers' evolutionary concept analysis--a valid method for developing knowledge in nursing science. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Estocolmo, v. 24, n.1, p. 21-31, nov. 2010.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, J. G. et al. Como Enfermeiros vêm exercendo a advocacia do paciente no contexto hospitalar? – Uma perspectiva foucaultiana. **Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, p. 1-9, ago. 2016.

TOWSLEY, G. L.; BECK, S. L.; WATKINS, J. F. "Learning to live with it": Coping with the transition to cancer survivorship in older adults. **Journal of Aging Studies**, Greenwich, v. 21, n. 2, p. 93-108, abr. 2007.

TRUANT, T. L., KOHLI, J. K., STEPHENS, J. M. L. Response to "rethinking assumptions about cancer survivorship": A nursing disciplinary perspective. **Canadian Oncology Nursing Journal**, Toronto, v. 24, n. 3, p. 169-173, 2014.

TRUSSON, D.; PILNICK A.; ROY S. A new normal?: Women's experiences of biographical disruption and liminality following treatment for early stage breast cancer. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 151, p. 121-129, fev, 2016.

TURNER, V. **The forest of symbols: Aspects of Ndembu ritual**. Ithaca, NY: Cornell University Press, 1967.

_____. **The Ritual Process: Structure and Anti-structure**. London: Routledge, 1969.

_____. Frame, flow and reflection: ritual and drama as a public liminality. **Japanese Journal of Religious Studies**, Nanzan, v.6, n.4, p. 465-499, dez. 1979.

UCHÔA, S. A. C. et al. Acesso potencial à atenção primária em saúde: o que mostram os dados do programa de melhoria do acesso e da qualidade do Brasil? **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, p. 1-30, ago. 2016.

VACHON, M. L. S. The meaning of illness to a long-term survivor. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 17, n. 4, p. 279-283, nov. 2001.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 7-14, 1999.

VAN GENNEP, A. **Les Rites de Passage**. Chicago: University of Chicago Press, 1960.

VARANDA, W. **Liminaridade, bebidas alcoólicas e outras drogas: funções e significados entre moradores de rua**. 2009. 208f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

VARRICCHIO, C. G.; FERRANS, C. E. Quality of life assessments in clinical practice. **Seminars in Oncology Nursing**, Filadélfia, v. 26, n. 1, p. 12-17, fev, 2010.

VOLKER, D. L. et al. A double whammy: health promotion among cancer survivors with preexisting functional limitations. **Oncology Nurse Forum**, Pittsburg, v. 40, n.1, p. 64-71, jan. 2013.

WALKER, L. O.; AVANT, K. C. **Strategies for theory construction in nursing**. 5 ed. New Jersey: Pearson Prentice Hall, 2010.

WARREN, N.; MANDERSON, L. **Reframing disability and quality of life: a global perspective**. Londres: Springer, 2013.

WEAVER, K.; MITCHAM, C. Nursing concept analysis in North America: state of the art. **Nursing Philosophy**, Oxford, v.9, n. 3, p. 180-194, jul. 2008.

WELLER, D. The growing number of cancer survivors in western countries: How can our health systems best meet their needs? **European Journal of Cancer Care**, Londres, v. 26, n. 4, p. 1-3,, jul. 2017. Editorial.

WHITAKER, M. C. O. et al. A vida após o câncer infantojuvenil: experiência dos sobreviventes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 6, p. 307-317, nov/dez. 2013.

WINSTANLEY, K. et al. The impact of body vigilance on help-seeking for cancer 'alarm' symptoms: a community-based survey. **BMC Public Health**, Londres, v. 16, n. 1, p. 1172, nov. 2016.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. esp., p. 75-84, 2003.

ZEBRACK, B. Cancer Survivor Identity and Quality of Life. **Cancer Practice**, Filadélfia, v. 8, n. 5, p. 238-242, set./out. 2000.

_____. A Patient-Centered Perspective on Cancer Survivorship. **Journal of Personalized Medicine**, Basel, v. 5, n. 2, p. 91-95, abr. 2015.

_____. Reflections of cancer survivors/research scientist. **Cancer**, Nova York, v. 97, n. 11, p. 2707-2709, jun. 2003.

Apêndice A – Quadro de análise de cada estudo selecionado por ordem cronológica

TÍTULO: Cancer Survivors Identity and Quality of Life		PAÍS: USA
AUTOR: ZEBRACK, BJ		ANO: 2000
REVISTA: Cancer Practice		DISCIPLINA:
METODOLOGIA: Revisão da Literatura		Sociologia
OBJETIVO	Melhorar o entendimento da qualidade de vida entre os sobreviventes do câncer e levar em consideração as experiências subjetivas dos indivíduos e como eles relacionam sua própria experiência com a doença.	
ORIGEM	Melhores tratamentos e a detecção precoce;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência é um termo que vem para representar o estado ou processo de viver depois do diagnóstico do câncer independentemente de quanto tempo a pessoa viva. Pode ser definido como a experiência de viver com e além do câncer.	
ATECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Nova trajetória; Mudança na identidade; Impacto do diagnóstico da doença.	
CONSEQUENTES	Alteração na qualidade de vida; Alteração na forma de ver a si mesmo.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: The meaning of illness to a long-term survivor AUTOR: VACHON, MLS		PAÍS: Canadá ANO: 2001
REVISTA: Seminars in Oncology Nursing METODOLOGIA: Revisão da Literatura		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Revisar as maneiras em que os sobreviventes atribuem significados às suas experiências com a doença.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência é o reflexo da experiência do sobrevivente. Sobrevivente é aquele que pode estar livre da doença, vivendo com o câncer ou com a recorrência dele e ou lidando com as complicações dela;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Normalidade; Aspectos negativos; Vulnerabilidade; Reflexão da vida.	
CONSEQUENTES	Alteração no físico, intrapsíquico e no social.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Survivorship and discourses of identity		PAÍS: Austrália
AUTOR: LITTLE, M; JORDENS, CFC; SAYERS, EJ.		ANO: 2002
REVISTA: Psycho-Oncology		DISCIPLINA: Medicina
METODOLOGIA: Estudo qualitativo		
OBJETIVO	Analisar a maneira como as pessoas experienciam a descontinuidade da identidade desencadeada pela doença e como a gerenciam.	
ORIGEM	Há complicações tensões vividas a longo prazo por aqueles que são diagnosticados com câncer.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Vivendo depois do diagnóstico ou tratamento do câncer estando aparentemente livre da doença; É a vida vivida no contexto de novos conhecimentos; É apenas estar vivo após o diagnóstico da doença.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Mudança na identidade; Impacto do diagnóstico do câncer; Tempo.	
CONSEQUENTES	Mudança no cognitivo e nos aspectos físicos.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Reflections of a cancer survivor/research scientist AUTOR: ZEBRACK, BJ.		PAÍS: USA ANO: 2003
REVISTA: Cancer METODOLOGIA: Relato de Experiência		DISCIPLINA: Sociólogo
OBJETIVO	Relatar a história de um sobrevivente do câncer.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Seres humanos que suportam a sobrecarga do câncer;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Aspectos positivos; Incertezas; Resiliência;	
CONSEQUENTES	Crescimento pessoal; Melhor qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Não definido	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido	

TÍTULO: Nurse Experiences as Cancer Survivors: Part I – Personal.		PAÍS: USA
AUTOR: DEMARCO, RF; PICARD, C; AGRETELIS, J.		ANO: 2004
REVISTA: Oncology Nursing Forum		DISCIPLINA: Enfermagem
METODOLOGIA: Estudo qualitativo.		
OBJETIVO	Descobrir as dimensões das experiências pessoais das enfermeiras diagnosticadas com câncer na sobrevivência ao câncer.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência foi identificada como uma oportunidade de reordenar as prioridades e alcançar um sentido, um balanço; De acordo com o <i>National Coalition for Cancer Survivorship</i> , sobrevivente são as pessoas que vivem com e além do câncer;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Processo; Cuidado de saúde; Normalidade; Incertezas; Vigilância Vulnerabilidade; Necessidade de apoio; Reflexão da vida; Mudança da identidade.	
CONSEQUENTES	Adaptação psicossocial positiva; Reflexão sobre a qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobreviventes do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Nurse Experiences as Cancer Survivors: Part II – Professional. AUTOR: DEMARCO, RF; PICARD, C; AGRETELIS, J.		PAÍS: USA ANO: 2004
REVISTA: Oncology Nursing Forum METODOLOGIA: Estudo qualitativo.		DISCIPLINA: Enfermagem
OBJETIVO	Descobrir as dimensões das experiências profissionais das enfermeiras diagnosticadas com câncer na sobrevivência ao câncer.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Individualidade dos sobreviventes; Defensoria; Normalidade;	
CONSEQUENTES	Melhorar a qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Não definido.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivorship: a new challenge in delivering quality cancer care AUTOR: ROWLAND, JH; HEWITT, M; GANZ, PA.		PAÍS: USA ANO: 2006
REVISTA: Journal of Clinical Oncology METODOLOGIA: Estudo de reflexão		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Discutir sobre um cuidado de qualidade na sobrevivência ao câncer.	
ORIGEM	Em 1986 membros da então <i>National Coalition for Cancer Survivorship</i> rejeitaram a definição de sobrevivente do câncer como sendo alguém que estaria livre da doença por 5 anos. Em contrapartida adotaram que sobrevivente é aquele diagnosticado com a doença até o balanço da vida; Para Meadows algumas histórias de sucesso na sobrevivência estão no câncer pediátrico.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência é o período de saúde e bem-estar experienciado pelos sobreviventes depois do tratamento ativo e antes do diagnóstico de recorrência ou um novo câncer, como uma fase distinta do contínuo controle do câncer e adicionado à linguagem da oncologia. Família e cuidadores também devem ser incluídos no processo de sobrevivência, segundo a definição da NCCS; Sobrevivência como uma fase distinta do cuidado do câncer.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Nova linguagem; Período de transição; Defensoria; Vigilância.	
CONSEQUENTES	Melhorar a qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Não definido.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivorship: the interface of aging, comorbidity and quality of care		PAÍS: USA
AUTOR: ROWLAND, J.H.; YANCIK, R.		ANO: 2006
REVISTA: Journal of the National Cancer Institute		DISCIPLINA: Psicologia
METODOLOGIA: Editorial		
OBJETIVO	Não definido.	
ORIGEM	Melhora no tratamento e detecção precoce.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Incerteza; Cuidado de saúde.	
CONSEQUENTES	Melhorar a qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobreviventes do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: The cancer survivor's prescription for living nurses must take the lead in planning care for survivors. AUTOR: HAYLOCK, PJ; MITCHELL, SA; COX, T; TEMPLE, SV; CURTISS, CP.		PAÍS: USA ANO: 2007
REVISTA: American Journal of Nursing METODOLOGIA: Estudo reflexivo		DISCIPLINA: Enfermagem
OBJETIVO	Discutir sobre as prescrições de enfermagem no planejamento de cuidado dos sobreviventes.	
ORIGEM	Avanços no diagnóstico e melhoria no tratamento.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	NCCS: a partir do diagnóstico até alcançar o balanço da vida, incluindo como sobreviventes do câncer os familiares, cuidadores, amigos.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Plano de cuidados; Transição; Normalidade; Incerteza; Necessidade de apoio; Individualidade dos sobreviventes	
CONSEQUENTES	Bem-estar; Melhoria na qualidade de vida;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivorship and identity among long-term survivors AUTOR: DEIMILING, GT; BOWMAN, KF; WAGNER, LJ.		PAÍS: USA ANO: 2007
REVISTA: Cancer Investigation METODOLOGIA: Estudo de revisão da literatura		DISCIPLINA: Sociólogo
OBJETIVO	Examinar o conceito de sobrevivência e a adoção da identidade de sobrevivente pelos que estão em tratamento do câncer.	
ORIGEM	O câncer sendo entendido como uma sentença de morte, a ideia de ser sobrevivente parecia ser surreal. Porém com a detecção precoce e a melhoria nos tratamentos, houve o aperfeiçoamento das taxas de sobrevida para a maioria dos cânceres, o foco na sobrevivência passou a ser uma orientação mais realística.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Para o <i>National Cancer Institute</i> , sobrevivente é aquele que tem sobrevivido pelo menos um dia pós diagnóstico, porém na literatura encontramos que sobreviventes são aqueles que estão aparentemente livre do câncer depois do tratamento; O <i>Office Cancer Survivorship</i> da NCI tem definido a sobrevivência à longo prazo como começando 5 anos depois do diagnóstico;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Mudança na identidade; Normalidade; Nova linguagem; Promoção da saúde.	
CONSEQUENTES	Melhor qualidade de vida; Estilo de vida saudável;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivência à longo prazo;	
TERMOS RELACIONADOS	Sobrevida;	

