



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANTONIO JORGE SILVA CORREA JÚNIOR

**OS SENTIDOS DO ADOECIMENTO PELO CÂNCER COLORRETAL:
estudo etnográfico**

Belém – PA

2019

ANTONIO JORGE SILVA CORREA JÚNIOR

**OS SENTIDOS DO ADOECIMENTO PELO CÂNCER COLORRETAL:
estudo etnográfico**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

Orientadora: Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana.

Belém - PA

2019

ANTONIO JORGE SILVA CORREA JÚNIOR

**OS SENTIDOS DO ADOECIMENTO PELO CÂNCER COLORRETAL:
estudo etnográfico**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

Banca Examinadora:

_____ - Orientadora
Profª. Dra. Mary Elizabeth de Santana
Doutora em Enfermagem Fundamental – EERP/ USP
Universidade do Estado do Pará

_____ - Examinadora Interna
Profª. Dra. Jacira Nunes Carvalho
Doutora em Enfermagem – UFSC

_____ - Examinadora Externa
Profª. Dra. Helena Megumi Sonobe
Doutora em Enfermagem Fundamental – EERP/ USP
Universidade de São Paulo

_____ - Examinadora Externa (Suplente)
Profª. Dra. Ingrid Magali de Souza Pimentel
Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery – EEAN
Universidade do Estado do Pará

Belém – PA
2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

C824s Correa Júnior, Antonio Jorge Silva
 Os sentidos do adoecimento pelo câncer colorretal: estudo
 etnográfico / Antonio Jorge Silva Correa Júnior. — 2019.
 166 f. : il. color.

 Orientador(a): Prof^a. Dra. Mary Elizabeth de Santana
 Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em
 Enfermagem, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do
 Pará, Belém, 2019.

 1. Neoplasias Colorretais. 2. Estomia. 3. Sociologia da
 Saúde. 4. Cultura. 5. Cuidados Pós-Operatórios. I. Título.

CDD 617.0231

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho aqueles com câncer;
Aos estomizados que gentilmente me narraram seus sentimentos;
A equipe da clínica do HOL;
Ao meu irmão e minha mãe;
A minha família acadêmica e espiritual.*

Este estudo recebeu apoio financeiro da **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente meu maior agradecimento será a Deus e toda Espiritualidade Amiga que me sustentam fisicamente e emocionalmente ao longo destes anos, depois de difíceis momentos, por meio de inspirações sutis pude perceber que cada artigo ou livro lidos, a cada novo achado em campo, cada parágrafo escrito e cada passo dado profissionalmente e pessoalmente são em direção aquilo que estou sendo capacitado.

A minha amada mãe Maria Gláuria Leal dos Santos, grande inspiração em relação ao meu caminho de estudos e de vida, por sua postura ativa diante da vida e seu incentivo profissional incondicional. Sua forma de trilhar minha criação favoreceu o despertar de faculdades que hoje me são fundamentais para cuidar de mim mesmo com autonomia e cuidar dos outros com carinho e respeito. Obrigado por tudo que fez por mim.

Ao meu pai por todo o incentivo financeiro e conselhos que sempre levarei em conta.

Ao meu irmão José Gabriel dos Santos Correa, pela sua força silenciosa, um exemplo de perseverança e amadurecimento e pelo seu apoio nesta “viagem em dupla” que tem sido conduzir uma casa.

A minha grande orientadora Prof^a Dr^a Mary Elizabeth de Santana, que me inseriu em seus projetos e pelo seu investimento intelectual em mim, ajudando-me a conduzir meus sonhos dentro da pesquisa em enfermagem, pelas discussões proveitosas e visão de mundo semelhante à minha quando se tratam de assuntos profissionais. Nunca esquecerei do que fez por mim.

As professoras Dr^a Jacina Nunes Carvalho e Dr^a Ingrid Magali de Souza Pimentel pelas suas considerações que ajudaram a dar coerência e definição ao texto de objeto de estudos. Aos professores Dr^o Raymundo Heraldo Maués e Dr^o Samuel Maria de Amorim e Sá pelas lições em Antropologia da Saúde e visão diferenciada da saúde-doença, etnografia, cultura e sagrado. Todos sempre estarão em minhas orações.

Ao Dr^o André Aparecido da Silva Teles pela sua receptividade em Ribeirão Preto. Agradecimento especial a prof. Dr^a Helena Megumi Sonobe que me fez despertar para outras possibilidades de leitura e de caminhos quase inexplorados quando se trata da sociologia da saúde, e por dispor de parte de seu tempo para trocar experiências comigo, orientando minha escrita etnográfica e estruturação da dissertação.

Agradecimento aos inúmeros amigos e colegas do mestrado: Gesiany Miranda Farias (sempre comigo), Thais Cristina Flexa Souza (Obrigado!), Luciana Andreza Matos da Rosa (Obrigado!), Raisa Silva Martins, Ana Rafaela Souza Rodrigues, Joel Lobato da Costa, Tiago

de Nazaré das Chagas Chagas, Laís Lima do Espírito Santo, Jhon Fredy Montana Restrepo, Ana Cristina Moura, Lorena Saavedra Siqueira, Yasmin Martins de Sousa e Dilton Luis Soares de Farias.

Aos bolsistas e acadêmicos de enfermagem Wagner Felipe dos Santos Neves, Elizama Nascimento Pastana e Marcos José Risuenho Brito Silva.

A todos com os quais convivi e desempenham suas funções com maestria no HOL: Dona Lúcia, Dona Fátima, Tatá, Dona Deusa, Dona Suely, Dona Lílian, Jô, Maycke, Roberta, Lorena, Patrícia, Jarina e Sandra, e as excelentes enfermeiras Me. Clarissa Porfírio e Isabela.

Agradecimentos a Anna Karoline Teixeira da Costa, Michelly Fabíola Sá da Silva, Rebeca Cristine Cavalcante, Loreça Jamyla de Macedo Favacho, Rodrigo Aguiar, Mayara Fonseca Dantas, Jonas Melo de Matos Júnior, Carlos Henrique, Mariana Gurjão e Rayssa Julienne.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela concessão da bolsa.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará.

A todos que colaboraram indiretamente.

Gratidão!

EPÍGRAFE

“Remodelar o padrão das relações sociais é reordenar as coordenadas do mundo experimentado. As formas da sociedade são a substância da cultura.”

Clifford Geertz

RESUMO

As neoplasias colorretais comprometem cólon e reto causando alterações no hábito intestinal, anemia, fadiga, sangramento retal, obstrução, dentre outros. Segundo o Instituto Nacional de Câncer estão previstos para o ano de 2018 o diagnóstico de 17.380 casos novos de câncer de cólon e reto em homens e 18.980 em mulheres, neste biênio 2018/2019 para cada ano, cerca de 190 casos serão diagnosticados entre homens e 310 entre mulheres no estado do Pará perfazendo 500 casos, destes 240 ocorrerão na capital Belém. O tratamento cirúrgico confecciona um novo trajeto para as eliminações fecais (estomia), a colostomia a ser realizada no intestino grosso ou a ileostomia a ser realizada no intestino delgado de forma temporária ou permanente. O objetivo deste estudo foi interpretar os sentidos atribuídos pelas pessoas à experiência de adoecimento por câncer colorretal e ao tratamento cirúrgico com estomização. Trata-se de um estudo etnográfico com suporte da sociologia da saúde na clínica cirúrgica oncológica do Hospital Ophir Loyola e Ambulatório Quimioterápico em Belém entre agosto de 2018 e fevereiro de 2019, com acompanhantes e adoecidos pelo câncer colorretal. Contou com as técnicas de observação participante, não participante, diário de campo e entrevista semiestruturada em profundidade do tipo interpretativa, estruturando-se a partir das narrativas dos depoente e subsequente análise temática indutiva de Braun e Clarke. Foram estudados quatorze adoecidos, juntando-se os cuidadores vinte e duas pessoas, a saber: oito binômios adoecido-acompanhante (dezesseis pessoas) e contatos com seis adoecidos que se sentiram à vontade para responder as perguntas da entrevista sem auxílio ao final. Os sentidos foram apreendidos de uma amostra que em sua totalidade usava apenas o serviço público do SUS, sete homens e sete mulheres, majoritariamente pardos, estudaram até o ensino fundamental e possuíam até 1 salário mínimo em média. Como resultados obtiveram-se nove sentidos apreendidos: (1) A história do adoecimento entrecortada pelas dificuldades; (2) Impressões sobre o serviço público de saúde; (3) Estomização: necessidades futuras e sentimentos paradoxais diante do “socializar-se”; (4) As perdas no processo de paciência-resiliência; (5) Vínculos retificados, fortificados e construídos: o cuidado como coeficiente fundamental; (6) Opiniões sobre a enfermagem; (7) Comportamentos social-religiosos e espirituais; (8) Etiologias comportamentais desencadeantes do câncer colorretal, saberes e formas tradicionais de tratamento; (9) O sonho imediato e as perspectivas futuras; sendo categorizados em quatro unidades: A acessibilidade ao SUS; Estomização: dualidade das vivências; A estratégia de enfrentamento pelo vínculo com os profissionais da Enfermagem; Repercussões sócio-religiosas-espirituais da estomização por câncer colorretal e as

expectativas futuras. Os sentidos da experiência de ver-se estomizados são ambíguos no pós-operatório, convergem para novas formas de socializar-se, buscar a resiliência e perspectivas futuras de vida. Nota-se que os sintomas e o percurso intrincado na atenção primária foram fatores intervenientes para o descrédito no serviço público de saúde, entretanto os vínculos construídos, o atendimento de enfermagem e a fé religiosa foram fatores referenciados como benéficos neste percurso.

Descritores: Neoplasias Colorretais, Estomia, Sociologia da Saúde, Cultura, Cuidados Pós-Operatórios, Enfermagem em Reabilitação.

ABSTRACT

Colorectal neoplasms affect the colon and rectum causing changes in intestinal habit, anemia, fatigue, rectal bleeding, obstruction, among others. According to the National Cancer Institute, the diagnosis of 17,380 new cases of colon and rectum cancer in men and 18,980 in women is expected in 2018/2019 for each year, approximately 190 cases will be diagnosed among men and 310 among women in the state of Pará making 500 cases, of these 240 will occur in the capital of Belém. The surgical treatment makes a new path for fecal elimination (estomy), the colostomy to be performed in the large intestine or the ileostomy to be performed in the small intestine temporarily or permanently. The purpose of this study was to interpret the meanings attributed by people to the experience of colorectal cancer and surgical treatment with stomization. This is an ethnographic study supported by the sociology of health in the oncological surgical clinic of the Ophir Loyola Hospital and the Chemotherapy Outpatient Clinic in Belém between August 2018 and February 2019, with companions and patients suffering from colorectal cancer. It counted on the techniques of participant observation, non-participant, field diary and semi-structured interview in depth of the interpretative type, structuring from the narratives of the deponent and subsequent thematic analysis of Braun and Clarke. Fourteen patients were studied, and the caregivers were joined by twenty-two people, namely: eight sick-couple companions (sixteen people) and contacts with six sick people who felt comfortable answering the interview questions without assistance at the end. The senses were seized from a sample that in its totality used only the SUS public service, seven men and seven women, mostly pardos, studied until elementary school and possessed up to 1 minimum wage on average. As results, nine senses were obtained: (1) The history of sickness interrupted by difficulties; (2) Impressions on the public health service; (3) Estomization: future needs and paradoxical feelings towards "socializing"; (4) Losses in the patience-resilience process; (5) Corrected, fortified and constructed bonds: care as a fundamental coefficient; (6) Opinions about nursing; (7) Social-religious and spiritual behavior; (8) Behavioral etiologies that trigger colorectal cancer, traditional knowledge and forms of treatment; (9) The immediate dream and the future prospects; being categorized into four units: Accessibility to SUS; Estomization: duality of experiences; The strategy of coping with the relationship with Nursing professionals; Socio-religious-spiritual repercussions of colorectal cancer stomization and future expectations. The senses of the experience of being stomped are ambiguous in the postoperative, converging to new ways of socializing, seeking resilience and future perspectives of life. It is noted that the symptoms

and the intricate pathway in primary care were intervening factors for discrediting the public health service, however, the built links, the nursing care and the religious faith were factors referenced as beneficial in this course.

Descriptors: Colorectal Neoplasms, Ostomy, Sociology of Health, Culture, Postoperative Care, Rehabilitation Nursing.

RESUMEN

Las neoplasias colorrectales comprometen el colon y el recto causando cambios en el hábito intestinal, anemia, fatiga, sangrado rectal, obstrucción, entre otros. Según el Instituto Nacional de Cáncer están previstos para el año 2018 el diagnóstico de 17.380 casos nuevos de cáncer de colon y recto en hombres y 18.980 en mujeres, en este bienio 2018/2019 para cada año, cerca de 190 casos serán diagnosticados entre hombres y mujeres 310 entre mujeres en el estado de Pará que representan 500 casos, de estos 240 ocurrirán en la capital Belém. El tratamiento quirúrgico confecciona un nuevo trayecto para las eliminaciones fecales (estomía), la colostomía que se realizará en el intestino grueso o la ileostomía que se realizará en el intestino delgado de forma temporal o permanente. El objetivo de este estudio fue interpretar los sentidos atribuidos por las personas a la experiencia de enfermedad por cáncer colorrectal y al tratamiento quirúrgico con estomización. Se trata de un estudio etnográfico con soporte de la sociología de la salud en la clínica quirúrgica oncológica del Hospital Ophir Loyola y Ambulatorio Quimioterápico en Belém entre agosto de 2018 y febrero de 2019, con acompañantes y enfermos por el cáncer colorrectal. Se empleó las técnicas de observación participante, no participante, diario de campo y entrevista semiestructurada en profundidad del tipo interpretativa, estructurándose a partir de las narrativas de los depoentes y subsiguiente análisis temático inductivo de Braun y Clarke. Se estudiaron catorce enfermos, juntando a los cuidadores veintidós personas, a saber: ocho binomios enfermo-acompañante (dieciséis personas) y contactos con seis enfermos que se sintieron a gusto para responder las preguntas de la entrevista sin ayuda al final. Los sentidos fueron aprehendidos de una muestra que en su totalidad usaba apenas el servicio público del SUS, siete hombres y siete mujeres, mayoritariamente pardos, estudiaron hasta la enseñanza fundamental y poseían hasta 1 salario mínimo en promedio. En los resultados se obtuvieron nueve sentidos apoderados: (1) La historia de la enfermedad atravesado por dificultades; (2) Impresiones sobre el servicio público de salud; (3) Estomización: necesidades futuras y sentimientos paradójicos ante el "socializar"; (4) Las pérdidas en el proceso de paciencia-resiliencia; (5) Vínculos rectificados, fortificados y construidos: el cuidado como coeficiente fundamental; (6) Opiniones sobre la enfermería; (7) Comportamientos social-religiosos y espirituales; (8) Etiologías conductuales desencadenantes del cáncer colorrectal, saberes y formas tradicionales de tratamiento; (9) El sueño inmediato y las perspectivas futuras; siendo categorizados en cuatro unidades: La accesibilidad al SUS; Estomización: dualidad de las vivencias; La estrategia de enfrentamiento por el vínculo con los profesionales de la enfermería; Repercusiones socio-

religiosas-espirituales de la estomización por cáncer colorrectal y las expectativas futuras. Los sentidos de la experiencia de verse estomizados son ambiguos en el postoperatorio, convergen para nuevas formas de socializarse, buscar la resiliencia y perspectivas futuras de vida. Se observa que los síntomas y el recorrido intrincado en la atención primaria fueron factores intervinientes para el descrédito en el servicio público de salud, sin embargo los vínculos construidos, la atención de enfermería y la fe religiosa fueron factores referenciados como beneficiosos en este recorrido.

Descriptores: Neoplasias Colorrectales, Estomía, Sociología Médica, Cultura, Cuidados Posoperatorios, Enfermería en Rehabilitación.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Dinâmica de obtenção dos dados etnográficos	71
Figura 2 – Os percursos e as dificuldades	85
Figura 3 – Ideários sobre o serviço público.....	87
Figura 4 – Os sentidos do pós-operatório com estomização	95
Figura 5 – Fatores internos a clínica que movimentam as engrenagens da paciência-resiliência dos estomizados.....	98
Figura 6 – Capela católica no interior da instituição	105
Figura 7 – Imagem da Virgem de Nazaré.....	105
Figura 8 – Representação dos círculos concêntricos de socialização	118

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Cuidados recomendados para pessoa com estomia pelo Instituto Nacional do Câncer. Brasil, Belém, PA, 2019.....	28
Quadro 2 – Pontos que exigem atenção no trabalho de campo. Belém, PA, Brasil, 2019	52
Quadro 3 – Prevenção e gestão na RAS oncológica. Belém, PA, Brasil, 2019	58
Quadro 4 – Caracterização da amostra etnográfica. Belém, PA, Brasil, 2019.....	75
Quadro 5 – Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), IDHM Educação 2010 e Renda per capita 2010. Belém, PA, Brasil, 2019	77
Quadro 6 – Unidades de sentido. Belém, PA, Brasil, 2019.....	79

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS.....	Atenção Primária à Saúde
CACON.....	Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CCR.....	Câncer Colorretal
CINAHL.....	<i>Cumulative Index to Nursing & Allied Health</i>
DCNT.....	Doenças Crônicas não Transmissíveis
DECS.....	Descritores em Ciências da Saúde
ESF.....	Estratégia Saúde da Família
FOBT.....	<i>Fecal Occult Blood Testing</i>
IDHM.....	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
INCA.....	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
La Caixa.....	Caixa d'Estalvis i Pensions
LILACS.....	Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde
NLHP.....	<i>Nurse-Led Health Promotion</i>
NOAS.....	Norma Operacional da Assistência à Saúde
PIBIC.....	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PNPCCa.....	Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer
PUBMED.....	<i>Public Medline</i>
RAS.....	Redes de Atenção à Saúde
RI.....	Revisão Integrativa
SCP.....	<i>Survivor Care Plan</i>
SUS.....	Sistema Único de Saúde
TDUCC.....	Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural
UBS.....	Unidade Básica de Saúde

UICC..... União para o Controle Internacional do Câncer
UNACON..... Unidades de Assistência De Alta Complexidade Em Saúde
UNA-SUS..... Universidade Aberta do SUS
UPA Unidade de Pronto Atendimento
UTI Unidade de Terapia Intensiva
UVic University of Victoria
WHO..... *World Health Organization*
WHPCA..... Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	21
2 INTRODUÇÃO	24
2.1 Delimitação do Tema.....	24
2.2 Justificativa.....	29
2.3 Problematização e Questão Norteadora.....	35
3 OBJETIVOS	37
3.1 Geral	37
3.2 Específicos.....	37
4 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA	38
4.1 Um breve histórico até a pertinência da Sociologia da Saúde.....	38
4.2 O que deve ser apreendido em campo?	43
4.3 Atitudes culturalmente éticas na pesquisa interpretativa-etnográfica em saúde e na enfermagem.....	48
5 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E NA ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA	53
5.1 A Rede de Assistência Oncológica: organização e dinâmica de atendimento	54
5.2 O último nível da RAS oncológica: um ponto para ser (re)explorado	61
6 PERCURSO METODOLÓGICO	66
6.1 Tipo de estudo	66
6.2 Cenário do Estudo	68
6.3 Critérios de seleção de possíveis participantes	69
6.4 Operacionalização do estudo etnográfico	69
6.5 Estratégias para coleta de dados	71
6.6 Métodos de Análise dos Dados	72
6.7 Aspectos Éticos	73
6.1.1 Riscos	73
6.1.2 Benefícios.....	74
7 RESULTADOS	75
7.1 Parte 1: Caracterização sociocultural, clínica e terapêutica dos pacientes	75
7.2 Parte 2: Interpretações dos sentidos do adoecimento por câncer colorretal e do tratamento cirúrgico com estomização	79
7.2.1 Primeira unidade – A acessibilidade ao SUS	80
7.2.1.1 Sentido 1 – A história do adoecimento entrecortada pelas dificuldades	80
7.2.1.2 Sentido 2 – Impressões sobre o serviço público de saúde	86

7.2.2 Segunda unidade – Estomização: dualidade das vivências	88
7.2.2.1 <i>Sentido 1 – Estomização: necessidades futuras e sentimentos paradoxais diante do “socializar-se”</i>	88
7.2.2.2 <i>Sentido 2 – As perdas no processo de paciência-resiliência</i>	95
7.2.3 Terceira unidade – A estratégia de enfrentamento pelo vínculo com os profissionais da Enfermagem	98
7.2.3.1 <i>Sentido 1 – Vínculos retificados, fortificados e construídos: o cuidado como coeficiente fundamental</i>	98
7.2.3.2 <i>Sentido 2 – Opiniões sobre a enfermagem</i>	101
7.2.4 Unidade 4 – Repercussões sócio-religiosas-espirituais da estomização por câncer colorretal e as expectativas futuras.....	103
7.2.4.1 <i>Sentido 1 – Comportamentos social-religiosos e espirituais</i>	104
7.2.4.2 <i>Sentido 2 – Etiologias comportamentais desencadeantes do câncer colorretal, saberes e formas tradicionais de tratamento</i>	106
7.2.4.2 <i>Sentido 3 – O sonho imediato e as perspectivas futuras</i>	107
8 DISCUSSÃO	110
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	138
APÊNDICE A	158
ANEXO A.....	160
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO UFPA	162

1 APRESENTAÇÃO

Minha trajetória profissional e acadêmica iniciou-se em 2012 com meu ingresso na Universidade Federal do Pará (UFPA), instituição na qual pude desenvolver meus estudos de Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem e aproximar-me efetivamente de outras leituras e discussões no grupo de pesquisa Intervenções de Enfermagem no Processo Saúde-Doença (IENPSAD). Logo, desde o segundo semestre do curso participei como voluntário em projetos de pesquisa na modalidade iniciação científica com fomento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) na área da oncologia e enfermagem, e em paralelo abraçando leituras de Clifford Geertz e Zygmunt Bauman, com menção honrosa para professora Dr^a Mary Elizabeth de Santana que atuou como facilitadora desde processo orientando minhas atividades, na iniciação científica, nas frustrações e êxitos em publicações científicas e nos caminhos a trilhar na graduação conciliando comigo aqueles que são meus interesses na interface enfermagem, saúde e ciências sociais.

No prosseguimento de nossos estudos levando em consideração a realidade do Hospital Ophir Loyola em todos os projetos, seja na oncologia cirúrgica ou nos serviços de cuidados paliativos, um campo profícuo de pesquisa e assistência despertou minha atenção: as relações que se estabeleciam entre profissionais-adoecidos-cuidadores e as lacunas a serem ainda pesquisadas no campo qualitativo, em especial na etnografia hospitalar. Ao final da graduação ao balancear perspectivas e satisfação pessoal optei pelo mestrado acadêmico com o projeto intitulado “Os sentidos do adoecimento pelo câncer colorretal: um estudo de caso etnográfico”, compilando algumas de minhas leituras no campo da Antropologia da Saúde.

Com a minha aprovação tornou-se uma inquietação incessante o aprofundamento em leituras sobre etnografia e Antropologia da Saúde e Doença, pela compreensão de que a etnografia é uma modalidade de pesquisa qualitativa e em ciências sociais diferenciada. Primeiro satisfiz esta inquietação em conjunto com minha orientadora com as mais diversas leituras, e secundariamente me candidatando a uma vaga na disciplina “Antropologia da Saúde e Doença” no Programa de Pós-graduação em Sociologia e Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da UFPA, onde pude tomar lições com os brilhantes antropólogos prof. Dr^o Raymundo Heraldo Maués e prof. Dr^o Samuel Maria de Amorim e Sá com leituras sobre Claude Lévi-Strauss, Mary Douglas, Dominique Buchillet, Maria Andréa Loyola e Erving Goffman. Decerto, ajudaram a pavimentar um caminho muito particular que poucos enfermeiros e profissionais da saúde optam: trabalhar etnografia com foco de interesse voltado para saúde e enfermagem.

Após a qualificação com a banca composta pelas professoras doutoras Ingrid Magali de Souza Pimentel, Jacira Nunes Carvalho e Helena Megumi Sonobe, acredito que a proposta inicial permaneceu inalterada exceto pela retirada do termo “estudo de caso” após a qualificação e pela transposição do foco analítico para leituras na área da Sociologia da Saúde, com menção honrosa para a professora Dr^a Helena Megumi Sonobe por ter me indicado textos e maneiras de facilitar este deslocamento. Ponderando percebi que nas sociedades complexas (grandes centros urbanos) o estudo sobre outros aspectos intervenientes nos sentidos da estomização seria de grande valia pelo prisma da sociologia ao se considerarem os fatores como: instituição, itinerário, rede de saúde e vínculos, e a julgar pelo meu próprio interesse de leitor pelas diversas áreas das ciências sociais (Antropologia, Sociologia e Ciência Política) e Filosofia, tal sugestão constituiu-se como um aprofundamento cabal em minha pesquisa nas leituras de Serge Paugam (organizador), Emile Durkheim e o fato social, Anthony Giddens e Peter L. Berger e Brigitte Berger e a socialização.

Tal fato foi fonte de alegria pela ciência de que o estudo se constituía como relevante, e a concepção de coletar dados no âmbito hospitalar interpretando os sentidos atribuídos à experiência de estar com câncer colorretal e submeter-se a uma estomização chamou minha atenção pela sua capacidade mutilatória e por causar uma ruptura na vida destes sujeitos, bem como o método de pesquisa, a meu ver se constituía como fonte maturação teórica-conceitual para a análise das narrativas destes sujeitos. Com minha entrada no campo de estudo, novos desafios se seguiram como: o convencimento da equipe acerca da validade de meu estudo, dosar minha participação na rotina da clínica não somente como espectador, buscar momentos de reflexividade acerca da incorporação de “dados não ditos” mas validados pelo semblante dos depoentes, ler prontuários e buscar outras informações junto aos profissionais, aguardar o retorno da Unidade de Terapia Intensiva, balancear eticamente a aplicação do roteiro de entrevista em face da debilitação física do adoecido e emocional do acompanhante, dentre outros percalços experienciados.

A estomização de meu pai, ocorrida no segundo semestre de 2018 por volta de Setembro, foi o fator concludente para a vivência destes sentimentos e para desenvolver minha atuação mais acurada como enfermeiro e perceber as problemáticas emocionais e físicas de perto, experienciando até certo ponto o conhecimento tácito até a reconstrução do trânsito intestinal, três meses depois.

Em suma, uma compreensão mais detalhada acerca de pesquisa qualitativa e seus difíceis meandros foram desenvolvidos por mim, em momentos de reflexividade pessoal e debate com amigos do mestrado e minha orientadora e, mais que isto, *ler para fazer* pesquisa

qualitativa. Neste sentido, apresentamos a dissertação de mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPA intitulada “Os sentidos do adoecimento pelo câncer colorretal: estudo etnográfico” que carrega opiniões, sentimentos, vivências, itinerários e expectativas dos indivíduos com câncer colorretal com estomização em pós-operatório hospitalar.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Delimitação do Tema

O panorama mundial projetado pela Organização Mundial de Saúde até o ano de 2030 dá conta que 1.075.233 pessoas virão a óbito devido à patologia neoplásica colorretal ao redor do mundo (WHO, 2013). Mundialmente, o câncer é um problema de saúde pública de magnitude sendo a segunda principal causa de morte nos Estados Unidos, em 2016, 1.685.210 novos casos de câncer e 595.690 mortes por câncer são projetados para ocorrer nos Estados Unidos. Os padrões de incidência de câncer nos Estados Unidos também refletem tendências em comportamentos associados aos riscos de câncer, melhorias na prevenção e controle de câncer. As tendências da incidência global são conduzidas pelos quatro principais cânceres (pulmão, mama, próstata e colorretal) (SIEGEL et al., 2016).

Os cânceres (*in situ* ou invasivos) constituem a classe de crescimento celular não controlada, no caso das neoplasias colorretais acometendo um segmento do intestino grosso (o cólon) e o reto. Preeminentemente iniciam-se através de pólipos, lesões benignas na parede interna do intestino grosso, assim a detecção e a remoção dos pólipos antes de alcançarem a malignidade é uma medida que impede o aparecimento de cânceres (INCA, 2017a).

No Brasil são previstos para o ano de 2018, o diagnóstico de 17.380 casos novos de câncer de cólon e reto em homens e 18.980 em mulheres, correspondendo a um risco estimado de 16,83 casos novos a cada 100 mil homens e 17,90 para cada 100 mil mulheres. Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) conjectura, em cada um dos anos do biênio 2018 e 2019, cerca de 190 casos serão diagnosticados entre homens e 310 entre mulheres no Estado do Pará, perfazendo 500 casos, destes 240 ocorrerão na capital Belém (INCA, 2017b).

Mesmo com a estimativa nacional determinando maior incidência em mulheres, já é o terceiro mais frequente em homens e o segundo entre as mulheres (excetuando-se o câncer de pele não melanoma), autores afirmam conjuntamente do ponto de vista sociodemográficos que o sexo masculino como hegemonicamente mais afetado, especialmente idosos (PEREIRA et al., 2012; WIE et al., 2014). Esta variedade de câncer assinala maior prevalência em países cujos hábitos alimentares incluem alto consumo de carne vermelha, níveis acentuados de obesidade e baixa ingestão de legumes e frutas, sendo assim uma doença do estilo de vida (INCA, 2017b).

Quanto ao diagnóstico, conforme salienta a Sociedade Brasileira de Cancerologia, a biópsia está indicada como conduta durante a colonoscopia, e o estadiamento pode ser avaliado por intermédio do exame físico e tomografia computadorizada, para a identificação da presença ou ausência de metástases distais, cuja classificação é definida como Estadio I (tumores T1N0M0, T2N0M0), Estadio II (tumores T3N0M0, T4N0M0), Estadio III (tumores T1N1M0, T2N1M0, T3N1M0, T4N1M0, TqN2M0) e Estadio IV (TqNqM1) (FERNANDES JÚNIOR et al., 2011). O câncer colorretal é categorizado em quatro estágios clínicos pela União para o Controle Internacional do Câncer (UICC), desde o local ao revestimento do cólon (estágio 1) até a disseminação (estágio 4, ou doença metastática) (BEETS et al., 2017).

O rastreio de pólipos colorretais por teste de sangue oculto nas fezes e questionário de fatores de risco são abordados por Huang et al. (2014), como preferível em programas de triagem anual. Infelizmente o teste de sangue oculto, unicamente, pode fracassar no intento de revelar lesões pré-cancerosas que sangram ou não, diminutamente, já que pequenas neoplasias colorretais não apresentam tal característica. Lee et al. (2014) também ratifica que a colonoscopia eletiva só pode ser assertiva em função de fatores como intubação cecal, tempo médio de retirada, qualidade da preparação intestinal e uso de antiespasmódicos intravenosos, que influem na detecção de um ou mais adenomas avançados. Assim, a colonoscopia eficiente requer uma visualização adequada de toda a mucosa colônica, para detectar doenças e para realizar as terapias endoscópicas, sendo imprescindível o preparo colônico com limpeza adequada do intestino (JAWA et al., 2017).

É necessário compreender a anatomia do aparelho intestinal para compreensão da doença: o intestino delgado subdivide-se em duodeno, jejuno e íleo. O duodeno é o regulador da absorção, o jejuno atua na absorção da maioria de nutrientes por possuir uma superfície ampliada (as pregas de Kerckring) e o íleo, apresentando menos pregas e vilosidades curtas, sendo menos atuante na absorção que o jejuno. O intestino grosso ou cólon apresenta um diâmetro maior que o intestino delgado, tecido mais espesso e dobras denominadas de haustrações, constituem-se como o canal para defecação de excretas ou material mal digerido (BARRETT, 2015).

Segundo Barrett (2015) as regiões do intestino grosso são o colo ascendente, transversal, descendente e o sigmoide, que contém um considerável ecossistema de bactérias comensais em indivíduos saudáveis. O colo ascendente e o transversal estão encarregados da recuperação de líquidos do processo de digestão e outros subprodutos dietéticos, os demais segmentos distais são responsáveis pelo deslocamento do bolo fecal até sua propulsão pelo

ânus, a motilidade do colo compreende a mistura dos conteúdos e a retenção do mesmo por um período suficiente para reabsorção de líquidos.

As alterações do funcionamento intestinal, anemia, fadiga e sangramento retal são indícios que levam ao diagnóstico de câncer colorretal, apesar disto o rastreio (colonoscopia, sigmoidoscopia (para colón inferior) e tomografia computadorizada) são importantes nos casos de sintomatologia moderada (BEETS et al., 2017). Levando em conta o progresso tumoral, a conduta cirúrgica é a mais recomendada, com a confecção de um novo trajeto para as eliminações fecais através da parede abdominal denominados estomias intestinais, que recebem denominações específicas a depender da localização de sua confecção como Colostomia (realizada no intestino grosso) ou ileostomia (realizada no intestino delgado) (INCA, 2010). Destarte, a estomização intestinal resulta de intervenções cirúrgicas das quais os adoecidos colorretais necessitam, amiúde, interferem em geral negativamente na qualidade de vida por originar problemas fisiológicos relacionados às gases, fadiga, ruídos desagradáveis e psicossociais como depressão, insatisfação com a aparência pela presença do estoma e da necessidade de utilização de equipamentos coletores, vestuário e sexualidade (VONK-KLAASSEN et al., 2016).