TÍTULO: “Learning to live with it”: Coping with the transition to cancer survivorship in older adults. AUTOR: TOWSLEY, GL; BECK, SL; WALTKINS, JF.		PAÍS: USA ANO: 2007
REVISTA: Journal Aging Studies METODOLOGIA: Estudo qualitativo		DISCIPLINA: Enfermagem
OBJETIVO	Explorar as experiências de enfrentamento dos idosos sobreviventes do câncer em <i>Intermountain West</i> .	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Paradoxos; Transformações; Falta de informação.	
CONSEQUENTES	Crescimento pós-traumático; Busca do equilíbrio.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivor' experience of time – time disruption and time appropriation		PAÍS: Dinamarca
AUTOR: RASMUSSEN, DM; ELVERDAM, B.		ANO: 2007
REVISTA: Journal Advanced of Nursing		DISCIPLINA:
METODOLOGIA: Estudo qualitativo - etnografia		Enfermagem
OBJETIVO	Descrever como os sobreviventes do câncer conversam sobre experiências e gerenciam o tempo em suas vidas cotidianas.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Tempo; Estigma do câncer; Paradoxos; Ouvir os sobreviventes;	
CONSEQUENTES	Busca de uma nova vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivorship research and guidelines: maybe the cart should be beside the horse. AUTOR: EARLE, C.C.		PAÍS: USA ANO: 2007
REVISTA: Journal of Clinical Oncology METODOLOGIA: Editorial		DISCIPLINA: Medicina
OBJETIVO	Não definido.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Cuidado de saúde; Heterogeneidade.	
CONSEQUENTES	Melhorar a qualidade de vida	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobreviventes do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer Survivorship: rethinking the cancer control continuum AUTOR: ROWAND, JH. (A)		PAÍS: USA ANO: 2008
REVISTA: Seminars in Oncology Nursing METODOLOGIA: Estudo de reflexão		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Explorar as implicações das mudanças enfrentadas pelos sobreviventes do câncer e a experiência da sobrevivência para a promoção da saúde.	
ORIGEM	Melhoria no tratamento, detecção precoce;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência compreende, no contínuo controle do câncer, o período entre a conclusão do tratamento ativo e o fim da vida;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Cuidado de saúde; Promoção da saúde; Autocontrole; Paradoxos; Aspectos positivos.	
CONSEQUENTES	Manutenção da qualidade de vida; Otimizar a saúde pós-tratamento.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer;	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: The Envolving paradigm of Adult Cancer Survivor Care.		PAÍS: USA
AUTOR: GRANT, M; ECONOMOU, D.		ANO: 2008
REVISTA: Cancer Network		DISCIPLINA:
METODOLOGIA: Estudo de reflexão		Enfermagem
OBJETIVO	Discutir os paradigmas dos cuidados dos sobreviventes do câncer.	
ORIGEM	Detecção precoce e melhoria no tratamento.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência para alguns autores é uma fase pós-tratamento onde o foco está na promoção de uma vida saudável para os sobreviventes e seus familiares, além do gerenciamento do tratamento e de seus efeitos tardios; Para o NCCS a sobrevivência começa a partir do momento da descoberta da doença se estendendo até o balanço da vida não fazendo diferença entre aqueles que estão no tratamento ativo e entre aqueles livre da doença; Para a LANCE ARMSTRONG o cuidado na sobrevivência deve se dedicar em fornecer informações e apoio para os pacientes com câncer e seus familiares e a sobrevivência começa desde do diagnóstico com ênfase na fase pós-tratamento;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Acompanhamento; Impacto do diagnóstico do câncer; Cuidado de saúde; Plano de cuidado; Cuidado multidisciplinar; Período.	
CONSEQUENTES	Melhorar a qualidade de vida; Estilo de vida saudável; Melhor bem-estar;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer;	
TERMOS RELACIONADOS	Sobrevida;	

TÍTULO: Older Survivors and Cancer Care		PAÍS: USA
AUTOR: AZIZ, N.M.; BELLIZZI, K.		ANO: 2008
REVISTA: Journal of National Cancer Institute		DISCIPLINA: Medicina
METODOLOGIA: Editorial		
OBJETIVO	Não definido.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Pacientes vivendo com a doença avançada é um sobrevivente do câncer.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Individualidade do sobrevivente; Vigilância; Cuidados de saúde.	
CONSEQUENTES	Melhorar a qualidade de vida	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobreviventes do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer Survivorship: evolutionary concept analysis		PAÍS: Reino Unido
AUTOR: DOYLE, N.		ANO: 2008
REVISTA: Journal Advanced of Nursing		DISCIPLINA: Enfermeira
METODOLOGIA: Análise de conceito.		
OBJETIVO	Analisar o conceito da sobrevivência ao câncer em adultos.	
ORIGEM	EM 1960 a sobrevivência apareceu na literatura médica com referência ao infarto. Por volta de 1980 o termo sobrevivência ao câncer foi utilizado na literatura relacionada ao câncer e foi tomando forma no modelo biomédico da sobrevida, mas também na perspectiva psicossocial do indivíduo. Em 1985 com as publicações de Mullan da sobrevivência como estações do ano evidenciou como o câncer pode afetar o indivíduo como o todo, integralmente, e estas questões vêm sendo debatidas ao longo do tempo.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A autora define a sobrevivência como um processo dinâmico pertinente para todos os cânceres que se inicia no diagnóstico e envolve incerteza. É uma experiência de mudança de vida, com dualidades dos aspectos negativos e positivos, únicos a cada experiência individual, mas com universalidade; Sua definição vem sendo utilizada indistintamente, alguns autores sugerem que seja considerado sobrevivente após cinco anos.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Processo; Liminaridade; Experiência individual com universalidade; Necessidade de apoio; Dualidade dos aspectos positivos e negativos; Incerteza; Mudança de vida; Normalidade.	
CONSEQUENTES	Melhor aspecto físico, psicológico, social e espiritual;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer; Aquele que está vivendo depois do diagnóstico do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivorship and aging		PAÍS: USA
AUTOR: AVIS, NE; DEIMILING, GT		ANO: 2008
REVISTA: Cancer supplement		DISCIPLINA: Sociologia
METODOLOGIA: Estudo de revisão		
OBJETIVO	Discutir as publicações que abordam o funcionamento físico e mental dos sobreviventes do câncer mais velhos.	
ORIGEM	Detecção precoce e melhoria nos tratamentos;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência representa uma nova maneira de olhar o câncer e aqueles que experienciam a doença; O termo sobrevivente se refere àqueles que permanecem vivos por um extenso período de tempo pós tratamento, incluindo também os recém diagnosticados bem como os que estão em tratamento, que tem completado o tratamento ou estão em remissão; A <i>National Cancer Institute – Office Cancer Survivorship</i> considera sobrevivente aquele diagnosticado com câncer;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Incerteza; Nova linguagem; Vigilância; Aspectos negativos.	
CONSEQUENTES	Melhor qualidade de vida;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Não definido.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: What are cancer survivors telling us?		PAÍS: USA
AUTOR: ROWLAND, JH (B)		ANO: 2008
REVISTA: The Cancer Journal		DISCIPLINA: Psicologia
METODOLOGIA: Estudo de reflexão		
OBJETIVO	Discutir sete lições sobre como é viver além do diagnóstico de câncer e suas implicações para a prática clínica.	
ORIGEM	Melhoria no tratamento e detecção precoce fez com que a população com histórico de câncer crescesse.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Viver além do diagnóstico de câncer; A partir do momento do diagnóstico até o balanço da vida;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Nova linguagem; Paradoxo; Comunicação; Vigilância; Normalidade; Aspectos positivos; Aspectos negativos; Ouvir os sobreviventes; Resiliência.	
CONSEQUENTES	Crescimento pós-traumático;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer;	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Survivorship: A concept Analysis		PAÍS: USA
AUTOR: PECK, S.		ANO: 2008
REVISTA: Nursing Forum		DISCIPLINA:
METODOLOGIA: Análise de conceito		Enfermagem
OBJETIVO	Analisar o conceito de sobrevivência usando o modelo de Walker e Avant.	
ORIGEM	Advém de algum evento cause risco à vida;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Sobrevivente é aquele que passou por algum evento de risco de vida; Sobrevivência é o estado de ser um sobrevivente; Pelo NCCS sobrevivente é aquele que é diagnosticado com o câncer até o equilíbrio de sua vida, em contrapartida para alguns autores sobrevivência é permanecer vivo depois do tratamento sem sinais ou sintomas de recorrência;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Perdas; Liminalidade; Reflexão da vida; Vulnerabilidade; Necessidade de apoio; Mudança na identidade.	
CONSEQUENTES	Crescimento pós-traumático; Melhor qualidade de vida;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer;	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivorship: a challenge for the European oncologists		PAÍS: Itália
AUTOR: SIMONELLI, C; ANNUNZIATA, M.A.A.; CHIMIENTI, E.; BERRETTA, M.; TIRELLI, U.		ANO: 2008
REVISTA: Annals of Oncology		DISCIPLINA: Medicina
METODOLOGIA: Editorial		
OBJETIVO	Não definido.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Sobrevivente do câncer é aquele diagnosticado com a doença, a partir do momento do diagnóstico até o resto de sua vida.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Aspecto negativo; Cuidado multidisciplinar; Cuidado de saúde; Heterogeneidade.	
CONSEQUENTES	Melhoria na qualidade de vida	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobreviventes do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult AUTOR: ABSOLOM, K; EISER, C; MICHEL, G; WALTERS, SJ; HANCOCK, BW ET AL.		PAÍS: Reino Unido ANO: 2009
REVISTA: British Journal of Cancer METODOLOGIA: Estudo de coorte		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Examinar a visão dos sobreviventes sobre sua saúde e determinar as razões para os sobreviventes serem assistidos e acompanhados e suas preferências alternativas de modelos de cuidado.	
ORIGEM	Detecção precoce e melhores tratamentos;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Depois dos 5 anos.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Acompanhamento; Vulnerabilidade; Aspectos negativos; Promoção da saúde; Ouvir os sobreviventes.	
CONSEQUENTES	Melhor qualidade de vida; Estilo de vida saudável;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Não definido.	
TERMOS RELACIONADOS	Sobrevida	

TÍTULO: Self-identity after cancer: “survivors”, “victim”, “patient” and “person with cancer”. AUTOR: PARK, CL; ZLATEVA, I; BLANK, TO.		PAÍS: USA ANO: 2009
REVISTA: Journal of General Internal Medicine METODOLOGIA: Estudo transversal		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Examinar a extensão em que quatro identidades pós-câncer (vítima, pessoa com câncer, paciente e sobrevivente) são adotados; examinar as relações entre cada identidade e o envolvimento do bem-estar físico e mental relacionado ao câncer; Correlacionar essas identidades.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	O NCCS em 1986 adotou o conceito de sobrevivência para promover o empoderamento dos indivíduos com câncer; Sobrevivência significa viver depois do diagnóstico do câncer, independentemente de quanto tempo a pessoa viva;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Mudança na identidade; Aspectos negativos; Individualidade dos sobreviventes; Necessidade de apoio; Cuidado de saúde.	
CONSEQUENTES	Crescimento pessoal;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Survivorship: adult cancer survivors		PAÍS: USA
AUTOR: GANZ, PA		ANO: 2009
REVISTA: Primary Care Clinical office Practice		DISCIPLINA: Medicina
METODOLOGIA: Estudo teórico		
OBJETIVO	Introduzir uma síntese do plano de cuidados da sobrevivência e como os médicos da atenção primária podem fornecer o melhor cuidado possível para os sobreviventes.	
ORIGEM	Até 1986 o termo sobrevivente do câncer não existia na linguagem médica, a melhoria nos tratamentos e detecção precoce com aumento na população viva pós-câncer permitiu o surgimento do novo termo;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Segundo a NCCS um indivíduo é considerado um sobrevivente do câncer a partir do diagnóstico até o balanço da vida e familiares, amigos e cuidados também são impactados pela experiência da sobrevivência e incluídos nessa definição;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Cuidado de saúde; Plano de cuidado Vigilância; Transição; Promoção e prevenção da saúde.	
CONSEQUENTES	Assegurar a qualidade de vida;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Treatment-related needs of statewide cancer survivors AUTOR: FICEK, AL; FAHRENWALD,NL; VOCKRODT, ML		PAÍS: USA ANO: 2010
REVISTA: South Dakota Medicine METODOLOGIA: Estudo quantitativo do tipo transverso.		DISCIPLINA: Medicina
OBJETIVO	Identificar as percepções das questões relacionadas ao tratamento e pós tratamento entre sobreviventes do câncer residentes na Dakota do Sul	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Individualidade dos sobreviventes; Necessidade de apoio; Promoção da saúde; Normalidade.	
CONSEQUENTES	Estilo de vida saudável; Melhor qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer;	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Illness centrality, disclosure, and well being in younger and middle-aged adult cancer survivors. AUTOR: PARK, CL; BHARADWAJ, AK; BLANK, T.		PAÍS: USA ANO: 2011
REVISTA: British Journal of Health Psychology METODOLOGIA: Estudo quantitativo transversal		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Examinar o papel central do câncer e o bem-estar em jovens adultos sobreviventes do câncer.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Mudança na identidade.	
CONSEQUENTES	Melhor qualidade de vida; Crescimento pós-traumático.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Once you're 82 going on 83, surviving has a different meaning		PAÍS: USA
AUTOR: PIETERS, HC; HEILEMANN, MV.		ANO: 2011
REVISTA: Cancer Nursing		DISCIPLINA:
METODOLOGIA: Estudo qualitativo		Enfermagem
OBJETIVO	Analisar como mulheres de 70 anos ou mais que recentemente concluíram o tratamento primário definem conceitos como sobrevivente do câncer e sobrevivência ao câncer;	
ORIGEM	A sobrevivência surgiu em resposta ao aumento do número de pessoas que sobrevivem a doença e que o conceito de cura e doente já não se adequam a esse grupo;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Na definição histórica, sobrevivente do câncer é uma pessoa que está livre do câncer por pelo menos 5 anos, essa definição mudou quando o NCCS definiu que sobrevivente do câncer começa no diagnóstico da doença e continua até o fim da vida; Vinte anos mais tarde essa definição foi expandida do diagnóstico até o fim de vida ou à recorrência da doença; A revista "Journal of Cancer Survivorship" definiu um sobrevivente como um indivíduo que tem completado o tratamento primário ou no mínimo os principais aspectos do tratamento do câncer;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Processo; Transição; Incerteza; Cuidados de saúde; Mudança da identidade.	
CONSEQUENTES	Otimizar e coordenar o cuidado em saúde;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer;	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Interpretation and acceptance of the term 'cancer survivor': a United Kingdom-based qualitative study AUTOR: KHAN, NF; HARRISON, S; ROSE, PW; WARD, A; EVANS, J.		PAÍS: UK ANO: 2011
REVISTA: European Journal of Cancer Care METODOLOGIA: Estudo qualitativo		DISCIPLINA: Medicina
OBJETIVO	Explorar as interpretações do termo 'sobrevivente do câncer' entre Britânicos diagnosticados com câncer.	
ORIGEM	Mullan em 1980 definiu que nem o termo curado, nem doente definiam a experiência daqueles que permanecem vivos.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Para Mullan sobrevivência é um fenômeno independente com os sobreviventes do câncer vivenciando problemas únicos e passando por estágios da sobrevivência; O NCSI do reino Unido define sobrevivente do câncer como aquele que tem passado pelo tratamento primário, aqueles que estão em remissão, aqueles que estão curados e aqueles que estão como a doença ativa ou avançada;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Incertezas; Individualidade dos sobreviventes; Defensoria; Mudanças na identidade;	
CONSEQUENTES	Bem-estar;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer;	
TERMOS RELACIONADOS	Sobrevida;	

TÍTULO: Elderly cancer survivorship: An integrative review and conceptual framework. AUTOR: BELLURY LM; ELLINGTON L; BECK SL; STEIN, K; PETT M; CLARK, J.		PAÍS: USA ANO: 2011
REVISTA: European Journal of Oncology Nursing METODOLOGIA: Revisão Integrativa		DISCIPLINA: Enfermagem
OBJETIVO	Revisar e integrar a literatura de gerontologia e oncologia relevante sobre a sobrevivência ao câncer no idoso.	
ORIGEM	Melhora no tratamento e detecção precoce;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A NCCS propõe a definição da sobrevivência do câncer como começando no diagnóstico até o balanço da vida, sendo a pessoa diagnosticada uma sobrevivente do câncer. Essa definição tem se expandido para englobar os familiares e cuidadores;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Promoção da saúde; Resiliência; Vigilância; Aspectos negativos; Necessidade de apoio; Heterogeneidade do câncer.	
CONSEQUENTES	Melhor qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Cancer survivorship and cancer rehabilitation: revitalizing the link AUTOR: ALFANO, CM; GANZ, PA; ROWLAND, JH; HANH, EE.		PAÍS: USA ANO: 2012
REVISTA: Journal of Clinical Oncology METODOLOGIA: Estudo de reflexão		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Discutir sobre a sobrevivência ao câncer e a reabilitação.	
ORIGEM	Aumento da população idosa que tem mais probabilidade de adquirir o câncer e consequentemente o aumento da população sobrevivente;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Cuidado multiprofissional; Aspectos negativos.	
CONSEQUENTES	Maximizar a saúde e o bem-estar; Melhor qualidade de vida; Garantir a longevidade.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Reabilitação do câncer.	

TÍTULO: Cancer survivorship and beyond		PAÍS: USA
AUTOR: ASTROW, A.B.		ANO: 2012
REVISTA: Journal of American Medical Association		DISCIPLINA: Medicina
METODOLOGIA: Editorial		
OBJETIVO	Não definido.	
ORIGEM	O termo foi elaborado a partir de 1980 durante um período de intenso interesse pelo fenômeno de sobrevivência daqueles que passaram por situações de vida extremas, como os sobreviventes da bomba de Hiroshima e Nagasaki e o Holocausto. O primeiro dia nacional dos sobreviventes do câncer foi em 1988 com o pediatra Mullan.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Segundo o NCCS sobrevivente do câncer é alguém que está vivendo com o histórico do câncer, desde o diagnóstico até o fim da vida; Para Mullan não importa como os sobreviventes vivam, é paciente de câncer é um sobrevivente ao mesmo tempo cauteloso e aliviado, tímido e ou orgulhoso.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Mudança na identidade; Aspectos negativos; Vulnerabilidade; Normalidade.	
CONSEQUENTES	Bem – estar.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobreviventes do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. AUTOR: KHAN, NF; ROSE, PW; EVANS, J.		PAÍS: UK ANO: 2012
REVISTA: Journal of Cancer Survivorship METODOLOGIA: Artigo de reflexão		DISCIPLINA: Medicina
OBJETIVO	Não definido.	
ORIGEM	O termo foi primeiro desenvolvido no USA para a estimular a defensoria e para promover a pesquisas e os cuidados para um grupo que está em constante crescimento;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Algumas organizações definem os sobreviventes do câncer a partir do momento do diagnóstico até o balanço da vida incluindo familiares, cuidadores e amigos na definição; O conceito de sobrevivência foi primeiro articulado por Mullan, que acreditou que o simples conceito de cura e doente não capturam sua experiência em longo prazo e descreveu a sobrevivência como um fenômeno independente com desafios únicos a serem enfrentados; A NCSI acredita de sobrevivente do câncer são aqueles que estão passando pelo tratamento primário, aqueles que estão em remissão, aqueles que estão curados e aqueles com a doença avançada;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Heterogeneidade; Mudança na identidade; Individualidade dos sobreviventes.	
CONSEQUENTES	Melhorar a qualidade do cuidado.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Sobrevida	

TÍTULO: This is too shall pass: A grounded theory study of Filipino cancer survivorship. AUTOR: GUZMAN, AB; JIMENEZ, BCB; JOCSO, KP; JUNIO, AR; JUNIO, DE; JURADO, JBN; JUSTINIANO, ABF.		PAÍS: Filipinas ANO: 2013
REVISTA: Journal of Holistic Nursing METODOLOGIA: Estudo qualitativo		DISCIPLINA: Enfermagem
OBJETIVO	Contextualizar a sobrevivência ao câncer entre os filipinos.	
ORIGEM	Advêm do avanço tecnológico, detecção precoce e melhores opções de tratamentos.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Uma fase distinta pós-tratamento e que dura até o fim da vida ou recorrência do câncer; A definição de sobrevivente se expandiu para adicionar os familiares, cuidadores e amigos que são afetados de alguma forma pelo diagnóstico da doença.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Processo; Vigilância; Normalidade; Impacto do diagnóstico da doença; Aspectos positivos; Aspectos negativos.	
CONSEQUENTES	Melhorar qualidade de vida	
TERMOS SUBSTITUTOS	Não definido.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Associations of positive and negative life changes with well-being in young and middle-aged adult cancer survivors. AUTOR: PARK, CL; BLANK, TO.		PAÍS: USA ANO: 2012
REVISTA: Psychology and Health METODOLOGIA: Estudo quantitativo.		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Examinar as mudanças positivas e negativas e sua relação conjunta com uma gama de índices de bem-estar.	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Vulnerabilidade; Impacto do diagnóstico do câncer; Aspectos negativos; Aspectos positivos.	
CONSEQUENTES	Fenômeno de crescimento pós-traumático como consequência da experiência com o câncer, sendo favorável aos resultados psicossociais;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Meaning a making in cancer survivors: a focus group. AUTOR: SPEK, NV; VOS, J; UNDER-KRAAN, CFV; BREITBART, W; TOLLENAAR, RAEM; CUIJPERS, P; LEEUW, IMV.		PAÍS: Holanda ANO: 2013
REVISTA: Plos one METODOLOGIA: Estudo qualitativo		DISCIPLINA: Psicologia
OBJETIVO	Descrever o significado de construir temas que desempenham um papel para os sobreviventes de câncer;	
ORIGEM	Sucesso no tratamento devido os avanços tecnológicos e detecção precoce, aumentando assim o número de pessoas vivas com o diagnóstico do câncer;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Reflexão da vida; Incertezas; Aspectos Negativos; Resiliência.	
CONSEQUENTES	Não definido.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Meaning of life after cancer: an existential-phenomenological approach to female cancer survival. AUTOR: BELL, K; RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, S.		PAÍS: Canadá ANO: 2013
REVISTA: Jpurnal of Clinical Oncology METODOLOGIA: Estudo de reflexão		DISCIPLINA: Antropologia
OBJETIVO	Discutir a sobrevivência ao câncer e a questão do rótulo de sobrevivente.	
ORIGEM	<ul style="list-style-type: none"> - O termo sobreviver tem perpassado décadas. E tem seus primeiros relatos no século 16 com Shakespeare. - Com Darwin vem a ideia de sobrevivência, aquele mais apto e adaptado continua a viver. - A sobrevivência tem desenvolvido conotações de competitividade aptidão evolutiva, e superioridade.- A sobrevivência ligada ao trauma que traz radicalmente diferentes grupos, como vítimas de estupro, pacientes com câncer, veteranos de guerra, sobreviventes do Holocausto, desastres naturais. - Por volta de 1970, um sobrevivente começou a ganhar o significado de quem tem a capacidade de sobreviver ileso a aflições e ao contrário é sempre capaz de passar por isso. - Primeiro uso do conceito à Mullan que afirma que não há como voltar a “terra do bem” quando estão livres do câncer, em vez disso os sobreviventes vivem uma ambiguidade entre o bem e o mal. 	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	São diversas as definições para a sobrevivência ao câncer, esse estudo acredita que a diferença entre sobrevivente ao câncer e sobrevivência ao câncer é que o primeiro é usado para encapsular completamente indivíduos na trajetória do câncer e o último refere-se a uma fase distinta na trajetória do câncer entre o tratamento primário e a recorrência do câncer ou o fim da vida.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Mudança de identidade; Heterogeneidade; Paradoxos; Fase.	
CONSEQUENTES	Melhor qualidade de vida;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer; Sobrevivente em longo prazo;	
TERMOS RELACIONADOS	Sobrevida.	

TÍTULO: Meaning reality young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. AUTOR: HAUKEN, MA; LARSEN, TM; HOLSEN, I.		PAÍS: Noruega ANO: 2013
REVISTA: Cancer Nursing METODOLOGIA: Estudo qualitativo.		DISCIPLINA: Enfermagem
OBJETIVO	Explorar como adultos sobreviventes do câncer vivenciam reentrar na vida cotidiana depois do câncer.	
ORIGEM	Ao longo do tempo os tratamentos se modernizaram e frequentemente são usados em combinações. Os jovens adultos em geral são mais saudáveis e tem melhor prognóstico do que os idosos, e na maioria das vezes se submetem a tratamentos mais agressivos e com elevada intensidade. Sendo assim as pessoas que sobrevivem a esses tratamentos são os sobreviventes do câncer;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Não definido.	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Cuidado de saúde; Aspectos negativos; Vulnerabilidade; Transição; Falta de informação; Necessidade de apoio; Comunicação; Mudança de identidade; Normalidade.	
CONSEQUENTES	Estilo de vida saudável; Futuro com bom estado de saúde;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Não definido.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Rethinking assumptions about cancer survivorship		PAÍS: Canadá
AUTOR: RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, S.; BELL, K.		ANO: 2014
REVISTA: CONJ.RCSIO		DISCIPLINA: Sociologia
METODOLOGIA: Estudo de reflexão		
OBJETIVO	Refletir sobre a sobrevivência ao câncer.	
ORIGEM	Conceito recente, elaborado inicialmente por Mullan em 1985 por acreditar que nem doente nem curado definia a experiência dele como médico e paciente oncológico;	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	Desde 1970 sobrevivente é entendido como uma pessoa que existe apesar da adversidade e que continua a viver depois dela, ou que é sempre capaz de passar por algo e persistir;	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Nova linguagem; Promoção da saúde; Cultura; Mudança de vida; Vigilância; Comunicação.	
CONSEQUENTES	Crescimento pós-traumático; Melhor qualidade de vida.	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobrevivente do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido.	

TÍTULO: Response to “rethinking assumptions about cancer survivorship”: A nursing disciplinary perspective. AUTOR: TRUANT, T.L; KOHLI, JK; STEPHENS, J.M.L		PAÍS: Canadá ANO: 2014
REVISTA: CONJ.RCSIO METODOLOGIA: Estudo de reflexão		DISCIPLINA: Enfermagem
OBJETIVO	Oferecer a perspectiva da enfermagem em resposta ao estudo publicado pelas ciências sociais sobre a sobrevivência ao câncer;	
ORIGEM	Não definido.	
DEFINIÇÃO DO CONCEITO	A sobrevivência refere-se a uma fase da trajetória do câncer que começa depois do término do tratamento primário e essa fase permanece ao longo da vida do indivíduo. Sobrevivente é simplesmente uma forma de se referir a uma pessoa e seus familiares que recebem o diagnóstico do câncer. Ambos os termos são necessários para apreciar plenamente a interação entre uma fase ou ponto no tempo (de sobrevivência), e a experiência destes pontos no tempo por meio das perspectivas únicas do indivíduo (sobrevivente).	
ANTECEDENTES	Ter câncer.	
DESCRITORES	Comunicação; Apoio; Promoção da saúde; Individualidade do sobrevivente.	
CONSEQUENTES	Melhor qualidade de vida;	
TERMOS SUBSTITUTOS	Sobreviventes do câncer.	
TERMOS RELACIONADOS	Não definido	

Apêndice B – Descritores que representam as características do conceito da sobrevivência ao câncer na Enfermagem.