A ileostomia é o resultado da exteriorização cirúrgica do intestino delgado, quando ocorre em alça para desfuncionalizar o segmento distal comprometido nos casos de doença intestinal inflamatória e colite isquêmica, ou para descomprimir devido a tumores, diverticulite entre outras. Em casos de câncer de cólon, quando se faz necessário realizar a ressecção total, é confeccionada ileostomia em caráter definitivo. Traumas abdominais e doenças congênitas também culminam na exigência de estomias, em geral ileostomias (GUIMARÃES; GEOVANINI, 2014).

A colostomia é a exteriorização do intestino grosso através da parede do abdômen, temporariamente ou permanentemente, sendo classificada segundo Guimarães e Geovanini (2014) ascendente quando é confeccionada na alça ascendente do intestino tornando a consistência das fezes semilíquidas, descendente quando realizada na alça descendente dando consistência semissólida às fezes, transversa que resulta em fezes de consistência pastosa e sigmoide quando realizada no cólon sigmoide, cuja consistência das fezes é regular e sólida.

Ante o referido, a proposta de pesquisa pretendeu compreender os sentidos, os eventos e os impactos da estomização na vida dos indivíduos com câncer colorretal. Considerando o corpo humano em sua faceta mais cultural, Helman (2009) insere-se no meandro daqueles fisicamente comprometidos após doenças ou condições congênitas, tratando a “incapacidade” como um desígnio social e não uma questão individual. Geralmente, é incompreensível para

médicos e enfermeiros, estar acometido por algo que altera a imagem corporal ou o senso de si, pois dentro do domínio corpo incapacitado, as definições sempre são alteradas pelo social ou cultural.

O cenário clínico, habitualmente carece da educação em saúde, com estes contornos culturais como balizados pela enfermeira e teórica Madeleine Leininger, acrescidas das discrepâncias no cuidado culturalmente congruente que fazem com que provedores de cuidado não compreendam a experiência peculiar de adoecimento, não planejando a assistência às necessidades dos usuários (BUSHER BETANCOURT, 2015).

O papel da enfermagem é sistematizar a assistência e oferecer suporte aos estomizados, reconhecendo que sofrem severa mudança de vida, compreendendo alimentação, lazer, trabalho, mudanças corporais e emocionais, que podem ser minimizadas desde o pré-operatório, além de outras complicações que advêm do período pós-operatório aos equipamentos coletores e prevenção de lesão da pele periestomal e outros agravos (MIRAND et al., 2014). Sabendo disto o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2010) possui a cartilha “Cuidados com a sua estomia”, com linguagem de fácil entendimento para os usuários estomizados.

Nesta são abordados componentes de vida como alimentação, elucidando a importância de um acompanhamento nutricional para pessoa estomizada, e outros pontos interessantes dos hábitos diários de vida que sofrem influência direta do estoma: “Qual tipo de roupas você pode usar?”, “É possível praticar exercícios físicos e esportes?”, “Para tomar banho preciso tirar o coletor?”; além de pontos básicos relativos ao autocuidado “Quando trocar?” e “Quando esvaziar o coletor?”. É esclarecido que nas saídas do domicílio a pessoa deve levar um kit (contendo coletores de reserva já recortados, toalha de mão, sabonete, recipiente com água limpa (para limpar a pele) e um saco plástico para desprezar a bolsa suja) (INCA, 2010).

Quadro 1 – Cuidados recomendados para pessoa com estomia pelo Instituto Nacional do Câncer. Brasil, Belém, PA, 2019.

Cuidados com o estoma
<ol style="list-style-type: none"> 1. Observar sempre a cor (deve ser vermelho vivo), o brilho, a umidade, o tamanho e a forma. 2. A limpeza do estoma deve ser feita delicadamente. Não deve ser esfregado, pois pode sangrar facilmente. 3. Qualquer alteração ou ausência de saída de fezes por três dias ou mais, deverá ser comunicada imediatamente ao estomaterapeuta.
Cuidados com a pele ao redor do estoma
<ol style="list-style-type: none"> 1. A limpeza da pele ao redor do estoma deve ser feita com água e seu sabonete, sem esfregar, nem usar esponjas. Usar somente a espuma do sabonete. 2. Os pelos ao redor do estoma devem ser aparados bem curtos, com tesoura. Não devendo ser raspados, pois pode provocar inflamação na raiz desses pelos. 3. Sempre que puder exponha a pele ao redor do estoma ao sol da manhã (até as 10h), por 15 a 20 minutos. Tenha sempre o cuidado de proteger o estoma com gaze umedecida. 4. Não utilize nenhuma substância como álcool, benzina, colônias, tintura de benjoim, mercúrio, merthiolate, pomadas e cremes. Estes produtos podem ressecar a pele, causar ferimentos e reações alérgicas, além de impedir a adaptação do coletor, que pode descolar e vazar.

Fonte: Instituto Nacional do Câncer (2010, p. 12).

Sendo assim, é crucial a aproximação deste usuário por intermédio da Sistematização da Assistência de Enfermagem que para Doenges et al. (2016) iniciam na etapa História da Saúde, com a seleção e documentação sistemática de seus dados, a etapa Diagnóstico e definição de prioridades tem como produto final uma lista de diagnósticos do usuário relacionados a fatores de risco, fatores etiológicos e suas características definidoras. A etapa Planejamento para diminuir ou sanar as necessidades identificadas, compreende o estabelecimento de algumas metas ou resultados esperados, registrados em um plano de cuidados de maneira complexa e dinâmica.

As etapas subsequentes: Implementação que consiste na prática do plano de cuidados de forma flexível, com efeitos esperados sendo focalizados e finalmente a Avaliação. Esta última irá determinar progressos dos usuários e monitorar suas respostas a partir da: eficácia das intervenções, indagação sobre a possibilidade de rever intervenções, novas necessidades, encaminhamento para outros recursos e, caso preciso, reordenar prioridades (DOENGES et al., 2016).

Neste sentido, no pós-operatório imediato acompanha-se o estado do estoma e dos efluentes, e na primeira troca do equipamento coletor há a medição do diâmetro do estoma correspondente ao do paciente, a depender da regressão do edema (GUIMARÃES; GEOVANINI, 2014). Quando o paciente retorna ao domicílio, é importante verificar e

esclarecer o núcleo familiar acerca de temores sobre a adaptação, possível metástase e novas necessidades durante o seguimento de controle ambulatorial, a fim de planejar um plano de reinserção (FERREIRA-UMPIÉRREZ; FORT-FORT, 2014). A capacitação profissional para a esfera domiciliar é uma tarefa intrincada, levando em conta que mesmo no âmbito hospitalar a atuação do enfermeiro mostra-se deficitária quanto a parâmetros teóricos e práticos diante do usuário estomizado. Para suprir estas lacunas é indispensável a prática da consulta de enfermagem, esclarecimentos quanto a higiene, troca da bolsa coletora e autocuidado (MORAES et al., 2016).

A comunicação com os estomizados por câncer colorretal não deve ser negligenciada, os cuidadores e profissionais devem estar conscientes da importância do ensino adequado para ajudá-los na adaptação à vida com uma estomia (SUN et al., 2014). As intercorrências podem ser desenvolvidas no domicílio, como: abscessos e infecções, dermatites cutâneas, dermatite periestomal, edema, estenose, foliculite, hemorragia, hérnia periestomal, isquemia e necrose, prolapso, retração e varizes periestomais (GUIMARÃES; GEOVANINI, 2014).

Sabe-se que as ações de ensino perduram do pré-operatório ao pós-operatório, onde o enfermeiro estomaterapeuta se insere. Entretanto, em virtude da notoriedade das pressões para redução no tempo de internação, o intervalo disponível para realização de ações de ensino foi drasticamente reduzido, dando espaço a orientações básicas, que são levadas para o cuidado no domicílio. Corrobora-se que, infelizmente, a maioria das informações contidas veiculadas pela internet é anedótica e sem análise rigorosa, não oferecendo suporte necessário ao paciente e cuidador (GRANT et al., 2013).

2.2 Justificativa

Embora a maioria dos países tenha desenvolvido políticas nacionais para controle do câncer, as mesmas devem ser operacionalizadas no diagnóstico precoce de sintomas ainda na Atenção Primária à Saúde (APS). Os déficits significativos no diagnóstico e tratamento do câncer permanecem no setor público (particularmente em países de baixa renda), sabe-se que menos de 30% dos países têm serviços geralmente acessíveis (WHO, 2016).

Enquadramentos atuais apontam que providências no nível APS são elogiáveis no combate ao câncer colorretal, como emprego do *Fecal Occult Blood Testing* (FOBT), entretanto o profissional deve saber que não são totalmente eficazes e ainda no contexto nacional enfrenta-se dificuldades para a sua implementação em todo o território. Exige-se mais da abordagem preventiva com FOBT e instruções simplificadas no ambulatório. Na

verdade, sabe-se que orientações escritas não são eficazes em pacientes com baixa escolaridade e, portanto, ajudar populações desfavorecidas exige quantidade considerável de pessoal na divulgação e apoio contínuo, tornando estas abordagens onerosas (DAVIS et al., 2014).

É assumida a importância das ações de enfermagem, defrontando os abalos no sono e repouso, dentro do aspecto alimentar na restrição de alguns gêneros, sexualidade e nas relações psicossociais, que interferem na qualidade de vida de estomizados. Profissionais de saúde aptos a ações para clientes com estoma devem identificar estes elementos que influem na assistência (RIBEIRO, 2015).

Igualmente, a relevância do estudo está pautada no registro e na análise daquilo que os participantes relatam, suas visões dos contornos e acontecimentos, seus costumes, e na investigação de seus estados de saúde-doença atuais, que perpassam pelas noções particulares de “Eu”, sentimentos, vínculos sociais, trabalho e itinerários. Defrontar-se com tais alegações é benéfico à medida que estes eventos passam a ser descortinados para o pesquisador, sob a ótica dos participantes.

Nestes aspectos em particular, o pesquisador sentiu-se intrigado enquanto enfermeiro e ex-bolsista de pesquisa pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), com as ideias e construções de usuários acometidos com ileostomia ou colostomia por câncer, complementarmente, é indispensável cartografar as expressões, costumes e sentimentos daqueles que vivenciam o adoecimento, para a enfermagem aperfeiçoar a sua assistência e reinventar-se para cuidar. A importância em tratar do câncer colorretal deve ser levada em consideração enquanto componente da análise do limiar, entre as a experiência de vivenciar uma doença oncológica e os contributos para enfermagem.

As pesquisas desta natureza geralmente trazem explorações conceituais sobre a cultura estudada, englobando fatores psicossociais, interessantes para a perspectiva clínica em que o profissional também se abre para desvendar questões interpessoais (BHUI, 2015). Como pesquisador, defendo que quando é proposto investigar, é necessário retratar, levar os participantes a pensarem por intermédio de suas formulações sobre o contexto de vida, desvelando aquilo que para a maior parte dos atores sociais estava implícito. As ciências sociais (antropologia e sociologia) e a filosofia são focos de interesse acadêmico particular desde o meu ingresso no curso de Graduação em Enfermagem, os participantes e seus atos e comportamentos, sejam estes em saúde ou em uma perspectiva mais ampla, sempre são influenciados pelos meios socioculturais e o enfermeiro precisa demarcar espaços de conhecimento no âmbito científico e clínico.

Em relação ao câncer colorretal é ratificado por revisão sistemática a severa mudança de estilo de vida e convívio social ao qual a pessoa estomizada está sujeita (VONK-KLAASSEN et al., 2016). Portanto, a fim de fundamentar a presente pesquisa optou-se pela realização de uma revisão integrativa acerca das evidências sobre o ensino de cuidados ao paciente oncológico durante o perioperatório, para fundamentar a assistência de enfermagem e identificar as carências e dúvidas destes pacientes a respeito deste momento difícil.

A Revisão Integrativa (RI) constitui-se como um método de pesquisa de seis etapas consagrado pela enfermagem, na comunicação da síntese de achados relevantes para a assistência em saúde em busca da competência crítica contida em seu delineamento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). Portanto, o padrão metodológico da RI requer busca exaustiva, análise objetiva, suporte teórico e, geralmente, estudos primários revisados quanto as informações pertinentes para a questão norteadora formulada (SOARES et al., 2014).

Na presente, RI o ensino de cuidados efetuado por enfermeiros para pacientes oncológicos em regime hospitalar (pré-operatório e pós-operatório) ou domiciliar (após a alta hospitalar) durante o perioperatório é o tema em estudo, e a pergunta norteadora foi: **Quais são as evidências sobre o ensino de cuidados ao paciente oncológico e cuidador durante o perioperatório?**

Os descritores indexados nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS) usados na busca e combinados ao operador booleano *AND* foram: Alta do paciente, Assistência Perioperatória, Educação em Saúde, Ensino, Oncologia cirúrgica, Serviço hospitalar de educação. As bases de dados consultadas serão: Literatura Latino Americana em Ciências da Saúde (LILACS), *Public Medline* (PUBMED) e *Cumulative Index to Nursing & Allied Health* (CINAHL) e os critérios de inclusão foram: artigos publicados em português, inglês e espanhol, filtrados sempre em concordância com o objetivo. A linha temporal foi de 2012 ao ano de 2018.

Os critérios de exclusão foram: estudos que abordassem pacientes adultos com estomia por causas agudas, amostras de estudos compostas por pacientes oncológicos pediátricos e estudos secundários (revisões integrativas e sistemáticas).

Por fim, os dados foram submetidos à avaliação quanto à análise de evidências, e a apresentação do processo de captação de estudos por intermédio de fluxograma explicativo (HOPIA et al., 2016). A análise de evidências foi realizada em sete níveis: Nível I (Estudos de revisão sistemática ou metanálise de ensaios clínicos randomizados controlados); Nível II (Ensaio clínico randomizado controlado bem delineado); Nível III (Estudos de ensaios

clínicos bem delineados sem randomização); Nível IV (Estudos de corte e de caso-controle bem delineados (não experimentais); Nível V (Estudos de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos); Nível VII (Evidências oriundas de opinião de autoridades ou comitês) (STILLWELL et al., 2010).

Como resultados na busca na base de dados PUBMED foram selecionados 4 artigos; na base CINAHL 3 artigos, na base LILACS 3 artigos.

O ensino pré-operatório deverá abordar informações específicas sobre a cirurgia e suas possíveis consequências mutilatórias, a título de exemplo, os pacientes devem estar cientes de como será a vida com uma colostomia permanente ou temporária no caso do câncer colorretal, bem como da necessidade ou não de quimioterapia pós-cirurgia, a ansiedade sobre a confecção do estoma e a colocação do equipamento coletor são outras preocupações frequentes (PEREIRA et al., 2016).

Em relação ao câncer de bexiga é elogiável a promoção de um programa de educação acerca de habilidades básicas para otimizar a capacidade de realizar cuidados após a urostomia. O paciente foi encorajado e recomendado para fazer cuidados com o estoma e mudança de equipamento coletor, tanto de uma peça como de duas peças, pelo menos duas vezes em casa, com fornecimento adequando de kits de treinamento e informado sobre o estilo de vida com a urostomia após o procedimento. Os resultados sugeriram que a pré-capacitação do paciente para o autocuidado é uma intervenção pré-operatória de tratamento efetiva, pelo menos durante o primeiro ano pós-operatório (JENSEN et al., 2017).

O estudo de Costa et al. (2013) também aponta a carência em envolver a enfermagem em um ensino que vá além da dimensão estritamente biomédica no pré-operatório. Neste sentido, a estratégia de Papadacos et al. (2015) mostra-se mais abrangente ao englobar os domínios médico, prático, físico, social, emocional e espiritual no plano de ensino (durante e após o tratamento). O ensino pré-operatório desenvolve-se durante a comunicação terapêutica de forma simples, ao explicar-se no ato da admissão o tratamento cirúrgico e a estadia no hospital. Para a cirurgia de Prostatectomia, as orientações comuns são o repasse do horário da cirurgia, jejum, tricotomia local no intraoperatório se necessária, a existência de possíveis riscos de sangramentos e explicar os cuidados sobre a manutenção do cateterismo vesical, além da irrigação contínua. Entretanto, após a cirurgia outros fatores que afetarão a saúde globalmente não podem ser esquecidos: incontinência urinária, libido e fertilidade (COSTA et al., 2013; FERREIRA DA MATA et al., 2013).

Ter um acompanhante facilita o entendimento das informações no pré-operatório, ademais a educação do cuidador é uma estratégia para a continuidade de um eficiente cuidado

domiciliar. A visita sistematizada da enfermeira no pré-operatório constitui-se como o momento para descrever ao paciente sobre a cirurgia, a sala de recuperação e a internação na enfermaria cirúrgica, priorizando a redução da ansiedade diante de tantas informações (PEREIRA et al., 2016). Em relação à fundamentação teórica para práxis, a teoria do Autocuidado elaborada por Orem aplica-se ao sistema apoio-ensino quando o enfermeiro prepara o paciente para autohigienização das mamas com clorexidine degermante após a admissão e 1 hora antes da cirurgia de mastectomia total. Outra medida para a alta hospitalar é treinar o cuidador para o curativo da ferida em região axilar, considerando-se o comprometimento na amplitude dos movimentos no pós-operatório (BORDALLO et al., 2013).

Para a alta hospitalar outros ensinamentos multiprofissionais são prioritários: eventos adversos decorrentes do tratamento e medicações, possibilidade de cura, autocuidado no domicílio, incluindo tarefas domésticas, trabalho e visitas domiciliares, como lidar com sentimentos de desesperança, raiva, frustração e desespero (PAPADAKOS et al., 2015).

Em relação ao ensino de cuidados de enfermagem a pessoa com câncer colorretal após o tratamento cirúrgico, ratifica-se a baixa quantidade de estudos intervencionistas a fim de melhorar os cuidados psicossociais e de suporte para sobreviventes após a conclusão do tratamento. O *Survivor Care Plan* (SCP) é uma estratégia de intervenção que pode ser liderada pela enfermagem identificando-se importantes indícios clínicos: como angústia, ansiedade e depressão, bem como necessidades não atendidas e qualidade de vida; pois reconhece-se a conclusão do tratamento como um período crítico, o que requer fornecimento de informações baseadas em evidências, coaching em autocuidado e redução de estresse (JEFFORD et al., 2013).

Estas diretrizes de assistência durante a sobrevivência do câncer, o SCP, são orientações eficazes no ensino do acompanhamento pós-tratamento: centrado no paciente, focalizando preocupações individuais para planos de autocuidado; 2) oferecer uma rede de cuidados de enfermagem integral pós-tratamento; 3) prover ensino de autocuidado e redução de estresse baseadas em evidências para permitir que as pessoas realizem autogerenciamento após a conclusão do tratamento; 4) proporcionar informações individualizadas aos pacientes; 5) caso não estejam implantadas, coordenar a contrarreferência para a continuidade dos cuidados pós-tratamento para equipe multiprofissional sediada em comunidade e 6) viabilizar um modelo sustentável de cuidados aos sobreviventes liderado por enfermeiros, centrado em protocolos clínicos no pós-tratamento e vinculado à APS (JEFFORD et al., 2013).

As informações desejadas por pessoas com câncer gastrointestinal que passaram por tratamento cirúrgico e/ou quimioterápico foram sobre os diferentes tipos de tratamento e suas vantagens e desvantagens, eventos adversos do tratamento, possibilidade de cura, hereditariedade para este tipo de câncer, informações para enfrentamento da dor, formas de autocuidado e função de cada componente da equipe multiprofissional (PAPADAKOS et al., 2015). Este ensino realizado em momentos cotidianos foi executado em projeto de extensão em momentos simples, como o banho, onde foi demonstrado a remoção do equipamento coletor e a higiene periestomal, com esclarecimento de dúvidas do cuidador e da pessoa estomizada (FERNANDES et al., 2015).

Tradicionalmente, cuidados e orientações de enfermagem no pós-operatório incluem, em nível internacional, o ensino com fornecimento de informações escritas sobre medicamentos e seus eventos adversos, recomendações sobre uma dieta equilibrada com legumes, frutas e proteínas animais, além de informações sobre o tipo de câncer, o acompanhamento ambulatorial e da assistência em situação de emergência 24 horas da instituição. Todavia, o estudo de Li et al. (2016a) confronta os cuidados de enfermagem convencionais e a experiência com o programa de cuidados e orientações domiciliares *Nurse-Led Health Promotion* (NLHP-HB) para pacientes pós-operatórios com câncer cervical em estágio inicial.

Resumidamente o programa NLHP-HB estabeleceu para o pós-operatório do câncer cervical, uma equipe mínima de assistência familiar especializada, com enfermeiro como líder, escalas e registros de acompanhamento; reabilitação fisiológica com fortalecimento do assoalho pélvico e exercícios Kegel, onde o método de treinamento foi explicado e ensinado antes que os pacientes deixassem o hospital; treinos de ioga; explicação do que consiste a patologia neoplásica para a rede de apoio informal incentivando-os a dar apoio; supervisão do acompanhamento domiciliar, ou seja, implantação de uma plataforma de comunicação on-line para resolver problemas e dar conselhos, ligações a cada duas semanas e questionários na consulta médica no retorno ao ambulatório (LI et al., 2016a). No Brasil, tais iniciativas devem ser transversalizadas na rede já existente por intermédio da política Melhor em Casa. Os programas de acompanhamento para orientações e cuidados foram um achado relevante nas publicações internacionais.

2.3 Problematização e Questão Norteadora

As pessoas acometidas por câncer colorretal possuem expectativas de cuidado no pós-cirúrgico, que decerto causam sentimentos de ansiedade e receio em relação ao sucesso do procedimento, é por isto que o suporte de enfermagem, seja por meio de ensino, escuta e aconselhamento o ajudam na aceitação deste momento e os preparam para o autocuidado no domicílio.

A demora até a obtenção do diagnóstico e do tratamento cirúrgico, é um problema referido por muitos adoecidos, o que lhes causa medo e ansiedade. Após a admissão, estes possuem expectativas em relação ao local de confecção do estoma, as roupas e alimentos certos e em relação a sua convivialidade pós-cirurgia. Por conta disto, o procedimento cirúrgico deverá ser explicado de forma simplificada, a enfermagem analisa as dúvidas destes pacientes e realiza a intervenção educativa para mostra-lhes como fazer, com estratégias adequadas para favorecer o entendimento e ao perfil clínico, crítico ou não, destas pessoas com câncer colorretal.

É imanente a condição humana vivenciar relações marcantes, sobretudo no adoecimento, sendo que a maneira humanizada como foram e estão sendo tratados pelos profissionais e a forma como lhes foi contado acerca da cirurgia também influenciam os seus sentimentos (sentidos). A aceitação da bolsa de colostomia é uma preocupação a ser focalizada pela enfermagem durante o processo preparo e ensino pré-operatórios, outro ponto potencialmente causador de abalos.

Clifford Geertz (2001) conceitua o estudo dos sentidos:

Mas outros estados emocionais as exibem, às vezes, ou, pelo menos, envolvem deturpações observáveis (e perceptíveis) de processos somáticos. O recurso às imagens de partes do corpo para caracterizar não só o sofrimento, mas a emoção em geral (se os corações se partem de desespero, também explodem de alegria), faz-nos lembrar que, como quer que sejam caracterizados e como quer que se venha a tê-los, os sentimentos são sentidos (p.187).

Sobre a nova condição corporal das pessoas com câncer colorretal submetidos ao tratamento cirúrgico, Ferreira (2015) assente que a “deficiência física” muda a experienciação sobre si mesmo, outrora a adaptação às perdas confere uma reorganização do corpo, embora tais intentos possam ser dolorosos e culminem em isolamento social.

As modificações na imagem corporal em pessoas tratadas para o câncer são experiências multidimensionais, não dependendo exclusivamente de uma aparência alterada, os sentidos em relação ao corpo e ao novo funcionamento é que transformam a imagem corporal, podendo tornar os indivíduos socialmente isolados dos seus pares e membros da

família, adotando uma reação que os impossibilita para a atividade laboral e para a socialização (RHOTEN, 2015).

Contemporaneamente, de forma crescente, as instituições hospitalares têm oferecido assistência ao sofrimento dos corpos em padecimento em suas subjetividades. O corpo destas pessoas entrecruza significações culturais, históricas e sociais dentro do imaginário capitalista, que o encara como ferramenta de trabalho e neste recorte, a doença finda por promover a invasão da tecnologia e da medicina no corpo humano (GOMES; PRÓCHNO, 2015). Por assim ser, as relações com o corpo são diretamente influenciadas pelo meio sociocultural e nele se constroem e se reconstroem. Nesta perspectiva, a alimentação e a aparência autorreferida são alguns dos temas para pesquisas qualitativas em enfermagem, e o padecimento físico-subjetivo dos adoecidos com neoplasias devem ser abordadas.

Le Breton (2011) cogita o caráter de apresentação moral que a nova aparência física circunscreve, como um sistema caracterizante e moral, que pode enfraquecer a dignidade dos sujeitos. Existe ambivalência expressa no discurso coletivo sobre pessoas com deficiência, que os afirmam como homens dignos e normais, contudo marginaliza-os veementemente nos círculos de trabalho, interação social, transporte e infraestrutura.

Com intuito de absorver a natureza do adoecimento colorretal para principiar o desenvolvimento de uma percepção interpretativa da experiência dos adoecidos, recorre-se ao referencial da Sociologia da Saúde. Ao propor-se a análise dos sentidos atribuídos à experiência de adoecimento por câncer colorretal, em indivíduos submetidos ao tratamento cirúrgico por este prisma, a enfermagem não converge unicamente para o modelo biológico e patológico. Mesmo situada em apenas uma instituição, há relevância em se investigar estes sentidos, para alcançar uma compreensão interpretativa do problema:

Quais os sentidos atribuídos pelas pessoas à experiência de adoecimento por câncer colorretal e ao tratamento cirúrgico com estomização?

3 OBJETIVOS

3.1 Geral

Interpretar os sentidos atribuídos pelas pessoas à experiência de adoecimento por câncer colorretal e ao tratamento cirúrgico com estomização.

3.2 Específicos

- Analisar os sentidos atribuídos pelos adoecidos com câncer colorretal no pós-operatório, com estomização;
- Analisar a perspectiva destas pessoas acerca dos fatores culturais como cuidados, alimentação, hábitos de vida, no contexto Amazônico;
- Analisar os sentidos atribuídos por estas pessoas à assistência de enfermagem e demandas de cuidados no pré-operatório e pós-operatório.

4 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA

Este capítulo tem como objetivo central realizar exploração conceitual e formular reflexões sobre temáticas recorrentes nas pesquisas em Sociologia da saúde e Interpretação das Culturas de Geertz, ao passo que se discorrerá acerca de temáticas recorrentes como: cultura, ética e saúde-doença-cuidado. A reflexividade em pesquisas etnográficas na área saúde começa ao se buscar focos que revertam contributos para os serviços, não se trata de buscar utilitarismo instrumental no fazer etnográfico, sem dispersar-se nas amplitudes investigadas. Desta forma, busca-se conectar os achados à pertinência da área, por meio da Sociologia Interpretativa ou “*verstehende soziologie*”, que ensina os pesquisadores sociais a lograrem dados condizentes com a realidade social, fundamentando o relato das experiências dos informantes em contextos realísticos. O investigador recorre continuamente aos informantes para atestar a confiabilidade dos resultados, minimizando chances de incongruências analíticas e dados negligenciados (GOLD, 1997).

4.1 Um breve histórico até a pertinência da Sociologia da Saúde

As atividades físicas e psicológicas são qualificadas pela cultura, e assim os atores sociais constroem suas experiências corporalmente e temporalmente (LANGDON; WIJK, 2010). Aquilo que em tempos passados era crível como natural não passa de apreensão de padrões culturais por meio do convívio transfigurando o ser biológico, homem, em humano. A endoculturação é compreendida como a aprendizagem de comportamentos com ajuda da família, amigos ou outros grupos; formalmente através de instituições disciplinantes ou não e de forma assistemática, na vida diária e sem definições formais do que está sendo ensinado. Trabalhando inicialmente com a endoculturação desemboca-se no contexto vivido na pós-modernidade: a aculturação. As trocas, fusões, o contato perdurável e a combinação de símbolos e costumes de uma cultura com outra(s) é o que marca a aculturação dos indivíduos a padrões que não são originariamente os seus (ASSIS, NEPOMUCENO, 2008). Até mesmo o uso/contato com artigos modernos ou tradicionais advindos de outros países como iPhones, Coca-Cola, miniaturas de Buda, vídeo clipes do Youtube, entre outros.

A aculturação ocorre livremente (por intermédio do sincretismo), forçadamente (quando a pessoa tem sua cultura suplantada mediante violência ou não) e planejadamente (quando novos padrões culturais são engendrados por instâncias superiores), que são gradativamente repassados para a população (ASSIS, NEPOMUCENO, 2008). Na ocasião do

diagnóstico do adoecimento por algum detentor do conhecimento médico, a pessoa é conduzida para adesão de um sistema de valores médicos e de padrões de vida, que supostamente são os mais indicados para seu estado de saúde, o que os leva a uma aculturação forçada ou planejada.

Na Segunda Guerra Mundial onde os primeiros trabalhos europeus e americanos teceram considerações sobre o objeto saúde, tendo como cenário países economicamente subdesenvolvidos e com discussões sobre as realidades sob os moldes culturais provenientes de seus países de origem. Os antropólogos americanos e médicos firmaram dependências disciplinares combinadas à clínica e à epidemiologia, sobretudo em missões na África, Ásia e América Latina. Por outro lado, os antropólogos ingleses fixaram-se em uma linha de estudos derivada da Sociologia, a estrutural-funcionalista, articulando seus achados a explicações cosmológicas de atuação e organização como grupos específicos (MINAYO, 1998). Sobre o intuito da Antropologia Médica da época:

Por isso mesmo, das décadas de 50 a 70, independente das tradições específicas americanas ou inglesas, a chamada Antropologia Médica se desenvolveu sob a égide de uma categoria cujo nome dispensa maiores comentários: ciências da conduta, junto com a sociologia e a psicologia social, no campo da saúde pública. Ou seja, as ciências da conduta eram elaboradas dentro da corrente funcionalista da sociologia, voltadas para a adequação de normas, saberes e linguagem médica aos diferentes contextos leigos, em particular ao dos povos colonizados e subdesenvolvidos (MINAYO, 1998, p. 32).

Um marco destacado no campo etnográfico puro é o trabalho de Bronislaw Malinowski, no utopismo do registro imparcial, documentação com mapas, planos e diagramas, a premência pela conceptualização, a naturalidade diante dos participantes e as problemáticas esmiuçadas e expandidas em campo. Entretanto, são notáveis as recomendações quanto ao trabalho multilateral, estimulando o relato de opiniões, procedimentos e deveres sociais, por assim ser, trabalhar em campo preencheria as abstrações do investigador com constatações (MALINOWSKI, 1978).

Uma sofisticação cabível para a condução teórica no trabalho etnográfico é a Sociologia, para Giddens (2008) o estudo do desenvolvimento humano desde as sociedades pré-industriais até as pós-industriais e globalizadas, que atualmente está centrada em análises que remetem ao microssocial e macrossocial. Aspectos microssociais são os das interações diretas em grupos pequenos, englobando padrões de alguma instituição, e o comportamento face-a-face, nas quais as emoções são analisadas em termos de comunicação verbal, não verbal e expressões não conscientes; além dos aspectos macrossociais compostos por macro

análises em relação ao sistema sociais e as formas que estes afetam a vida social, a base institucional dos fatos sociais é uma de suas principais características.

Chamada em alguns países de “Sociologia Médica”, prioriza aspectos interdisciplinares, pois reconhece que a ciência médica usa fisiologia, química, microbiologia e anatomia patológica, reconhecendo a Medicina como prática técnica e social; e a Sociologia como prática científica em busca da superação ou integração de tais dicotomias. Uma divisão clássica adotada pelos estudiosos, que estabeleceram suas interfaces com a saúde para fins epistemológicos, mas foram se enfraquecendo na medida em que as suas pesquisas foram tomando maior relevância, assim a Sociologia da medicina analisa estruturas, sistemas, papéis, rituais e comportamentos médicos e a Sociologia na medicina que abarca pesquisa, ensino, integrando sua visão dentro do campo médico (NUNES, 2014).

Algumas noções são bem conhecidas neste campo: estigma, identidade social, desvio, comportamentos desviantes, comportamentos na doença, autonomia, medicalização e experiência leiga. Esta abundância deve-se em grande parte ao fato de que a Sociologia da Saúde para não se tornar funcionalista precisa usar teorias e conceitos que vão do macrossocial, passam pelo mesossocial e culminam no microssocial. O problema progresso de uma possível subordinação ao saber biomédico deveria ser suprimido, pois geraria, por conseguinte uma análise imparcial. Os anos 1980 marcaram uma emancipação e atualmente segue como um campo independente de análise das situações em saúde, a partir dos anos 1990 o fenômeno da microssocialização no Brasil ficou mais inequívoco, com estudos de inspiração idealista e materialista em Marx (NUNES, 2014).

Nestes estudos, a coleta de dados e produção de um relatório são mediadas pelo diário de campo, narrando acontecimentos, fenômenos e atitudes, diálogos recorrentes, que após algum tempo são passíveis de saturação teórica, vinculado ao alcance dos objetivos do estudo, com o emprego de descrições ordenadas, raciocínio ilustrado, procedimentos de memorização do que é dito e observado, procedimentos de escrita e interação ou mesmo dissimulação. A renovação da etnografia francesa prevê que o pesquisador também perturba o meio, e a dissimulação ou revelação parcial poderão melhorar a apreensão a depender do objeto (CHAUVIN; JOUNIN; 2015).

Adverte-se que atualmente exigem perspectivas diferentes da ecológica, preferencialmente de natureza interpretativa e semiótica. A cura, doença e saúde são refletidas neste recorte, seja pelas pesquisas fenomenológicas, hermenêuticas e pela Interpretação das Culturas de Geertz, sendo assim a perspectiva interpretativa/semiótica é abundantemente aplicada na antropologia médica recente. Assim, dificilmente se pode vislumbrar um tema na

antropologia médica que não tenha sido abordado do ponto de vista semiótico: prevenção, cura, crenças, saúde, doença, corpo, psique, economia, cultura, público e privado, repressão e resistência (VAN DER GEEST, 2014).

As perspectivas da Sociologia da Saúde são baseadas (primariamente) em duas perspectivas: funcionalista e a interacionista simbólica. A primeira conduz o sujeito pelo desempenho de papéis sociais, o papel de doente para aqueles cuja a doença não é crônica, o papel de doente legitimado quando a doença é crônica e o papel ilegítimo quando o adoecimento o conduz para circunstância de estigma; e a segunda vertente interacionista simbólica explica a doença como parte da biografia do adoecido buscando conexões com os temas corpo e aceitação, geralmente (GIDDENS, 2008).

Conectar o homem (seu corpo) e cultura sempre foi impreterível. Os indícios de que os âmbitos social e semiótico, físico e biológico não se encontram hierarquizados, redutíveis, nem soberanos, são a íntima evolução do homem e sua cultura e seus sentidos inextrincáveis de suas cognições e pensamentos. Os sentidos e os sentimentos entrelaçam-se na trama sociocultural, sendo facilmente identificados em estados emocionais alegres ou de aflição, onde adscrevem-se aqueles deturpados por doenças (GEERTZ, 2001).

Para Franz Boas (2004) os problemas cruciais da relação indivíduo e sociedade emergem de condições dinâmicas e carecem de estudos. Os participantes têm ocupações e desempenhos individuais guiados pelo conjunto social, complementarmente, as suas atividades individuais influenciam o conjunto social permitindo avanços progressivos, em face disto as pesquisas têm por desígnio assinalar mudanças culturais, na enumeração e sistematização de costumes, reação do indivíduo as imposições, modos de ação e diferenças de opiniões em sociedades amplas. Estudos etnográficos trazem contributos para humanização e apreensão de obstáculos para adesão terapêutica, além de contribuírem na formação educacional conceitual e de linguagens (MINAYO, 1998; LENARDT et al., 2011).

Em vistas disto, inexistem fixações do que é natural, universal, constante, local e diverso, quando a condição do homem é investigada, pelo menos segundo o referencial interpretativo, portanto formular tais determinações é falsificar a condição humana. A cultura não é reveladora, o imperialismo ético incutido no ideário de alguns pesquisadores (proveniente do modelo norte americano) possui tendência a não aceitação de pontos de vista não dominantes (GEERTZ, 2017; RISING, 2017). Novos moldes não propriamente etnográficos permitem inclusive a pesquisa em relação aos comportamentos dos indivíduos e as extensões que os influenciam. Pelo prisma da cultura de formação pode-se agrupar o pensamento de grupos diferentes – enfermeiros e acadêmicos de enfermagem; em relação ao

mesmo fenômeno – Sistematização da Assistência de Enfermagem, em pontos de vista semelhantes: benefícios em seu planejamento para validar a cientificidade da profissão, e em pontos de vista destoantes: acadêmicos acreditando em uma sistematização teórica e de profissionais descrevendo-a como ferramenta procedimental de cuidado. Ao final, contextualiza-se o pano de fundo ao estabelecer os nexos do ensino com o modelo de educação capitalista e mecanicista (CONCEIÇÃO et al., 2014).

Uma “etnografia crítica”, inclusive, desvela a ligação entre a comunicação e a casualização do trabalho (efeito da flexibilização e precarização do trabalho em saúde). Os estereótipos de enfermeiro lento, preguiçoso e propenso ao erro, podem estar inseridos dentro de uma cultura organizacional fazendo parte do *status quo*. Assim, a reivindicação de direitos é um perigo pela possibilidade de serem visualizadas como geradoras de problemas resvalando na falta de comunicação, devido à forte cultura de dominação. Claramente ilustra-se a dificuldade em desafiar os pressupostos culturais tradicionais, reprodutores de estereótipos invisíveis, neste caso a pesquisa etnográfica corresponsabiliza o governo na criação de culturas equitativas e inclusivas de trabalho (BATCH; WINDSOR, 2015).

Apoiados nestes novos arranjos (ou nem tanto), a pesquisa transforma-se em uma permanente área de reflexão sobre a totalidade da sociedade: tecnologias, ciências, religiões, esportes, dentre outros, e seus desdobramentos em ideias, paixões, padrões, doutrinas, teorias e rituais dos indivíduos. Isto significa até certo ponto não fundamentar ou categorizar as investigações em uma visão dicotômica e estanque, que separava a pesquisa dos aspectos culturais da pesquisa de conhecimentos, ideias e crenças. Significa pesquisar irrestritamente e holisticamente os fenômenos ou situações subjetivas de indivíduos, grupos ou comunidades (SANTOS, 1996).

Ao contar com isto, há de se ter em mente que nas sociedades complexas ou “grandes sociedades”, coexistem realidades internas e diversas do padrão dominante, que são consideradas erroneamente como marginais ou estranhas. Em um primeiro momento, pensa-se até mesmo que isto é alusivo a grupos indígenas ou agrupamentos religiosos fechados vivendo nas metrópoles. Contudo, nas relações de uma nação há premissa de que nas sociedades complexas uma cultura comporta diversas outras (SANTOS, 1996). Complementarmente, aprofundar-se em uma sociedade particular não considerará isoladamente uma ou mais formas culturais nela presentes, tampouco o estudo de formas interiores em sociedades complexas não deve implicar em fazer relativismos, mas entender contextos de vida.

Na seara interdisciplinar, os pesquisadores qualitativos da saúde compenetraram-se: na aproximação e imersão no campo, comportando-se conforme aquela realidade social instituída (sem considerar-se um dos sujeitos), e no distanciamento do campo para concepção dos textos (LENARDT et al., 2011). Atualmente, vale ressaltar segundo Maksud (2015) sobre o tipo de conceptualizações pessoais do pesquisador, os campos conceituais e temáticos pelos quais o estudo irá definir-se: pela doença, pelo sofrimento dos seus informantes e os problemas sociais causados pelo adoecimento ou pela dinâmica sociocultural disciplinar a qual estas pessoas estão expostas.

Particularmente sobre os estudos de itinerário terapêuticos, largamente empregados nas sociedades complexas, ressalta-se a completude etnográfica que os mesmos oferecem, a depender do interesse dos pesquisadores pela vertente cognitiva (estudo de significados, sentidos, emoções, escolhas e ideologias) como pela socioeconômica (estudo de desigualdades, estruturas familiares, gênero e etnia). O interessante é poder aprofundar nestas duas correntes para compreender as estratégias usadas pelas pessoas para resolver seus problemas, caracterizar estes percursos, narrar o trânsito entre sistemas e o funcionamento dos serviços de saúde, adesão do tratamento, condutas e acesso (ALVES, 2015).

Uma complicação decorrente do adoecimento pode alterar-se com o tempo, gerar alguma adaptação dependendo de forças afetivas, sendo que muitos tipos de adoecimento possuem condicionantes ambientais e circunstanciais específicos, inclusive determinantes sociais. Epistemologicamente, as modificações permanentes nas artes, humanidades e ciências sociais irão influenciar o campo de análise da Sociologia da Saúde, entre o construcionismo e o realismo (FOX, 2016):

Aplicadas à saúde e à assistência à saúde, novas perspectivas materialistas abordaram a materialidade dos corpos ao se envolverem com outras relações materiais (naturais e culturais). Enquanto isso revela as forças que afetam os corpos, a resistência não é apenas uma possibilidade, é uma inevitabilidade, pois as relações físicas e biológicas, psicológicas e emocionais, sociais e culturais oferecem oportunidades para novas capacidades. A saúde é a capacidade do corpo de afetar e ser afetado e, portanto, sua resistência a forças de territorialização que limitam essas capacidades. É um processo de tornar-se, de mobilizar capacidades, resistir à territorialização física ou social e experimentar o que é e o que pode se tornar (FOX, 2016, p. 70, tradução nossa).

4.2 O que deve ser apreendido em campo?

A definição durkheimiana da saúde diz respeito ao estado no qual o organismo possui chances máximas de sobreviver e a doença é a diminuição das chances de sobrevivência. Nesta acepção, a doença não significa um desamparo perpétuo, ela força a adaptação de forma

diferente dos semelhantes. Portanto, os elementos sociais possuem manifestações privadas e sociais, sua expressividade depende da constituição física e das circunstâncias que os depoentes vivenciam para fins de análise são consideradas sócio físicas (DURKHEIM, 2012). Frequentemente o profissional de saúde inicia a pesquisa durante o atendimento, em consultas ou interações de cuidado como banhos no leito, troca de curativos ou dispositivos, no caso da enfermagem. É factível pensar que durante este contato “versões” do porquê do adoecimento sejam reveladas em etiologias, de acordo com: indivíduo, mundo natural, mundo social e mundo sobrenatural (HELMAN, 2009).

O “Indivíduo” como categoria de análise, é a gênese dos problemas de saúde em modelos explicativos que priorizam o mau funcionamento do corpo, alterações em padrões alimentares e comportamento. As campanhas de educação valem-se, comumente, destes consensos atribuindo a obesidade, alcoolismo, infecções sexualmente transmissíveis a comportamentos incorretos (HELMAN, 2009). Apesar de aparentemente módico, investigar o grau de responsabilização dos indivíduos sobre o que lhes acomete possibilita traçar planos de educação em saúde mais conscientes e individualizados. Ou seja, iria diferir por exemplo, na escuta e resposta profissional entre um adoecido com câncer de pulmão tabagista inveterado e um adoecido com câncer de pulmão que nunca fumou.

Estudar o indivíduo outorga um limiar entre fraqueza e resistência individual, permitindo a descrição se os indivíduos assumem ou não a responsabilidade pela saúde, ou enxergando a cura para além de suas possibilidades (HELMAN, 2009). Alguns estudos etnográficos são exitosos ao apreciarem a forma como adoecidos constroem ideias de “melhoria da qualidade” e como empregam estes entendimentos para tentar melhorar a qualidade dos serviços de saúde dos quais são usuários. Compreende-los lança luz sobre conceitos, dimensões atitudinais e comportamentais, autodisciplina e esforço pessoal na busca de comportamentos de mudança para melhoria na saúde, ênfase nos apelos neoliberais para individualização, autorregulação e autodeterminação, além da ação coletiva diante da esfera pública. Isto é difícil de ser captado em estudos envolvendo unicamente profissionais (RENEDO; MARSTON, et al., 2015).

“A interpretação da perspectiva êmica dos sujeitos reflete os significados próprios, suas crenças e modos de viver, possibilitando respeitar o ponto de vista deles. É possível desenvolver a prática dos cuidados de saúde valorizando os sistemas culturais [...]” (LENARDT et al., 2011, p. 76). Para isto exige-se uma postura comunicativa e interativa do profissional, reconhecendo que algumas atitudes durante o atendimento bloqueiam competências culturais: considerar seriamente a privacidade como direito em algumas

culturas tradicionais e especialmente para mulheres, falta de sensibilidade às dores, não se apresentar nominalmente ao usuário, não incluir os familiares ao informar acerca da doença, tratamento e recuperação (SADATI et al., 2016).

O “Mundo natural” como categoria de análise compõe-se de seres vivos e inanimados causadores de doenças e/ou cura, sendo o Sol, a Lua, calor, “friagem”, umidade, microorganismos, animais, dentre outras etiologias naturais (HELMAN, 2009). Percebe-se que tais questões ligadas ao meio ambiente são centrais para uma “etnografia hospitalar”, haja vista a premência para enxergar o adoecido como alguém que não teve sua vida iniciada no hospital, carregando conhecimentos acerca de seu *locus* e certamente irá transpô-los para o ínterim do adoecimento e/ou terapia.

Já o “Mundo social” dá conta da explicação casual da doença por intermédio de relações conflitivas e maldições. Responsabilizar o outro pela enfermidade é um padrão encontrado majoritariamente em sociedades pré-industrializadas ou rurais, porém, na condição da pesquisa em sociedades complexas pós-modernas e multiculturais, estas explicações são facilmente encontradas em quaisquer círculos culturais de qualquer estrato socioeconômico. O “Mundo sobrenatural”, por fim, é a categoria de análise que atribui ao(s) Deus(es), entidades e antepassados a culpa pelas enfermidades. Lapsos e desvios de conduta espiritual convertem-se em castigo e apenas o reconhecimento da culpa, do pecado, do castigo, resgatam a doença encarada neste aspecto como erro moral (HELMAN, 2009).

Para Durkheim (2012) tais maneiras de pensar, agir e sentir, que são exteriores ao indivíduo, tendências baseadas no hábito coletivo (de origem cultural, jurídica ou moral) são fatos sociais, que se impõem de maneira externa as coletividades coercitivamente. A definição do *fato social* estudado em uma perspectiva ampla é: “toda maneira de fazer, fixa ou não, capaz de exercer sobre o indivíduo uma coerção exterior; ou ainda, que é geral na extensão de uma dada sociedade que tem existência própria, independentemente de suas manifestações individuais” (DURKHEIM, p. 40).

A observação participante etnográfica é a primeira ferramenta que destacamos para captar os fatos sociais, apreendendo o conhecimento contextual a partir da imersão em casas, comércios e demais locais, conferindo o modo como os indivíduos gerenciam doenças e verificando como lidam com os abalos à saúde. Sendo uma técnica de coleta indutiva compreensiva, para sua utilização como procedimento científico deve reunir critérios, tais como responder aos objetivos, ser planejada sistematicamente antes da entrada no campo de estudo, ter precisão e estar sujeita à verificação e validação pela triangulação dos dados (CORREIA, 2009; ABDULREHMAN, 2017).

A observação participante apreende internamente e externamente uma situação social evidenciada no trabalho de campo, facultando ao pesquisador absorção de comportamentos, oriunda da observação de atividades similares de forma repetida e na recorrência das situações sociais. Paradoxalmente ao que se pensa, o pesquisador tem a alternativa de participar das situações sociais e registrar suas impressões de forma natural, a mesma é instrumento de coleta e interpretação, mais ampla que a descrição simples, identificando os sentidos e a dinâmica (CORREIA, 2009; LENARDT; MICHEL, 2013). As observações diferem-se em três tipologias: descritivas, focadas e seletivas. Como níveis são detalhados exhaustivamente a começar, respectivamente, por um panorama descritivo da situação que perdurará até o final da pesquisa; a observação focada apreende significados relativos ao cenário, atores, atividades, eventos e ações; e a seletiva viabiliza localizar e descrever alguma informação específica (CORREIA, 2009; LENARDT; MICHEL, 2013).

Oliveira (1998) “simplifica” o fazer etnográfico com a tríade, olhar, ouvir e escrever. O olhar na investigação é sujeito aos modelos e teorias acadêmicas que incutem esquemas conceituais, sensibilizando o observador e definindo inclusive os conceitos empregados neste olhar. A apreciação científica colabora na comparação com escritos anteriores, verificando modificações culturais e peculiaridades. O ouvir experiência crivos conceituais geralmente habituados a apagar qualquer som supostamente pouco proveitoso, atribuindo significado a muitas manifestações apreendidas na observação, escrever perfaz este percurso, imprime graus de textualidade, criticidade e interpretação das circunstâncias socioculturais em forma de textos.

Organizar e firmar o cognoscível a partir de então, será facilitado pelas anotações em um diário de campo onde se registrarão experiências, medos, angústias, confusões, falas e situações marcantes e tudo para identificar as situações e/ou sentidos em estudos, bem como as reflexões e as novas indagações do pesquisador sobre os dados e fatos. Tais notas são tomadas após as observações e aumentarão conforme a capacidade observacional do pesquisador, elas são descrições físicas, situacionais, detalhes das conversas e relatos, que não devem simplificar ou tornar demasiado objetivo o que foi observado (LENARDT; MICHEL, 2013).

Acima mencionados, os processos de reflexividade são capturados exatamente nos trechos das anotações refletindo visões de mundo e sobre as pessoas e sentidos. Na saúde, a reflexividade surge no potencial democrático, nas iniciativas que facultam ao adoecido, o envolvimento no público, desconsiderar suas opiniões ou torná-las invisíveis prejudica os sistemas de saúde e o seu direito ao cuidado, o conhecimento experiencial ao lidar em um

ambiente culturalmente variado potencializa o desenvolvimento da enfermagem e a provável conjectura de cuidados culturalmente congruentes (NILSON, 2017; RENEDO; MARSTON, et al., 2015; ABDULREHMAN, 2017).

É sabido que a experiência emocional se relaciona à cultura local, os modos como as emoções moldam-se ao homem são reflexo imediato da ideologia e relações sociais. Decerto afirmar isto não se trata de substituir a essência das emoções, contudo desconstrói vários aspectos psicológicos na abordagem das emoções (sentidos). Todas as culturas apresentam particularidades quanto à expressão dos fenômenos e com o decorrer da história estas formas sociais se modificam (PEREIRA BORBA; HENNIGEN, 2015).

Uma quebra acentuada de paradigmas expõe isto, a crescente internacionalização penetra os conjuntos de saberes locais, interagindo progressivamente rumo à mistura do que é local e global. Assim, o conhecimento passa a ser adquirido dos detentores tradicionais a partir de um processo de comunicação em um fluxo de bidirecional (ou seja, local para global, global para local). As multinacionais são pioneiras em engendrar mecanismos de ingresso no conhecimento local, por meio da cooperação técnica com os participantes (LI et al., 2016b). O pesquisador deve saber que a internacionalização nem sempre simboliza um perigo para os detentores do saber local, e em suas potencialidades deve ser discutida com os achados.

Contudo, mesmo este “saber local” possui limites, para compreendê-lo é preciso saber as Relatividades e como aquilo designado como “localizado” tem habilidade para expandir-se à medida que o homem se desloca pelo mundo. Consequentemente, o saber local e o universal não se digladiam e as defesas contra as críticas subjacentes sobre a validade deste conceito dizem respeito ao poder, outorgado localmente, de alguns tipos de saberes, bem como, criticamente o entendimento acerca dos fenômenos descritos, que também é considerado local: “Ninguém sabe tudo, porque não há um tudo para se saber” (GEERTZ, 2001, p. 124).

Debruçando-nos mais afundo, realçam-se as conveniências e virtudes do saber local: os dados coletados são circunstanciados e remetem os receptores a certas concretudes, não se trata de retratar corretamente as realidades de algum país ou cultura desconhecida, mas sim de oferecer alguma explicação destes elementos. Existiriam limites para o saber local? Irrefutavelmente alguém pode encontrá-lo em sua franqueza, mais objetivamente trata-se de compreender que um pesquisador (pertencente a alguma realidade) visitou algum *lócus*, observou, conversou com algumas pessoas e conseguiu com diálogos chegar a um retrato sobre o que se passa com elas. A utilidade instrumental encontrada em generalizações, “vias de regra” e leis criadas pelos cientistas (incluem-se os sociais) falham pela generalidade, a mesma que retira a serventia de muito do que foi descoberto. Ponderar sobre a

obrigatoriedade em criar leis trazem os incômodos do cientificismo e blefes incompatíveis com o percurso metodológico (GEERTZ, 2001).

Vale lembrar que as comparações não são indesejáveis, sendo viáveis desde que duas realidades particulares sejam comparadas levando em conta seus enquadramentos de forma a esquadrihar as peculiaridades de ambas. As similaridades se encontradas nesta comparação não são abstrativas, tampouco examinadas como meros frutos da realidade. Identicamente, as “teorias” não se constituem como um perigo quando se propõem a orientar a particularidade daquilo que representam, e não simplesmente descartar a particularidade com generalizações (GEERTZ, 2001). Trata-se do conceito de transferibilidade.

A individualidade de tais fenômenos onde incidem os agentes externos e internos sociais impossibilitam as leis de explicá-los, pelo menos em um sentido único, facultam uma interpretação de um evento individual pelas circunvizinhanças, mas não permitem que sua individualidade seja retratada por meio de leis, que quando criadas, serão impermanentes devido à complexidade de sua “matéria-prima” (BOAS, 2004).

Em virtude do potencial fortemente interpretativo e imparcial, que é um dos propósitos dos ensaios de Geertz, os métodos de pesquisa na Sociologia da Saúde particularizam formas de socialização que para Bauman e May (2010) permitem que o homem sejam capaz de conviver em sociedade, adaptando-se as suas coerções sociais e criando ações à medida que se encontra em grupos de referência, de acordo com a heterogeneidade ou homogeneidade do ambiente no qual vive.

Sociologicamente, por meio da compreensão dos valores estudados, definem-se e salvagam-se linhas que preveem as mudanças sociais, analisando se os sujeitos possuem ou não controle direto sobre suas vidas ou conformam-se a realidade social “natural” (GOLD, 1997). O ajustamento ao mundo perpassa pela percepção de si mesmo (Eu e Mim), onde o Eu seria o mecanismo interacional com o mundo e o Mim como forma de expressar as experiências com o grupo de referência, modificando-se conforme os padrões sociais ao longo do tempo (BAUMAN, MAY; 2010).

4.3 Atitudes culturalmente éticas na pesquisa interpretativa-etnográfica em saúde e na enfermagem

Neste eixo um debate ético será travado, em virtude de atinarem-se para visões prático-conceituais contraproducentes contemporaneamente, a necessidade de reflexão sobre

os dados coletados e autorreflexão atitudinal do pesquisador, nossa meta não é oferecer um norteamento para o trabalho de campo e sim explicitar alguns perigos e desafios.

Schmidt (2008) traz um interessante conceito de ética, como modo autônomo de habitar o mundo, realizando escolhas humanas em modos de conviver. A pesquisa etnográfica (ou participante interpretativa como denomina) tem como sustentáculos a alteridade e a autorreflexão, abarcadas em um contexto da ética. Neste caso, pondera-se que a concessão dos informantes é que o ponto inicial dos estudos etnográficos, a aproximação com desconhecidos resulta em algum conhecimento? É formativa? Que formas o pesquisador usará para se apropriar dos dados? Todas estas são questões eminentemente éticas.

Levando em consideração as alegações que o homem é a soma dos aspectos nos quais esteve imerso enquanto integrante de algum meio sociocultural, consideremos todos estes processos acumulativos, que por fim tornam o indivíduo um herdeiro de saberes (re)passados (LARAIA, 1986), que serão alvo de investigação. Destarte, quando a enfermagem desenvolve pesquisas qualitativas no caminho socioantropológico, não deve cair em armadilhas, generalizando grupos como invariavelmente homogêneos e com fronteiras claramente marcadas. Uma etnoenfermagem precisa adequar-se às contextualizações atuais, abandonando o paradigma objetivo e generalizante da etnografia colonialista, a abordagem empregada não deve ser totalizante e subentender um abarcamento positivista do outro (MOLLOY et al., 2015).

Um bom exemplo de fenômenos atuais, que causam reflexão ética e prioritariamente no ramo da pesquisa em enfermagem, são os grupos de indivíduos ou famílias migrantes, que sensivelmente vivenciaram distintos poderes políticos e econômicos em vigor, instituindo profundas mudanças em sua saúde e reconfigurando aquilo que percebiam enquanto bem-estar físico, psíquico e espiritual pela falta de segurança e o perigo de grandes jornadas. Os enfermeiros ajudam os imigrantes a se adaptarem (mesmo que brevemente) às novas culturas, equilibrando criticamente seu atendimento e a reivindicação de direitos (HENLY, 2016).

Portanto, para Gold (1997) será ético na mesma proporção validar os dados, visitar regularmente seus informantes, perguntar o que os dados representam para estes sujeitos, prezar pela não interferência tendenciosa. Para validar sentidos, o trabalho de campo, além de árduo, inclui momentos extensos de verificação dos relatórios e dos progressos. Geertz (2001) recorre a algo congênere quando se refere aos “estudos etnomédicos”, versando sobre o mapeamento de emoções (do padecimento, dor e cura principalmente), o acúmulo de sistemas vocabulares dos seus estudados e sentidos das emoções vividas. Os impasses provenientes deste esforço das teorias culturalistas e da ação simbólica diligenciada sobre o estudo das

emoções é a forte dubiedade acerca do empirismo ingênuo destes estudos interpretativos. Desta forma, assume-se que podem, inclusive, negligenciar a dimensão intrapsíquica e subjetiva de cada participante. Logo, o autor recorre a uma assertiva para justificar a relevância de tais estudos: “A questão é como essas emoções – *mēnis, liget, ira* ou *fúria, toska* ou *Heimatliebe, on, enryo* ou *omoiyari* (ou, já que estamos no assunto, *bloody*) – passaram a ter a força, a pertinência e o efeito que têm” (p. 186).

A única verdade subsiste na própria existência humana, os pesquisadores é que diligenciam suas faculdades interpretativas para a explicação dos acontecimentos vistos e relatados, a título de exemplo na saúde: um usuário com doença incurável pode atribuir a esta vivência alguns caracteres benignos, um usuário que verbalize encarar o adoecimento como momento de expiação de suas culpas, um usuário expressa que se sente melhor assistido no âmbito hospitalar do que em casa, ou um usuário que expresse o descontentamento com a competência cultural da equipe de saúde, constituem-se como sentidos, que apesar de microlocalizados, dão a perspectiva geral da pesquisa.

Desse modo toma-se a concepção estratigráfica do ser (o homem dividido em camadas biológicas, psicológicas, sociais e culturais), o homem como depósito evolutivo e as falácias do relativismo e evolução cultural como virtualmente errôneas (GEERTZ, 2017). Outro erro é julgar o que seria “limpo”, “sujo”, “impuro”, “falta de cultura” valendo-se de suposições definidas pelo sistema cultural (popular ou científico) do pesquisador segundo Langdon e Wiik (2010):

Dessa forma, para fins teóricos e analíticos, o sistema de atenção à saúde biomédico deve ser considerado como um sistema cultural, tal qual qualquer outro sistema etnomédico. Destarte, as interpretações e intervenções sobre os fenômenos mórbidos – operados tanto por parte dos indivíduos/pacientes quanto os observados e tratados pelos profissionais de saúde, formados no sistema biomédico – devem ser analisadas e balizadas pelo conceito de relativismo cultural, evitando, dessa maneira, a tomada de posturas e análises etnocêntricas por parte desses profissionais e teóricos (tela 180).

A visão estratigráfica é utilitarista por preservar a vontade intelectual de cada disciplina, entretanto, mantém uma uniformidade empírica pouco realista. Objetivamente, o *consensus gentium* de Clifford Geertz, herdado do iluminismo e fiando-se na uniformidade de um provável “consenso de toda a humanidade” relativo à crença na existência de tipos universais de comportamento e pensamento corretos em todas as culturas, parece ilusório. Conquanto, admite-se que é predominantemente um problema filosófico mais do que científico, a afirmação de que o *consensus gentium* não pode produzir alegações universais tampouco engendrar elos entre fatores culturais e não-culturais (GEERTZ, 2017).

Destaca-se um dos contrassensos na investigação interpretativo-cultural: “Uma vez que a cultura, a psique, a sociedade, os organismos são convertidos em ‘níveis’ científicos separados, completos e autônomos em si mesmo, é muito difícil reuni-los novamente” (GEERTZ, 2017, p. 30). Esta abordagem quando considera os *sentidos do adoecimento* unifica contextos, o que é visualizado, o que é dito, e o que é relatado como vivência e sentimentos do informante, sobrelevando e conectando as “camadas” do homem que não podem ser explicadas uma sem o auxílio da outra.

É ético pensar que por mais profunda que seja a imersão no campo, a realidade estudada sempre é a exógena, então a alcunha de “exótico” para valores culturais dos participantes deverá ser abandonada progressivamente durante o estudo (SOUSA; BARROSO, 2008). O compromisso ético dos investigadores qualitativos perpassa pela flexibilidade, no consentimento livre e esclarecido estruturado a partir da sensibilidade cultural, furtando-se de métodos individualistas de coleta de dados (ROBERTS et al., 2017). Cada contexto sócio-histórico-cultural reconhece preceitos morais divergentes, o que torna indiscutível a fluidez com a qual devem ser priorizados os princípios biomédicos diante destas relações interculturais (RISING, 2017).

“Dilemas ético-médicos” são fortemente persuadidos pelo meio socioculturais, por exemplo, as influências éticas adotadas nos Estados Unidos da América influenciadas pelo aperfeiçoamento da medicina e ideias liberais prezam pelo princípio da autonomia do usuário, quanto a receber o mau prognóstico da doença. Entretanto, nem todos os países gozam das mesmas filosofias clínicas, pois ainda se observa o paternalismo médico ao não informar o mau prognóstico, esta retenção de informações e o paternalismo médico podem ser observados em culturas latino-americanas centradas nos coletivos familiares e protetores, já a retenção de conhecimento do mau prognóstico na China ocorre devido ao sistema filosófico do Confucionismo (RISING, 2017). A dominação médica ainda é destacável, por isto é necessária observância ética dos médicos e a recomendação do modelo de medicina narrativa (SADATI et al., 2016).

Os princípios do que se imagina como ética: autonomia, autodeterminação e “individualismo” estão intimamente ligados aos indivíduos norte-americanos. Todavia, há de se combinar o autoconhecimento e o conhecimento acerca de outras culturas, para permitir que a ética nas narrativas e interpretações da verdade desvelem soluções e/ou possibilidades para os usuários (RISING, 2017). Alguns percalços éticos são evidenciados no caminho dos pesquisadores qualitativos, antes, durante e após a pesquisa tal qual o referencial de Helman marca (Quadro 2).

Quadro 2 – Pontos que exigem atenção no trabalho de campo. Belém, PA, Brasil, 2019.

Perguntas	Os entrevistados podem não estar instruídos a responderem como o pesquisador solicita; Assuntos estritamente pessoais geralmente são delicados, inclusive pelo temor das informações causarem danos judiciais e serem usadas por autoridades ou por rivais dos pesquisados; Certas perguntas descortinam a masculinidade, feminilidade e outros padrões normativos, causando traumas ou embaraços;
<i>Locus</i>	Podem discordar do local da entrevista, trazendo para o contexto da coleta de dados o seu núcleo familiar, culminando na falta de privacidade para as perguntas;
Pesquisador	Podem emitir questionamentos sobre o perfil socioeconômico, etário, racial ou de gênero do próprio pesquisador; O respeito e a compreensão do pesquisador são vitais diante de objetos de pesquisa que perpassem pelo conhecimento geral e simbólico do grupo ou comunidade. Formalmente, as várias formas de conhecimento nunca são homogêneas em qualquer sociedade, alguns homens ou mulheres, dotados de certo poder simbólico em suas comunidades (como a cura, parto, revelação espiritual, entre outros) guardam vigorosamente os ensinamentos que lhes são repassados e não os compartilham inclusive com outros membros de sua cultura. Portanto, o pesquisador não deverá frustrar-se caso estes conhecimentos não sejam revelados durante a entrevista, pois divulgá-los implicaria na perda do poder simbólico da própria pessoa dentro da comunidade.
Pesquisados	Tratando-se de pessoas do gênero feminino pertencentes a grupos religiosos, a entrevista pode estar condicionada a vigilância de uma pessoa do gênero masculino. Em outras comunidades tradicionais, anciões detentores do “poder imemorial” podem insistir em participar da entrevista.

Fonte: adaptado Helman (2009).

Isto não implica em supor (em vão ao que parece), que o pesquisador não será um canal para os dados obtidos, reconhecendo tanto os atributos do pesquisador, quanto os atributos da técnica de pesquisa, quanto do contexto vivenciado (HELMAN, 2009). Ademais, o registro fiel das observações, a leitura sensível do material coletado e o universo conceitual que se espera que o pesquisador detenha, serão elementos basilares na análise dos dados.

Portanto, retornando aos pormenores éticos, o objetivo do pesquisador eticamente comprometido é manter os participantes invariavelmente fora de riscos e por conta disto nos estudos desempenhados por prestadores de cuidados (como enfermeiros), é importante o compromisso de dividir e suprir o protocolo de entrevistas e sanar as necessidades dos participantes quanto a cuidados e consultas (ABDULREHMAN, 2017).

5 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E NA ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA

Na década de 1930 a assistência em saúde encontra-se baseada na arrecadação previdenciária de trabalhadores do comércio, bancários e outros servidores da esfera pública, sendo a Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS) do ano de 2001 um marco jurídico elogiável do Sistema Único de Saúde (SUS) (GAWRYSZEWSKI et al., 2012). Infere-se isto, pois dispõe: da expansão do acesso e da qualidade da atenção básica, da organização dos serviços de média complexidade, e da política de atenção de alta complexidade no SUS. A alocação de recursos obedece aos anseios da população e não as necessidades dos prestadores de serviços. No âmbito do câncer, destaca-se que é responsabilidade do gestor estadual prover o acesso da população aos serviços de maior complexidade centralizados e pactuados em municípios de referência, tornando imperativa a criação de sistemas de referência, conforme as condições financeiras de cada município (BRASIL, 2002).