ESTUDO	DESCRITORES	CONTEXTO RELACIONADO
DEMARCO, R.F.; PICARD, C.; AGRETELLIS, J. (2004).	Processo	Sem contexto.
	Cuidado de saúde	Deve ser incluído como parte do cuidado oncológico.
	Vulnerabilidade	Vulnerabilidade após o diagnóstico da doença.
	Normalidade	Manter o padrão de que estar “tudo bem” para si e para seus familiares.
	Necessidade de apoio	Contínua necessidade de apoio durante o tratamento e depois dele
	Incerteza	Medo da recorrência do câncer e alcançar um novo equilíbrio.
	Reflexão da vida	Oportunidade de rever as prioridades e alcançar o equilíbrio
	Vigilância	Vigilância com e cuidado com o corpo.
	Mudança na identidade	Nova forma de ver a si mesmo.
DEMARCO, R.F.; PICARD, C.; AGRETELLIS, J. (2004).	Individualidade dos sobreviventes	Considerar a forma como cada indivíduo responde à doença.
	Normalidade	O retorno ao trabalho (à rotina) é uma tentativa de manter a normalidade.
	Defensoria	Ter câncer muda a visão dos pacientes com relação aos serviços de saúde e seu papel dentro dele. A defensoria também envolve criação de recursos quando estas não estão disponíveis.
HAYLOCK, P.J. et al. (2007)	Transição	Transição de paciente para sobrevivente causa incerteza, medo, ansiedade;
	Incerteza	Incerteza com relação ao futuro.
	Normalidade	A velha normalidade não é retomada, em vez disso um novo normal evolui.
	Plano de cuidados	Planejar os cuidados para aqueles que terminaram o tratamento primário. A enfermagem como a profissão que promove a saúde e presta apoio aos sobreviventes, além de desenvolver e coordenar o plano de cuidado da sobrevivência.
	Necessidade de apoio	Discutir com o paciente sobre suas necessidades e estratégias de enfrentamento.
	Individualidade dos sobreviventes	Os profissionais de saúde devem considerar a individualidade de cada sobrevivente – crenças, culturas, religião.
TOWSLEY, G.L; BECK, S.L.; WALTKINS, J.F. (2007)	Paradoxos	Os sobreviventes enfrentam um misto de sentimentos simultâneos: fatalismo, aceitação, otimismo e incerteza enviesados pelos aspectos negativos e positivos advindos da doença;
	Mudança de vida	Nova adaptação com transformações que mudam o foco da vida para adequar a doença como parte dela e consiga prosperar.
	Falta de informação	A falta de informação sobre a doença, seus efeitos a longo prazo, o que esperar do futuro, aumenta o nível de incerteza.

RASMUSSEN, D.M; ELVERDAM, B. (2007)	Tempo	O tempo é uma ferramenta essencial para fluxo da vida, fluxo esse que é rompido com o diagnóstico da doença. O câncer altera a continuidade do tempo, mas é o próprio tempo que permite a reorientação da vida.
	Paradoxos	Uma nova oportunidade, novas prioridades, um novo recomeço, um novo futuro, apesar das incertezas.
	Ouvir os sobreviventes	Os sobreviventes precisam ser ouvidos pelos profissionais de saúde.
GRANT, M; ECONOMOU, D. (2008)	Acompanhamento	O acompanhamento é uma oportunidade prevenir e promover o estilo de vida saudável.
	Impacto do diagnóstico do câncer	Causa alteração na vida do sobrevivente e de seus familiares.
	Cuidado de saúde	Monitorar a saúde física, manter o bem-estar psicológico, visar a promoção da saúde e a prevenção, acompanhar os riscos de novos cânceres, fornecer informação e apoio.
	Plano de cuidado	Consiste em um plano de acompanhamento e triagem sobre os possíveis efeitos tardios, adequados para cada paciente. E precisa ser compartilhado entre a equipe multidisciplinar, sendo coordenado pelo médico com colaboração do paciente. Fornece educação aos pacientes, e ajuda os sobreviventes a identificar e enfrentar seus problemas.
	Cuidado multidisciplinar	Os enfermeiros, médicos, nutricionistas, fisioterapeutas e demais áreas de saúde devem fazer parte dos cuidados voltados aos sobreviventes, porém ambos devem apresentar uma comunicação adequada que facilite a troca de informações e um cuidado de qualidade.
	Período	Momento distinto no cuidado oncológico.
DOYLE, N. (2008)	Processo	A sobrevivência ao câncer é um processo que inicia após o diagnóstico da doença.
	Liminaridade	Limiar entre dois lugares, dois momentos da vida – o indivíduo antes e depois do câncer.
	Individualidade dos sobreviventes	Experiência que muda a vida e afeta o indivíduo como um todo. E só aqueles tiveram o câncer sabe como é ter sobrevivido, eles apresentam características comuns, apesar da individualidade.
	Necessidade de apoio	Ajuda para que o processo de mudança de vida não fique tão pesado para o sobrevivente. É a capacidade de compartilhar experiências com os profissionais de saúde.
		Dualidade entre os aspectos positivos da sobrevivência: sentimentos de auto aperfeiçoamento, crescimento pessoal, apreciação da vida e melhora no

	Paradoxos	relacionamento com as pessoas e com Deus, e entre os aspectos negativos associados com questões médicas e físicas tais como depressão, fadiga, dor, dispneia, esterilidade, função sexual.
	Incerteza	Após o diagnóstico da doença as pessoas vivem afetadas com a possibilidade da recorrência da doença ou possível morte. Além das questões genéticas, o receio de passar para os demais membros da família.
	Mudança de vida	A vida pode ficar muito diferente do que era antes do câncer, e não há uma receita para encontrar uma nova normalidade, não há modelo a ser seguido.
	Normalidade	Busca pelo equilíbrio – onde há perda do controle da vida e busca para tê-la de volta.
PECK, S (2008)	Perdas	Perda da confiança, perda da normalidade, perda do controle do corpo.
	Liminaridade	Implica que os pacientes estão em um limiar em suas vidas. Eles não estão gravemente doentes e portanto, não se identificam como tal; no entanto, as suas experiências durante a doença aguda limitam a sua capacidade de reintegrar plenamente à rotina como uma pessoa saudável.
	Reflexão da vida	Busca pelo lado positivo da doença, ordenação das prioridades e adaptação com o novo corpo, com a ideia de morte e outras circunstâncias, a partir do momento que há uma completa adaptação consigo mesmo, um novo self começa a ser integrado e a saúde é restaurada.
	Vulnerabilidade	A contínua vulnerabilidade permanece devido medo da recorrência da doença.
	Necessidade de apoio	O apoio é parte da sobrevivência e é fundamental para aqueles que estão passando por um momento de transição e ou recuperação.
	Mudança na identidade	A identidade passa por mudanças ao longo do itinerário da doença.
PIETERS, H.C.; HEILEMANN, M.V. (2011)	Processo	Processo que permanece em todo o tempo de vida dos sobreviventes do câncer.
	Transição	Há uma transição que inicia com o fim do tratamento primário até o alcance da 'velha normalidade'.
	Incerteza	Vivendo com potencial risco de recorrência do câncer
	Cuidado de saúde	O cuidado na sobrevivência deve ser compreensivo, ininterrupto do diagnóstico em diante.
	Mudança na identidade	Nenhum participante se considerou sobrevivente do câncer, principalmente aqueles que não tinham concluído o tratamento por acreditar que ainda não terminaram a batalha contra o câncer.

BELLURY, L.M. et al. (2011)	Promoção da saúde	Promover um estio de vida saudável. E as mudanças no estilo de vida (Nutrição, cigarro, atividade físico) podem prevenir e diminuir os efeitos colaterais a longo prazo.
	Resiliência	É uma característica das pessoas mais velhas, uma vez que elas conseguem ter um bom relacionamento interpessoal, poucas preocupações psicossociais, benefícios positivos da experiência do câncer.
	Vigilância	Continua vigilância da recorrência do câncer ou um segundo câncer.
	Aspectos negativos	Medo da recorrência e sequelas a longo prazo advindas do tratamento como a fadiga e a insônia, além das morbidades advindas da idade.
	Necessidade de apoio	Muitas vezes o isolamento e a depressão atingem os idosos, sendo necessário a disponibilidades de fontes de apoio psicossocial.
	Heterogeneidade	A heterogeneidade do câncer, dos tipos de tratamento desencadeia diferentes decisões a serem tomadas, durante a trajetória da sobrevivência.
GUZMAN, A.B. et al. (2013)	Processo	Processo dinâmico e permanente ao longo da vida.
	Vigilância	Os pacientes desenvolvem vigilância, eles percebem os riscos que estão sofrendo e passam a apreciar mais a vida.
	Normalidade	Adaptação à nova vida, à nova rotina.
	Impacto do diagnóstico da doença	O estigma da doença gera o isolamento do sobrevivente.
	Aspectos negativos	Inseguranças, incertezas, medo, ansiedade.
	Aspectos positivos	Aprende a apreciar mais a vida, a reordenar prioridades.
HAUKEN, M.A.; LARSEN, T.M.B.; HOLSEN, I. (2013).	Cuidado de saúde	Deve olhar o indivíduo como um todo no momento e buscar soluções para os problemas que ele apresenta.
	Aspectos negativos	Insegurança, altos níveis de ansiedade, sobrecarga física e psicológica.
	Vulnerabilidade	Os sobreviventes são mais vulneráveis com relação ao aumento dos efeitos a longo prazo, necessidades físicas e psicológicas desconhecidas.
	Transição	A transição para a sobrevivência é um período crítico.
	Falta de informação	A falta de informação com relação aos efeitos tardios e como enfrenta-los, além de informação sobre o que esperar da reabilitação e especialmente como reentrar na rotina de trabalho e estudo.
	Necessidade de apoio	Fundamental para o enfrentamento da doença. A falta de apoio social prevê estresse mental, diminuição do uso das estratégias de enfrentamento e limitação funcional ao longo do tempo.
		A comunicação entre os profissionais de

	Comunicação	saúde e o sobrevivente é deficiente. Os sobreviventes querem uma conversa olho no olho com seus oncologistas, resumindo o seu tratamento, estabelecendo seu status atual e como seguir em frente.
	Mudança na identidade	A mudança na identidade depois do câncer pode ser fortemente influenciado pelo bem-estar
	Normalidade	Os sobreviventes geralmente têm muita expectativa após o tratamento e buscam viver a vida normalmente, alegando que é normal para um jovem adulto se esforçar para alcançar a normalidade e ambicionar melhor estado de saúde no futuro.
TRUANT, T.L; KOHLI, JK; STEPHENS, J.M.L. (2014)	Comunicação	A comunicação é considerada uma das habilidades das enfermeiras e outros profissionais de saúde.
	Necessidade de apoio	Prestar apoio aos sobreviventes e familiares.
	Promoção da saúde	O objetivo da enfermagem é promover a saúde levando em consideração as necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, financeiras, sociais das pessoas dentro do seu contexto social;
	Individualidade do sobrevivente	O câncer não sobrecarrega a todos de maneira igual, sendo assim as enfermeiras devem cuidadosamente considerar as características pessoais do indivíduo, crenças, valores, e objetivos de vida.

Apêndice C - Descritores que representam as características do conceito da sobrevivência ao câncer na Psicologia.

ESTUDOS	DESCRIPTORES	CONTEXTO RELACIONADO
VACHON, M.L.S. (2001)	Normalidade	Não negando a sua experiência com a doença, os sobreviventes depois do tratamento inicial tendem a retornar a sua vida normal, só que minimizando a experiência da doença. Mais cedo ou mais tarde o sobrevivente encontrará o lugar do câncer em sua vida.
	Vulnerabilidade	Vulnerável à recorrência do câncer e possível morte.
	Aspectos negativos	Angústia, negação ou minimização da doença, mudanças na imagem corporal, problemas financeiros, dentre outros.
	Reflexão da vida	Os sobreviventes têm a oportunidade de refletirem sobre sua vida.
ROWLAND, J.H.; HEWITT, M.; GANZ, P.A. (2006)	Nova linguagem	A sobrevivência caracterizada como uma nova linguagem onde a intenção não é meramente fornecer esperança para aqueles recém-diagnosticados, mas também adotar uma mudança natural na comunicação paciente-médico.
	Transição	Transição de paciente para sobrevivente.
	Vigilância	Vigilância das complicações a longo prazo.
	Defensoria	Referente a mudança de postura do sobrevivente diante do seu próprio cuidado. É necessário se queremos realmente alcançar um cuidado de qualidade ao longo da trajetória do câncer.
	Cuidado de saúde	Oferecer um cuidado de qualidade e capacitar os profissionais de saúde.
ROWLAND, J.H.; YANCIK, R. (2006)	Incerteza	As pessoas que vivem depois do diagnóstico do câncer sofrem com a incerteza de desenvolver um segundo câncer.
	Cuidados de Saúde	O cuidado de saúde deve estar além do foco da cura, voltado à promoção da saúde, minimizar as complicações, monitorar a recorrência do câncer e estimular um comportamento saudável.
ROWLAND, J.H. (2008a)	Cuidados de saúde.	As complicações a longo prazo e os efeitos tardios podem ser suavizados por meio da vigilância dessas complicações e acompanhamento desses sobreviventes, além de uma comunicação efetiva com que auxiliem no controle das morbidades sobre os futuros riscos.
	Promoção da saúde	Sabendo que as complicações advindas da doença e as morbidades advindas da idade são características dos sobreviventes, a promoção da saúde consiste em promover um estilo de vida saudável e ideal para esse grupo.
		Há um paradoxo na sobrevivência, um é que os sobreviventes estão vivendo a