As Leis 8.080/90 e 8.142/90 criaram deveres constitucionais ao Estado em relação à formulação de políticas para redução de doenças e para a atenção à saúde, descentralização de responsabilidades, citando a cultura e controle participativos, universalidade, integralidade e equidade no SUS. É por intermédio das metas nacionais, contidas no Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil para 2011 – 2022, datado do ano de 2011, que a gestão pública assenta suas ações no caso da Atenção Oncológica. Após o diagnóstico registrado no prontuário, no máximo até 60 dias, deverá ocorrer o início do tratamento (cirurgia, quimioterapia ou radioterapia), que foi instituída ano de 2013 almejando-se diminuir o tempo de espera, fixando o papel estatal e dos municípios no diagnóstico e no tratamento do câncer em Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Saúde (UNACON) (BRASIL, 2016).

Neste sentido, a demanda e o acesso regulado são fatores imperativos para o usuário oncológico a se julgar a premência de um diagnóstico precoce. A chegada tardia aos CACONs remete ao curso demorado da patologia neoplásica e diminuição das chances de cura, cujo panorama pode ser facilmente remetido às desigualdades de acesso, incrementando tristemente o tratamento paliativo (ALCANTARA et al., 2013). Infelizmente, a universalização do SUS é excludente apesar do financiamento das esferas do poder público que, em tese, visa oportunizar a todas as camadas sociais. O planejamento da rede, abordada mais consistentemente a seguir, tem características judiciais e normativas, importantes para

assegurar o acesso: atenção básica que encaminha protocolos de regulação e atendimento e ações integrais e programadas: exames de baixa densidade tecnológica ainda na atenção básica, autorizações em relação às consultas especializadas e terapias ou exames em níveis superiores da rede (GAWRYSZEWSKI et al., 2012).

A transição epidemiológica deslocou a carga de mortalidade dos mais jovens para os idosos, a questão central na formulação e operacionalização de políticas de saúde são as condições de morbidade, especialmente por causas não transmissíveis (INCA, 2017a). O Ministério da Saúde enfatiza questões culturais por intermédio da própria formulação da APS como porta de acesso, para o rastreio e a prevenção de agravos crônicos como o câncer, tratando-a como uma reforma cultural de grandes proporções nos ditames indutores da procura da população pelos serviços de atendimento (CAMPOS, PEREIRA JÚNIOR, 2016).

No caso da Portaria nº 874 de 2013, que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCCa) na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, o componente da APS desenvolve ações de promoção da saúde, prevenção de fatores de risco, para redução do tabaco e avaliação da aptidão dos usuários com câncer para o autocuidado. Além disso, realiza o rastreamento, de acordo com protocolos e diretrizes federais, sinais e sintomas mediante resultados de exames com alterações, com encaminhamento para confirmação diagnóstica de casos suspeitos (BRASIL, 2013a).

Nos cuidados profissionais oncológicos, os papéis sociais de familiares e da rede de apoio informal precisam estar fortalecidos, em razão dos procedimentos invasivos e administração de medicamentos com eventos adversos (MARTINS; MODENA, 2016). No mais, aqui também se advoga que uma exploração conceitual da política oferece o vislumbre sobre questões específicas como: papéis municipais, estaduais e federais, relações hierárquicas, níveis de atenção, participação popular e possibilidades de gestão do cuidado.

A fundamentação do presente capítulo está embasada nas políticas ministeriais e portarias de Atenção Oncológica e nos enunciados sobre aspectos socioculturais e políticos. Sendo assim, constituiu-se como objetivo do capítulo: Discutir a rede de atenção à saúde no âmbito oncológico, debatendo possibilidades de gestão em saúde e do cuidado de enfermagem.

5.1 A Rede de Assistência Oncológica: organização e dinâmica de atendimento

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) surgiram no Reino Unido em 1920, alicerçando uma política de proteção social, após a Primeira Guerra Mundial quando foi criado o

Relatório Dawson. A caracterização da RAS é intrincada em seus sustentáculos: relações horizontais entre os diferentes pontos de Atenção, APS como núcleo, foco em necessidades de saúde de uma população específica, continuidade e integralidade do cuidado multiprofissional e trabalhar com objetivos e resoluções (UNA-SUS/UFMA, 2015). A APS é um patamar assistencial, onde atributos essenciais do SUS são visualizados em sua plenitude, tais como acessibilidade, longitudinalidade e integralidade. A equipe mínima para uma Estratégia Saúde da Família (ESF) apoia-se em médico, enfermeiro, técnicos de enfermagem e agentes comunitários em saúde, cuja coordenação do serviço geralmente deve estar atenta às condições socioeconômicas da região (BARATIERI; MARCON, 2011).

Dois tipos de relações se fazem essenciais, as **relações hierárquicas horizontais** dizem respeito à substituição do poderio médico, pela valorização cooperativa da perspectiva da equipe mínima, semelhantemente a uma cadeia produtiva integrada horizontalmente compondo-se por cadeias produtivas menores e parecidas entre si. A **integração vertical** igualmente é observada quando a RAS é composta por unidades diferentes entre si, no que concernem as características e densidade, configurando integrações com valor mais robusto (MENDES, 2011).

As relações horizontais da RAS no seguimento da PNPCCa incluem em uma esfera mais centralizada, as secretarias de saúde dos estados e as municipais de saúde. A última dá o prosseguimento introdutório na pactuação regional com o colegiado intergestores regional e na comissão de intergestores bipartite, planejando programas para o controle e prevenção, e contratualizando serviços, quando o município não dispõe de capacidade. As secretarias de saúde dos estados regulam o fluxo nos pontos da RAS, ofertando mecanismos de referência e contrarreferência, coordenam a implantação, e em especial, implantam e mantêm Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (BRASIL, 2013a).

Realisticamente, sabe-se que os pontos de acesso da RAS estão fragilizados:

[...] o pressuposto de existência de uma porta de acesso por meio da rede básica de saúde é fictício e, na verdade, representa a imposição de diversas barreiras ao acesso da população aos serviços. Os exemplos do não esgotamento dos recursos no primeiro nível de atenção antes do encaminhamento para níveis mais complexos são frequentes e caracterizam a pouca utilização da tecnologia leve e a queima de etapas no processo de cuidado em saúde. Esse quadro exige a reflexão sobre a restrição de acesso aos recursos de alta e média complexidade, apontando o fracasso dos fluxos existentes, configurando longas filas de espera para o atendimento pretendido, que não conseguem ser debeladas pelos fluxos normais preconizados (GAWRYSZEWSKI et al., 2012, p. 125).

Justamente, a judicialização é uma tônica que logra influência ante o descompasso entre a cobertura idealizada e praticada pelo SUS, explicada pela presença em ações judiciais, por exemplo, dos fluxos envolvendo medicamentos disponíveis em programas indicando o mau funcionamento destes, que apesar de fornecerem recursos, exibem problemas práticos na distribuição, frequência de fornecimento, acesso limitado às unidades de distribuição, barreiras burocráticas e de prescrição. No Estado de São Paulo, as reivindicações individuais predominam, apesar do SUS, prezar por diligências equitativas, com aumento de ações judiciais, mesmo com a incorporação de novas medicações. O judiciário deveria considerar as demandas dos litigantes à luz de dois princípios legais: reserva para as circunstâncias e a proporcionalidade (CHIEFFI et al., 2017).

Pensa-se que a gestão das necessidades de uma população leva em conta aspectos culturais da transversalidade da equidade como princípio que permite ao gestor observar características próprias população do território e moldar as políticas públicas (CARRAPATO et al., 2017). No caso das políticas aquilo reportado como “cultura participativa” nada mais é do que a construção de uma rede que congregue Estado, governantes, gestores e usuários (VENTURA et al., 2017), entretanto obstáculos de natureza cultural, relacional e política são visíveis nesta efetivação.

Há uma forte influência da cultura de gênero, estimulando mulheres a contemplarem o próprio corpo, familiarizando-as desde cedo com as instituições de saúde, contrariamente aos homens, que socialmente enfrentam doenças destemidamente. Portanto, o processo de socialização delimita a participação masculina e feminina, diversamente, nos serviços de saúde (MARTINS; MODENA, 2016). No caso da doença neoplásica tal influência é observada principalmente no acesso aos serviços preventivos.

Afora a expectativa da equidade para superação destes desníveis nos determinantes de saúde, exemplos do fortalecimento dos pontos II e III na RAS oncológica, são a efetivação do Programa Nacional de Controle do Tabagismo, o rastreamento do câncer de mama (pela mamografia), do câncer de colo de útero (pelo Papanicolau) e do câncer colorretal através do teste de sangue oculto nas fezes na APS (MENDES, 2011).

Como experiência para a superação dos desafios no manejo das doenças crônicas, o *Chronic Care Model* é uma alternativa que reestrutura a APS em **seis momentos**: com um sistema de qualidade que conte com missão e valores, planos estratégicos e lideranças engajadas (Organização da APS); a definição de cuidados necessários à população adstrita com doenças crônicas, tarefas para cada componente e informações atualizadas por intermédio do prontuário eletrônico, acompanhando no seguimento domiciliar ou mesmo

semanalmente por telefone os casos específicos (Desenho do sistema e prestação de serviços); Prática Baseada em Evidências transformando as costumeiras diretrizes em produtos educacionais que se renovam periodicamente, abrindo maiores possibilidades para educação em saúde (Suporte às decisões); prontuários devem ser usados com vista no aprimoramento cotidiano, registrando graus de risco para cada patologia, gerando lembretes, alertas e *feedbacks* para os componentes da equipe (Sistema de informação); e fomento do sentido de responsabilidade do usuário, com emprego de tecnologias de autocuidado a partir de evidências, o alcance do autogerenciamento deve ter metas e monitoramento (MENDES, 2012).

Alinha-se isto ao que o Artigo 9º (BRASIL, 2013a) dispõe acerca de diretrizes sobre a prevenção do câncer, além do que já é reconhecido pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2017, p. 52), que oferece diretrizes para prática (Quadro 3).

Quadro 3 – Prevenção e gestão na RAS oncológica. Belém, PA, Brasil, 2019.

Prevenção: Visão para gestão da APS	↓	Prevenção: Visão para a prática na APS
I) eliminar ou reduzir o câncer ocupacional ocasionado pelo trabalho ou ambiente (por exposição a agrotóxicos, radiação, benzeno, formaldeído, entre outros);		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Investigar sinais e sintomas suspeitos; ➤ Não prescrever o uso de medicamentos para o tratamento unicamente sintomático e sem confirmação diagnóstica; ➤ Anamnese e exame físico cuidadoso com base nos sintomas; ➤ Solicitação de exames complementares quando julgar necessário; ➤ Elaboração de algum protocolo ou rotina nos serviço da APS para o diagnóstico precoce; ➤ Encaminhamento, referência e contra referência.
II) prevenir a introdução ao tabagismo, etilismo e o início da obesidade;		
III) detecção precoce do câncer e rastreamento (o que internacionalmente se denomina como <i>follow-up</i>) a partir de recomendações governamentais;		
IV) confirmação diagnóstica ágil em caso de suspeitas;		
V) ações de monitoramento e qualidade dos exames.		

Fonte: Brasil (2013) e INCA (2017).

O aumento da prática de atividade física, ingestão de frutas e hortaliças, aleitamento materno exclusivo até seis meses, e redução do consumo de sal, do tabagismo e do etilismo estão no Plano Nacional de Saúde de 2016 – 2019 (BRASIL, 2016). Contudo, sabe-se que a depender da localização na neoplasia as características “diagnóstico precoce” e “rastreamento” podem diferenciar-se. Os cânceres passíveis de diagnóstico precoce: mama, colo do útero, cólon e reto, cavidade oral, próstata, estômago e de pele (tipo melanoma e não melanoma); os cânceres passíveis de rastreamento a curto, médio e longo prazo: mama, colo do útero e cólon e reto (INCA, 2017a), justificando a centralidade de algumas ações e atitudes preventivas abrangentes para a gama de cânceres.

Vale ponderar o caráter realista da PNPCCa considerando a urgente necessidade de redução da morbimortalidade, por intermédio de programas de promoção, prevenção e detecção precoce com a possibilidade de redução de “alguns” tipos de câncer (BRASIL, 2013a), principalmente pelo rastreamento. A cultura participativa no tocante ao uso e cooperação com o SUS precisaria ser fomentada entre os usuários para esta detecção na APS.

Visto que conforme consta em I do Artigo 7º “fortalecimento de políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde potencial de cada cidadão, incluindo políticas cujo objeto seja a criação de ambientes favoráveis à saúde e desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para o **autocuidado**” (BRASIL, 2013a); é algo exequível na não

conformação ao modelo assistivo-curativo e sim ao modelo social-preventivo, desenvolvido na APS.

Estado, os serviços privados, os profissionais e os usuários atravessam as relações do SUS (GAWRYSZEWSKI et al., 2012), onde a cultura participativa é limitada quando as informações são deficientes e a própria trama social encontra-se desarticulada, na mitigação da comunicação entre os envolvidos e as esferas governamentais e entre os grupos civis, e na ineficácia dos conselhos, culminando na imobilidade das pautas, das reivindicações e dos próprios membros (VENTURA et al., 2017). Talvez a cultura participativa se integre eficazmente a APS quando as equipes de saúde prezarem o foco preventivo do câncer, em ações melhor articuladas com as comunidades: contínuas em sua regularidade, integrais em sua amplitude e universais em sua linguagem.

Manifestado isto, dois conceitos são substanciais ao abordar a RAS nas doenças crônicas degenerativas como o câncer, a **longitudinalidade** e **integralidade**. Na literatura brasileira o assunto longitudinalidade ainda é pouco difundido e conhecido, sobretudo, como o cuidado duradouro e planejado no qual o profissional planeja uma relação terapêutica com o usuário proporcional ao número de atendimentos (BARATIERI; MARCON, 2011). A equidade é um preceito transversal, que permite aos gestores e os profissionais engendram esforços, que partem da realidade local, ainda que atendam às exigências globais (CARRAPATO et al., 2017).

Quando se trata da APS, frequentemente observa-se a expressão “continuidade do cuidado” (CUNHA; GIOVANELLA, 2011). A continuidade processa-se pelos outros componentes das estruturas operacionais da PNPCCa: atenção domiciliar, atenção especializada oncológica (atenção ambulatorial, hospitalar e das redes de urgência e emergência), regulação, sistemas logísticos de transporte de usuários, sistemas de apoio relativos a inserção de dados em sistemas de informação acerca das etapas, que cada usuário percorreu na RAS e por fim os componentes de governança (BRASIL, 2013a).

A continuidade do cuidado compreende o biopsicossocial, aproxima os usuários, viabiliza a manutenção das condições de saúde, evita a sobrecarga dos serviços e diminui a onerosidade ao evitar a duplicação de esforços multiprofissionais. Por conta disto, o vínculo propicia resultados positivos e deve ser constantemente mensurado como característica dos serviços básicos em saúde (CUNHA; GIOVANELLA, 2011). Acompanhar condições de saúde alusivas à continuidade na RAS oncológica, prevenindo, diagnosticando e tratando, está especificada como Responsabilidades da política ao marcar (Art. 21, IX e XX) a regulação entre os componentes da rede, fluxos de atendimento para monitoramento do acesso, o tempo

de espera para o início do tratamento se enquadra nesta disposição como elemento a sofrer auditorias (BRASIL, 2013a).

Em relação à integralidade, grandes desafios são verificados em sua efetivação: o panorama de fragmentação do SUS, precarizações dos contratos de gestão, terceirizações e privatizações, corroborando com o ideal de APS como voltada ao oferecimento de serviços mínimos em saúde aos mais pobres (MARTINS; HORA, 2017). A enfermagem contorna este panorama através da integralidade dando vazão a ações resolutivas, na consulta ampliada que permeia escuta ativa de queixas, indagações e esclarecimento de dúvidas (ROCHA; LINARD, 2016), conciliando a minimização de fatores de risco, por exemplo, alcança-se pelo menos parte do ideal de longitudinalidade em ações preventivas à população adstrita (BARATIERI; MARCON, 2011).

A cultura e o meio social condicionam fatores de risco, entretanto, observa-se uma pluralidade no caso dos modificáveis como o uso de tabaco, ingestão considerável de gordura saturada e pobre em frutas, legumes e verduras, inatividade física, obesidade, consumo excessivo de bebidas alcoólicas, exposições carcinogênicas, poluição e comportamento sexual. O nível socioeconômico também é um forte marcador, por ditar o modo de vida e intensidade de exposição aos outros fatores já citados (INCA, 2017a). O meio social impõe as coletividades determinantes sociais, tais como cultura, estilos de vida, padrões etários e de gênero, diferenciais de convívio social, condições de trabalho e educação. Entretanto, ao contrário do que se pensa, os fatores externos ao indivíduo eventualmente não eram levados em consideração na formulação de políticas (CARRAPATO et al., 2017).

Neste ponto, é interessante saber da viabilidade do planejamento de Saúde Global e culturalmente sensível aos determinantes sociais. Desta forma, a Antropologia por constituir uma ferramenta que concilia os ditames internacionais e nacionais com os locais, registra crenças e comportamentos de cuidado e prevenção possibilita investigar além daquilo que as pessoas dizem e o que realmente fazem, assim como as dimensões dos problemas e fornecem *feedback* aos gestores públicos sobre o real impacto de programas. É estratégico qualificar educacionalmente os elaboradores e executores de políticas públicas de saúde, com cursos e oficinas sobre pesquisas de dimensão sociocultural da saúde e doença (HELMAN, 2009).

A elaboração de políticas dentro da saúde pública na pós-modernidade, conecta seus desígnios ao momento histórico e à mudança de padrões e hábitos que o mundo vive. Carvalho (1996) faz alusão ao dilema contemporâneo da saúde, onde ecossistemas sociais acarretam efeitos mórbidos:

Alimentação, stress, poluição, esgarçamento social (sóciopatias), violência, sedentarismo apresentam-se como ingredientes indissociáveis dos marcos culturais e sociais onde se inscrevem. Mais do que fatores de risco, trata-se de situações complexas onde o risco não é mais externo ao indivíduo, mas se inscreve, com ele, num complexo único de múltiplas dimensões — biológica, social e cultural (CARVALHO, 1996, p. 107).

5.2 O último nível da RAS oncológica: um ponto para ser (re)explorado

O Cuidado Paliativo é a prevenção e o alívio do sofrimento biopsicossocial e espiritual, requerido por adultos e crianças e suas famílias, que experienciam problemas de saúde graves, crônicos e limitantes de vida, promovendo assim, a dignidade, elevação da qualidade de vida e a adaptação às patologias progressivas, utilizando-se as melhores evidências científicas (UVic; WHO; WHPCA; la Caixa, 2017). A atenção em Cuidados Paliativos oncológicos inclui-se no bojo da modernidade, na premência vislumbrada com maior profundidade, tanto em nível assistencial, gerencial como preventivo. A Organização Mundial de Saúde reestruturou o conceito de Cuidados Paliativos direcionando-o primeiramente para as pessoas acometidas por doenças incuráveis e secundariamente para a pessoa e sua família. No setor público, apenas algumas instituições alcançam este nível de excelência, com destaque para Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (MENDES; VASCONCELOS, 2015).

O cuidado multiprofissional é recomendado, desde o diagnóstico até a finitude, sejam em Cuidados Paliativos, em enfermarias ou Unidade de Terapia Intensiva, por envolver situações de complicações agudas, urgências ou eventos adversos da quimioterapia e radioterapia (VILLARREAL et al., 2014). Além do cuidado multiprofissional, internacionalmente considera-se que o sucesso de serviços especializados em Cuidados Paliativos, deve-se ao desenho e implantação esquematizados e integradores.

Alinhar-se aos esforços internacionais consiste em encargos de gestão: garantia de atendimento por médicos ou enfermeiros especialistas, colaborando ainda com capacitação avançada à comunidade e nos ambulatórios, por meio de modelos de cooperação flexíveis e compartilhados; equipes móveis baseadas em hospitais amparadas pela equipe mínima; unidades de internação com leitos de longa duração, os *hospices*, ou não (adaptado à organização da assistência médica, respeitando a dignidade e o acesso das famílias e adaptados aos diferentes tipos de doenças como câncer, falha de órgãos, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, demência, dentre outros) (UVic; WHO; WHPCA; la Caixa, 2017).

Nota-se que a literatura internacional recomenda redes abrangentes e integradas com um desenho específico para populações de um dado cenário. Nestas, os especialistas em Cuidados Paliativos atuam com equipes de suporte móvel e no interior de distritos e com cuidados integrados à rede metropolitana, no caso dos grandes centros urbanos. Para tanto, outro componente essencial para a gestão dos serviços de Cuidados Paliativos é a ideação de planejamento estratégico: missão, visão, valores, objetivos, modelos de cuidado e organização, designando ainda objetivos, prioridades e atividades para o primeiro ano de execução (UVic; WHO; WHPCA; la Caixa, 2017).

A portaria brasileira alude Cuidados Paliativos ratificando: “ofertar e orientar tecnicamente os Cuidados Paliativos com assistência ambulatorial, unidades de internação e assistência domiciliar, incluindo o controle da dor e o fornecimento de opiáceos, pelo próprio hospital ou articulados e organizados na rede de atenção à saúde a que se integra” (BRASIL, 2013a). A insuficiência da política está ligada aos Cuidados Paliativos no tocante ao esclarecimento de seu início no plano terapêutico individual e familiar, algo que não é conjecturado na prática nos serviços, que perfazem os âmbitos da RAS oncológica (SANTOS et al., 2016).

Não se trata de decretar e implantar resoluções inflexíveis em realidades socioculturais diversas, pois estes modelos de RAS carecem de modificação. Um exemplo nos Cuidados Paliativos é o conceito de “cuidado espiritual” praticado de formas adaptadas: dentre os voluntários cadastrados nos serviços devem existir sacerdotes, conselheiros pastorais protestantes ou católicos romanos, curandeiros e outros provedores de conforto espiritual. Ideologicamente, no âmbito terciário, os provedores de cuidado espiritual têm de serem convocados fortuitamente e somarem-se à equipe multiprofissional, envolvendo-se em pesquisa e ensino dos estudantes da saúde (UVic; WHO; WHPCA; la Caixa, 2017).

As ações integrais priorizam os desejos da família e avaliam o estado mental dos envolvidos (dimensões física e psicológica); discutem com o núcleo e a comunidade as demandas a partir da proposta dos cuidados paliativos na saúde pública (dimensão social); buscam o suporte espiritual e religioso (dimensão espiritual); visualizam as demandas culturais e atendem-nas em seu plano de político e de educação profissional (dimensão cultural); formam equipes interdisciplinares e pesquisam acerca de possibilidades de melhora no atendimento e na gestão (dimensão estrutural) (MENDES; VASCONCELOS, 2015).

Infere-se, então, que uma clínica integrada facilita o cuidado longitudinal, não centrado em um único profissional e demandando vínculos e responsabilidades em consultas (ROCHA; LINARD, 2016). Ao identificar e examinar a estrutura dos programas de cuidados

liderados por enfermeiros em países centrais aponta-se uma cobertura abrangente, desde o diagnóstico. Entretanto, carece de outras configurações para o futuro: evolução em programas de cuidados de enfermagem fora da Europa e mais programas assistenciais com enfermeiros para cada fase da jornada do adoecido. São os países ocidentais que, predominantemente, apresentam linhas e programas, que assistem usuários com vários tipos de câncer longitudinalmente, metade para usuários em tratamento. As atividades de enfermagem mais usuais foram avaliação, consultas, cuidados contínuos, referências e cuidados embasados em protocolos (LAI et al., 2017).

O cuidado integral da enfermagem nos Cuidados Paliativos pode advir de serviços de atendimento domiciliar, a política Melhor em Casa institui a apropriação do genograma e ecomapa como forma de apreender, sintetizar e registrar o olhar sistêmico da estrutura, dinâmica e conferência familiar; avaliação com a escala funcional de Karnofsky (grau de inaptidão ou deficiência funcional), troca/limpeza de traqueostomia, sondagens, enteroclistima, hipodermóclise, escala visual analógica da dor e execução e ensino de terapias não farmacológicas para abrandamento da dor (BRASIL, 2013b).

É lastimável saber que o programa Melhor em Casa não detém registros de seu impacto na RAS oncológica e, tampouco, o vislumbre de uma gestão operacionalizada integrada com a APS (MENDES; VASCONCELOS, 2015; SANTOS et al., 2016). Os envolvidos na terminalidade (cuidador e adoecido) necessitam de atitudes de competência cultural da equipe: acolhimento, escuta ativa, sanar dúvidas quanto ao contato físico e equipamentos utilizados pelo adoecido, encaminhamento para a assistência social para esclarecer direitos previdenciários, para ouvidoria e orientações após a alta hospitalar (ALCANTARA et al., 2013).

Esta importância advém do fato de que as culturas coletivistas tendem a valorizar a família mais do que o indivíduo, exigindo assistencialmente uma preferência pela proteção do adoecido e seu núcleo familiar através dos princípios éticos de beneficência (RISING, 2017). A família é uma realidade que o indivíduo internaliza e pela qual constitui a si mesmo, valendo-se, obviamente, do sistema cultural no qual está inserido. Construções sociais de papéis de gênero, suas experiências de origem, que refletem nas formas com as quais enfrentará o câncer (PINTO et al., 2017).

A compreensão do paciente oncológico acerca do tratamento deve ser avaliada, o que, por exemplo, é facilitado através da literacia em saúde como experiência exitosa para esclarecimentos a partir da identificação de baixa alfabetização em saúde. Ensinar os objetivos do seguimento terapêutico e reconhecer diferenças socioculturais e familiares, que

repercutem no autocuidado, torna-se simples a partir de perguntas abertas ao paciente “Quais perguntas você tem?” em oposição às perguntas fechadas como “Você tem alguma pergunta?”, averiguando o que pensam sobre as medicações, progresso do tumor, quimioterapia e radioterapia (WITTENBERG et al., 2018). Certifica-se que a comunicação com a família é um fator sociocultural do trabalho integral e contínuo da enfermagem no interior da PNPCCa.

Retornando às reflexões sobre a PNPCCa como um todo, na rotina de trabalho da enfermagem, as informações repassadas se constituem como eixo estruturante para condutas e aquisição de valores interacionais, ao passo que a crescente iminência de morte, exige também continuidade acurada dos cuidados (SILVA et al., 2014). A experiência de programas internacionais que gerenciam os cuidados de enfermagem da clientela oncológica, demonstra um menor tempo de espera aliado às consultas com enfermeiros especialistas (LAI et al., 2017).

Daí, surge a importância do cuidado sistematicamente gerido por intervenção de políticas, nos diferentes ciclos da vida, sobretudo em transições (BARATIERI; MARCON, 2011). Uma contingência para Enfermagem ante a PNPCCa conforme o Art.º 6

“Constitui-se princípio relacionado à promoção da saúde no âmbito da Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer a identificação e a intervenção sobre os determinantes e condicionantes dos tipos de câncer e orientadas para o desenvolvimento de ações intersetoriais de responsabilidade pública e da sociedade civil que promovam a saúde e qualidade de vida”.

O cuidado multiprofissional progressivamente deve se alinhar aos esforços internacionais na inclusão da comunidade, porém, sabendo que os cuidados paliativos deveriam ser transversalizados na atenção oncológica, a indagação de “Quando iniciá-los?” talvez seja o ponto sem respostas dentro dos fluxos de atenção brasileiros. Isto pode suscitar que a enfermagem esteja no lastro de movimentos de fixação de atribuições nos pontos que compõem a RAS desde a APS e na comunicação eficiente das relações horizontais, que ocorrem entre os serviços e seus níveis.

Seriam estas as controvérsias no interior da RAS, caracterizada complexamente, sobretudo na Atenção Oncológica na qual as relações hierárquicas horizontais e verticais necessitam da APS como centro regulatório para os demais níveis, e particularmente, como cerne regulatório de diagnóstico precoce e rastreamento de cânceres de mama, câncer de colo de útero e câncer colorretal, antes da chegada dos usuários a assistência em UNACONs ou CACONs.

O estímulo ao autocuidado, diagnóstico precoce e rastreamento são enfatizados como encargos legais da APS de cada município, que necessitam de um aparato estrutural e técnico melhor fixado pelos gestores. Neste ponto, corrobora-se com o papel cuidativo-gerencial da enfermagem em consultas e estabelecimento de fluxos. Ademais, unir longitudinalidade, integralidade com preceitos socioculturais em relação ao câncer é conjecturar o fortalecimento comunitário ante o SUS.

As ações intersetoriais eficazes só poderão ser alcançadas quando a cultura participativa atingir um nível dialogal como preconizado na PNPCCa: na cooperação técnica entre a sociedade civil, “profissionais da ponta” e gestores. Enfermeiros na APS visualizam o estilo de vida e fatores de riscos modificáveis em suas consultas, nada mais imperativo do que empenhar-se em consultas focadas no diagnóstico precoce e rastreamento dos cânceres por intermédio da elaboração de rotinas que permitam a consulta, com possível referência e contrarreferência, algo não abordado na esfera prática pela PNPCCa. O que se nota é a elaboração de um calendário de ações educativas e entrega de material instrutivo sobre tipos de câncer e prevenção, sem a devida correspondência com a realidade sociocultural local.

Em relação ao segundo eixo, na RAS o enfermeiro é geralmente um dos principais elos entre o SUS e o adoecido, objetivamente os Cuidados Paliativos são um nível de atenção social-familiar e de controle sintomático na RAS oncológica. Na prática, o desenho da RAS oncológica e a configuração da APS como “porta de entrada” no Brasil são desafiados pela transição epidemiológica, para formular normativas (ou uma política) a serem implantadas pelos municípios acerca de Cuidados Paliativos, sediados na comunidade, em comunicação com a Estratégia Saúde da Família e APS.

6 PERCURSO METODOLÓGICO

6.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo etnográfico. A etnografia é fonte de questionamentos, reflexão e renovação, já que as teorias se aperfeiçoam a partir de novos dados e experiências, produzindo variações de bricolagem entre metodologias e teoria, caracterizando-se por formulações “teórico-etnográficas”. Os parâmetros de uma etnografia eficaz são o rigor quanto ao uso da linguagem, não meramente descritiva, mas indicar as ações vividas em campo interpretando-as, usar teorias como base e nas técnicas de coleta (PEIRANO, 2014). Neste estudo, as técnicas empregadas foram a observação participante, a não participante, o diário de campo e a entrevista semiestruturada do tipo interpretativa, aquela que é expandida pelas perspectivas dos participantes dando origem a novas categorias, temas para entender a experiência (MCINTOSH; MORSE, 2015).

A abordagem qualitativa, na qual se assenta a etnografia, detalha os significados, características e experiências dos entrevistados quanto a fenômenos subjetivos. Entretanto, vale distinguir que tais averbações precisam ser situadas em um contexto e estruturalmente, para a avaliação das diversas formas pelas quais os entrevistados construíram suas formas de pensar, assim a tendência é interpretativa e crítica. Para tanto, o percurso metodológico, geralmente, adota transcrição das anotações obtidas na coleta, busca por categorias (temas), destaque e seleção dos dados e elaboração da análise (RICHARDSON, 2014).

Baseado na sociologia interpretativa o percurso metodológico investigou os sentidos a partir do ponto de vista dos adoecidos, porém ao invés de confiar em um quadro teórico concebido pelas perguntas usadas, coleta e análise, valeu-se também das interações e conceptualização do pesquisador para retratar o objeto de estudo. Os procedimentos são autorreflexivos e autocorretivos, fundamentando os dados em experiências reais e não apenas que foi dito (GOLD, 1997). Estruturando-se a partir de experiências narrativas dos depoentes, trata-se de uma estratégia metodológica e conceitual que oportuniza cogestão entre pesquisador-usuários-depoentes estando de acordo com a etnografia, pois confere escuta e falas aos sujeitos que devido às macroteorizações precedentes a qualquer pesquisa, poderiam se tornar alvo de discursos funcionalistas. A *performance* de ação social dos “narradores” é considerada e a postura de escuta ativa do pesquisador legitima o que testemunha, equilibrando o protagonismo dos participantes sem negligenciar as interações no momento dos contatos (CASTELLANOS, 2014; PACHECO; ONOCKO-CAMPOS et al., 2018).

Existem dois momentos para este uso o primeiro é o de buscar coerência narrativa pautada em eventos que vão de uma fase inicial, para uma transformação e um desfecho final, posteriormente análise sociocultural das experiências-linguagem-interpretação; o segundo momento é construir narrativas interpretativas do pesquisador por meio de notas no diário definindo o contraponto a realidade do entrevistado, no sentido de pender os dados para o contexto da pesquisa como a própria etnografia prevê (CASTELLANOS, 2014).

O objetivo central do estudo é “interpretar os sentidos atribuídos pelas pessoas à experiência de adoecimento por câncer colorretal e ao tratamento cirúrgico com estomização”, portanto foi necessária uma abordagem qualitativa-interpretativa como a etnografia, a fim de analisar o que os adoecidos pensam sobre seu adoecimento (transcendendo a explicação apenas da doença) e permitindo que externem os sentidos (sentimentos), buscando explorar significados utilizando a etnografia, na perspectiva da Sociologia da saúde para atribuir unidades de análise. Buscou-se apreender e conhecer os sentidos do adoecimento colorretal para o planejamento de cuidados humanizado da enfermagem, explorando a experiência dos adoecidos perante as novas configurações de sua rede de cuidados e padrões de cultura perante sua vivência com bolsa de colostomia ou ileostomia.

A apreensão dos fenômenos foi minuciosa ao longo de etapas olhar, ouvir e o escrever (OLIVEIRA, 1998). Considerando a natureza do estudo, corrobora-se que tornar o discurso social conferível necessitou da habilidade de inscrição, mais que isto, a análise conjectura os significados e interpreta os eventos humanos robustos e intrincados. A observação complementou os dados das entrevistas em profundidade com a intenção de apreender e registrar contatos e comunicações não verbais para alcançar a “descrição densa” e “especificação” (GEERTZ, 2017). Portanto, realizou-se a triangulação para obter o rigor metodológico do estudo etnográfico, combinando entrevistas e observações revelando as diferentes experiências subjetivas para a questão da pesquisa em busca dos sentidos do tratamento cirúrgico por câncer colorretal com estomização na perspectiva dos participantes (FLICK, 2009; POLIT, BECK; 2019).

A sociologia segue as pistas dos informantes, conduzindo a busca por evidências sob o pressuposto de que as informações coletadas em primeira instância são superficiais e por vezes incompletas. Para possibilitar a análise aprofundada realiza-se a observação, buscando-se a validade por meio da identificação dos limites do conhecimento, necessidades, esperança e medos destas pessoas, pois em certa instância do percurso notou-se a repetição de algumas

respostas para perguntas específicas, acusando a necessidade de outros tipos de técnicas e perguntas para coletar dados imperscrutáveis (GOLD, 1997).

6.2 Cenário do Estudo

A pesquisa de campo foi desenvolvida com a captação de participantes a partir do Hospital Ophir Loyola na região metropolitana de Belém. A área da unidade territorial da região metropolitana de Belém no ano de 2016 é de 1.059,458 km², a população estimada em 2017 foi de 1.452.275 habitantes e no último censo datado de 2010 foi de 1.393.399 habitantes (IBGE, 2017).

Por sua vez o Hospital Ophir Loyola (HOL) que atualmente, além da oncologia, comporta outras 17 especialidades médicas, entre elas neurocirurgia, transplantes de córnea e rins. A instituição possui autonomia técnica, administrativa e orçamentária, destinando-se a prestação de serviços médico-hospitalares de alta complexidade para a população paraense, primando pelos pressupostos éticos e humanos, além do mais o HOL também possui como missão desenvolver e produzir conhecimentos por meio de pesquisa e de estímulo ao ensino de qualidade (PARÁ, 2006).

Seguindo os objetivos do estudo, o primeiro local para coleta de dados etnográficos foi à clínica cirúrgica oncológica abdominal, localizada no segundo andar do HOL e conta com 18 enfermarias. A equipe de enfermagem é composta em cada turno por quatro técnicos de enfermagem e uma enfermeira, os cuidados são variados como banho no leito (executado pela manhã), troca de decúbito, medicação e sinais vitais. Algumas enfermarias são individuais, outras com dois, três ou quatro leitos.

O segundo local para coleta foi o ambulatório quimioterápico da instituição, de dezembro de 2018 a março de 2019 por intermédio de contato único com cada participante estomizado ou seus acompanhantes. Pessoas com vários tipos de neoplasias aguardam tratamento quimioterápico em bancos, o espaço físico reduzido conta com seis consultórios médicos, um de enfermagem e um de serviço social, em sete enfermarias a infusão é realizada. A captação dos participantes foi no turno da tarde consistindo em negociação com a equipe técnica, a fim de ter conhecimento de quais eram os pacientes estomizados e suas respectivas enfermarias.

6.3 Critérios de seleção de possíveis participantes

A seleção de amostragem sociológica diz respeito a representatividade de algum grupo social para o objeto estudado, na tríade de características: ambiente-contexto sociocultural-interação. Internamente, definições sobre um mesmo tema variam, de acordo com os informantes e interesses de cada participante (GOLD, 1997). A seleção de participantes no HOL foi de um grupo específico, adoecidos pelo câncer colorretal em tratamento cirúrgico com estomização. Entretanto, durante o percurso na clínica, a coleta de dados foi marcada pela ausência de estomização devido à anastomose ainda no bloco cirúrgico, estadiamento avançado sem indicações terapêuticas, reabordagens cirúrgicas e óbito no Centro de Terapia Intensiva, o que inviabilizou o prosseguimento por esta experiência não consistir o objeto deste estudo.

Portanto, em campo foram explicitados critérios de seleção de possíveis participantes primários a serem observados na admissão: pessoas com câncer colorretal (CCR), com indicação de tratamento cirúrgico, residentes na cidade de Belém e maiores de 18 anos. O binômio paciente-acompanhante foi considerado no constructo deste estudo, pois com trabalho de campo em cerca de 2 meses, percebeu-se que no âmbito hospitalar é difícil realizarem-se entrevistas em profundidade unicamente com os participantes primários e portanto, houve necessidade de incluir-se o acompanhante como participante secundário, que se sente coparticipante da trajetória do mesmo e pela condição clínica do paciente que apresenta fadiga fisiológica e oncológica, além da dor pós-operatória.

6.4 Operacionalização do estudo etnográfico

A minha inserção no contexto do estudo foi obtida mediante aproximação mediada pela execução de alguns procedimentos e inserção em conversas da equipe acerca do estado clínico dos adoecidos. A aproximação dos pacientes e acompanhantes nas enfermarias ocorreu por meio de conversas de esclarecimentos sobre este estudo. Desta forma, foi possível realizar perguntas informais com um breve diálogo, com o intuito de registrar em primeira instância o semblante, o que sabiam sobre a doença, além da experiência não verbal que pudesse ser descrita. Somente no trabalho campo obtive a ideia daquilo que poderia se observar, assim como as estratégias mais adequadas para apreender, registrar e ainda replicá-las no decorrer deste estudo.

As narrativas foram analisadas mediante 1) ordenação sequencial de eventos, em nosso caso sobretudo os percursos; 2) análises dos participantes respeitando-se a individualidade de sua experiência para evitar o etnocentrismo; 3) instigar para que dispusessem de personagens e cenários para suas ações desde os sintomas, diagnóstico do CCR e sua chegada ao nível terciário (CASTELLANOS, 2014).

Por conseguinte, a observação participante e coleta de dados pelo diário para produção das narrativas do pesquisador obedeceu os pressupostos gerais da sociologia segundo Chauvin e Jounin (2015) como a descrição ordenada, raciocínio ilustrado (ancorado) por meio de alguma ação ou tempo de observação, além da solicitação da explicitação pelos participantes sobre o que sentiam e, quanto à escrita, buscou-se registrar as negações e lapsos dos participantes, com distinção das opiniões do próprio pesquisador. E, para evitar a alteridade excessiva manteve-se o rigor na identificação concreta de fatos sociais.

Em nosso caso, praticou-se como procedimento metodológico da sociologia (CHAUVIN; JOUNIN, 2015) os contatos para compreender os “sentimentos” (sentidos) desde a “descoberta” da doença. A aproximação inicial ocorreu por meio da escuta empática, diálogo de esclarecimento sobre o estudo para melhoria do serviço, mediante perguntas sobre as opiniões à respeito do atendimento e as expectativas dos participantes sobre a sua vida após a alta hospitalar.

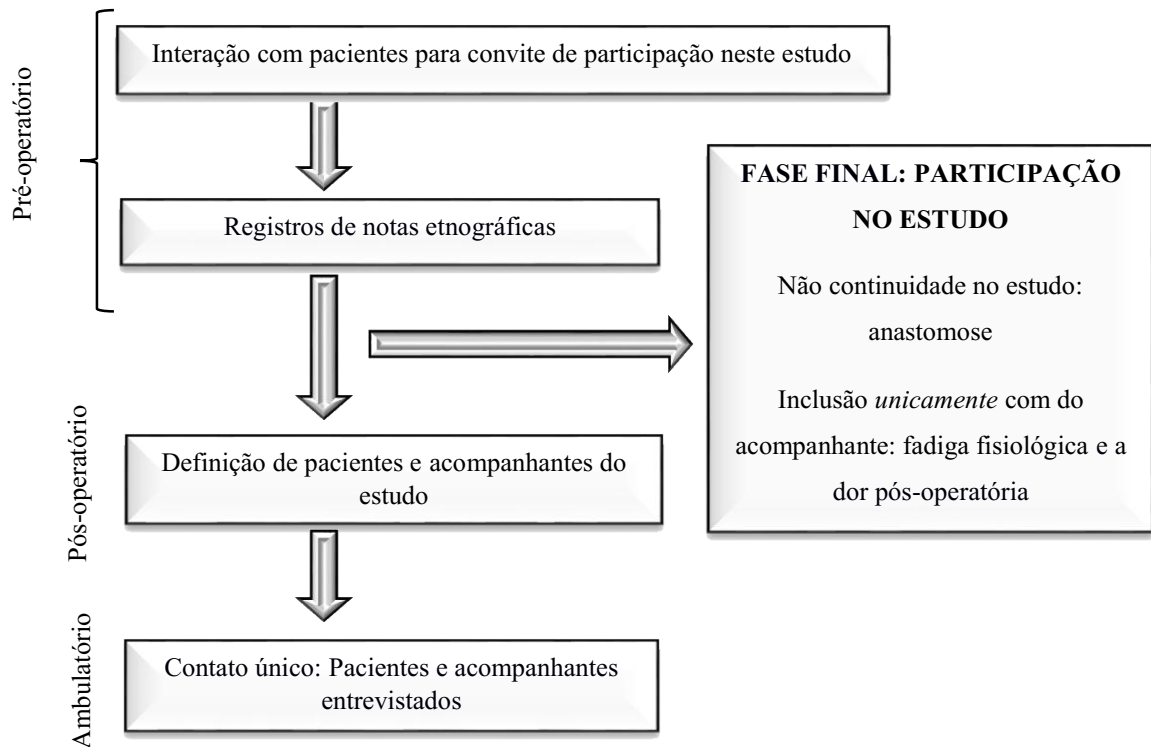
Foi interessante fixar pontos para observação, as perguntas informais que foram especialmente úteis ao levar em contar que a observação não está centrada apenas no *olhar* engajando ainda a *audição* e *interação* (CHAUVIN; JOUNIN, 2015): 1) “O que o Ophir Loyola significa para você?”; 2) “O que lhe ajuda a permanecer aqui?”; 3) “Tem alguma dificuldade aqui?”; 4) “Quais profissionais tem vindo lhe orientar?”; 5) “Como o senhor(a) tem sido tratado(a)?”

As perguntas informais afora do roteiro semiestruturado empregadas ao decorrer de vários contatos, se revelaram fontes profícuas de dados. O roteiro de entrevista semiestruturada perfaz etapas do se constitui como adoecimento oncológico colorretal, partindo da premissa de que os sentidos do adoecimento começam no diagnóstico, perduram na internação e na possibilidade ou não de confecção da estomia. Sendo assim, foi sistematizada a coleta de dados até a observação participante para os sujeitos que retornavam do centro cirúrgico sem estomização, e a coleta de dados por observação participante somada à entrevista foi fonte de dados empregada no pós-operatório para participantes ileostomizados e colostomizados. Desta forma, houve fidedignidade ao representar os sentidos do adoecimento pelo CCR já que os estomizados e não estomizados foram fontes de dados.

6.5 Estratégias para coleta de dados

Com o passar do tempo, apreensão da dinâmica da clínica e ambulatório e inclusive movimentação de técnicos, enfermeiros e médicos foi estruturada a dinâmica ilustrada como protocolo de pesquisa para obtenção dos dados no trabalho de campo etnográfico (Figura 1).

Figura 1 – Dinâmica de obtenção dos dados etnográficos



Fonte: pesquisa de campo, 2019.

Além disso, foram utilizadas as estratégias como:

- inserção do pesquisador na Clínica Cirúrgica e no ambulatório;
- observação não participante na Clínica Cirúrgica e no ambulatório para identificar a dinâmica, organização, rotina do serviço (rituais) e procedimentos;
- observação participante e entrevista em profundidade com identificação de sentidos alusivos à experiência pós-operatória, ouvir seus itinerários dentro e fora do HOL, hábitos de vida e sentidos em relação à assistência de enfermagem e multiprofissional;
- diário de campo com descrição densa de informações relevantes, nexos entre as observações, rotina do trabalho de campo e conceptualizações em “notas etnográficas”.

As notas etnográficas registradas no diário de campo resultantes das observações foram operacionais, metodológicas e teóricas, perdurando até a entrevista para cada participante. Estas foram sendo compostas pela data e lista de sujeitos a serem abordados

(renovando-se com admissões e altas) e pelo protocolo individualizado: eventos observados em palavras-chave, descrição cronológica do que foi dito, sentimentos dos participantes, reflexões do pesquisador, primeiras interpretações e apontamentos para o próximo encontro. Estas notas foram registradas imediatamente, após a saída da enfermaria no posto de enfermagem (FLICK, 2009).

No pós-operatório, com vínculos já estabelecidos, as entrevistas semiestruturadas contaram com questões norteadoras que enfatizam aspectos que exigem a concentração dos entrevistados, mediante consentimento (APÊNDICE A), foram gravadas em aparelho digital e convertidas em formato MP4.

É importante ressaltar que a pré-análise nos passos 2 e 3 de Braun e Clarke (2006) demonstraram a completude do quadro teórico em relação aos objetivos estabelecidos para este estudo, portanto a captação de participantes no ambulatório foi limitada desenvolvendo-se por contato único, com sentido complementar aos dados da clínica cirúrgica oncológica com estomização. No contexto etnográfico e crítico, foram incluídas entrevista pautada no contexto social de assistência à saúde, escolhido para este estudo, assim como a observação participante sobre os aspectos influentes que necessitaram ser analisados em profundidade e a aproximação dialética ir além das aparências superficiais do discurso (RICHARDSON, 2014).

6.6 Métodos de Análise dos Dados

Os dados das entrevistas e do diário foram analisados conforme a Análise Temática Indutiva de Braun e Clarke (2006), um método que reflete e/ou explora a realidade de dados qualitativos, e por ser indutivo codifica os enunciados com base nos próprios dados inicialmente, sem definição prévia de uma estrutura conceitual, assumindo-se um compromisso epistemológico com os dados partindo da questão de pesquisa para definição posterior da sustentação teórica. São especificadas seis etapas para esta análise:

-1) familiarização com os dados – transcrição, leitura e releitura. Considera-se que o método etnográfico permite através do roteiro norteador elaborado pelo pesquisador para explorar os pontos críticos das falas, com solicitação de maiores esclarecimentos para obtenção da profundidade de dados;

-2) geração de sentidos – codificação sistemática de características concretas dos dados (fatos);

-3) geração de unidades para comportar os sentidos – agrupamento por proximidade temática;

- 4) análise – verificar as conexões entre as unidades gerando mapas de análise;
- 5) gerar nomes (categorização) para cada tema a partir do mapa;
- 6) produção do relatório.

A triangulação dos dados ocorreu segundo as recomendações de Flick (2009), entre entrevistas e notas etnográficas embasando as subseqüentes interpretações e espacial segundo Polit e Beck (2019) com dados obtidos na clínica cirúrgica e no ambulatório de quimioterapia. A transcrição das entrevistas foi realizada na íntegra e combinada as notas etnográficas do diário: 1) notas referentes ao pré-operatório de cada paciente foram trianguladas subseqüentemente ao seu discurso no pós-operatório gerando um arquivo Microsoft Word para cada paciente e/ou acompanhante; 2) notas dos pacientes abordados e observados no pré-operatório, mas que não foram entrevistados devido ausência de colostomia e agrupadas em um único conjunto em outro arquivo Microsoft Word, amparando as conceptualizações preliminares.

Ao final, após um processo de revisão textual e contextual, todas as entrevistas individuais foram agrupadas em um único arquivo matriz para a análise de similitudes e de distinção. Ocorrendo, portanto, a geração de temas e categorias que são destacadas nos arquivos Microsoft Word para leitura em profundidade, atestando a pertinência de cada unidade de sentidos mediante análise sociológica.

6.7 Aspectos Éticos

Este estudo atendeu à Resolução nº 466/2012, de 12 de dezembro de 2012, atendendo preceitos éticos, com aprovação por dois Comitês de Ética em Pesquisa, um sediado na Universidade Federal do Pará e outro no HOL, respectivamente sob CAAE 90503818.8.0000.0018 e 90503818.8.3001.5550.

6.1.1 Riscos

A pesquisa compreendeu o risco de quebra no anonimato dos participantes, e para evitá-la empregou-se o código alfanumérico A1, A2, A3 para acompanhantes e AA1, AA2, AA3 para acompanhantes ambulatoriais. Os códigos P1, P2, P3, dentre outros para pacientes e PA1, PA2, PA3 dentre outros, para pacientes ambulatoriais. Os nomes das instituições ou equipe profissional quando referidos pelos participantes foram omitidos. Quando ocorreu a

exposição de sentimentos e vivências que provocaram sentimentos de tristeza e raiva pelos participantes, o pesquisador interrompeu a entrevista realizando o acolhimento, e somente prosseguiu-se com a mesma, após o participante confirmar a continuidade de sua participação no estudo, assim como estar em condições emocionais.

6.1.2 Benefícios

Este estudo de abordagem qualitativa poderá contribuir na prática reflexiva da ciência Enfermagem. Ao analisarmos em profundidade os sentidos atribuídos à experiência do tratamento cirúrgico por câncer colorretal com estomização, o propósito foi refletir sobre o aprimoramento contextualizado da assistência perioperatória e domiciliar das pessoas estomizadas.

Isto somente foi possível por termos dado voz aos adoecidos, com a preocupação em registrar sistematicamente seus sentimentos sobre o adoecimento e as suas necessidades de cuidados, e a interação com os sistemas de cuidado formais e informais, pertinentes à discussão na perspectiva da Sociologia.

7 RESULTADOS

7.1 Parte 1: Caracterização sociocultural, clínica e terapêutica dos pacientes

Quadro 4 – Caracterização dos participantes primários do estudo etnográfico. Belém, PA, Brasil, 2019.

Participante primário/ participante secundário	Tempo de contato	Idade	Tempo de diagnóstico	Raça declarada	Procedência	Estado civil	Ocupação	Escolaridade	Renda mensal	Sistema de cuidado à saúde	Religião	Outras informações
P1	8 dias	43	2 anos	Parda	Capanema	Casado	Mecânico	Ensino fundamental completo	1 salário mínimo	SUS	Protestante Quadrangular	2 filhos, ex-fumante, etilista
P2 e A1	13 dias	70	2 meses	Branca	Belém	Casado	Aposentado	Ensino fundamental completo	2 salários mínimos	SUS	Protestante Quadrangular	3 filhos, etilista ocasional
P3 e A2	7 dias	75	3 anos	Branca	Mãe do Rio	Casado	Agricultor/aposentado	Ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo	SUS	Católica	7 filhos, ex-tabagista
P4	27 dias	48	11 meses	Branca	Belém	Separada	Autônoma	Ensino médio completo	Menos de 1 salário mínimo	SUS	Católica	3 filhos
P5	11 dias	72	1 ano	Negra	Viseu	Casada	Dona de casa	Nunca estudou formalmente	1 salário mínimo	SUS	Católica	7 filhos, ex-tabagista
P6	21 dias	42	1 ano e 1 mês	Parda	Belém	Solteira	Auxiliar de serviços gerais	Ensino fundamental completo	1 salário mínimo	SUS	Católica	2 filhos
P7 e A3	16 dias	58	10 meses	Branca	Parnaíba (Piauí)	Casada	Garimpeiro	Ensino médio incompleto	3 salários mínimos	SUS	Católica	2 filhos
P8 e A4	7 dias	61	2 meses e 15 dias	Parda	São Luís (Maranhão)	Viúva	Dona de casa	Ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo	SUS	Protestante Assembleia de Deus	8 filhos
P9 e A5	25 dias	53	2 anos	Parda	Maracanã	Casada	Autônoma	Ensino	Menos	SUS	Adventista	11 filhos

								fundamental incompleto	de 1 salário mínimo			
P10 e A6	33 dias	52	3 anos	Branca	Canaã dos Carajás	Casado	Agricultor	Ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo	SUS	Congregação Cristã do Brasil	3 filhos
P11 e A7	7 dias	86	5 meses	Negra	Belém	Solteira	Freira	Ensino fundamental incompleto	1 salário mínimo (renda comum, passada para sua ordem)	SUS/ consultas solidárias	Católica	60 anos de vida religiosa
PA12		75	6 meses	Amarela	Igarapé-Açu	Casado	Aposentado	Ensino fundamental completo	Menos de 1 salário mínimo	SUS	Católica	2 filhos
PA13	Contato único	37	1 mês	Parda	Barcarena	Casada	Dona de casa	Ensino médio completo	2 salários mínimos	SUS	Igreja Internacional da Graça	2 filhos
PA14 e AA8		61	3 meses	Parda	Igarapé-Miri	Solteiro	Aposentado	Ensino fundamental incompleto	2 salários mínimos	SUS	Católica	2 filhos

Fonte: pesquisa de campo, 2019.

Quadro 5 – Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), IDHM Educação 2010 e Renda per capita 2010. Belém, PA, Brasil, 2019.

Espacialidades	IDHM 2010	IDHM Educação 2010	Renda per capita 2010
Barcarena (PA)	0,662	0,564	437,43
Belém (PA)	0,746	0,673	853,82
Canaã dos Carajás (PA)	0,673	0,569	517,33
Capanema (PA)	0,655	0,580	356,27
Igarapé-Açu (PA)	0,595	0,490	293,71
Igarapé-Miri (PA)	0,547	0,413	196,34
Mãe do Rio (PA)	0,599	0,458	367,01
Maracanã (PA)	0,570	0,454	221,89
Parnaíba (PI)	0,687	0,604	479,58
São Luís (MA)	0,768	0,752	805,36
Viseu (PA)	0,515	0,366	160,09
Média aritmética	0,637909091	0,538454545	426,2572727
Brasil	0,727	0,637	793,87

Fonte: Consulta ao Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil, 2019.

A amostra do estudo etnográfico se compôs de 14 adoecidos, e juntando-se os cuidadores vinte e duas pessoas, a saber: entrevistas e contatos com oito binômios adoecido-acompanhante (dezesseis pessoas) e entrevistas e contatos com seis adoecidos que se sentiram à vontade para responder as perguntas sem auxílio. Excetuando-se o ambulatório onde o contato foi único, na clínica o tempo de contato foi variante, perdurando de sete dias no mínimo até 33 dias para com os participantes.

Compondo o quadro etnográfico apenas para os adoecidos (14/100%) destacam-se sete homens e sete mulheres, com as mais variadas ocupações como aposentados, donas de casa, agricultores, um mecânico, uma auxiliar de serviços gerais, um garimpeiro e uma freira. Em relação ao grau de escolaridade: uma nunca estudou formalmente (7,14%), seis com ensino fundamental incompleto (42,84%), quatro com ensino fundamental completo (28,56%), uma com ensino médio incompleto (7,14%) e duas com ensino médio completo (14,28%), a média do IDHM Educação foi aproximadamente 0,53.

A totalidade dispunha somente do acesso ao SUS como sistema de cuidado à saúde. Do diagnóstico até a internação o período de tempo decorrido foi: menos de 3 meses para quatro participantes (28,56%), entre 3 meses até 1 ano para cinco participantes (35,70%), entre 1 e 2 anos para um participante (7,14%) e 2 anos ou mais para 4 participantes (28,56%). A renda foi estratificada da seguinte forma: 3 (21,42%) com menos de um salário mínimo, 7 (49,98%) com 1 salário mínimo, 3 (21,42%) com 2 salários mínimos e 1 participante (7,14%) dispondo de 3 salários mínimos, a média de renda entre o grupo estudado é de R\$ 426,25 reais.

A distribuição de participantes adoecidos por faixas etárias foi de sete (50%) entre 30 e 59 anos e sete (50%) com 59 anos ou mais. A raça autodeclarada predominantemente foi a parda com seis participantes (42,84%), seguida pela branca com cinco (35,70%), negra com dois (14,28%) e um autodeclarado amarelo (7,14%). Nove participantes (64,28%) são casados, três (21,42%) solteiros, uma separada (7,14%) e uma viúva (7,14%).

A procedência foi majoritariamente de municípios paraenses como: Belém, Barcarena, Canaã dos Carajás, Capanema, Igarapé-Açu, Igarapé-Miri, Mãe do Rio, Maracanã e Viseu, pela instituição tratar-se de um CACON, participante residente na Parnaíba no estado do Piauí e em São Luís no Maranhão também se encontravam em tratamento. A média do IDHM foi de 0,63, o maior índice foi o do município do Maranhão São Luís (0,76) e o menor foi de Viseu com 0,51.

7.2 Parte 2: Interpretações dos sentidos do adoecimento por câncer colorretal e do tratamento cirúrgico com estomização

Conforme pode ser observado no Quadro 6 os resultados da pesquisa foram analisados a partir de quatro unidades de sentido: 1) A acessibilidade ao SUS; 2) Estomização: dualidade das vivências; 3) A estratégia de enfrentamento pelo vínculo com os profissionais da Enfermagem e 4) Repercussões sócio-religiosas-espirituais da estomização por câncer colorretal e as expectativas futuras.

Quadro 6 – Unidades de sentido. Belém, PA, Brasil, 2019.

Unidades de sentido	Sentidos
A acessibilidade ao SUS	1) A história do adoecimento entrecortada pelas dificuldades 2) Impressões sobre o serviço público de saúde
Estomização: dualidade das vivências	1) Estomização: necessidades futuras e sentimentos paradoxais diante do “socializar-se” 2) As perdas no processo de paciência-resiliência
A estratégia de enfrentamento pelo vínculo com os profissionais da Enfermagem	1) Vínculos retificados, fortificados e construídos: o cuidado como coeficiente fundamental 2) Opiniões sobre a enfermagem
Repercussões sócio-religiosas-espirituais da estomização por câncer colorretal e as expectativas futuras	1) Comportamentos social-religiosos e espirituais 2) Etiologias comportamentais desencadeantes do câncer colorretal, saberes e formas tradicionais de tratamento 3) O sonho imediato e as perspectivas futuras

Fonte: pesquisa de campo.

Algumas suposições iniciais foram apreendidas após um trabalho de campo de cerca de um mês: receio e desconfiança de qualquer pessoa que se aproxime da beira do leito com aspecto essencialmente médico. O olhar (fitar-me ou fitar algo) foi um dos primeiros indicativos do trabalho de campo, na ocasião de aproximação do leito o olhar resignado, temeroso e a postura defensiva e desconfiada marcaram algumas aproximações, igualmente a “dinâmica corporal” acuada foi explorada por mim.

Contudo, após apresentação formal percebeu-se uma postura mais aberta ao diálogo. O medo de instituições hospitalares foi observado simultaneamente a um sentido de construção do câncer como uma patologia anormal, notabilizada como o “problema anal”, “estes problemas”, “a coisa” e “como todos falavam... É a tal fulana”. Socioculturalmente, as expressões ligam-se a uma linguagem de sofrimento, metáforas de desintegração corporal,

desordem celular, um animal desconhecido que cresce de dentro para fora devorando a carne humana (HELMAN, 2009; SY, 2018).

Além dos determinantes metafóricos do sofrimento, a obtenção de dados foi um momento intrincado pelos determinantes físicos pós-cirúrgicos. Logo, por conta do estado geral crítico no qual alguns adoecidos encontravam-se após o retorno para a clínica, pouco colaborativos devido à dor e impaciência, percebeu-se que a aproximação pré-operatória se constituiria como ferramenta fundamental para obtenção de dados etnográficos em profundidade, este foi o caso de P4 e P6 com as quais usufruí de contrato prolongado.

7.2.1 Primeira unidade – A acessibilidade ao SUS

7.2.1.1 Sentido 1 – A história do adoecimento entrecortada pelas dificuldades

Os sintomas constituíram-se como fator concludente para a busca por ajuda especializada, ligados sobretudo ao sistema digestório, hematoquezia, constipação e as dores durante as evacuações em alguns dos casos foram fatores participados a família e amigos. Reconhecendo as fixações de regularidade e normalidade fisiológicas, a anormalidade é detectada e o percurso iniciado com o compartilhamento e validação dos seus semelhantes.

Começou com uma prisão de ventre e ele tinha o intestino super regular, sempre teve, foi do nada, uma prisão de ventre e de repente evoluiu para uma diarreia que passou a ser uma diarreia líquida branca, sem nada de fezes, ele já evacuava só água. Foi se desidratando e esperou para fazer a colo, e através dessa colono foi descoberto que ele tinha alguma coisa. Aí foi para biópsia... (A1).

Querida fazer as necessidades e não podia, sangrava no vaso... Perdendo peso sem saber o que tinha (A2).

Meu intestino não trabalhava normal e eu não sabia. Uma doença assim não era um ou dois anos, vi muitos estudos e pesquisas que já é de oito a dez, até doze anos para chegar neste grau. Se eu estou sabendo que eu não era normal (tempo para evacuação), eu já tinha ido bem lá na frente pois eu sempre cuidei da minha saúde, eu já tinha descoberto antes de chegar onde chegou (P4).

Não sentia nada, assim o problema é que eu fazia o coco quando eu ia me limpa eu via o sangue, não me incomodei porque não doía. Quando foi um dia as meninas viram no papel e me perguntaram. Eu disse “Eu que fiz o coco e saiu sangue”, “Vamos atrás de remédio!” “Qui! Não tá me doendo nada!” Quando foi em abril de ano retrasado eu fui lá no banheiro, fez o meu trabalho, e quando terminou eu fui me limpar e tinha um cocoquinha assim (diário de campo: mensura com a falange distal do dedo indicador) e dessa cocoquinha me levo para cá (P5).

Os sintomas que a gente percebia era mais sangramento quando defecava, e depois quando foi diagnosticado as dores. Ela foi diretamente com a nossa madre “Tô precisando, se for até para me operar eu aceito”, foi um susto que ninguém sabia o que estava acontecendo (diário de campo: P11 geme e começa a tentar contar a história, está com cateter nasal e sonda nasogástrica). Ela está dizendo que antes ia fazer a quimioterapia, mas antes de tudo resolveram logo fazer a cirurgia (A7).

O que ele apresentou pra gente foi o sangramento (retal), já vinha sentindo. Foram fazer o exame pra ver se era problema de prisão de ventre. Ai não, deu que ele tava com esse problema. Isso foi há três meses, fez a biopsia e encaminharam (AA8).

Ele (médico) suspeitou, na minha mudança de evacuação, só umas bolas e sentia muita dor e toda vez que terminava de evacuar sangrava e ardia, comecei a partir dos seis meses de gravidez. Depois que o neném nasceu eu comecei a evacuar direto, diarreia. Fez o toque e encontrou o tumor e pediu uma colonoscopia, porque primeiro havia o fecaloma. Os outros médicos tratavam como hemorroidas, como eu não podia fazer nenhum procedimento por causa da gravidez tive de esperar ganhar o bebê e com doze dias de cesárea eu comecei o tratamento, foram quinze dias que eu fiz a colonoscopia e foi comprovado que havia o tumor, CA de reto, e com um mês fiz a cirurgia (PA13).

“Ah isso é hemorroidas”, passou um ano e fomos pra outro “Ah isso é hemorroidas”. O terceiro médico eu disse: “Rapaz eu sinto isso latejar”, ele não falou nada e fez o toque. Me mandou pra outro médico e deu uma secreção no vidro pra eu fazer no laboratório, chegou 10 dias e deu que era um tumor maligno no reto (diário de campo: esses exames foram por onde?) Foi particular. Me jogaram pra cá porque só aqui que faz esta operação, por causa do SUS. Graças a Deus não sinto nada na operação, faz 10 meses (PA12).

Portanto, a falta de uma cultura preventiva de cuidados à saúde, não pode ser uma trajetória explicativa generalizável, embora desperte a reflexão dos depoentes como estilo de vida pregresso e a resistência ao sistema médico autoafirmada pela vontade de não “descobrir” doenças e pelo tratamento apenas do que está sendo explicitamente sentido.

Quando eu tinha alguma coisinha eu corria no médico do laboratório fazer o exame particular rápido. Eu pagando achava que já estava curado. Uma vez o técnico me mostrou “Olha tem uma diferença no teu ultrassom, procura um especialista.”, ele mostrou uma partezinha escura e já era isso. Só que eu como não sentia dor falava assim “Égua a gente vai no médico tá bonzinho, lá ele arruma um bocado de doença para gente”. Eu descobri assim diabetes e pressão alta, passava remédio eu tomava só um pouco, abandonava e ia para mangaça. No outro dia ia curtir a ressaca, meter a mão no bolso vazio (P1).

Toda família está surpresa, quando falava “Bora no médico ver como tá sua saúde?” ela dizia “Não, estou boa”. Quando resolveu ir para hospital mais próximo chegava e dizia que estava com dor debaixo da costela, aplicavam um remédio para dor na emergência, um sorinho. Acabava o soro ela dizia “Tô boa!” e ia para casa. E foi decaindo (A4).