	Paradoxos	longo prazo e outro não tão bom é que eles estão vivendo tempo suficiente para que sofram com os efeitos tardios da doença e seu tratamento.
	Aspectos positivos	O câncer pode representar muito bem o papel de professor de boas maneiras, pois permite a reflexão sobre o comportamento (saudáveis e não saudáveis) dos sobreviventes.
	Autocontrole	Os sobreviventes estão sempre ansiosos para ter controle das suas vidas novamente
ROWLAND, J.H. (2008b)	Nova linguagem	A intenção não é promover o rótulo de sobrevivente, em vez disso a intenção era mudar a cultura linguística do cuidado, de tal modo que os pacientes e médicos sejam solicitados a pensar precocemente sobre os efeitos do tratamento e incorporar as necessidades futuras dos sobreviventes, desejos e esperanças dentro do processo de tomada de decisão.
	Paradoxo	Os pacientes esperam ansiosamente para o fim do tratamento e chega até a comemorar, mas paradoxalmente eles também sentem incerteza e medos, principalmente com relação à recorrência da doença.
	Comunicação	Ouvir o paciente no momento de transição do tratamento ativo para a sobrevivência. Bom momento para estabelecer vínculos. Além de fornecer uma comunicação conforme o nível de entendimento do ouvinte.
	Vigilância	A vigilância dos indivíduos que estão vivendo a longo prazo é um fator que enfatiza o aumento do número de sobreviventes do câncer.
	Normalidade	O paciente se sente mais vulnerável ou até fraco pelo acúmulo de efeitos após o tratamento, pois há uma expectativa social e uma pressão da família para que o sobrevivente volte ao "normal" agora que o tratamento acabou.
	Aspectos negativos	O câncer atinge o indivíduo em todos os aspectos de sua vida: físico, social, psicológico, existencial e espiritual, sobrecarregando o sobrevivente.
	Reflexão da vida	Oportunidade de reflexão, de rever prioridades e reentrar na rotina.
	Ouvir os sobreviventes	Precisa-se ouvir o que os sobreviventes contam sobre seus problemas, o que eles têm vivenciado, o que estão precisando, os medos, e como preferem trabalhar o cuidado em saúde e melhorar não apenas a sua vida, mas também a vida dos futuros sobreviventes do câncer.
	Resiliência	Uma notável resiliência dos sobreviventes em enfrentar e superar as demandas

		advindas do câncer.
ABSOLOM, K. et al. (2009)	Acompanhamento	O acompanhamento tem sua utilidade por detectar problemas agudos do tratamento, medo da recorrência, aumento na taxa de sobrevida, entender os efeitos físicos e psicológicos sofridos a longo-prazo.
	Vulnerabilidade	Vulnerabilidade para problemas de saúde advindos da doença.
	Aspectos negativos	Problemas físicos como infertilidade, fadiga, dentre outros.
	Promoção da saúde	Promoção e aconselhamento para aquisição de um estilo de vida saudável.
	Ouvir os sobreviventes	Os sobreviventes demonstram o interesse em serem ouvidos com a intenção de discutir as questões de saúde, como a recorrência do câncer, efeitos tardios, dentre outros, durante as consultas.
PARK, C.L.; ZLATEVA, I.; BLANK, T.O. (2009)	Mudança na identidade	A depender do contexto de cada sobrevivente ele pode endossar identidades diferentes ao longo da trajetória da doença.
	Aspectos negativos	Impacto na saúde física, psíquica e social.
	Individualidade dos sobreviventes	Contexto individual do sobrevivente é influenciado pelas características do tipo de câncer.
	Necessidade de apoio	Necessidade de apoio psicossocial.
	Cuidado de saúde	É importante que haja apoio psicossocial para os sobreviventes e a promoção da saúde, além do acompanhamento dos médicos da atenção primária.
PARK, C.L.; BHARADWAJ, A.K.; BLANK, T. (2011).	Mudança da identidade	Trata de incorporar a experiência da doença na definição de si sabendo que essa nova identidade sofre influência do bem-estar psicológico.
ALFANO, C.M. et al. (2012)	Cuidado multidisciplinar	Cuidado de saúde focado no gerenciamento dos sintomas e dos efeitos tardios e promoção da saúde. Além de unir a reabilitação e a sobrevivência envolvendo uma equipe multiprofissional para garantir melhor qualidade de vida.
	Aspectos negativos	Os sobreviventes do câncer podem sofrer complicações advindas da doença, muitas das quais são passíveis de reabilitação, sendo elas a fadiga, depressão, estomas, problemas na bexiga, disfagia, dificuldade de comunicação, dentre outros.
PARK, C.L.; BLANK, T.O. (2012)	Vulnerabilidade	Vulnerabilidade com relação as complicações advindas da doença.
	Impacto do diagnóstico do câncer	Um evento que altera a vida e que traz complicações para o sobrevivente.
	Aspectos negativos	Impacto negativo do câncer ao longo da vida do sobrevivente: fadiga, problemas sexuais, imagem corporal negativa preocupações com a recorrência da doença, dentre outros.
		Impacto positivo do câncer como

	Aspectos positivos	consequência da espiritualidade, filosofias de vida e habilidades de enfrentamento.
SPEK, N.V. et al. (2013).	Reflexão da vida	Rever propósitos de vida e priorizar o que realmente importa. Quando o significado encontrado está associado positivamente com o bem-estar, há um ótimo ajuste social, menos angústias. Quando está negativamente associado com o bem-estar, lida com altos níveis de estresse, angústia e mal adaptação.
	Incertezas	Insegurança com relação ao futuro.
	Aspectos negativos	Aspectos negativos que os sobreviventes têm que lidar: medo da morte, rejeição, isolamento, ameaça à identidade, medo da recorrência.
	Resiliência	Capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas.

Apêndice D - Descritores que representam as características do conceito da sobrevivência ao câncer na Medicina.

ESTUDOS	DESCRITORES	CONTEXTO RELACIONADO
LITTLE, M; JORDENS, C.F.C.; SAYERS, E.J. (2002)	Mudança na identidade	A identidade de sobreviventes como ponto de ancoragem que auxiliam a lidar com a ruptura causada pela doença.
	Impacto do diagnóstico do câncer	O câncer pode ser considerado uma experiência extrema que modifica memórias futuras e gera uma descontinuidade na autobiografia do sobrevivente.
	Tempo	O tempo traz aceitação, gratidão, satisfação e fatalismo juntamente com uma profunda sabedoria.
EARLE, C. C. (2007).	Cuidado de saúde	Os cuidados devem ser desenvolvidos baseados em evidências, com diretrizes, ferramentas e instrumentos adequados para ajudar a identificar e gerenciar efeitos tardios do câncer e seu tratamento.
	Heterogeneidade	Os sobreviventes do câncer é uma população heterogênea e seu risco para recorrência ou efeitos tardios geralmente depende da localização do tumor, estadiamento, histologia da doença, tratamento recebido, além de outros fatores, como a idade.
SIMONELLI et al (2008).	Aspectos negativos	Complicações físicas a longo prazo (problemas sexuais, menopausa prematura, fadiga e assim por diante) e complicações psicológicas (medo da recorrência, depressão, ansiedade, isolamentos, dentre outros).
	Cuidado multidisciplinar	Um cuidado multidisciplinar que abranja os centros especializados e a atenção primária, além dos serviços especializados em geriatria.
	Cuidado de saúde	Os oncologistas em particular devem dar a devida atenção para o balanço entre os efeitos colaterais advindos da terapia e o controle da doença, além de manter a qualidade de vida dos sobreviventes do câncer.
	Heterogeneidade	População de sobreviventes do câncer é bastante heterogênea dificultando a construção de planos de cuidados.
AZIZ, N.M.; BELLIZZI, K. (2008)	Individualidade do sobrevivente	A diversidade étnica, cultural, religiosa, idade, nível educacional, influenciam a implementação de um cuidado aceitável e adequado aos sobreviventes do câncer.
	Vigilância	Necessidade de vigilância dos possíveis sintomas relacionados ao câncer.
	Cuidados de saúde	Construir diretrizes, apresentar melhores práticas de cuidado que previna, detecte precocemente ou melhore as complicações adversas à doença, especialmente entre aqueles mais velhos, se faz necessário.

GANZ, P.A. (2009)	Cuidado de saúde	O cuidado médico é centrado no histórico e nos cuidados físicos do sobrevivente, acompanhando a recorrência do câncer.
	Vigilância	As complicações a longo prazo e os efeitos tardios, além da possível recorrência ao câncer colocar em voga a vigilância.
	Transição	Transição entre o tratamento ativo e os cuidados prestados no acompanhamento dos sobreviventes.
	Promoção e prevenção da saúde	Não devem ser ignorados e são necessários após o tratamento inicial.
	Plano de cuidado	Um documento que resume os cuidados a serem prestados aos sobreviventes do câncer e que deve conter alguns elementos chaves: histórico do paciente, os possíveis efeitos em longo prazo, vigilância desses efeitos e vigilância da recorrência do câncer ou novo câncer.
FICEK, A.L.; FAHRENWALD, N.L.; VOCKRODT, M.L. (2010).	Individualidade do sobrevivente	A cultura e o contexto social que os sobreviventes se encontram influenciam no tipo de cuidado a ser ofertado.
	Necessidade de apoio	Os sobreviventes necessitam de apoio e esse apoio pode advir de fontes como a igreja a fé, a família e os amigos e menos frequente livros, artigos, membros de comunidade.
	Promoção da saúde	Promover o estilo de vida saudável.
	Normalidade	Os participantes alegam viver com um novo sentido de normal.
KHAN, N.F. et al. (2011)	Incertezas	Incerteza com relação a recorrência do câncer.
	Individualidade dos sobreviventes	Cada sobrevivente vivencia a experiência da doença de uma forma única.
	Mudança na identidade	Eventos que mudam a vida podem romper com o processo normal de formação da identidade. O conceito de sobrevivente do câncer representa uma nova identidade adquirida depois de viver com a experiência do câncer.
	Defensoria	É visto como um aspecto fundamental da sobrevivência ao câncer por encorajar a defensoria dos sobreviventes.
ASTROW, A.B. (2012)	Mudança na identidade	Simplesmente porque não somos pacientes e além do mais o título de sobrevivente permite mudar o sentimento de indiferença, mudar da vergonha para a realização.
	Aspectos negativos	Consequências físicas, financeiras e emocionais. Muitas vezes a ansiedade de que o câncer irá retornar paira sobre nossa cabeça.
	Esperança	De que celebrará a vida pós tratamento. Esperança de que a cura será encontrada.
	Vulnerabilidade	Vulnerabilidade intensificada, uma vez que muitos pacientes preferem manter em memória aqueles sentimentos dolorosos e sentir-se frágeis ao que pode

		acontecer com ele.
	Normalidade	Retornar à normalidade ou pelo menos se aproximar dela.
KHAN, N.F. et al. (2012)	Heterogeneidade	O câncer é uma doença heterogênea que não permite generalizações.
	Mudança na identidade	A identidade de sobrevivente pode ter consequências positivas para a saúde e o bem-estar daqueles que vivem pós diagnóstico, porém em alguns pacientes resistem em adotar o conceito à sua identidade.
	Individualidade do sobrevivente	Ser um sobrevivente do câncer dependerá da cultura, do país, do sistema de saúde e da história de vida de cada adoecido.

Apêndice E - Descritores que representam as características do conceito da sobrevivência ao câncer na Sociologia.

ESTUDOS	DESCRIPTORES	CONTEXTO RELACIONADO
ZEBRACK, B.J. (2000)	Nova trajetória	A experiência da doença como uma trajetória que tem fases que vai além do modelo biomédico, mas amplia para os aspectos psicossociais. A trajetória da sobrevivência sofre influência da cultura, das crenças, atitudes e valores.
	Mudança na identidade	Construção de uma nova e talvez permanente identidade. Que tem ligado a ela emoções associadas com a doença e o tratamento, preocupações com a morte e contínuo sentimento de vulnerabilidade.
	Impacto do diagnóstico da doença	O diagnóstico do câncer afeta o presente e o futuro do sobrevivente e a maneira como afeta e afetará dependerá do contexto biomédico, sociocultural e psicológico que ele tem vivenciado.
ZEBRACK, B.J. (2003)	Aspectos positivos	Alguma coisa positiva pode emergir de uma experiência horrenda – família se aproxima, o sobrevivente prioriza o que realmente importa na vida.
	Incertezas	Incerteza relacionada ao que será da vida após o tratamento da doença.
	Resiliência	Capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas.
DEIMILING, G.T.; BOWMAN, K.F.; WAGNER, L.J. (2007)	Mudança de identidade	Os termos “vítima do câncer” e “paciente de câncer” são rótulos tradicionais usados para denotar alguém diagnosticado com câncer e todos eles estão sendo substituídos pelo termo sobrevivente do câncer. A adoção da identidade de sobrevivente pode ser um importante passo para transformação e reconstrução;
	Normalidade	Em busca de uma vida normal.
	Nova linguagem	Nova maneira de identificar os pacientes, além de ser uma nova orientação para os familiares, médicos que cuidam desses pacientes e pesquisadores que os estudam.
	Promoção da saúde	A sobrevivência pode ajudar a promover a saúde e um estilo de vida saudável e reduz as probabilidades de recorrência ou ocorrência de um novo câncer. A sobrevivência também encoraja o monitoramento de sintomas que auxiliam na detecção precoce e no diagnóstico de recorrência e novo câncer.
AVIS, N.E.; DEIMILING, G.T. (2008)	Aspectos negativos	Aspectos, físicos, como a fadiga e psicológicos, como a depressão, associado com as morbidades do envelhecimento natural.
	Incerteza	Medo e preocupação com o retorno do câncer após tratamento do tumor primário, medo dos sintomas estarem

		relacionados a um novo câncer.
	Vigilância	Vigilância com relação aos efeitos colaterais a longo prazo que possam aparecer.
	Nova linguagem	A sobrevivência é um novo foco para os profissionais, pesquisadores e pacientes.
RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC, S.; BELL, K. (2014).	Nova linguagem	Nova maneira de conversar sobre a experiência de vida depois do tratamento do câncer na literatura oncológica.
	Promoção da saúde	Promover um estilo de vida saudável.
	Cultura	Considerar o contexto cultural ao transmitir a sobrevivência ao câncer.
	Mudança de vida	O crescimento pós-traumático sugere que o trauma desencadeia uma maior apreciação da vida e mudança nas prioridades, promove relações mais íntimas com os outros, reconhecendo novas possibilidades ou caminhos para a reconstrução da vida, além do desenvolvimento espiritual;
	Vigilância	Os sobreviventes podem vivenciar a vigilância acerca do seu estilo de vida.
	Comunicação	A importância da comunicação na sobrevivência ao câncer. O tipo de linguagem e mensagem transmitida para educar o paciente.

Apêndice F - Descritores que representam as características do conceito da sobrevivência ao câncer na Antropologia.

ESTUDOS	DESCRITORES	CONTEXTO RELACIONADO
BELL, K.; RISTOVSKI- SLIJEPCEVIC, S. (2013).	Fase	Fase distinta da trajetória do câncer entre o tratamento primário e a recorrência do câncer ou fim da vida.
	Paradoxo	A realidade é que pessoas com histórico de câncer não conseguem voltar para a antiga normalidade quando eles são considerados livres do câncer. Em vez disso, eles vivem no espaço ambíguo entre o saudável e o doente.
	Mudança da identidade	Assumir o manto do sobrevivente de câncer parece desempenhar um papel importante em permitir que as pessoas diagnosticadas com o câncer integrem essa experiência à sua identidade. De fato, as evidências sugerem que abraçar o rótulo pode levar a uma abordagem mais ativa para lidar com o câncer e suas consequências, reduzindo a ansiedade e depressão e melhorando a autoestima.
	Heterogeneidade da doença	O câncer é um conjunto de mais de 100 doenças e a sobrevivência deve considerar a magnitude de cada uma delas, além de outras diferenças como o sexo, idade, etnia, que são ausentes na maioria das discussões sobre a sobrevivência ao câncer.

Quadro G - Agrupamento e frequência dos descritores do conceito de sobrevivência ao câncer na Enfermagem.

DESCRIPTOR	NÚMERO DE ESTUDOS PRIMÁRIOS	CONTEXTO EMPREGADO	FREQUÊNCIA	IDEIA CENTRAL
Processo	4	A sobrevivência ao câncer é um processo que inicia após o diagnóstico da doença.	2	Processo que se inicia após o diagnóstico da doença e permanece ao longo da vida do sobrevivente.
		Processo que permanece em todo o tempo de vida dos sobreviventes do câncer.	2	
Cuidado de saúde	4	Monitorar a saúde física, manter o bem-estar psicológico, visar a promoção da saúde e a prevenção, acompanhar os riscos de novos cânceres, fornecer informação e apoio.	1	O cuidado de saúde na sobrevivência deve ser integrado como parte do cuidado oncológico. A intenção é olhar o indivíduo como um todo, monitorando os aspectos físicos e psicológicos visando prevenir e promover a saúde acompanhando os sobreviventes e vigiando os de novos cânceres.
		O cuidado na sobrevivência deve ser compreensivo, ininterrupto do diagnóstico em diante.	1	
		Deve olhar o indivíduo como um todo e buscar soluções para os problemas que ele apresenta.	1	
		Deve ser incluído como parte do cuidado oncológico.	1	
Cuidado Multidisciplinar	1	Os enfermeiros, médicos, nutricionistas, fisioterapeutas e demais áreas de saúde devem fazer parte dos cuidados voltados aos sobreviventes, porém ambos devem apresentar uma comunicação adequada que facilite a troca de informações e um cuidado de qualidade.	1	As mais diversas profissões devem atuar juntas no cuidado ao sobrevivente, apresentando uma comunicação eficiente e trocando informações garantindo um cuidado de qualidade

Vulnerabilidade	3	Vulnerabilidade após o diagnóstico da doença.	1	A uma contínua vulnerabilidade após o diagnóstico da doença, com relação as complicações a longo prazo, medo da recorrência e necessidades física e psicológicas.
		A contínua vulnerabilidade permanece devido medo da recorrência da doença.	1	
		Os sobreviventes são mais vulneráveis com relação as complicações a longo prazo, necessidades físicas e psicológicas desconhecidas.	1	
Normalidade	6	Manter o padrão de que estar “tudo bem” para si e para seus familiares.	1	Processo natural em que há adaptação e reinserção à nova rotina, onde busca-se pelo equilíbrio da vida.
		O retorno ao trabalho (à rotina) é uma tentativa de manter a normalidade.	1	
		A velha normalidade não é retomada, em vez disso um novo normal evolui.	1	
		Busca pelo equilíbrio – onde há perda do controle da vida e busca para tê-la de volta.	1	
		Adaptação à nova vida, à nova rotina.	1	
		Os sobreviventes geralmente têm muita expectativa após o tratamento e buscam viver a vida normalmente, alegando que é normal para um jovem adulto se esforçar para alcançar a normalidade e ambicionar melhor estado de saúde no futuro	1	
Necessidade de apoio	7	Contínua necessidade de apoio durante e após o tratamento.	1	

		Discutir com o paciente sobre suas necessidades e estratégias de enfrentamento.	1	A necessidade de apoio consiste em auxiliar o sobrevivente e seus familiares a lidar com os seus problemas, não o sobrecarregando, mas compartilhando suas experiências com os profissionais de saúde.
		Apoiar o sobrevivente para que o processo de mudança de vida não fique tão pesado. É a capacidade de compartilhar experiências com os profissionais de saúde.	1	
		O apoio é parte da sobrevivência e é fundamental para aqueles que estão passando por um momento de transição e ou recuperação.	1	
		Muitas vezes o isolamento e a depressão atingem os idosos, sendo necessário a disponibilidades de fontes de apoio psicossocial.	1	
		Fundamental para o enfrentamento da doença.	1	
		Prestar apoio aos sobreviventes e familiares.	1	
Incerteza	4	Viver com potencial risco de recorrência do câncer.	2	Após o diagnóstico da doença os sobreviventes sentem incerteza com relação ao seu futuro, à recorrência do câncer e com receio de geneticamente deixar a família incerta com sua saúde futura.
		Incerteza com relação ao futuro.	1	
		Após o diagnóstico da doença as pessoas vivem afetadas com a possibilidade da recorrência da doença ou possível morte. Além das questões genéticas, o receio de passar para os demais membros da família.	1	
Reflexão da vida	2	Oportunidade de rever as prioridades e alcançar um	1	Momento de reflexão da vida, de buscar o lado

		equilíbrio		positivo da doença, de reordenar a vida e as prioridades e se adaptar às novas circunstâncias e por fim alcançar o equilíbrio da vida.
		Busca pelo lado positivo da doença, ordenação das prioridades e adaptação com o novo corpo, com a ideia de morte e outras circunstâncias.	1	
Vigilância	3	Contínua vigilância da recorrência do câncer ou um segundo câncer.	2	Contínua vigilância com corpo desenvolvida pelos sobreviventes após perceberam o risco que sofrem de desenvolverem um segundo câncer.
		Os pacientes desenvolvem vigilância, eles percebem os riscos que estão sofrendo e passam a apreciar mais a vida.	1	
Mudança da identidade	4	Nova forma de ver a si mesmo.	1	A mudança da identidade consiste em uma nova forma de ver a si mesmo, estando associada ao bem-estar do sobrevivente e podendo passar por alterações ao longo do itinerário da doença.
		A identidade passa por mudanças ao longo do itinerário da doença.	1	
		Nenhum participante se considerou sobrevivente do câncer, principalmente aqueles que não tinham concluído o tratamento por acreditar que ainda não terminaram a batalha contra o câncer.	1	
		A mudança na identidade depois do câncer pode ser fortemente influenciada pelo bem-estar.	1	
Individualidade dos sobreviventes	4	Considerar a forma como cada indivíduo responde à doença.	1	O câncer afeta o indivíduo como um todo, onde cada um a depender da sua crença, cultura, responderá e agirá de uma maneira diferente. Sendo assim as enfermeiras devem considerar as
		Experiência que muda a vida e afeta o indivíduo como um todo. E só aqueles tiveram o câncer sabe como é ter sobrevivido, eles	1	

		apresentam características comuns, apesar da individualidade.		características pessoais do sobrevivente.
		O câncer não sobrecarrega a todos de maneira igual, sendo assim as enfermeiras devem cuidadosamente considerar as características pessoais do indivíduo, crenças, valores, e objetivos de vida.	2	
Transição	3	Transição de paciente para sobrevivente causa incerteza, medo, ansiedade;	1	Há uma transição que se inicia com o fim do tratamento primário até o alcance da velha normalidade. Além de ter a transição de paciente para sobrevivente.
		Há uma transição que inicia com o fim do tratamento primário até o alcance da 'velha normalidade'.	1	
		A transição para a sobrevivência é um período crítico.	1	
Paradoxos	3	Os sobreviventes enfrentam um misto de sentimentos simultâneos: fatalismo, aceitação, otimismo e incerteza enviesados pelos aspectos negativos e positivos advindos da doença;	2	Os sobreviventes passam por um misto de sentimentos simultâneos advindos dos aspectos positivos e negativos que a doença carrega.
		Uma nova oportunidade, novas prioridades, um novo recomeço, um novo futuro, apesar das incertezas.	1	
Mudança de vida	2	Nova adaptação com transformações que mudam o foco da vida para adequar a doença como parte dela e consiga prosperar.	1	A vida muda de foco e passa por transformações até que se alcance que alcance a normalidade e prospere.
		A vida pode ficar muito diferente do		

		que era antes do câncer, e não há uma receita para encontrar uma nova normalidade, não há modelo a ser seguido.	1	
Falta de informação	2	A falta de informação sobre a doença, seus efeitos a longo prazo, o que esperar da reabilitação e do futuro, e como reentrar na rotina de trabalho e estudo.	2	A falta de informação sobre a doença, seus efeitos a longo prazo, o que esperar da reabilitação e do futuro, e como reentrar na rotina de trabalho e estudo.
Tempo	1	O tempo é uma ferramenta essencial para fluxo da vida, fluxo esse que é rompido com o diagnóstico da doença. O câncer altera a continuidade do tempo, mas é o próprio tempo que permite a reorientação da vida.	1	O tempo é uma ferramenta essencial para fluxo da vida, fluxo esse que é rompido com o diagnóstico da doença. O câncer altera a continuidade do tempo, mas é o próprio tempo que permite a reorientação da vida.
Liminaridade	2	Limiar entre dois lugares, dois momentos da vida – o indivíduo antes e depois do câncer.	1	Limiar entre dois momentos da vida.
		Implica que os pacientes estão em um limiar em suas vidas. Eles não estão gravemente doentes e portanto, não se identificam como tal; no entanto, as suas experiências durante a doença aguda limitam a sua capacidade de reintegrar plenamente à rotina como uma pessoa saudável.	1	
Ouvir os	1	Os sobreviventes precisam ser	1	Os sobreviventes precisam ser

sobreviventes		ouvidos pelos profissionais de saúde.		ouvidos pelos profissionais de saúde.
Comunicação	2	A comunicação entre os profissionais de saúde e o sobrevivente é deficiente. Os sobreviventes querem uma conversa olho no olho com seus oncologistas, resumindo o seu tratamento, estabelecendo seu status atual e como seguir em frente.	1	A comunicação é uma habilidade das enfermeiras que pode auxiliar os sobreviventes em suas necessidades e dúvidas.
		A comunicação é considerada uma das habilidades das enfermeiras e outros profissionais de saúde.	1	
Impacto do diagnóstico do câncer	2	Causa alteração na vida dos sobreviventes e de seus familiares.	1	O câncer gera alterações na vida dos sobreviventes e seus familiares.
		O estigma da doença gera o isolamento do sobrevivente.	1	
Promoção da saúde	2	Promover um estilo de vida saudável. E as mudanças no estilo de vida (Nutrição, cigarro, atividade físico) podem prevenir e diminuir os efeitos colaterais a longo prazo.	1	Promover um estilo de vida saudável levando em consideração as necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, financeiras e sociais dos sobreviventes.
		O objetivo da enfermagem é promover a saúde levando em consideração as necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais, financeiras, sociais das pessoas dentro do seu contexto social;	1	

Aspectos negativos	3	Medo da recorrência e sequelas a longo prazo advindas do tratamento como a fadiga e a insônia, além das morbidades advindas da idade.	1	O sobrevivente apresenta complicações a longo prazo que são físicas e ou psicológicas.
		Inseguranças, incertezas, medo, ansiedade.	1	
		Insegurança, altos níveis de ansiedade, sobrecarga física e psicológica.	1	
Aspectos positivos	1	Aprende a apreciar mais a vida, a reordenar prioridades.	1	Aprende a apreciar mais a vida, a reordenar prioridades.
Resiliência	1	É uma característica das pessoas mais velhas, uma vez que elas conseguem ter um bom relacionamento interpessoal, poucas preocupações psicossociais, benefícios positivos da experiência do câncer.	1	A capacidade de superar os problemas ou resistir à pressão de situações adversas é característico dos sobreviventes mais velhos.
Perdas	1	Perda da confiança, perda da normalidade, perda do controle do corpo	1	Perda da confiança, perda da normalidade, perda do controle do corpo
Acompanhamento	1	O acompanhamento é uma oportunidade prevenir e promover o estilo de vida saudável.	1	O acompanhamento é uma oportunidade prevenir e promover o estilo de vida saudável.
Período	1	Momento distinto no cuidado oncológico.	1	A sobrevivência ao câncer é um período distinto no cuidado oncológico.
Heterogeneidade	1	A heterogeneidade do câncer e dos tipos de tratamento	1	A heterogeneidade do câncer, e dos tipos de tratamento desencadeia

		desencadeiam diferentes decisões a serem tomadas, durante a trajetória da sobrevivência.		diferentes decisões a serem tomadas, durante a trajetória da sobrevivência.
Defensoria	1	Ter câncer muda a visão dos pacientes com relação aos serviços de saúde e seu papel dentro dele. Além de envolver a criação de recursos quando estas não estão disponíveis.	1	A defensoria envolve criação de recursos quando estes não estão disponíveis.
Plano de cuidados	2	Planejar os cuidados para aqueles que terminaram o tratamento primário. Lembrando que o enfermeiro promove a saúde e presta apoio aos sobreviventes, além de desenvolver e coordenar o plano de cuidado da sobrevivência.	1	Consiste em um plano de acompanhamento, planejamento dos cuidados para aqueles que terminaram o tratamento primário e triagem sobre os efeitos tardios adequados para cada paciente. Além de fornecer educação e ajuda aos sobreviventes.
		Consiste em um plano de acompanhamento e triagem sobre os possíveis efeitos tardios, adequados para cada paciente. E precisa ser compartilhado entre a equipe multidisciplinar, sendo coordenado pelo médico com colaboração do paciente. Fornece educação aos pacientes, e ajuda os sobreviventes a identificar e enfrentar seus problemas.	1	O plano precisa ser compartilhado entre a equipe multidisciplinar, sendo coordenado pelo médico com colaboração do paciente. Lembrando que o enfermeiro promove a saúde e presta apoio aos sobreviventes, além de desenvolver e coordenar também o plano de cuidado da sobrevivência.