Eu nunca tinha visto falar daqui, nunca tinha ido num hospital, eu tô com essa idade toda e é a minha primeira doença perigosa (diário de campo: é natural de Viseu, possui 72 anos e nunca realizou Papanicolau ou mamografia) (P5).

Questões de acesso passaram a ser pormenorizadas e durante um trabalho de campo de três meses, sendo aprofundadas. O órgão de acometimento deixa de ser o único foco e pequenas narrativas relacionadas aos itinerários para acessar a RAS, contando com falas de outros atores sociais (maioria profissionais da saúde) que ficaram marcadas na memória dos

adoecidos e acompanhantes, determinam a constante inevitável de dependência dos discursos médicos.

Primeiro foram os exames, os médicos que acompanham as irmãs idosas pediram a bateria de exames e viram que tinha uma coisa errada e encaminharam. Disseram que tinha de ser rápido que a “coisa” já estava bem alarmante. Os exames foram todos particulares (diário de campo: médicos voluntários visitam o convento periodicamente). Quando veio do ambulatório e estava com tudo em mãos ela veio para cá. Ela é bradicárdica, tratou um pouco com medicação, fez uma consulta e já se internou esperando para fazer a cirurgia (diário de campo: nem chegou a fazer quimioterapia?). Não chegou, vai fazer quando ela já tiver bem mesmo (A7).

O doutor falou comigo, disse que era três fases e então ia me dizer a real situação do meu problema, disse que eu ia fazer radioterapia, quimioterapia, cirurgia e depois radioterapia e quimioterapia de novo. “Eu vou lhe explicar como é, este é o seu reto (diário de campo: faz gesto de fechar as mãos encenando). Aqui é o intestino, pense no ânus, o seu problema está aqui. Como ele é muito em baixa a radiação vai destruir o seu ânus. Infelizmente a senhora vai usar a bolsa permanente” (P4).

Rapaz o médico me disse que essa quimio mata as células que ficaram, porque meu tumor era maligno e solta umas células que passam pra outro órgão. A radio era pra matar as dores quando eu me sento (PA12).

Em conjunto com a dependência dos discursos médicos, participantes residentes em outras localidades possuíam percurso mais longo e desgastante, dificuldades para o deslocamento até a instituição, residir temporariamente na casa de outrem, além de recursos preventivos escassos que arranjaram a procura pelo nível terciário em situações de urgência, incluso com cirurgias de outra natureza. A fragilização e a intimidade no tempo transcorrido, ensejaram que acompanhantes-esposas, como A2 e A6, expressassem-se no plural colocando-se como adoecidas junto aos maridos, dado que vivenciaram o mesmo itinerário terapêutico, indicando o trâmite por várias esperas e alguns dos sentimentos e dissabores.

Foi uma cirurgia de urgência, o problema deu rápido e na hora que descobriu foram fazer a cirurgia (diário de campo: uma apendicectomia, no transoperatório o tumor maligno foi descoberto). Foi constatado que tinha o tumor no intestino depois que ele fez a cirurgia, antes só dava cálculo renal no primeiro médico em Moju, quando eu corri pra Igarapé Miri ele constatou apendicite no aparelho dele (P1).

O médico disse que a próstata estava muito evoluída que se quisesse tirar ele tirava, a gente resolveu tirar pensando que o que ele sentia fosse da próstata... (A2) Mas não era... Fui operado e quando foi feito os exames eu vim intê com nossa filha de Ananindeua. Como já diz a história, ele disse “É eu posso operar, mas só que aqui (próstata) não está tão grave assim.” Minha filha estava do lado de acompanhante e disse “Não doutor meu pai é para ser operado” Eu disse “Eu quero!”, só que depois continuou a mesma dor que eu sentia (P3). Fomos no especialista em oncologia. Nós já fomos para Castanhal, nós fizemos um bocado de exames de “bioquisia”. Foi descoberto que eu estava com câncer (A2).

Era muito difícil (quimioterapia e radioterapia). Ele passou mal, estava na casa de um amigo e tinha vezes que ele ia em pé no ônibus (diário de campo P7: proveniente de Parnaíba-PI, fazia o trajeto de cerca de duas horas do distrito onde estava instalado até o hospital em Belém). Ele vinha de manhã, 13 horas ele fazia a radioterapia e 16 horas ele fazia a quimioterapia, ele sentia muito enjoo (A3).

Começou a sentir uma queimura no ânus e a gente procurou o tratamento, o médico fez a colonoscopia e constatou o tumor, fez a biópsia, constatou a doença, o câncer. Conseguimos o tratamento fora de domicílio e viemos para Belém, dentro de seis meses que tínhamos descoberto tudo. Então foi seis meses lá pro lado de Canaã (dos Carajás), ficamos internados 18 dias para fazer a cirurgia, o médico olhou e viu que o tumor estava um pouco grande e se fosse fazer a cirurgia ia ficar com deficiência e pediu para ele passar para quimio para reduzir. Tomou quimio dois anos, mês de janeiro eles pediram (documentos) e a gente entregou. Então são oito meses da gente brigando por essa cirurgia (A6).

Um dos sentidos internos a experiência de acesso foi o “paguei no particular” no tocante aos exames de imagem, laboratoriais e consultas. A demora diagnóstica pôs em descrédito a APS como o nível que identifica casos suspeitos e os encaminha, ademais a demora para confirmação diagnóstica pelo sistema exclusivamente público fortaleceu a visão de que a saúde suplementar e as operadoras dos planos prestam um atendimento ágil.

Em fevereiro nós fomos para o Hospital das Clínicas, justamente para fazer a colono e esperamos durante alguns meses. Como não saía nunca, foi transferida duas vezes, aí nós tivemos de correr e fazer particular, quando a gente saiu da clínica a gente já saiu com uma solicitação de biópsia, que já dava mais ou menos para entender o que era (A1).

A gente fez uns particulares, porque teve uns que demorava muito (ênfase). Pagamos um exame 800 reais e eu até pedi “Moça por favor deixa mais barato isso.” aí ela disse “Não tem como senhora, o médico pediu com contraste.”; Fazer o que né? O médico pediu quimioterapia e radioterapia, aí o tumor tsuuuu (diário de campo: usa a mão para indicar que murcha) (A2).

Para descobrir fez uns exames particulares, demora... (síntese A3, A4 e A5).

Eu penei muito para pode chegar... Não fiquei internada, foi fazendo exame, primeiro a gente pagou “unszinhos” até onde o dinheiro deu. O dinheiro terminou... (P5).

No posto me disseram: “Isso daí não é nada sério, deve ser uma hemorroidas”. Voltei para casa e em nenhum momento eles me ajudaram ou me encaminharam, quando começou a sangrar paguei tudo particular: consulta e exames (P6).

Com o tempo de convívio um dos depoimentos mais marcantes e extensos após 27 dias de contatos constituiu-se como representativo acerca do descrédito na APS (P4), sintomas angustiantes causadores de sofrimento adstrita a demora, falta de comprometimento ético profissional, apelar para clínicas populares devido à lentidão do sistema público e motivos para a judicialização. A criação de tensões nos percursos individuais, deixa carga sentimental nas vivências e aprofunda o sentido de contrariedades para o acesso a RAS e necessidade de mobilização da rede de contatos extra formal para agilizar o trajeto.

Em fevereiro de 2017 tapou minha passagem (evacuações fecais). Senti a prisão de ventre, parece que tinha uma cabeça de criança para sair e não saía e eu estava em

viagem com a minha filha, em Muaná. Passei três dias, até para eu andar já estava com dificuldade, me calei para não estragar a viagem e quando eu cheguei em casa aquilo se despedaçou, foi saindo aos pedaços e eu fiquei uma manhã inteira no banheiro, aquele cocô preto saindo (melena). Foi em fevereiro que eu consegui com meu médico e em maio ele disse “Vamos atacar os dois lados! A senhora vai fazer todos estes exames de sangue e uma colonoscopia.” Explicando “Bote seus documentos e pegue esse encaminhamento e deixe na secretaria.” Final de maio e eu com estes sintomas todo dia. No final de junho eu volto lá porque ninguém me ligou “Ah não, ainda não tá teu nome, tem de esperar que demora.” Fui em julho para saber quando iam me chamar, me disseram que era férias, corri atrás para saber quando estava um exame e encontrei de 600 e até de 800. Em agosto a moça disse “Dá teu papel de novo, porque no vento foi perdido.” Quando ela falou isso eu fiquei triste “Bota teus documentos aqui, tudo xerox, deixa que eu vou pedir o encaminhamento para o doutor”. Liguei para uma prima e contei a situação direitinho, ela me arrumou uma consulta popular por 350, e estes sintomas pela parte da manhã ou da tarde. Parecia uma lama, horrível! Fiz a colonoscopia em setembro e deixei a biópsia no final do mês. Saiu o resultado câncer grau 2 e o doutor disse “Você pega esse encaminhamento. Não era esse resultado que eu queria lhe dar, infelizmente... A senhora corre ontem, pois esse câncer é agressivo. Agora pegue esse papel e deixe na secretaria.” Aí me deu medo, não me deu medo nem da doença, mas me deu medo que perderam meu papel. Eu ia esperar tudo de novo? Ele disse vai ontem, não disse hoje nem amanhã (P4).

Suspeitando eu fui para SUS fiz uma consulta e até hoje não me chamaram, já estou operada e não me chamaram (P6).

Depois de ficar seis meses fazendo exame a doutora disse: “Só daqui com seis meses que o senhor vai ser operado, tem muita gente na sua frente.” Aí eu falei “Não pode!” E eu fui pro Ministério Público e deram um prazo de dois meses, antes de chegar dois meses me internaram, cinquenta dias (PA12).

A rede de contatos recomendou também a via regular de acesso ao CACON, e profissionais da APS realizando o encaminhamento. O desconhecimento suscita a pronta necessidade de alguém para adquirir rapidamente consciência das formas para adentrar rede e disposição para o itinerário.

Foi por indicação de pessoas que já conheciam o sistema já que nós não tínhamos o conhecimento. Viemos e identificamos, e com um requerimento passamos a ser atendidos pelos médicos com consultas periódicas, até chegarmos ao laudo (P2).

Nós éramos leigos no assunto, não sabíamos por onde começar. Minha filha pegou a biópsia e foi lá no médico que te operou lá no hospital Nazaré lembra? (diário de campo: dirige-se ao marido P3 e refere-se à cirurgia de próstata). Ele disse assim “A referência nesse tratamento é no Hospital Ophir Loyola eu vou lhe dar esse encaminhamento...” Ela trouxe a biópsia e conversou com a assistente social, começaram marcando a consulta e demorou mais uns dois meses (A2).

Eu vim com as minhas filhas, uma que mora aqui e é mais inteligente, conhece por aí, foi se chegando, se chegando, e achou uma mulher aqui (assistente social) que levou ela e agilizou as coisas (P5).

Fez uma consulta num posto de saúde e pediram pra ele fazer os exames, depois foi diagnosticado e encaminharam (síntese AA8 e PA12).

Primeiro eu participei pra família e fomos no posto e não tinha (atendimento). Tivemos de pagar consulta particular, fazer a limpeza intestinal e depois que eu fiz voltei a evacuar normal, mas as dores permaneciam devido aos tumores que já

estavam. Onde a gente mora (diário de campo: Barcarena), quando acontece uma situação mais grave, os postos de saúde encaminham pra secretaria de saúde e analisam os casos e encaminham pra cá (PA13).

Paralelamente, uma alternativa para agilidade terapêutica foi a rede de contatos para via de entrada não oficial, mediada frequentemente por profissionais que possuem empatia e amigos conhecedores do sistema. Tal variação foi reportada como um mecanismo autêntico para o início do tratamento oncológico, haja vista que a partir da desacreditação na efetividade de um ínterim de tempo hábil entre o diagnóstico e consultas, e tratamento como preconizados pela macroesfera (SUS), a mobilização relacional na microesfera social é depreendida.

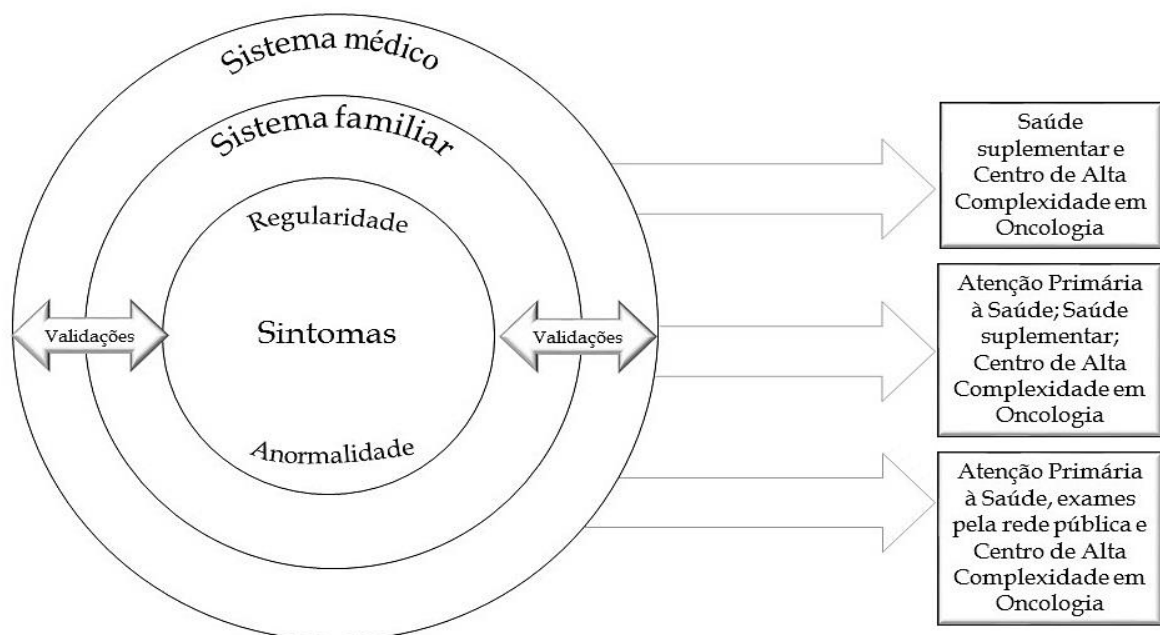
Eu com meu filho ligamos para minha prima, ela disse “Vai lá com a K no Ophir.” Com a amizade ela me colocou para dentro e conseguiu a consulta (P4).

Conheceu uma amiga que era esposa de alguém daqui de dentro, de um ex conhecido, falou como era para ir e deu o caminho das pedras aqui dentro. Veio sozinho e ficava praticamente diariamente dentro deste hospital, se marcavam (ambulatório) ele ficava em pé, vinha cedinho e ficava. Quando desmarcavam ele ia encher o saco. Ele é muito forte e muito persistente (A3).

Conseguimos através de amigos, pois sozinhos nós não conseguiríamos (diário de campo: não quis dar mais detalhes) (A6).

Eu fiz o exame e como tinha de apresentar para o médico, através de uma menina que trabalha aqui há muito tempo descobrimos o doutor. Descobrimos o número dele, ligamos, e conseguimos uma consulta particular e depois ele nos transferiu para cá (P9). Foi em outro hospital, deu certo que ele trabalha aqui também. Marcamos uma consulta com ele, as papeladas e marcamos a radioterapia e quimioterapia (A5).

Figura 2 – Os percursos e as dificuldades.



Fonte: interpretação dos dados.

7.2.1.2 Sentido 2 – Impressões sobre o serviço público de saúde

A clínica foi referida como um bom local, enfermeiros, técnicos de enfermagem e médicos atenciosos e que lhes disponibilizam orientações foram averbações comumente obtidas. Pensando em explorar aspectos além dos relacionais a pergunta: “Que ideia você tinha do Ophir Loyola?” começou a ser empregada no pré-operatório e a partir dela desvelaram-se algumas perspectivas como “o local que tirou a minha dor”, contudo, principalmente o confronto do ideal adquirido socialmente acerca do serviço público.

Na inspeção pela fonte dos ideários acerca do serviço público, a mídia seria a responsável pela disseminação de sensação de insegurança acerca da qualidade do serviço público de saúde, não raro na admissão adoecidos choravam e externavam altíssima preocupação se conseguiriam sair da instituição curados ou com potencial de convivialidade pouco alterado. Por conseguinte, a televisão foi um dos meios de comunicação de massa citados antes de averbações mais otimistas que aludiam as dificuldades do SUS, mas que dentro do possível tudo estava sendo feito pela equipe.

Relatam duas ideias que busquei explorar: “Aqui eles explicam em pedaços” e a ideia de que “Aqui é diferente do que falam lá fora” em relação à boa qualidade do serviço prestado, o que me facultou pensar que a mídia poderia estar influenciando negativamente (diário de campo).

Não esperava que um hospital público fosse tão bom. Até me impressionei... (A1)

Narra que o enfermeiro sempre se apresenta e é um local diferente do que se espera. Quando pergunto por que o espanto de estar sendo bem atendida, até bem demais segundo a mesma, me responde “Porque aqui é SUS né? Na televisão é diferente” (diário P6).

Dessa maneira, um macro determinante que interveio na chegada a clínica foram os temores referentes ao atendimento relacionados à estrutura, insumos e sobre o nível de comprometimento da equipe para alguns depoentes. A chegada até a instituição é marcada pela esperança, subjacente à autoconsciência acerca da demora pelo grande número de usuários e consciência do ônus financeiro do sistema de saúde “particular”.

Não tenho o que dizer, sinceramente foi uma grata surpresa de ver tudo direitinho, correr tudo muito bem. Inclusive no atendimento, na forma das pessoas abordarem e falarem. A gente foi muito bem tratado aqui. Não tenho o que dizer não (A1).

Quando eu cheguei eles olharam o encaminhamento, mandaram logo eu tirar a carteira branca. De lá para cá foi só vitória, foi toda a vez que eu fiz exames para consultar, certo que demora que são muitas pessoas, se fosse só um era rápido, mas é muita gente. Então às vezes a gente fica impaciente de chegar meio dia e ser

atendido cinco da tarde, mas é assim. Deu tudo certo, todos os médicos me atenderam bem, mas se você quiser fazer errado que faça (P1).

Foi a esperança. Recorremos sem nenhum receio contanto com a qualidade da medicina do Estado e o resultado é o que se apresenta no momento (P2).

A doutora do particular deu o encaminhamento e eu vim depois da biópsia. Quando eu soube que ia para Ophir, Nossa Senhora! Meu Deus do céu, entrei em desespero, a gente vê na televisão sobre o hospital eu só achava que ia morrer, que não tinha condições o atendimento porque era muita gente (P6).

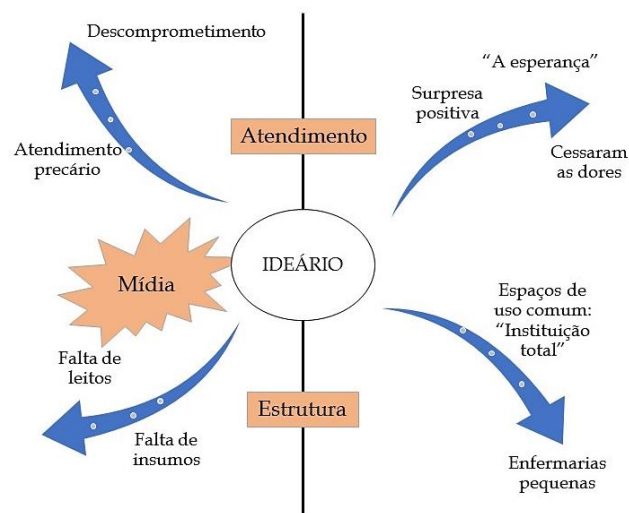
Começamos a vir (ambulatório), não tínhamos noção, não sabíamos como funcionava, o que tinha que ser feito... “Não tem outro jeito, vamos ter de ir ao Ophir Loyola” porque nós não teríamos condições de levar a termo todos os exames, as consultas, inclusive ao ponto da cirurgia (A1).

Na clínica a estrutura física destacou-se, o banheiro das enfermarias continuamente era um ambiente insalubre nos discursos, participantes pedem prontamente para que visualizasse o estado do banheiro (devido ao fato de saberem que sou pesquisador), para que eu descreva como se encontravam. O piso molhado e escorregadio, a cadeira para banho quebrada e a limpeza superficial são fatores que os depoentes comparavam aos próprios hábitos de higiene residencial.

A filha cuidadora e a adoecida se queixam da falta de um “chuveirinho” no banheiro do quarto, o que estaria dificultando a lavagem da bolsa de colostomia e pedem gentilmente para registrar isto em meus dados, já que relatei que um dos objetivos do estudo é melhorar o atendimento no serviço (diário de campo P5).

Em minha conversa paciente sonolento, me diz que acredita que a enfermaria é pequena para quatro leitos, porém não reclama em nada dos profissionais. A estrutura física do quarto é mencionada quanto ao tamanho, falta de preocupação com uma possível infecção e a limpeza do banheiro (diário de campo P7).

Figura 3 – Ideários sobre o serviço público



Fonte: interpretação dos dados.

7.2.2 Segunda unidade – Estomização: dualidade das vivências

7.2.2.1 Sentido 1 – Estomização: necessidades futuras e sentimentos paradoxais diante do “socializar-se”

As experiências relacionadas à primeira visualização da bolsa oscilam entre o medo, preocupação com os cuidados dispensados e agradecimento à Deus pela vida. A aprendizagem é citada como a interação com o novo, descoberta de novas formas de lidar com as evacuações fecais (efluentes) e com o sentimento de resignação:

Fiquei aliviado e preocupado com o tempo, eu sem experiência. Minha esposa perguntou “Doutor, quando é que ele vai tirar isso aí?” Ele sorriu, que ele sabia “Isso aí eu não sei... Só Deus sabe”. Foi preciso acontecer isso para parar de fazer coisas erradas. Meu Deus, a ficha até hoje não caiu de tá com essa bolsa (P1 – reconstrução do trânsito intestinal após dois anos).

É obrigado (ter a bolsa). É diferente porque o “jeito” era com o “rapaz” aqui para trás e agora ficou para frente e é tanta da complicação, meu Deus! Diário de campo: filha de P5 pergunta “Mãe, a senhora acha que a senhora vai ter facilidade ou dificuldade de limpar?” Dificuldade, mas com o tempo a gente aprende (P5).

Mano, já mudou tu podés ter certeza! Na minha cabeça, corpo, me sinto diferente. “O que vou fazer?”, “Como vai ser?”, “Qual a roupa que eu vou usar?”; depois disso vem “Não acredito.”, “Obrigado vai voltar minha vida.” Vou dar mais valor a Deus, dá medo de não saber cuidar só que aos poucos eu vou aprendendo (P6).

Não é muito bom, mas tem de... (risos). Acostuma depois (P9).

Vi na cama. Quando eu olhei “Ai meu Deus, como eu vou viver com isso aqui?” (P3). Eu acho ele muito forte! “Rapá” Se fosse eu... Quando eu vi... (A2)

Interfere no percurso da aceitação da estomização o ideal de que é a única forma de estarem vivos, para desfrutarem de outros momentos junto aos que amam. O sofrimento antes da chegada ao nível terciário e durante a internação na clínica cirúrgica oncológica, influenciam na receptividade a bolsa e na esperança de que dias melhores estão por vir sem as dores, o procedimento cirúrgico caracteriza-se pelo senso comum como a cura oncológica remedia o medo da morte.

Deus está dando uma segunda chance porque a primeira foi dada na safena com o infarto, e essa é segunda, Deus é maravilhoso (A1).

Na minha cabeça eu não estou mais (diário de campo: em relação ao câncer, então direciono a pergunta especificamente para a colostomização). Inicialmente isso traz um certo constrangimento, mas quando chegamos aqui a coisa tem de funcionar deste jeito, claro, por causa da necessidade que a medicina põe, eu não tenho de questionar. Vou me adaptar a ela (bolsa) como deve ser (P2).

Aceito da maneira que vem e como consequências do tratamento, eu tenho de botar em conhecimento que é o jeito aceitar, pois não tem outra coisa, não tem outra forma de tá vivo (risos) (P3).

Medo. Eles só diziam assim, você vai fazer a cirurgia e aí foi só. No dia eu disse “Eu estou na mão de Deus. Deus é que sabe o que vai fazer comigo”, e aí perdi o medo. Eu falei “Eu quero fica com a minha vida mais uns tempos”, quero ficar boa porque eu estava sofrendo muito (P5).

Lembrar que eu pulei uma fogueira (síntese P2 e PA12).

Me segurei com muita esperança na bolsa. Deus deu a sabedoria pros homens para facilitar e ter uma esperança de onde se segurar para viver mais, me agarro nela e aceito numa boa. Não vejo a hora de eu mesma cuidar dela (P4).

O manuseio da bolsa articula novas formas de alimentação, cuidados corporais, e conclama a transferência de conhecimento das técnicas de enfermagem para os acompanhantes-cuidadores, tal processo interativo de aprendizagem e sociabilidade é outro elemento que possibilitou a geração de empatia para com a enfermagem na internação. As interações expressas em face de riso ou agradecimento estiveram presentes nos relatos de alguns depoentes:

No começo ele achava dificuldades, falava “Morena como eu vou lidar isso?” Ele tem nojo e eu falava que ia se acostumar. No começo era muito difícil eu ficava muito nervosa e achava que não ia dar conta de limpar (diário de campo: a equipe de enfermagem ajudou?). Me ensinaram a colocar quando eu pedia. Eu ficava com medo e elas diziam “Não, você tem de limpar e fazer. Porque vão voltar para casa.” Uma senhora (técnica de enfermagem) numa época que eu estava muito fragilizada, limpou, ela é maravilhosa, era muito difícil e ela me ajudou muito (A3).

Ele até falou assim, depois que ele chegou aqui tá por demais lenta e lá em casa não era assim, saia bacana (A2). Eu acho que era o mingau de aveia que eu bebia bastante em casa, que tu fazias de manhã um prato e de noite mais um bocado (P3). Diário de campo: a técnica de enfermagem intervém na entrevista e fala que um copo de aveia é servido no hospital, mas a cuidadora retruca dizendo que é apenas um “copinho de nada”. “Mulher eu não quero jantar hoje, quero uma panelada de mingau de aveia”, fazendo um gesto com as mãos indicando uma panela de proporções consideráveis, todos riem na enfermaria.

O rigor do percurso metodológico etnográfico permitiu conhecer o que ocorreria no centro cirúrgico apenas como relatado pelos adoecidos, rendendo invariavelmente surpresas como a realização de anastomose em casos com indicativo de estomização, estomização temporária em casos indicativos para permanente e, em último caso, pacientes que retornaram sem bolsa. Com cerca de três meses de trabalho de campo, os registros adquiriram expedientes que transcenderam a bolsa como esperança de nova vida. Os dados etnográficos mais complexos, decerto, perfizeram as circunstâncias do percurso metodológico na clínica e conseqüentemente desvelaram-se outros aspectos contidos no pós-operatório.

O primeiro, mais compreensível e manifesto, diz respeito a probabilidade da reconstrução do trânsito intestinal como a alternativa para que hábitos cotidianos continuem sendo mantidos, logo as primeiras indagações dos pacientes à equipe médica mesmo nos casos nos quais foram informados acerca da estomização permanente são sobre a viabilidade de voltar para casa livrando-se da bolsa como estigma:

Uma médica aqui bateu no meu ombro “essa bolsa o senhor não tira antes de dois anos”. Fiquei triste e falei “Tá amarrado doutora, em nome de Jesus!” Mas ela que tem conhecimento e amanhã que vai fazer dois anos, não vou discutir, por exemplo, contigo que conhece da área (da saúde) (P1 – reconstrução do trânsito intestinal após dois anos).

Eu já estava deitado, na pedra, na cama, não sei, do preparo da cirurgia, eu perguntei “Doutor será que vai devolver pro reto?” Ele disse “Provavelmente vai fazer esse processo”. Mas depois de ter feito isso aqui, a doutora onde nós pega as placas, estava com 6 meses, disse “Porque já não foi tirado isso aqui? Eu não sei como não deu infecção, isso aqui já era para ter retornado” (diário de campo: internação devido ao prolapso da alça intestinal; após o procedimento cirúrgico a bolsa permaneceu) (P3).

Desde o início contaram da bolsa. Eu estava ciente, no início foi difícil saber que ia usar a bolsa pro resto da vida... Vai ter de fazer uma amputação de reto. Mas agora veio a surpresa que vai ser só por um tempo (A6).

O aguardo pelo funcionamento da estomização que denota o sucesso cirúrgico, foi o segundo fator dominante no pós-operatório em vinculação às angústias após o retorno para a enfermaria, retardando a alta hospitalar e inclusive ocasionando reabordagens cirúrgicas. Neste aspecto, frisa-se que a perspectiva curativa ou não poderá ser abandonada de maneira abrupta neste ínterim, ocasionando mais sentimentos danosos como o estresse e desesperança.

Fizeram uma lavagem, elas (técnicas de enfermagem) botaram e me deram uns cinco comprimidos, começou aquele “retrocimento”, vieram e colocaram uns aparelhos para lavar, começou a me dar aquele acesso de vômito... (P3 – prolapso da alça intestinal) Coloquei um saquinho aqui do lado para baldiar, isso a tripa caindo mesmo para dentro da arrastadeira (A2).

A primeira “íleo não sei o que” infeccionou, tiveram de abrir e fazer lavagem e fez a outra. A colostomia depois de um período iria ficar só em um lugar, só que não deu certo e nem lembro mais o que aconteceu... (diário de campo: pausa, olha para a parede do apartamento). Eu ficava tão desesperada, não consigo mais lembrar o que aconteceu. Na última vez nós íamos ter alta na segunda-feira passada, na hora de ir embora, já tinham dado os papéis e íamos descer para tirar ele do sistema, foi aí que um ponto soltou e começou a sair fezes... Ele ficou apavorado, tremia demais, acionaram o bloco e levaram. E agora estamos aqui e está demorando a funcionar (diário de campo: depois da entrevista foi reabordado pela quarta vez e veio a falecer no CTI por falência múltipla dos órgãos) (A3).

Não tá funcionando, não estou vendo nada, não tem resultado. Quando você faz você quer que funcione e vai passando os dias e não acontece nada. Ela se reclama de muita dor e talvez eu esteja vendo coisas demais. Em relação ao tratamento e ajuda que vocês tão dando, isso eu dou nota 10, o que eu não consigo falar é em relação a isso (colostomia), não vi resultados (diário de campo: não funcionante há 12 dias; P11 deu entrada no CTI e veio a óbito 3 dias após) (A7).

O que só está perturbando mais é que não está saindo nada e a dor no bumbum (diário de campo: os efluentes não saem após 9 dias da estomização) (P5).

Arduamente, como profissional de enfermagem pensa-se em uma assistência cabível diante da surpresa nas situações de preparação para estomização permanente e estímulo a esperança nas visitas pré-operatórias, porém nos retornos alcanham adoecidos paliativos. Nestes casos a estomização (teria sido) é desejada e encarada como alívio.

Décimo dia de internação: após o retorno do centro cirúrgico os registros informam que é um paciente paliativo devido a infiltração em toda pelve e pâncreas, o cirurgião relatou para a enfermeira que não havia indicação de qualquer tipo de tratamento, retornando sem bolsa de colostomia. A quimioterapia paliativa foi indicada e uma avaliação da oncologia cirúrgica será efetuada antes da alta. Dada sua percepção de estar fora de possibilidades terapêuticas desabafa com revolta “Só me abriram e fecharam.” O serviço de psicologia ofereceu escuta e suporte dialogando sobre finitude (diário de campo – adoecido de 32 anos).

Tem de conversar com os filhos que o problema tá avançado. Se os filhos têm a ideia que ela fez a cirurgia para voltar sadia, ficar igual antes, têm de tirar isso da cabeça. Preparar logo os filhos prá... (diário de campo: me olha seriamente e balança a cabeça devido a paciente estar no quarto sonolenta, preferindo não prosseguir). Os filhos entenderam já que o problema estava três anos dentro dela, estamos em aceitação e não é fácil. A colostomia foi só para dar uma melhorada (A4).

As reações familiares segundo os participantes foram estimuladas pelo desejo de ter o ente querido junto de si, nota-se que recepção do adoecido estomizado pela família é demarcada também pelo apoio instrumental, ou seja, aquele que inspira incumbências e suporte financeiro.

Com relação a bolsa, todos (ênfase), unânime mesmo, pensam que foi melhor ter essa bolsa do se ele tivesse partido. É uma felicidade ele estar de volta pra nós (A1).

Ninguém reclamou não, ninguém podia reclamar senão ia assustar ele (A2).

Me ajudaram a lidar para ficar... Apoio de muita gente, tinha gente “Égua não sabia que tu estava assim”. Como a cidade é pequena oitenta por cento da população sabe que eu sou assim (P1).

Daqui para frente eu vou ter mais um cuidado, sair com um kitzinho, a moça deu e preencheu o negócio para minha filha ir (requisição para dispensação de bolsas na Unidade de Referência Especializada). Agora é uma nova vida e me agarrar mesmo nesta colostomia (P4).

A expectativa de apoio instrumental também é reconhecida em relação a macroesfera, na dispensação de insumos necessários ao cuidado: bolsa coletora e adjuvantes. A preocupação com a dispensação e durabilidade de uma amostra foram uma constante que geralmente culminava em esclarecimentos durante contatos ou antes da entrevista no retorno, procedendo de residentes de municípios do interior do Pará ou mesmo de outros Estados. A

inviabilidade de voltar a capital semanalmente é um entrave: “Só 5 bolsas por mês?” e “Pasta (barreira) e ouro!” são predeterminadas para que a rotina seja arquivada antes da alta.