Quadro H - Agrupamento e frequência dos descritores do conceito de sobrevivência ao câncer na Psicologia.

DESCRIPTORES	NÚMERO DE ESTUDOS PRIMÁRIOS	CONTEXTO EMPREGADO	FREQUÊNCIA	IDEIA CENTRAL
Normalidade	2	Os sobreviventes depois do tratamento inicial tendem a retornar a sua vida normal, só que minimizando a experiência da doença. Mais cedo ou mais tarde o sobrevivente encontrará o lugar do câncer em sua vida.	1	Após o tratamento s sobreviventes tendem a retornar sua vida normal e há uma expectativa social e da família para que isso aconteça.
		Há uma expectativa social e uma pressão da família para que o sobrevivente volte ao "normal" agora que o tratamento acabou.	1	
Vulnerabilidade	3	Vulnerabilidade aos problemas de saúde advindos da doença.	3	Vulnerabilidade aos problemas de saúde advindos da doença.
Aspectos negativos	7	Os sobreviventes do câncer podem sofrer complicações advindas da doença, muitas das quais são passíveis de reabilitação, sendo elas a fadiga, depressão, estomas, problemas na bexiga, disfagia, dificuldade de comunicação, dentre outros.	1	Ao longo da vida do sobrevivente ele pode apresentar complicações em todos os aspectos: físico, psicológico, social, financeiro, emocional, existencial, muitas dessas complicações são passíveis de reabilitação.
		O câncer atinge o indivíduo ao longo da sua vida em todos os aspectos: físico, social, psicológico, existencial, financeiro e espiritual, sobrecarregando o sobrevivente.	6	
Reflexões da vida	3	Rever e refletir os propósitos de vida e priorizar o que realmente importa.	3	Rever e refletir os propósitos de vida e priorizar o que realmente importa.
Nova linguagem	2	A sobrevivência caracterizada como uma nova linguagem	1	A sobrevivência é caracterizada como uma nova

		onde a intenção não é meramente fornecer esperança para aqueles recém diagnosticados, mas também adotar uma mudança natural na comunicação paciente-médico.		linguagem onde a intenção não é meramente fornecer esperança para os recém diagnosticados, mas mudar a cultura
		A intenção não é promover o rótulo de sobrevivente, em vez disso a intenção era mudar a cultura linguística do cuidado, de tal modo que os pacientes e médicos sejam solicitados a pensar precocemente sobre os efeitos do tratamento e incorporar as necessidades futuras dos sobreviventes, desejos e esperanças dentro do processo de tomada de decisão.	1	linguística do cuidado, de tal modo que os pacientes e médicos sejam solicitados a pensar precocemente sobre os efeitos do tratamento e incorporar as necessidades futuras dos sobreviventes, desejos e esperanças dentro do processo de tomada de decisão
Vigilância	2	Vigilância das complicações à longo prazo.	2	Vigilância das complicações à longo prazo.
Cuidado de saúde	4	Oferecer um cuidado de qualidade e capacitar os profissionais de saúde.	1	O cuidado de saúde deve estar além do foco da cura, mas deve promover a saúde, minimizar as complicações apresentar uma comunicação efetiva com os profissionais de saúde, que por sua vez devem ser capacitados para exercer um cuidado de qualidade.
		O cuidado de saúde deve estar além do foco da cura, mas voltado à promoção da saúde, minimizar as complicações, monitorar a recorrência do câncer e estimular um comportamento saudável.	2	
		As complicações a longo prazo e os efeitos tardios podem ser suavizados por meio da vigilância dessas complicações e acompanhamento desses sobreviventes, além de uma comunicação efetiva com os	1	

		profissionais, para que auxiliem no controle das morbidades e nos riscos futuros.		
Incerteza	2	As pessoas que vivem depois do diagnóstico do câncer sofrem com a incerteza de desenvolver um segundo câncer.	1	Incerteza com relação ao retorno do câncer e ao futuro.
		Insegurança com relação ao futuro.	1	
Promoção da saúde	2	Sabendo que as complicações advindas da doença e as morbidades advindas da idade são característicos dos sobreviventes, a promoção da saúde consiste em promover um estilo de vida saudável e ideal para esse grupo.	1	A promoção da saúde consiste em promover e aconselhar u estilo de vida saudável.
		Promoção e aconselhamento para aquisição de um estilo de vida saudável.	1	
Paradoxos	2	Há um paradoxo na sobrevivência, um é que os sobreviventes estão vivendo a longo prazo e outro não tão bom é que eles estão vivendo tempo suficiente para que sofram com os efeitos tardios da doença e seu tratamento.	1	Os sobreviventes vivem um paradoxo na sobrevivência associado as incertezas e medos e fim da etapa de tratamento.
		Os pacientes esperam ansiosamente para o fim do tratamento e chega até a comemorar, mas paradoxalmente eles também sentem incerteza e medos, principalmente com relação à recorrência da doença.	1	

Aspectos positivos	2	O câncer pode representar muito bem o papel de professor de boas maneiras, pois permite a repensar sobre o comportamento (saudáveis e não saudáveis) dos sobreviventes.	1	Os aspectos positivos da doença estão associados com a espiritualidade, com a filosofia de vida, habilidade de enfrentamento dos sobreviventes e a sua capacidade de refletir sobre seu comportamento.
		Impacto positivo do câncer como consequência da espiritualidade, filosofias de vida e habilidades de enfrentamento.	1	
Ouvir os sobreviventes	2	Precisamos ouvir o que os sobreviventes contam sobre seus problemas, o que eles têm vivenciado, o que estão precisando, os medos, e como preferem trabalhar o cuidado em saúde e melhorar não apenas a sua vida, mas também a vida dos futuros sobreviventes do câncer.	2	Os sobreviventes se queixam da necessidade de serem ouvidos pelos seus profissionais de saúde.
Resiliência	2	Os sobreviventes têm uma notável resiliência para enfrentar e superar as demandas advindas do câncer.	2	Capacidade em enfrentar e superar as demandas advindas do câncer.
Mudança da identidade	2	Trata de incorporar a experiência da doença na definição de si sabendo que essa nova identidade sofre influência do bem-estar psicológico.	1	O sobrevivente pode incorporar a experiência da doença na definição de si, e assim pode endossar diferentes identidades ao longo do itinerário da doença.
		A depender do contexto de cada sobrevivente ele pode endossar identidades diferentes ao longo da trajetória da doença.	1	
Necessidade de Apoio	1	Necessidade de apoio psicossocial	1	Necessidade de apoio psicossocial.

Transição	1	Transição de paciente para sobrevivente.	1	Transição de paciente para sobrevivente.
Autocontrole	1	Os sobreviventes estão sempre ansiosos para ter o controle das suas vidas novamente.	1	Os sobreviventes estão sempre ansiosos para ter o controle das suas vidas novamente.
Comunicação	1	O momento de transição do tratamento ativo para a sobrevivência é um bom momento para se comunicar e estabelecer vínculos, estabelecendo uma comunicação conforme o nível de entendimento do ouvinte.	1	O momento de transição do tratamento ativo para a sobrevivência é um bom momento para se comunicar e estabelecer vínculos, estabelecendo uma comunicação conforme o nível de entendimento do ouvinte.
Acompanhamento	1	O acompanhamento tem sua utilidade por detectar problemas agudos do tratamento, medo da recorrência, aumento na taxa de sobrevida, entender os efeitos físicos e psicológicos sofridos a longo-prazo.	1	O acompanhamento tem sua utilidade por detectar problemas agudos do tratamento, medo da recorrência, aumento na taxa de sobrevida, entender os efeitos físicos e psicológicos sofridos a longo-prazo.
Individualidade dos sobreviventes	1	Contexto individual do sobrevivente é influenciado pelas características do tipo de câncer.	1	Contexto individual do sobrevivente é influenciado pelas características do tipo de câncer.
Cuidado multidisciplinar	1	Cuidado de saúde focado no gerenciamento dos sintomas e dos efeitos tardios e promoção da saúde. Além de unir a	1	Cuidado de saúde focado no gerenciamento dos sintomas e dos efeitos tardios e promoção da

		reabilitação e a sobrevivência envolvendo uma equipe multiprofissional para garantir melhor qualidade de vida.		saúde. Além de unir a reabilitação e a sobrevivência envolvendo uma equipe multiprofissional para garantir melhor qualidade de vida.
Impacto do diagnóstico do câncer	1	Um evento que altera a vida e que traz complicações para o sobrevivente.	1	Um evento que altera a vida e que traz complicações para o sobrevivente.

Quadro I - Agrupamento e frequência dos descritores do conceito de sobrevivência ao câncer na Medicina.

DESCRIPTORES	NÚMERO DE ESTUDOS PRIMÁRIOS	CONTEXTO EMPREGADO	FREQUÊNCIA	IDEIA CENTRAL
Mudança da identidade	4	A identidade de sobrevivente como ponto de ancoragem que auxiliam a lidar com a ruptura causada pela doença.	1	A identidade passa por mudanças ao longo do itinerário da doença, mudanças essas relativas que podem auxiliar o sobrevivente a lidar com a doença e sentir-se melhor consigo mesmo.
		Eventos que mudam a vida podem romper com o processo normal de formação da identidade.	1	
		A identidade de sobrevivente pode ter consequências positivas para a saúde e o bem-estar daqueles que vivem pós diagnóstico, porém alguns pacientes resistem em adotar o conceito à sua identidade.	2	
Impacto do diagnóstico do câncer	1	O câncer pode ser considerado uma experiência extrema que modifica memórias futuras e gera uma descontinuidade na autobiografia do sobrevivente.	1	O câncer pode ser considerado uma experiência extrema que modifica memórias futuras e gera uma descontinuidade na autobiografia do sobrevivente
Tempo	1	O tempo traz aceitação, gratidão, satisfação e fatalismo juntamente com uma profunda sabedoria;	1	O tempo traz aceitação, gratidão, satisfação e fatalismo juntamente com uma profunda sabedoria;
Cuidado de saúde	5	Os cuidados devem ser desenvolvidos baseados em evidências, com diretrizes, ferramentas e instrumentos adequados para ajudar a identificar e gerenciar efeitos tardios do câncer e seu tratamento.	2	O cuidado de saúde na sobrevivência deve ser baseado em evidências com diretrizes e ferramentas adequadas para gerenciar os

		Os oncologistas em particular devem dar a devida atenção para o balanço entre os efeitos colaterais advindos da terapia e o controle da doença, além de manter a qualidade de vida dos sobreviventes do câncer.	1	efeitos tardios. E os oncologistas devem focar no cuidado físico acompanhando e controlando a recorrência do câncer e mantendo a qualidade de vida dos sobreviventes.
		O cuidado médico é centrado no histórico e nos cuidados físicos do sobrevivente, acompanhando a recorrência do câncer e oferecendo referências apropriadas sobre o que os pacientes podem esperar em longo prazo.	2	
Heterogeneidade	3	Os sobreviventes do câncer é uma população heterogênea e seu risco para recorrência ou efeitos tardios geralmente depende da localização do tumor, estadiamento, histologia da doença, tratamento recebido, além de outros fatores, como a idade.	1	O câncer é uma doença heterogênea que não permite generalizações e seu risco para a recorrência ou efeitos tardios depende do tipo do câncer, o que dificulta a construção de planos de cuidados.
		População de sobreviventes do câncer é bastante heterogênea dificultando a construção de planos de cuidados.	1	
		O câncer é uma doença heterogênea que não permite generalizações.	1	
Aspectos negativos	2	Complicações físicas a longo prazo (problemas sexuais, menopausa prematura, fadiga e assim por diante), complicações psicológicas (medo da recorrência, depressão, ansiedade, isolamentos, dentre outros), e complicações financeiras.	2	Os sobreviventes podem apresentar complicações físicas, psicológicas e financeiras a longo prazo.
Cuidado multidisciplinar	1	Um cuidado multidisciplinar que abranja os centros	1	Um cuidado multidisciplinar que abranja os centros

		especializados e a atenção primária, além dos serviços especializados na área.		especializados e a atenção primária, além dos serviços especializados na área.
Individualidade do sobrevivente	4	A cultura e o contexto social que os sobreviventes se encontram influenciam no tipo de cuidado a ser ofertado.	2	Cada sobrevivente vivencia a experiência da doença de uma forma única, isso porque cada um tem sua individualidade, cultura, contexto social, histórico d e vida único e câncer específico. Essa diversidade dificulta o tipo de cuidado a ser ofertado.
		Cada sobrevivente vivencia a experiência da doença de uma forma única.	1	
		Ser um sobrevivente do câncer dependerá da cultura, do país, do sistema de saúde e da história de vida de cada adoecido.	1	
Vigilância	2	As complicações a longo prazo e os efeitos tardios, além da possível recorrência ao câncer colocar em voga a vigilância.	2	Vigilância das complicações a longo prazo e recorrência do câncer
Transição	1	Transição entre o tratamento ativo e os cuidados prestados no acompanhamento dos sobreviventes.	1	Transição entre o tratamento ativo e os cuidados prestados no acompanhamento dos sobreviventes.
Promoção da saúde	2	A promoção e prevenção da saúde não devem ser ignorados e são necessários após o tratamento inicial.	1	A promoção e a prevenção da saúde são necessários após o tratamento inicial por promover o estilo de vida saudável.
		Promover o estilo de vida saudável.	1	
Necessidade de apoio	1	Os sobreviventes necessitam de apoio e esse apoio pode advir de fontes como a igreja a fé, a família e os amigos e menos frequente livros, artigos, membros de comunidade.	1	Os sobreviventes necessitam de apoio e esse apoio pode advir de fontes como a igreja a fé, a família e os amigos e menos frequente livros,