A falta de apoio instrumental foi narrada por P1 por intermédio de um caso anedótico de sua cidade, a lembrança desta situação circunscreve-se ao medo de não ter apoio. Coadunado ao apoio instrumental nota-se como o agradecimento pelo apoio familiar devido ao conhecimento de adoecidos desprotegidos e em situação de vulnerabilidade, vem acompanhado pelo agradecimento por não ser uma estomização permanente:

Teve um lá (Capanema) que morreu e tava usando a bolsa, ele era drogado e não usava placa nem bolsa, era sacola plástica com fita durex, não tinha tratamento e era na rua que ele vivia. Todos os comércios da cidade davam dois reais e ele usava sacola plástica no lugar da bolsa. Não sei do que ele morreu. Acho que infecciona né? Tem outro rapaz que usa, trabalha no pesado com madeira e não vai mais tirar. Deus me livre! (P1).

A transmissão de tarefas laborais e de conhecimento para os filhos foi acelerada, em adoecidos convivendo com a bolsa por mais de um ano. Em relação a P1 que fazia a reconstrução do trânsito intestinal e repassou sua oficina mecânica para o filho, e P3 que fazia a correção do prolapso da alça intestinal repassando sua roça também para os cuidados do filho. Pela convivência apreende-se que esta transmissão foi pesarosa:

Te juro, eu sento, eu deito, me acordo de madrugada (diário de campo: fala baixo) coisas que eu fazia no meu dia-a-dia de trabalho, a minha rotina, eu não consigo fazer. Sou mecânico e eu não consigo subir no caminhão para envergar. Se eu aqui, eu estou deitado e me levantar aqui tem de pegar no meu pulso... Se eu fosse deitar debaixo do caminhão, tá tudo bem, de cima para baixo todo santo ajuda, agora levantar de lá... Tenho problema para me virar (P1).

Passa o tempo olhando as plantações, misturado banana, abacaxi, tangerina, coco, limão, abóbora... (A2) Nós tínhamos até um gadozinho, mas começou logo o tratamento e eu falei “Í mulher não vai dar, vamos vender”, nós tínhamos uma continha e colocamos o dinheiro do gado (P3). Ele cuidava, agora doentezinho ele fica aguando as bichinhas (diário de campo: quem cuida hoje da roça?). Tem um filho, mas não cuida que nem ele (A2).

A consciência de mudanças inicia-se no hospital, severa e inconscientemente, o pensamento de abandonar atividades laborais e aquilo que sentiam prazer em fazer mediam a transição para adaptabilidade a bolsa. Orientações realistas acerca deste momento são sempre cabíveis.

Eu acho que não... Que depois que a gente se operar não pode mais fazer nada (diário de campo: realizo alguns esclarecimentos) (P5).

Vai mudar muita coisa, o que eu fazia antes não vou poder fazer mais, não vou mais cozinhar (P9).

Ele quer voltar as atividades dele, ele é pedreiro (AA8).

Dois depoentes ligaram a terceira idade à perda de vaidade e lazer acentuando uma visão fragmentada e obscura acerca da condição do idoso, muito embora no campo da biopolítica ocidental tal visão sobre a terceira idade esteja sendo contraposta, abrir mão de si em prol da sobrevivência junto a bolsa coletora de efluentes para estes participantes deve ser algo plenamente abraçado para pessoas idosas. Outros pacientes ambulatoriais asseveraram experiências díspares, como o isolamento e preconceito.

Sabemos que temos dificuldades e limitações (remete-se a bolsa), como disse meu filho que gravou um áudio por WhatsApp: o pai dele tá com 70 anos não tem mais vaidade, mais aquela preocupação com a aparência, o que ele quer é ver o pai dele bem, tomando o vinho dele e vendo o brilho de alegria nos olhos dele (A1).

Mudou que eu não posso tomar um banho numa praia, não saio mais de casa, com essa idade fico só em casa mesmo, não incomoda não. Tu já viste velho ter lazer? Eu já tinha deixado mesmo (PA12).

Estou tendo dificuldade pra sair, não devido a bolsa ela não me impede em nada, o que está me impedindo é devido tá muito perto, porque saiu o tumor um pouco pra fora e eu não posso estar muito tempo sentada. Minha dificuldade é essa (PA13).

Ele só fica na cama, em casa, não levanta... (diário de campo: Ele era assim?) Não. Ele não parava, andava muito de bicicleta, trabalhava, ele não parava. Agora não, ele não sai, fica só na cama. Ele não pode sentar, nem andar muito (AA8).

Eu não fico pensativo, se ficar pensativo tenho medo de uma depressão. Eu tive problema em banco que eu sou cliente, quando eu entrei um dos guardas, gaiato não queria deixar eu entrar, (encena uma arma com o polegar e o dedo indicador na cintura) com a mão na arma dele. “O que é?” Ele já apontou para o meu intestino, o volume que estava aqui né, a gente está com a bolsa e vai saindo gases e vai tufando. De lá ele viu e fez assim com a arma e eu peguei e falei “O que é?!” Aí foi que eu já me estressei com ele, porque eu estando nessa situação e sendo discriminado. Quando eu fui próximo dele para mostrar pelo vidro, ele se recuou e fez assim (colocando a mão no cabo da arma e retirando a arma) e eu levantei a blusa e falei “Está aqui! Me respeite rapaz!” (mostrou a bolsa de colostomia) e xinguei muito ele (P1).

Pouco referida no estudo, a atividade sexual sofreu perdas em relação a intensidade e frequência de vezes com o cônjuge:

Ele complicou um pouco depois que cresceu aqui (hérnia) e também ela, quebrou mais o ritmo (P1).

Não eu não estou. Estou sem prática e dói e me impede de tudo (PA13).

Os pronomes pessoais do caso reto “ela”/“ele” e o substantivo comum “bolsa”, transcritos fielmente denotam a não apropriação da palavra colostomia ou ileostomia, pouquíssimo citada no íterim do estudo pelos participantes no pré-operatório e pós-operatório imediato. A apropriação de pronomes e preferência pela tomada da palavra que indica o dispositivo para armazenar os efluentes, indicam um ente estranho ao corpo dos

participantes e sob o qual não possuem gerência. Apenas com a coexistência lexical de médicos e enfermeiros, que os depoentes passaram a assimilar a expressão “colostomia” e “ileostomia” ainda de forma incipiente.

Dolorido demais, quase foi a óbito. Quando ele saiu para fazer isso ela (colostomia) entupiu e passou internado onze dias, não podia comer e estava tudo cheio. O que saía contaminava tudo onde nós estávamos, quase vinte dias sem sair, só saía aquele suco veio feio. Colocaram quatro lavagens e saiu tudo pedrado (A2).

Diário de campo: P1 me explica que desenvolveu hérnias inguinais devido à persistência em trabalhar, pois o governo não lhe oferecia o benefício nos primeiros meses. “Eu comecei a forçar e ele (óstio da colostomia) cresceu, quando deito, ela (hérnia) aparece. Olha (pede para eu puxá-lo da cama e fica de pé), senti quando ela rompeu, eu estava na cozinha da minha casa e minha filha estava no quarto, eu fazia uma comida na beira do fogão (diário de campo: encena como se estivesse mexendo algo no fogão), eu senti fazer assim (abrange com ambas mãos a região abdominal) querendo romper. Rápido eu soltei a colher e peguei, percebi que ficou mais alta, está na pele mesmo e não está habituada para suportar a pressão.

Quero que ela fique lá para dentro, está horrível na bolsa nem cabe mais ela (alça intestinal) desce por dentro da bolsa, está no último tamanho... (P3 – prolapso da alça intestinal).

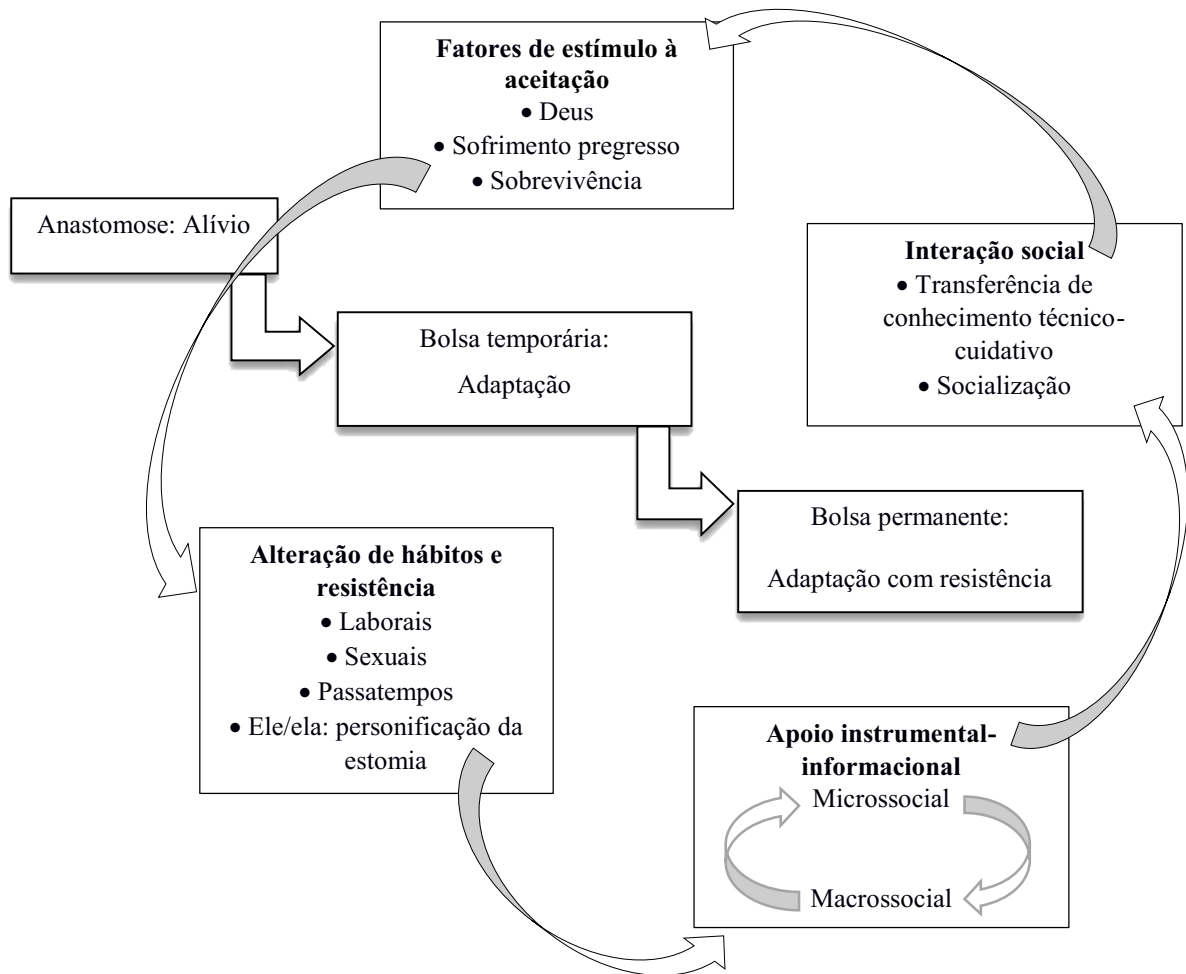
O doutor disse que existia uma pequena possibilidade de ela não ser definitiva. Mas minha cabeça estava tão preparada para ser definitiva, que eu perguntei se era e disseram que “sim” (após a recuperação anestésica). Eu disse “Obrigado Senhor!”, eu já nem queria, estava tão preparada para aquela coisa que eu nem queria (P4).

O sentido de interiorização que se construiu como posterior ao de socialização foi verificado na barganha da depoente PA13 indicando seu novo *self* com caracteres jocosos inclusive e comparando-se ao companheiro em termos de necessidade fisiológicas, e adaptação recente referida por PA12; ambos são adocidos em regime quimioterápico ambulatorial.

Fico até brincando em relação a isso, porque tem suas vantagens e desvantagens (diário de campo: quais seriam as vantagens?) outro dia eu tava rindo do meu marido, ele queria ir no banheiro e tinha gente no banheiro, tava lagrimando com vontade e o banheiro cheio. Eu disse: “Minha vantagem é que eu não preciso enfrentar fila, qualquer lugar...” A vantagem é essa pra mim (risos) (PA13).

Rapaz eu já me acostumei sabe, no princípio me incomodava agora eu mesmo troco. Meu filho que é enfermeiro trocava pra mim e aí fala agora “Eu não posso estar aí.” Então eu troco no banheiro de três em três dias, ela abre embaixo, quando enche eu tiro, lavo e coloco o grampo de novo. Eu pego 10 bolsas por mês lá na Presidente Vargas. Dá certinho (PA12).

Figura 4 – Os sentidos do pós-operatório com estomização.



Fonte: interpretação dos dados.

7.2.2.2 Sentido 2 – As perdas no processo de paciência-resiliência

No decorrer da internação e a demora no aguardo da programação cirúrgica as reclamações tomam volume e forma(s). Ocorre a perda do que denomino como “processo de paciência-resiliência”, algo intimamente e externamente estimulado na clínica, e que descortina perspectivas reais sobre o serviços e opiniões.

Como ela já veio muito decaída e estava muito ansiosa para fazer imediatamente a cirurgia, então todo dia que cancelasse era um século, inclusive foi cancelada três vezes: a primeira por falta do sangue dela que é O -, a segunda cancelou por falta de UTI e a terceira foi o doutor que passou mal. Quando foi a quarta tentativa que deu certo. E quando eles desmarcavam ela perdia a paciência, ficava triste, decaída, cada vez mais (A4).

Não foi muito facinho não e ainda está sendo. Você ficar mais de 30 dias com um doente é difícil e como acompanhante também (diário de campo: se contém para não chorar), se tivesse mais um pouquinho de esforço talvez nós não teríamos ficado este tanto de tempo (diário de campo: no 23º dia de internação o caso foi investigado e segundo P10 narrou no corredor durante uma de suas caminhadas, seu “problema anal” “migrou” para a uretra. Sua cirurgia precisou de um urologista; o motivo para a demora de 33 dias) (A6).

Só demorou muito tempo, mais de um ano esperando (P9).

Referindo-se ao esforço e espera, A6 e P9 dirigem-se respectivamente ao papel da APS em seus percursos até o nível terciário, indicando um processo desgastante e que ainda não cessou. Na clínica cirúrgica oncológica o calor, aguardo por exames complementares, programação cirúrgica, espera pela elucidação diagnóstica ao invés da impressão diagnóstica em alguns casos e repetidas abordagens da equipe, são fatores de deterioração da paciência e resignação para parte dos depoentes ainda que discurssem sobre os benefícios da calma para o sucesso do procedimento. As queixas vão de encontro a “uma eterna cobrança dos médicos”, informações transmitidas e não assimiladas, “as mesmas coisas são ditas” e “fastigação”, como indícios da perda da paciência-resiliência tratando-se de uma instituição total como Erving Goffman tratava.

Primeiro contato: Sentada ao leito me diz: “A doença é uma coisa que tem de ser enfrentada de qualquer forma”; apresenta um olhar resignado, mas verbaliza esperança e formas de enfrentamento. Segundo contato: Pede para não ser colocada a bolsa de colostomia. As instalações passam a ser criticadas, chama minha atenção para um detalhe na rampa de acesso ao banheiro e o detalhe da placa antiderrapante como risco de queda. Terceiro contato: Assim que entro na enfermaria pede para que eu registre que demora muito. Verbaliza que o médico disse que ainda não a operou por falta de sangue e rapidamente diz “Ele pensa que sou otária... Estou quase pra perder minha paciência e mandar todo mundo para p (palavra de baixo calão)!” (diário de campo: realizou anastomose, 23 dias de internação).*

Refere a instituição como um lugar de espera, a conversa inicial gira em torno de uma ideia de profissionais da clínica como pessoas que dão as “informações aos pedaços” (diário de campo P2).

Conta com a esposa para compreender as perguntas, ela atuou como intérprete e instigava a memória do marido. “Ele gosta de muito de tá assim andando, ele até disse ‘Mulher quando eu estou em casa... Eu fico disfarçando’ gosta de olhar as plantas, e aqui fica tipo num cárcere, ele fica assim ‘Eu quero é ir mim bora, mim bora!’” (diário de campo P3).

As dores causadas pelos sintomas são de variadas etiologias e conciliam-se a perda da paciência-resiliência. Os sintomas pré-internação intensificados ou não na clínica variaram: tenesmo retal, hematoquezia, melena, diarreia com muco, fezes em jato e constante pressão classificada como “um vento”, fazendo com que o tratamento medicamentoso fosse realizado para gases no início. As principais queixas no pré-operatório foram o cansaço, fadiga,

constipação contornada apenas por medicações laxativas e as complicações relacionadas a infusão da quimioterapia (“dor nas veias”), após a cirurgia com o retorno do CTI as náuseas e o déficit de mobilidade aliado a anasarca aglutinam-se, aprofundando sentimentos de impaciência. A visão autoalimentada de que internados resolveriam todos os problemas é confrontada pela aquisição de novos problemas, decorrentes do procedimento.

As entrevistas foram limitadas pelo silêncio, gemidos e impaciência para construção de afinidades durante os pós-operatório imediato, razão pela qual apenas pacientes abordados no pré-operatório foram entrevistados. Massagear a região abdominal constituía-se como indicativo para o afastamento, denotando um momento particular de vivência da dor restrita ao binômio paciente-acompanhante em um ritual de espera por melhoras.

Especificamente, a experiência da dor foi pré-operatória em alguns casos e pós-operatória em todos os entrevistados. A dipirona, tramal e morfina como última escolha terapêutica nos casos de dor crônica de intensidade variante no decorrer do dia. Não apenas este aspecto tão veemente foi observado, apesar da calma de alguns frequentemente o momento não era o propício para dialogar devido à debilitação, fala baixa e demora na recuperação devido à fadiga fisiológica (oncológica e cirúrgica). Nestes casos apenas o diário foi empregado.

Fala baixo e percebo que apesar de responder minhas perguntas gentilmente, a perda do processo de paciência-resiliência já ocorreu. Segundo a mesma fazem 18 dias de internação que visivelmente lhe esgotaram e a medicação não consegue controlar sua diarreia, impedindo-a de dormir continuamente. Para passar o tempo me conta sobre caminhadas que realiza e os minutos na capela. Pós-operatório: A anasarca persiste aliada a caquexia evidente nos membros superiores, entretanto diz estar calma apesar do calor da enfermaria provocar um desconforto visível. No vigésimo terceiro dia de internação a paciente veio a óbito (diário de campo).

Decorridos 11 dias desde meu primeiro contato, já foi reabordado três vezes e percebo-o irritado. Refere plenitude gástrica e a nutrição parenteral vaza, seu curativo estava molhado apesar de ter sido trocado antes de minha visita, seus membros inferiores e superiores estavam edemaciados. “Tô com muitos gases! Mas como vou andar com tudo isso?” Diz para a enfermeira na visita, referindo-se ao suporte de medicação, acessos e nutrição parenteral (diário de campo P7).

Levar uma das mãos a quadrantes do abdômen, hérnias, veias e apontar a estrutura do quarto são as provas que os adoecidos pediam para que outrem testemunhasse, ainda enquanto pesquisador, e enfatizadas em minhas entradas nas enfermarias. Não raro, dialogar que já passa do horário para ser buscado para os exames e está para desistir do jejum imposto ou cogitar a viabilidade da internação temendo o óbito, foram situações que motivaram minhas interações, sobretudo para a quebra da ansiedade e estímulo à calma. Interações são esperadas haja vista que os paradigmas sociológicos e etnográficos não preveem imparcialidade utópica,

considerando que o sistema de saúde e o sistema a ser estudado efetuam trocas durante os contatos prolongados.

Figura 5 – Fatores internos a clínica que movimentam as engrenagens da paciência-resiliência dos estomizados



Fonte: interpretação dos dados.

7.2.3 Terceira unidade – A estratégia de enfrentamento pelo vínculo com os profissionais da Enfermagem

7.2.3.1 Sentido 1 – Vínculos retificados, fortificados e construídos: o cuidado como coeficiente fundamental

Os vínculos familiares estreitaram-se e a aproximação dos membros da família seguiu uma direção fortemente afetiva, temendo a perda, ademais outros processos passaram a fazer parte da vida dos familiares dos adoecidos e são reconhecidos: redimensionamento de atividades laborais, mudança de rumos de vida até então individualizados e incremento de recursos financeiros.

Família são os filhos, moravam só eu e um filho solteiro e quando eu descobri fui morar com minha filha, todas as consultas estavam comigo, como eu passava o dia inteiro na casa dela, minha casa ficava o dia todo fechada. Ai ela disse: “Mãe venha morar comigo”. Um dos meus filhos é da marinha e ele pedia liberação para o tenente para ele está nas minhas consultas (P4).

Posso falar pois talvez ele tenha percebido, mas não tenha a certeza que eu tenho. Nossos filhos e netos que estão ficando com ele durante as noites, até quem nem morava em Belém. A nossa família estava cada um para um lado, cada um procurando sua vida e seu espaço e eu noto como a doença aproximou mais a família (A1).

Deram muito apoio, Deus defenda, quando foi feita a cirurgia teve de ser particular por ser de urgência e quem pagou foi meu irmão e meu pai. Todo mundo se uniu e ficaram me mantendo também, sobrinho, irmão, pai e mãe, até vizinho, amigos chegavam com cesta básica para mim, os irmãos da igreja. Foi complicado sacou aqui (mostra a hérnia abdominal), muito apoio de familiares e amigos (P1 – reconstrução do trânsito intestinal).

Sempre tive apoio, nunca vi eles chorando ou reclamando. Ficaram tristes e entraram em desespero, mas ao mesmo tempo me abraçavam. Hoje eu falo para as colegas de quarto: o apoio da família é muito bom (P6).

Como meu caso estava avançado e a fila é muito grande, falaram que tinha de correr contra o tempo, a família se juntou e fez vaquinha pra pagar a cirurgia particular. Conseguindo a cirurgia encaminhavam pra cá (PA13).

Os acompanhantes foram apenas familiares, sendo sempre convocados para dar apoio gerando reconhecimento ou ressentimento por parte dos adoecidos, visto que concordam não ser uma tarefa fácil e proveniente desta visão o receio de causar preocupações pode ser uma constante. A espera por semanas e a noção de que procedimento cirúrgico gerará mudanças inesperadas, são fontes de sofrimento para pacientes e acompanhantes, engendrando simultaneamente a busca de forças em si ou no cuidador.

A família dele na verdade não sabe, a família dele sou eu e as duas filhas, a gente quase não comenta nada com elas porque ele não gosta para não preocupar. Elas não vêm porque moram em Parauapebas, tem uma que está grávida e vai ganhar neném para novembro, estão pensando em vir quando ele tiver de alta. Ele não quer que elas vejam ele assim (A3).

O meu primeiro neto eu mimei, é carinhoso, chora, quer dormir comigo. Antes de eu vir pro hospital nós trabalhamos a cabeça dele, tem três anos “A vovó vai pro hospital, o doutor vai tirar o dodói da vovó e é na bunda.” A gente teve de fazer uma coisa para não sentir falta. A mãe está aqui direto e não quer me deixar só, não quer ir em casa (P4)!

Acho que ela tá satisfeita (filha), porque do sofrimento que eu estava para agora... (P5).

Ajuda aí, tu sabes (se dirigindo a esposa para ajudar na entrevista). É que ela vem me acompanhando desde o início (P3).

Devido à idade dela quais seriam as sequelas? Vai aceitar ou não? O que tá acontecendo agora, a bolsa está aí faz 12 dias e não funciona. Eu que sou técnica de enfermagem (diário de campo: antes de ser freira), tinha muito medo, a irmã tem 86 anos e é bradicardiaca, fui fazendo vários questionamentos... No meu ver depois que mexe... Ela andava, fazia vários trabalhos manuais e agora a irmã está assim (diário de campo A7: olha para a paciente no leito).

Em contrapartida, a necessidade subjacente do que era externado “a gente têm de ser forte”, facultou pensar na existência de acompanhantes-cuidadores fortes ou que pelo menos empenhavam-se em o serem como no caso de A6. Pelas notas do diário apesar de me relatar que não existe apoio psicológico noto que a mesma não verbaliza facilmente suas necessidades durante os contatos, em decorrência da perda do processo de paciência-resiliência e a obrigação de manter uma postura forte e vigilante para com o marido P10, relatando sistematicamente a história da doença e os sintomas, mas referindo-se pouco a si mesma, quando perguntada.

Fortalecer tais vínculos externos ao hospital, no caso os familiares, é importante para as perspectivas futuras de vida com a estomização. Entretanto, os vínculos construídos na instituição são influentes no processo de espera e de quebra da ansiedade, quando sentiam dúvidas os pacientes recém-admitidos pediam algumas explicações para colegas de enfermaria acerca do que foi realizado anteriormente e o fluxo de visitas e horários, o celular, televisão e o convívio intervêm beneficemente na espera. Não raro, desligar o ar-condicionado abrir as portas do apartamento e sentar-se com os cuidadores próximo a porta foi a maneira de tornar o ambiente hospitalar menos penoso, no qual pude ouvir de um adoecido com CCR aguardando programação cirúrgica sentado ao lado da esposa, que o mesmo “já conhecia bem” a clínica, pois um ano antes sua esposa ficara internada no mesmo local também com CCR e ele havia sido seu cuidador.

Com trabalho de campo de cerca de três meses, apreendeu-se parte das significações sentidas na construção de vínculos na internação. Em uma das enfermarias femininas com três pacientes, duas delas com CCR, foram realizadas sete abordagens pré-operatórias nas quais compreendi que a idosa com 72 anos não possuía acompanhante ativa, a qual visualizei na enfermaria uma única vez. Em um dado momento averiguo que a moça que se denominava acompanhante da mesma em seis dos contatos, é filha de outra adoecida, porém por questões iminentemente éticas não a indago sobre. A idosa realizou a anastomose e recebeu alta, na entrevista com P6 fica mais clara a situação.

Sorridente e esperançosa devido ao sucesso da cirurgia, P6 recorda da adoecida ao lado que recebeu alta, chamando-a carinhosamente de Vó. Eu fui na igreja aqui eu rezava muito à Deus! “Que ela fique sem bolsa!” Tal preocupação deve-se ao fato de P6 ter percebido que os cuidadores de Vó eram ausentes, algo também percebido por mim em um esquema no qual uma acompanhante de outra adoecida da enfermaria ficava ao lado do leito de Vó, declarando-se sua acompanhante e amiga da filha da mesma em quase todos meus contatos. “Deus faz tudo certo! Ela ficou sem bolsa, pois não iam cuidar dela. Ela foi muito mais forte que eu!” (diário de campo).

O relato referência a proximidade e o importar-se com o outro gerados na internação, deste modo a bolsa passou a ser algo “almejado” apenas para aqueles com suporte e condições de cuidar e a anastomose de Vó representou um alívio para P6, que retornou para enfermaria com colostomização. O tempo de internação tende a transformar a vivência individualizada em vivência partilhada, viabilizando o reconhecimento do outro como alguém que padece das mesmas dificuldades.

No hospital os vínculos são importantes incluso no período pós-operatório, em um breve esquema de revezamento caso algum acompanhante precise pagar contas e fazer compras no entorno do hospital. Consequentemente, as dificuldades vindouras são rapidamente percebidas especialmente por quem não dispõe do amparo que gostaria.

Depois que veio para o apartamento, como estava na enfermaria tinham três acompanhantes e a gente revezava quando eu precisava sair e pedia para ficarem de olho nela. Quando nos colocaram aqui, eu pedi para enfermeira chefe ver se tinha como colocar dois acompanhantes (irmã da adoecida que reside em Belém), mas falou que não tinha como autorizar as duas, eu podia acionar o filho para vir que as técnicas cuidavam da higienização, ela é muito pesada e não dou conta sozinha. Eu sei que eu vou precisar deles, mas agora é eu e eu mesma (diário de campo: após o término da entrevista verbalizou que P8 possui oito filhos homens e preocupava-se a respeito dos cuidados domiciliares, já que os homens supostamente não saberiam cuidar. A4 é nora da adoecida) (A4).

7.2.3.2 Sentido 2 – Opiniões sobre a enfermagem

O ato da admissão é o primeiro contato com o profissional de enfermagem na clínica, a fala “a enfermagem só está sondando por enquanto” foi uma das usadas para se referir as perguntas da anamnese. A interpretação da continuidade do cuidado de enfermagem para os adoecidos diz respeito sempre aos préstimos de “muitas enfermeiras” e a caracterização em alguns casos da “enfermeira chefe”.

“É mais do que enfermeira”, pois no turno da noite levou a acompanhante para o corredor e falou a sós sobre como seria a vida com a colostomia. Comunicativa, refere a enfermagem como instrumento de Deus (diário de campo P2).

Algumas opiniões sobre a enfermagem reforçaram o caráter humanístico da profissão, o carinho durante os procedimentos, alegria ao lidar com os pacientes e inclusive elogios à equipe de enfermagem como “nota 11”, tais averbações disfarçavam incluso certo espanto. A inteligência referida por uma das depoentes, é facilmente transposta para o cuidado ao levar-se em conta a inteligência relacional da equipe de enfermagem ao responsabilizarem-se também por suavizarem um momento tão intrincado.

São muito boas e cuidam direitinho, demonstram um amor muito grande pelo paciente. Dão atenção, apoio, carinho, conversam, brincam e se dedicam, qualquer

coisa pode chamar que elas tão aqui para atender, não tenho nada para dizer. Encontrei uma amizade com as enfermeiras (síntese P4, P9, A6, A7, AA8 e PA12).

Você viu agora? Ela chegou, é assim toda hora, depois de você estar aqui umas três já passaram (diário de campo: residente de enfermagem havia entrado no quarto durante a entrevista e perguntado como estava. P1 responde “Só o filé”, ela sorri e responde “Só o toddy”). A medicação, meia noite elas vêm me acordar para o remédio se eu tiver dormindo, muito bom (P1)!

Fazem a gente rir num momento que a gente queria chorar... A gente sentiu isso na equipe toda da enfermagem. Não resta nenhuma dúvida que isso acontece aqui. Preciso propagar isso lá fora e eu vou propagar (A1)!

Espero que eles aprendam cada vez mais e sejam mais inteligentes, eles e você. A gente aprende para ser cada vez mais inteligente... Ainda não surgiram com ignorância comigo. A inteligência é crescer cada vez mais para atender os outros no maior carinho (diário de campo: me abençoa com as mãos) (P5).

A fragilização progressiva do acompanhante foi verificada, geralmente atrelada a pacientes com má recuperação cirúrgica, o rosto sem expressões e olhar furtivo no aguardo de melhoras junto ao leito foram alguns indicativos durante os contatos. Em dois casos cujos pacientes evoluíram a óbito posteriormente, o cuidado de enfermagem foi referenciado como um dos elementos positivos que provavelmente marcaram a experiência de adoecimento.

Às vezes eu fico assustada, ele já fez quatro (cirurgia e reabordagens cirúrgicas) e qualquer coisa que acontece eu fico assustada. As técnicas são maravilhosas pois todas as vezes que eu fiquei desesperada elas sempre me deram força, falando a verdade elas que fazem tudo. Se eu preciso de uma ajuda elas ajudam, não tenho o que reclamar. São competentes, quando eu fico desesperada vendo algo, eu quero correr para capela e elas dizem “Que nada, senta aí que a gente vai precisar de ti”. Aí eu fico (sorri) (A3).

Mais atenção além do que elas já têm, quando a gente dá as costas fica com a boca cheia de secreção. Atenção é fundamental e a forma como chegar: “Boa tarde”. Não chegar e ir logo fazendo o procedimento. Isso é feito sempre e as vezes a pessoa está sonolenta e quando você fala ela até se desperta (A7).

No percurso também foi apreendido que os contatos ajudaram os pacientes a externarem aquilo que não seria facilmente aceito ou absorvido pelos demais profissionais:

Eu não tenho o que reclamar, mas tem algumas falhas... (diário de campo: pensa um pouco melhor dando uma pausa). Não são todos, teve uma que veio e entrou no intervalo da novela. Mediu a pressão de todos e chegou na minha vez a novela ia começar, mediu minha pressão apenas pegando no meu braço e falou “Não vou ver tua temperatura, tu tá boa.” E saiu batido, com pressa porque começou a novela. Foi engraçado, mas eu não gostei, podia acontecer coisa pior. Eu até falei para outra acompanhante “Não deixa me sacanear depois que me operarem. Foram duas que eu não gostei da atitude e tinha medo de cair na mão delas (no pós-operatório). Se é meia noite elas tiram dez e meia, ou onze horas para não virem meia noite (P6).