				artigos, membros de comunidade.
Normalidade	2	Os participantes alegam viver com um novo sentimento de normalidade.	1	Os sobreviventes tentam retornar à normalidade ou pelo menos chegar perto dela e viver com um novo sentimento de normalidade.
		Retornar à normalidade ou pelo menos se aproximar dela.	1	
Defensoria	1	É visto como um aspecto fundamental da sobrevivência ao câncer por encorajar os sobreviventes a se autodefenderem.	1	É visto como um aspecto fundamental da sobrevivência ao câncer por encorajar os sobreviventes a se autodefenderem.
Incerteza	1	Incerteza com relação a recorrência do câncer.	1	Incerteza com relação a recorrência do câncer.
Vulnerabilidade	1	Vulnerabilidade intensificada, uma vez que muitos pacientes preferem manter em memória aqueles sentimentos dolorosos e sentir-se frágeis ao que pode acontecer com ele.	1	Vulnerabilidade intensificada, uma vez que muitos pacientes preferem manter em memória aqueles sentimentos dolorosos e sentir-se frágeis ao que pode acontecer com ele.
Plano de cuidado	1	Um documento que resume os cuidados a serem prestados aos sobreviventes do câncer e que deve conter alguns elementos chaves: histórico do paciente, os possíveis efeitos em longo prazo, vigilância desses efeitos e vigilância da recorrência do câncer ou novo câncer.	1	Um documento que resume os cuidados a serem prestados aos sobreviventes do câncer e que deve conter alguns elementos chaves: histórico do paciente, os possíveis efeitos em longo prazo, vigilância desses efeitos e vigilância da

				recorrência do câncer ou novo câncer.
--	--	--	--	---

Quadro J - Agrupamento e frequência dos descritores do conceito de sobrevivência ao câncer na Sociologia.

DESCRIPTORES	NÚMERO DE ESTUDOS PRIMÁRIOS	CONTEXTO EMPREGADO	FREQUÊNCIA	IDEIA CENTRAL
Nova trajetória	1	A experiência da doença como uma trajetória que tem fases que vai além do modelo biomédico, mas amplia para os aspectos psicossociais.	1	A experiência da doença como uma trajetória que tem fases que vai além do modelo biomédico, mas amplia para os aspectos psicossociais.
Mudança na identidade	2	Construção de uma nova e talvez permanente identidade. Que tem ligado a ela emoções associadas com a doença e o tratamento, preocupações com a morte e contínuo sentimento de vulnerabilidade.	1	Construção de uma nova e talvez permanente identidade que gere transformação e reconstrução.
		A adoção da identidade de sobrevivente pode ser um importante passo para transformação e reconstrução;	1	
Impacto do diagnóstico do câncer	1	O diagnóstico do câncer afeta a vida presente e futuro do sobrevivente	1	O diagnóstico do câncer afeta a vida presente e futura do sobrevivente.
Aspectos positivos	1	Alguma coisa positiva pode emergir de uma experiência horrenda – família se aproxima, o sobrevivente prioriza o que realmente importa na vida.	1	Alguma coisa positiva pode emergir de uma experiência horrenda – família se aproxima, o sobrevivente prioriza o que realmente importa na vida.
Resiliência	1	Capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas.	1	Capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas.
Incertezas	2	Incerteza relacionada ao que será da vida após o tratamento da doença.	1	Incerteza relacionada à vida pós-tratamento, medo da recorrência do
		Medo e preocupação com o retorno do câncer após		

		tratamento do tumor primário, medo dos sintomas estarem relacionados a um novo câncer.	1	câncer e a sintomas relacionadas a doença.
Mudança de vida	1	O crescimento pós-traumático sugere que o trauma desencadeia uma maior apreciação da vida e mudança nas prioridades, promove relações mais íntimas com os outros, reconhecendo novas possibilidades ou caminhos para a reconstrução da vida, além do desenvolvimento espiritual;	1	O sobrevivente sofre mudanças de vida, gerando um crescimento pós-trauma.
Normalidade	1	Em busca de uma vida normal.	1	Em busca de uma vida normal.
Nova linguagem	3	Nova maneira de identificar os pacientes, além de ser uma nova orientação para os familiares, médicos que cuidam desses pacientes e pesquisadores que os estudam.	2	Nova linguagem e orientação para profissionais, pesquisadores e familiares e uma nova maneira de identificar pacientes e conversar sobre as experiências de vida pós-tratamento.
		Nova maneira de conversar sobre a experiência de vida depois do tratamento do câncer na literatura oncológica.	1	
Promoção da saúde	2	A sobrevivência pode ajudar a promover a saúde e um estilo de vida saudável e reduz as probabilidades de recorrência ou ocorrência de um novo câncer. A sobrevivência também encoraja o monitoramento de sintomas que auxiliam na detecção precoce e no diagnóstico de recorrência e novo câncer.	2	A sobrevivência pode ajudar a promover a saúde e um estilo de vida saudável e reduz as probabilidades de recorrência ou ocorrência de um novo câncer. A sobrevivência também encoraja o monitoramento de sintomas que auxiliam na detecção precoce e no diagnóstico de recorrência e novo câncer.
Aspectos negativos	1	Aspectos, físicos, como a fadiga e psicológicos, como a depressão,	1	Aspectos, físicos, como a fadiga e psicológicos, como a depressão,

		associado com as morbididades do envelhecimento natural.		associado com as morbididades do envelhecimento natural.
Vigilância	2	Vigilância com relação aos efeitos colaterais a longo prazo que possam aparecer.	1	Vigilância acerca dos efeitos colaterais a longo prazo e estilo de vida.
		Os sobreviventes podem vivenciar a vigilância acerca do seu estilo de vida.	1	
Cultura	1	Considerar o contexto cultural ao transmitir a sobrevivência ao câncer.	1	Considerar o contexto cultural ao transmitir a sobrevivência ao câncer.
Comunicação	1	A importância da comunicação na sobrevivência ao câncer. O tipo de linguagem e mensagem transmitida para educar o paciente.	1	A importância da comunicação na sobrevivência ao câncer. O tipo de linguagem e mensagem transmitida para educar o paciente.

Apêndice L – Anuência do coordenador do ambulatório de urologia oncológica

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Ribeirão Preto, 12 de agosto de 2013.

Prezado Senhor *Orlando de Castro e Silva Jr*,

Encaminho em anexo para apreciação de Vossa Senhoria o projeto intitulado “**Análise conceitual da sobrevivência ao câncer: contribuição para o conhecimento da enfermagem oncológica**” a ser desenvolvido no Ambulatório de Urologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pela enfermeira Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira, aluna de mestrado pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Solicitamos a autorização para realizar a seleção dos participantes com câncer de bexiga em tratamento no referido ambulatório para posterior coleta de dados no domicílio dos mesmos. O objetivo dessa pesquisa é Analisar o conceito de sobrevivência ao câncer,” por meio dos sentidos dados à sobrevivência, pela linguagem, entre os adoecidos, utilizando o modelo híbrido de análise conceitual de Schwartz-Barcott e Kim. Ressaltamos que tanto a seleção como a coleta de dados só serão iniciados mediante aceite dos participantes e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da EERP/USP, a qual é a instituição proponente da pesquisa, conforme cronograma de atividades inserido no protocolo de pesquisa. Esse projeto não acarretará qualquer custo ou alteração nas rotinas da Unidade.

Pedimos, ainda, permissão para buscar nos prontuários dos participantes dados complementares para atender aos critérios de inclusão dos mesmos adotados no projeto.

Certos de contarmos com seu apoio, antecipadamente agradecemos.

Atenciosamente,

Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada – EERP/USP – Orientadora

De acordo:

Prof. Dr. Orlando de Castro e Silva Jr

Chefe do Departamento de Cirurgia e Anatomia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – FMRP/USP

Apêndice M – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Sr.(a),

Venho por meio deste, convidá-lo para participar da pesquisa “Análise conceitual da sobrevivência ao câncer: Contribuição para o conhecimento da enfermagem oncológica”, que estou desenvolvendo, e que tem como objetivo analisar o conceito do termo sobrevivência ao câncer em pacientes com o diagnóstico de câncer de bexiga.

Esta pesquisa será realizada no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e na sua residência. O estudo será realizado por mim, Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira, enfermeira, com a orientação da Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago.

Se aceitar participar da pesquisa, as entrevistas e observações serão realizadas no ambulatório do Hospital das Clínicas, e na sua residência, em dias e horários previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade em me receber, e terão a duração máxima de uma hora e trinta minutos, ou quando você preferir terminá-las. Em todos os encontros poderei realizar anotações em um diário que irão me ajudar a pensar sobre a pesquisa. Pode ser que eu precise conversar com o(a) Senhor(a) mais de uma vez para esclarecer algumas dúvidas ou para pensarmos juntos sobre alguma questão importante para meu estudo. Caso isso ocorra, eu poderei entrar em contato com o Senhor(a) até um ano depois da nossa primeira conversa.

Durante nossos encontros e conversas (entrevistas), o(a) Senhor(a) responderá a algumas perguntas, que serão gravadas, com sua concordância. Também observarei e participarei de algumas das atividades que você estiver fazendo enquanto estivermos juntos, dos contatos com seus familiares e amigos e do ambiente da sua casa, para não perder informações que possam me ajudar a analisar o conceito de sobrevivência ao câncer.

Durante nosso encontro, o(a) Senhor poderá sentir emoções, como tristeza, e chorar ao se lembrar da doença e do tratamento; nesse caso, poderemos interromper a conversa sempre que o(a) Senhor desejar e comprometo-me a ficar do seu lado, apoiando-o. Informamos, também, que a participação na pesquisa não irá trazer benefícios diretos para o(a) Senhor(a), mas poderá contribuir com outros pacientes no futuro.

Sua participação não causará interrupção do seu atendimento e nem o(a) Senhor(a) precisará gastar nenhum dinheiro; não haverá também qualquer pagamento pela participação no estudo e o(a) Senhor(a) terá a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. E, para não ser identificado, poderá nos indicar um novo nome para o(a) Senhor(a).

As informações fornecidas em nossas conversas ficarão restritas ao trabalho da pesquisa. Os resultados deste estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos na área da saúde nacionais e internacionais. Portanto, não

haverá outro destino aos dados coletados.

Estas informações serão importantes para nós podermos entender e analisar o conceito do termo de sobrevivência ao câncer, na visão do(a) Senhor(a), que contribuirá para divulgar esse conhecimento e permitirá que os enfermeiros tenham um melhor entendimento sobre o termo e, conseqüentemente, possam, desenvolver um plano de cuidado adequado.

Qualquer dúvida ou necessidade de esclarecimentos, por favor, entre em contato com Rafaela Azevedo (16) 82567652 ou rafaelazevedo84@gmail.com ou me localize no endereço da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP), na Av. Bandeirantes, 3900, campus USP, Ribeirão Preto-SP. O(a) Senhor(a) poderá também entrar em contato, se precisar, com o Comitê de Ética em Pesquisa que aprovou essa pesquisa, por meio do telefone 16-3602-3386 ou pessoalmente, no mesmo endereço da EERP/USP.

Agradecemos pela sua colaboração.

Este documento foi elaborado em duas vias originais que serão assinadas por você e por mim, uma das cópias ficará com o(a) Senhor(a) e outra comigo, a pesquisadora principal.

Eu, Sr.(a) _____

RG: _____, abaixo assinado, tenho recebido as informações sobre a pesquisa e sobre os meus direitos a ela relacionados, declaro estar ciente e devidamente esclarecido e de que consinto em participar deste estudo.

Ribeirão Preto, data: ____/____/____.

Assinaturas:

Participante

Pesquisador

ANEXO A – Parecer de aprovação no comitê de ética **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**Título da Pesquisa:**

Análise conceitual da sobrevivência ao câncer:
Contribuição para o conhecimento da enfermagem oncológica

Pesquisador: Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira**Área Temática:****Versão:** 2**CAAE:** 23071413.6.0000.5393**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP**Patrocinador Principal:** FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 503.385**Data da Relatoria:** 09/12/2013**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de projeto de pesquisa cuja Instituição Proponente é a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. No HCFMRP-USP será realizada a coleta de dados.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentado a anuência do Dr. Orlando de Castro e Silva Jr chefe do Departamento de Cirurgia e Anatomia do HCFMRP-USP e responsável pelo Ambulatório de Urologia, local onde será realizada a coleta de dados.

Recomendações:

Não há.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO**Bairro:** MONTE ALEGRE**CEP:** 14.048-900**UF:** SP**Município:** RIBEIRÃO PRETO**Telefone:** (16)3602-2228**Fax:** (16)3633-1144**E-mail:** cep@hcrp.usp.br

ANEXO B – Anuência da instituição co-participante

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

Ribeirão Preto, 20 de Dezembro de 2013

Projeto de pesquisa: “ANALISE CONCEITUAL DA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: CONTRIBUIÇÃO PARA O CONHECIMENTO DA ENFERMAGEM ONCOLÓGICA”

Pesquisador responsável: Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira e Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago.

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

Ciente e de acordo:

Dr^a Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de
Ética em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. José Alexandre de Souza Crippa
Coordenador Técnico Científico da
Unidade de Pesquisa Clínica –
HCFMRP-USP