O paradigma vigente de pesquisa apoiada na sociologia e demais estudos culturalistas, admite que a pesquisa também influencia no depoimento dos ouvintes, sobrepujando o antigo

paradigma derivado da etnografia colonialista, privilegiando apenas explicações derivadas do sistema estudando sem se dar conta que a própria pesquisa produz mudanças. Como demonstrado no trecho remanescente:

Espero que as pessoas sejam mais profissionais. Entrou também duas enfermeiras e contaram que o fulano daqui do lado morreu. Eu não quero saber! A gente fica fragilizada, eu tive que cortar uma delas. “Mana a gente não quer saber disso! Chega!” Tu estás aqui torcendo para te operarem e vêm falar “Soube que o homem daqui do lado morreu, operou e não deu certo, coitado.” A Vó (diário de campo: paciente ao lado) entrou em pânico, chorou e eu passei mal e veio aqui comigo a psicóloga. Isso é errado. Estamos com a cabeça a mil, essa doença mata e você fica “Será que vou ficar boa?” E ainda tem coragem de dizer “É a tua fê que não está cem por cento, se tivesse cem por cento tu não ficavas assim.” Pelo amor de Deus! Eu sou o general do quarto, é o meu apelido (diário de campo: após o gravador ser desligado reafirma que nem todos são assim e apenas dois profissionais da equipe agiram como relatado, contou o ocorrido somente para a psicóloga até então) (P6).

Sobretudo os acompanhantes que tramitaram pelo ambulatório antes da internação e pelo CTI após o procedimento cirúrgico, usaram o estudo para inevitavelmente compararem os atendimentos prestados. Tais opiniões previamente desfavoráveis marcam o “processo de perda da paciência-resiliência” vivenciado por pacientes-acompanhantes na internação:

A gente passa nas enfermagens da vida e dizem “Essa enfermeira tem a cara tão ruim, ignorante né? Vem furar a gente aí fura o nervo e diz ‘É assim mesmo!’” (cutuca o marido) Viu o rapazinho lá em baixo? Tá com a mão dormente e ela disse isso. “Não é assim mesmo não! Porque não é na senhora! Tá dando choque aqui.” Que a pessoa explique melhor “Desculpa eu errei.” Errar é humano e não deixa a pessoa raivosa. De vez enquanto o enfermeiro tem de ser mais humilde, a gente já está doente (A2).

Deus me livre o ambulatório é muito diferente daqui! Não tenho o que falar daqui (A1).

A fala remete-se ao ambulatório, local pesquisado no percurso metodológico para a análise dos sentidos do adoecimento, expresso por outra participante como um ótimo local em comparação com o serviço privado, assinalando que uma visão diferente acerca do lugar é sempre condicionada por experiências pregressas.

Eu espero ser tratada bem, porque durante meu processo quando eu fui fazer a cirurgia no hospital particular foi péssimo o atendimento. Das enfermeiras e enfermeiros, não tinha um que se salvasse. Eu tava até conversando que é totalmente diferente, aqui é bem melhor. Eles colocam o medicamento, estão toda hora olhando e tratam super bem. O negócio é mais a demora pra ser atendida aqui, mas quanto ao tratamento não tenho nada pra falar (PA13).

7.2.4 Unidade 4 – Repercussões sócio-religiosas-espirituais da estomização por câncer colorretal e as expectativas futuras

7.2.4.1 Sentido 1 – Comportamentos social-religiosos e espirituais

O despertar para Deus foi referido como fato social após uma vida autodeclarada como errante ou desinteressada pela a saúde, sobrevivência a uma cirurgia de urgência e descoberta simultânea do tumor. A experiência religiosa dentro do hospital esteve ligada as incertezas de (con)viver com a bolsa de colostomia, seja pelo pedido a Deus que ela não seja permanente ou ao menos para que haja o manuseio adequado após a alta, ademais o uso da capela como espaço de reza pelos pacientes católicos especialmente na pergunta informal “O que tem lhe ajudado a permanecer na instituição?”.

Graças a Deus me libertei do meu vício de bebida. Quando eu adoeci falei “Tá na hora de mudar e cuidar da minha saúde”, eu despertei, porque a gente é ser humano. Nós temos a oportunidade de vida e o despertar é pra ti, agora se tu não quiseres... É a “lei da sobrevivência”. Já pensou dois anos com isso aqui? (diário de campo: aponta pra colostomia) Todo mundo fala “Tá contando a história ainda?” quando eu falo “Isso aqui é uma apendicite e um tumor que estavam dentro!”. Só milagre de Deus, é um plano na vida de nós todos, Ele nos conhece desde o ventre da nossa mãe (P1 – reconstrução do trânsito intestinal; Protestante Quadrangular).

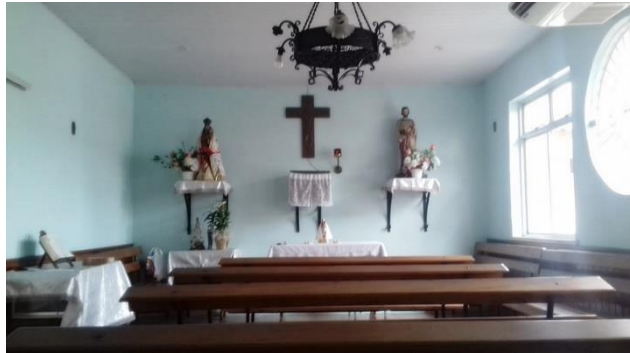
Pedia pra Deus restaurar minha saúde, dois dias antes da cirurgia entrou uma equipe de médicos aqui e falaram que eu iria ficar um tempo com a bolsa internada e depois sem a bolsa. Fiquei maravilhada, ajoelhei aqui, me fortaleci, quando a gente confia em Deus Ele atende, ouve a gente. No momento certo é no tempo Dele, não no teu. Disseram que eu reagi bem a quimio e a radio, não tenho palavras pra agradecer a Deus (diário de campo: terço no punho e usa um escapulário) (P6; Católica).

Eu sou católica e rezo meus terços, gosto de chorar porque é quando eu vou buscar forças com Deus, parece que fico no colo dele chorando. Eu respiro e pego forças e me sinto bem. Não vejo a hora de eu mesma estar manipulando (a bolsa) (P4; Católica).

Agora se Deus quiser e Nossa Senhora que vou melhorar... (P5; Católica)

Quando ela estava antes da cirurgia a gente rezava o terço na capela, na quinta tinha a celebração da palavra. Eu vinha do ambulatório com ela e a gente ficava na capela (diário de campo: freiras, 60 anos de vida religiosa de P11) (A7; Católica).

Figura 6 – Capela católica no interior da instituição



Fonte: registrada pelo autor, 2018.

Figura 7 – Imagem da Virgem de Nazaré



Fonte: registrada pelo autor, 2018.

No trabalho de campo foi observada a combinação de elementos referentes aos espaços sagrados e espirituais ao espaço hospitalar, como terços nos suportes de soro e nas saídas dos fluxos de oxigênio das enfermarias e Bíblias ao lado dos travesseiros durante mais de um contato, contando uniformemente com a leitura do evangelho a beira do leito. Outro ponto concernente a análise de alguns extensos relatos, foi a interposição do sagrado atribuindo a nomeação de anjo ou instrumento de Deus, a figura de algum profissional ou “conhecido” do hospital. Esta interposição não totalmente consciente de caráter sócio espiritual, deveu-se a ajuda no acesso ao tratamento ou da rede em si.

Quando ele foi atendido eu não sei se da primeira ou da segunda vez pelo médico (ambulatório), sinceramente pra mim isso é coisa de Deus... O médico colocou na ficha dele uma cirurgia com urgência, por conta deste escrito dele foi mais rápido. Porque a própria assistente social disse que se não tivesse isso do doutor que nós

nem conhecíamos direito, conhecemos aqui... Por isso eu digo que foi instrumento de Deus (olhos marejados). Se não tivesse essa urgência só iria fazer essa cirurgia daqui com seis meses, dito pela assistente social, então foi mais rápido. Ai chamaram ele depois de uns vinte dias pra se internar, foi quando ele operou (A1).

Diário de campo P11: Balbucia de forma incompreensível. A7: Está falando que pra ela entrar, quando estava aguardando um leito pra CTI um médico que estava fazendo a visita entrou no quarto reconheceu ela, pois ele estudou no Madre Zarife e ela morava lá na época. Ele ajudou a ter mais uma agilidade. Tá na mão do nosso Senhor, os médicos são auxiliados por Deus e ninguém faz nada só, ela queria a cirurgia (diário de campo: freiras da casa Irmãs do Preciosíssimo Sangue).

O dinheiro acabou e graças a Deus que Ele mandou este anjo pra ajudar nós, e nos trouxe pra cá (P5 sobre uma “moça” do hospital que agilizou a internação).

7.2.4.2 Sentido 2 – Etiologias comportamentais desencadeantes do câncer colorretal, saberes e formas tradicionais de tratamento

A causa alimentar foi referida em alguns discursos, o hábito de baixa ingestão de legumes e verduras nas refeições e o açaí com farinha de mandioca que tradicionalmente é o almoço em residências paraenses. Salienta-se que os condicionantes status socioeconômico, laboral e as causas hereditárias também compuseram o léxico mencionado para as condutas alimentares.

A minha alimentação era peixe, o açaí e o vinho. Peixe cozido ou frito que pra lá nós quase não come carne, só o peixe. Todo dia tem peixinho fresco e é mais barato do que a carne (diário de campo: natural de Viseu) (P5).

Comida seca, eu não gostava de legumes, verduras, tenha certeza que foi isso! Meu almoço era feijão, carne ou frango, arroz e farinha. Na infância a gente era muito pobre, era só açaí com farinha (P6).

Ele trabalhou em garimpo, não tinha água boa, só comem carne no mato (A3).

Pelo que eu vejo aqui que todo mundo já tá com esses comentários, na minha ideia é a... Alimento de muita massa, bastante arroz e poucos legumes (A4).

Tem uma hereditariedade, uma história familiar (síntese A1, A6, A7 e PA13).

Outrora, durante os contatos a reflexão sobre estilos de vida começou a ocorrer, por meio de perguntas e esclarecimentos que descortinaram comportamentos e hábitos de alimentação não saudáveis:

Uns dizem “porque fumou muito anos”, mas fumar prejudica o pulmão não o reto... (diário de campo: P3 fumou mais de 20 anos, e após explicar sobre fatores de risco, a cuidadora se recorda de alguns hábitos do marido e rapidamente reporta). Às vezes eu fritava carne, eu pra mim mesma nunca fiz isso, mas eu fritava bife com feijão e o arroz. Ele pegava aquele óleo do bife com os temperos e jogava na comida. “Meu Deus, não faz isso meu irmão! Isso faz mal pra tu!” Ele dizia “Isso aqui que é o gostoso mulher.” com o óleo. Sabe lá se não foi isso (A2).

A comida reimosa foi outro achado que carrega um significado cultural e simbólico sobretudo na região amazônica, onde “peixes de pele” e outros alimentos de origem animal são capazes de potencializar danos teciduais e infecções, sendo fortemente contraindicados pela sabedoria popular no pós-operatório e outras doenças infecciosas. Neste estudo, todavia, os alimentos ditos como reimosos (ou remosos) são referidos como os aceleradores da patologia neoplásica pelos depoentes:

Em fevereiro de 2017 eu associei a um porco que eu comi (diário de campo: ao ser indagada o motivo de associar o porco, me remete pelo fato de ser comida reimosa). Como esse problema estava no reto (tumor baixo próximo ao ânus), o que ele fez: tampou minha passagem, tufou e fechou (P4).

Quando ela foi almoçar lá em casa colocou um pouco de maionese no almoço dela, demorou questão de dez minutos ela disse que a maionese ia fazer mal. Sentiu dor de barriga, dei uma aguardente antes dela chegar em casa e de lá pra cá só decaindo, emagrecendo rápido e dizendo que nunca tinha ficado boa depois da maionese. Foi a doutora que fez o diagnóstico que falou que estava com três anos agindo dentro dela, calado, quietinho! (diário de campo: pergunto o motivo de referir a maionese caseira). É porque ovo é reimoso (A4).

Tem coisas que eu não posso comer mesmo, tenho medo de prejudicar, as coisas remosas. O resto eu como tudo (PA12).

A aguardente de P4 também foi mencionada por outra adoecida não entrevistada, Vó, conhecida como “aguardente alemã” ou ainda “tintura de jalapa”, um alopático para má digestão e com potencial laxativo contraindicado para casos de inflamação intestinal e doença tumoral benigna ou maligna, a arruda com açúcar também foi mencionada em contatos afora da entrevista. Popularmente, a automedicação é um traço persistente ligado ou não ao sistema de crenças e saberes paralelo ao biomédico, usando alguns atributos do mesmo – pílulas.

Era mais remédio caseiro. Eu quase não adoecia, algumas vezes quando me inchava o bucho eu tomava boldo, a doença mais pesada que eu tinha era gripe e tomava pilula e neste costume eu tava... (pausa) Mas era dor noite e dia e fazendo cocô direto que não tinha hora, e aquela dor, e aquela dor, eu chorava muito no banheiro (P5).

7.2.4.2 Sentido 3 – O sonho imediato e as perspectivas futuras

No nível terciário para a concretização da humanização assistencial ressalta-se que os depoentes possuíam vida social, afetiva, economicamente ativa e preferencias alimentares antes da internação. O trabalho e mostrar-se sadio para auxiliar sua prole a prosseguir com as atividades são propósitos emparelhados com a manutenção da família, tendências e sentimentos que a sociabilidade construiu e a perspectiva de adoecimento oncológico e estomização ameaçou, portanto, os sonhos conscientes ou inconscientes ditos retratam a restauração da vida como antes.

A retirada (com ênfase)! Voltar as minhas atitudes normais, fazer o que eu fazia antes, eu gosto de trabalhar. Trabalhar, ajudar a criar minha neta, reformar minha oficina, dia onze ela faz quatro anos e todo dia ela passa áudios perguntando como eu estou (diário de campo P1 – reconstrução do transito intestinal: gosta de comer peixe e carne de caça, afirmando-se como caçador esportivo, dirige como passatempo).

Meus planos é ficar com uma vida mais quieta como antes. De primeira ela (esposa) sabe muito bem que eu gostava do trabalho, mas agora não, já estou no meu conhecimento que não dá pra ser mais assim (diário de campo P3: gosta de comer galinha caipira no jambú).

O que eu quero é poder ajudar minha filha... Falta só um ano pra ela se formar em serviço social e eu quero ter saúde pra poder ficar com meus netos, ela só não terminou esse ano porque ela disse: “Não mãe, agora é a senhora!” (diário de campo: começa a chorar e pergunto deseja encerrar a entrevista). Não, não, eu gosto de chorar. O meu foco agora é ter saúde e fazer tudo direitinho, vou ficar quietinha, mas para o ano se Deus quiser a minha filha vai e eu vou ficar com meu netinho. Meu propósito de vida é isso (diário de campo P4: gosta de comida simples: arroz, feijão e ovo; faz crochê e artesanato como passatempos).

Denominou-se de “sonho imediato” a perspectiva de vida restrita unicamente à recuperação e saída do âmbito hospitalar, quando indagados sobre sonhos e o que é realmente importante. Os sonhos e expectativas que os depoentes estão apegados, por uma vida inteira ou parte dela, são momentaneamente colocados em segundo plano e novos sonhos poderão ser concebidos em função da alta, suscitando a reflexão a respeito do condicionamento da felicidade futura à alta hospitalar e igualmente da valorização da saúde como meio para voltar a ser feliz.

Ficar boa! (diário de campo P9: percebo melhora na esperança na entrevista antes da alta. Em seu primeiro dia de internação, encontrava-se deitada sem verbalizar muito. A adoecida chorou muito quando foi admitida, pensando que não sairia viva da instituição).

Vou desprezar meu pensamento (leva a mão ao rosto)... Só quero ficar boa, pra mim continuar com meu pensamento como eu fazia não posso mais (diário de campo: como era esse seu pensamento?) Era só em trabalhar, aquelas besteirinhas, fazer um cercado, um canteiro, capinar meu quintal. Agora se eles não quiserem eu não faço (família), eu quero só viver uns tempos (diário de campo P5: gosta de comer qualquer tipo de peixe; faz canteiros e gosta de admirar sua plantação de açaí próxima ao manguezal como passatempos).

Minha cura definitiva, sair daqui curada em nome de Jesus. Na minha alimentação eu vou ser uma nova mulher, vou aderir a alimentação daqui (diário de campo P6: gosta de comer churrasco e passear no shopping como passatempo).

Eu queria que desse certo tudo (em relação as reabordagens de P7), que pudéssemos sair daqui. Eu sei que tem muitas coisas pra frente, esse negócio de bolsa não vai ter muita importância (A3).

Embora o doutor explique, explique, apesar do avançamento da doença dela, ela quer voltar pra casa. Quando voltar ela quer arrumar a casa dela (diário de campo P8: gosta de comer peixe e como passatempo visitar suas amigas) (A4).

A recuperação. Isso é o que mais importa pra nós: sair daqui (A6 e A7)!

No ambulatório as perspectivas mudaram diminutamente, retornar a sociedade sadio é o “estar curado” e o tratamento quimioterápico é uma premência quando narram aquilo que é realmente importante no momento atual, já adaptando-se a bolsa coletora.

O tratamento quimioterápico (diário de campo de PA14: gosta de comer peixe assado) (AA8).

Minha cura! (diário de campo PA13: gosta de comer açaí com mortadela e peixe e como passatempo refere-se a leitura).

Adstrito ao sonho imediato, a família também pode passar a ser coparticipante dos planos futuros, arquitetando novas formas de conviver com os adoecidos e estimulando um percurso de maior esperança.

Não temos no momento planos, nossos filhos que estão fazendo os planos, estão planejando viagens quando ele estiver bem. Tenho um outro filho que está planejando conseguir uma pessoa porque nós moramos sozinhos. Então eles que estão cheios de planos, mas isso vai depender muito do correr do tempo e das coisas que vão acontecer, mas nós estamos cheios de esperança e daqui pra frente vamos mudar nossas vidas (A1).

Outro ponto pertinente é o testemunho de vida e adoecimento que alguns participantes referem que futuramente passarão a realizar, fenômeno social derivado de situações adversas que indica a reprodução verbal da história da doença para outrem, com finalidade de exemplo social a não ser seguido, qualificado dentro de categorias de normalidade ou não.

A minha vida toda eu achava que eu era normal, só ia no banheiro de três a quatro dias e achava aquilo normal, eu nunca vi um comentário na televisão, num jornal que isso não é normal. Hoje eu falo pra todo mundo “Gente se vocês são assim, corram, corram!” Porque eu acho que no momento que foi dito em algum programa eu perdi. Eu ia fazer (evacuar) de três a quatro dias, não me doía, não sangrava. “Caramba eu sou normal” e nessa tese eu fui. Então paras pessoas que vão me visitar quando eu tenho oportunidade dou meu depoimento, pergunto seja homem ou mulher, quero poder ser um alerta paras pessoas. Não ser assim como eu fui, ninguém me orientou, ninguém me avisou. Foi falta de oportunidade? Não sei o que foi isso, eu achava que era normal (P4).

Vou agradecer a Deus e ajudar minha família para não erarem como eu errei (P6).

8 DISCUSSÃO

Um aumento significativo da incidência e, por conseguinte da mortalidade pelo CCR vem sendo documentado nas regiões Norte e Nordeste do Brasil, especialmente entre os homens, explicado pelo acesso e diagnóstico tardios. A mortalidade está relacionada aos fatores de risco que diferem de estado para estado por conta das desigualdades regionais (OLIVEIRA et al., 2018). Apreender e narrar este percurso dos sintomas, ao diagnóstico, ao tratamento quimioterápico e até o procedimento cirúrgico é relevante na medida que o caminho do acesso é entrecortado por dificuldades, medicalização da vida e sentidos do adoecimento.

Portanto, na unidade **A acessibilidade ao SUS**, o primeiro sentido foi “A história do adoecimento entrecortada pelas dificuldades”, com partes intrincadas do itinerário dos depoentes. A premência em estudos desta natureza vai de encontro a tendência humanizadora dos serviços que prevê a humanização na longitudinalidade das esferas do cuidado (BRUSTOLIN; FERRETTI, 2017). Porém, sempre é válido mencionar que os subsistemas que almejam expor este itinerário são geralmente os profissionais-biomédicos (LIMA et al., 2018). Para os não residentes na capital de um estado de dimensões notáveis, a rede de apoio é um ponto difícil, a se considerar a peregrinação por diversas esferas da rede de atenção à saúde e a construção de redes para dar prosseguimento ao tratamento antes e durante a internação, por consequência problemas surgem na mobilização destes recursos (BRUSTOLIN; FERRETTI, 2017).

A descoberta dos sintomas como elemento de fundamental importância é algo corroborado pela literatura, decerto levando a persistência na jornada por diversas esferas dos serviços em saúde para que pelo menos o encaminhamento para o diagnóstico seja apreendido, as Unidades Básicas de Saúde (UBS) emergem como ponto que deveria garantir a entrada no sistema, porém como reportado esta via de acesso está fragilizada e frequentemente conta com recursos humanos pouco colaborativos ou não capacitados (LIMA et al., 2018; BRUSTOLIN; FERRETTI, 2017). Tratam-se de sintomas como dor abdominal, hematoquezia, melena, dor nas costas, perda de peso, urgência fecal, constipação e/ou diarreia, contando com períodos prolongados até referirem-nos para validação em sistemas familiares e médicos esquecendo-os ou minimizando-os caso os mesmos tenham diminuído de intensidade, o uso de medicamentos para sanar os sintomas iniciais encobrindo oportunidades diagnósticas aprofundadas, e mesmo preocupações com outros aspectos da vida cotidiana foram razões para postergação na procura (BRANDENBARG et al., 2018a).

Sabendo disto, suas narrativas obviamente são marcadas por forte dependência dos discursos médicos e a vertente da medicina biológica é reverenciada mesmo que os termos ditos não sejam propriamente pertencentes ao léxico dos estudados assinalando a institucionalização e controle social de algumas verdades por parte da medicina (CORREIA, 2017). A medicalização é um fato social existente em verdades laboratoriais e de exames, sem colocar em foco muitas vezes o peso do ambiente social nas causas do adoecimento, retroalimenta-se em um ciclo que vai de usuários, médicos, meios de comunicação, indústria farmacêutica e cientistas segundo as análises de Sy (2018).

Como preveem os cânones da medicalização os fatos científicos são exibidos para os usuários, fazendo que tão logo adquiram novas demandas diagnósticas e de tratamento, dando-lhes uma nova “roupagem”, como atores sociais cuja vida deverá orbitar pelos próximos meses ou anos em torno de redes de assistência (médica) à saúde, sob o risco de que caso atrasos ou hesitações ocorram será tarde demais (SY, 2018). Uma hipótese levantada é a que a resistência a deliberação médica e os medos que decorrem desta, façam com que alguns dos depoentes (P1 e A4) expressem falta de cuidados preventivos ou mesmo busca por ajuda em estados agudizados, as Unidades de Pronto Atendimento (UPA) podem inclusive atender esta demanda, porém não podem sanar os sintomas ou oferecer um acompanhamento longitudinal e avaliações minuciosas, já que esta atribuição é o papel da APS (CASSETTARI; MELLO, 2017).

Destarte, a partir dos sintomas observados buscam validações com a família e níveis de saúde informais sobre o que lhes acomete o corpo, sem sucesso requisitam por fim de uma validação formal médica após certos procedimentos. Subjacente a esta construção social demorada, os adoecidos são passados a ser despojados do conhecimento sobre seus corpos e após a confirmações diagnóstica o profissional médico será a figura central na construção de novas recomendações e de itinerários, mais modernamente, mediam de forma explicativa as informações que os usuários obtêm por meio da internet e redes sociais. A medicalização deve ser problematizada em sua questão biomédica, pois os quadros de adoecimento também possuem claras imbricações socioambientais (SY, 2018).

Apreender o sentido de “demora” é fundamental para o debate, alguns estudiosos do diagnóstico precoce do câncer, complexificam termos como “atraso diagnóstico” estratificando intervalos de tempo e considerando a adoção de uma nova perspectiva a partir de experiência em sintomas e não experiência em doença. Para o presente estudo isto é relevante, pois esmiuçar casos individuais tem pouca valia, mas ao usar adequadamente a abordagem sociológica percebem-se que as causas do atraso na apresentação aos níveis

diagnósticos e de tratamento vão de encontro aos contextos sociais e temporais, em oposição ao indivíduo (DOBSON et al., 2014).

Existem períodos aceitáveis de espera e outros nem tanto, como nos casos de hematoquezia, o sítio primário oncológico é outro dos fatores que requer atenção quando for definido o atraso diagnóstico. Portanto, termos como “intervalo do paciente” são mais corretos, especificando do reconhecimento da sintomatologia até a primeira consulta, conceituando de modo mais acurado três conceitos são cabíveis: o de intervalo, o de contexto que causou a demora diagnóstica e de atraso inaceitavelmente prolongado (DOBSON et al., 2014, p. 3).

Este atraso foi imputado por parte dos participantes a uma APS frágil e pouco eficiente por não haver conferido vislumbres de encaminhamento ou, preocupantemente, atendimento humanizado, demonstrando assim o descrédito não somente neste nível de atenção primário como no sistema público em seus demais níveis e suscitando diversos processos como interpretados aqui, a convocação da “rede de contatos”, “fluxo não oficial” e o “paguei no particular”, sentidos muito semelhantes aos estampados em outros estudos sobre itinerários oncológicos (BRUSTOLIN; FERRETTI, 2017; LIMA et al., 2018).

Contudo, interpretar tais achados dilancia um panorama analítico menos unidimensional. Pondera-se que realmente a atenção básica não apresenta condições infraestruturais para garantir o acesso aos demais níveis RAS, tampouco, conectá-los. A “peregrinação” referida por Giovanella (2018) ocorre em virtude da desorganização e/ou falta de acesso palpáveis como os fluxos estabelecidos no plano teórico preconizam, uma primeira justificativa e ponto a ser solucionado é dar reforço às regiões de saúde para que haja integração, valorização e desprecarização profissionais, um plano de carreira e dedicação exclusiva por exemplo, são expedientes oferecidos diante deste quadro desfavorável. Outro ditame econômico a ser considerado na realidade brasileira é a crescente pressão orçamentária da atenção hospitalar e especializada, afetando os repasses para a atenção municipal ao contrário da experiência de outros países em relação a APS.

Este processo resvala no subentido “paguei no particular” como nos remeteu o senso comum, dando conta que os estudados por terem mobilizado recursos financeiros próprios para terem acessado, decerto não vinculam a saúde suplementar ou privada ao sistema público do qual a totalidade afirmou fazer uso corroborando com a realidade social em que a interlocução dos planos de saúde e da Agencia Nacional de Saúde com o SUS é deficitária (SESTELO et al., 2013). O estudioso Paim (2011) apresenta o SUS em três subsetores: público com níveis municipal, estadual e federal e hospitais militares; privado financiado

tanto com ajuda pública tanto particular; e o subsetor suplementar com um arsenal de planos privados e seguros, os clientes e prestadores de serviços retroalimentam-se, e o público e privado misturam-se nesta rede de poderes distintos. A expansão dos planos particulares no país é estimulada com recursos públicos e fluxo crescente de pacientes do privado para o serviço público, o que vem fragmentando e centrando para os níveis genuinamente públicos procedimentos menos rentáveis e onerosos (SESTELO et al., 2013).

Apesar de reconhecida universalidade a expansão do SUS vem estando condicionada ao subsetor privado, segundo recente análise da oferta de recursos de saúde no Brasil (VIACAVA et al., 2018), a maior parte dos hospitais brasileiros é privada mesmo que o acesso seja mediado majoritariamente via SUS suplementarmente, sobretudo na contratação de serviços. As instituições de atendimento misto vêm crescendo ao passo que a o setor unicamente privado diminui, reforçando a tese de articulação em rede entre os setores.

Portanto, um fluxo não oficial, para burlar o sistema público, foi desenhado por parcela dos participantes, seja da saúde suplementar para o CACON ou mesmo na tentativa de entrada pela APS, saúde suplementar e por fim o CACON. O sentido do acesso das vias oficial ou não oficial, como denominados, é mediado pela eficiência de uma rede de contatos fomentadora de apoio social e acessibilidade para fins terapêuticos ou curativos, neste bojo dois pontos são destacáveis: os fluxos não oficiais desenham-se à medida que os estipulados formalmente não se concretizam e os sintomas do CCR intensificam-se, e variam de acordo com a capacidade de cada indivíduo em acessar e dispor de bom capital social para depreender esta busca (BRUSTOLIN; FERRETTI, 2017).

Apesar de voltados para a análise de redes rurais, alguns trabalhos sociológicos (PHILLIPS, 2016; CHESHIRE et al., 2015) refletem sobre as possibilidades de construção do capital social, oriundo de micro configurações infraestruturais e culturais entre os sujeitos e não distante (como algumas análises fazem crer) das macro concepções normativas e estatais, o fracasso de um grupo ou comunidade ou a baixa resiliência de um sujeito específico podem derivar da ausência de capital social. É capaz de dar respostas coletivas diante de adversidades e em crises, e no contexto neoliberal de redução do bem-estar social pode inclusive ser visto como autoajuda ou caridade, entretanto nas cidades, como no presente estudo, existem vantagens infraestruturais e profissionais ao passo que apresentam aglomerados populacionais e de instituições mais robustos, conferindo novas formas de pensar no capital social. Por fim, o capital social define a extensão da rede de contatos e as interações sociais dos participantes e as conexões afetivas e institucionalizadas.

O segundo sentido, as Impressões sobre o serviço público de saúde, estiveram comumente associadas a visões exógenas, o ideário midiático, que encaixa a visão de seus consumidores constantemente na falta de comprometimento, precariedade, falta de leitos e de insumos que influenciaram nos primeiros momentos da internação. As reportagens televisivas abordam geralmente adversidades concernentes a gestão do SUS, estruturais como ligados à instalação e de gestão como a superlotação, demora de atendimento e falta de profissionais, entretanto contra narrativas como superlotação devido ao atendimento da demanda proveniente de outros municípios por pactuação e a falta de profissionais em virtude do não preenchimento de vagas, é escassamente citada (MORAES et al., 2017; MEDEIROS et al., 2017).

Entretanto, durante a internação a mudança de pensamentos foi paulatina e o serviço público de saúde por fim elogiado, no que diz respeito ao procedimento cirúrgico com estomização, quimioterapia e radioterapia, a noção de que tudo estava se movendo em favor foi reconfortante, em concordância com outros estudos possuir grau de educação mais elevado e rede de contatos que ativaram a assistência médica garantiam melhores ideias a respeito do serviço público (SALAMONSEN et al., 2016). Contudo, a mídia como formadora de opinião, infelizmente, não coloca em perspectiva seu público com as políticas de saúde por estar sob o monopólio de empresas que preconcebem formas para deslocar os indivíduos para o consumo, sublinhando ineficiências estatais ou a incompetência de profissionais da saúde. Desprovimento reflexivo quanto as possibilidades de melhorar o sistema público, geram o fortalecimento de discursos que segregam o setor privado, ao domínio de maior eficiência e o SUS como parcialmente eficiente, não referenciando que ambos são complementares segundo o sociólogo Oliveira (2000).

A mentalidade do público para Adorno e Horkheimer (2006), preza pelo sistema da indústria cultural adaptando para as mídias de informação apenas o “mecanismo econômico de seleção”, ou seja, escolhe apenas o mais conveniente. Interesses específicos regem o aparato técnico midiático, determinando a visão popular para que não deixe passar nada que não esteja em conformidade com seus conceitos de consumidor. A televisão, como citada pelos depoentes, é um veículo comunicacional que sintetiza com possibilidades ilimitadas a realidade, porém segundo os sociólogos exacerba radicalmente o empobrecimento estético e no caso estudado, um empobrecimento crítico, que não engloba a complexidade do SUS, corroborando com uma narrativa maniqueísta. A “reprodução da mesmice”, também elocubrada por Adorno e Horkheimer é notada ao dar conta da repetição midiática das mazelas, o que invariavelmente gera um inconsciente coletivo pouco favorável ao SUS.

Influencia, portanto, os usuários a pensarem no trabalho de saúde centrado no médico e dispõe de poucas informações sobre Políticas Públicas em suas matérias, apoiando inevitavelmente ao invés de uma tendência educativa um viés ideológico de descrédito (MEDEIROS et al., 2017). Um ponto é o poder ideológico midiático como fato social marcante nas sociedades modernas, tal credibilidade retroalimenta pessimismo sendo tomada por diferentes classes socioeconômicas como verdade integral em relação ao sistema público de saúde brasileiro (MORAES et al., 2017).

Mediante isto, cabe ressaltar que apenas uma democratização dos meios de obtenção de informação por intermédio de processos comunicacionais de fácil acesso, poderão favorecer um apreensão e controle social mais efetivos não tornando usuários apenas agentes assimilatórios. Uma contribuição para o SUS apontada por estudiosos é correspondente ao gerenciamento de informação fidedigna em saúde, de circulação livre e mais didática que não apenas descreva os fatos, como também busque suas causas e “macroresponsabilidades” (OLIVEIRA, 2000; MEDEIROS et al., 2017).

Nestes aspectos, a estrutura física da instituição pública de saúde no ideal social, averiguada quanto as dependências de uso coletivo nas enfermarias, foi reportada negativamente.

Quanto a unidade **Estomização: dualidade das vivências**, o primeiro sentido identificado tratou acerca do procedimento cirúrgico com estomização sendo nomeado de “Estomização: necessidades futuras e sentimentos paradoxais diante do ‘socializar-se’”. O choque e as incertezas são inexoráveis, a sociologia refere que o treinamento para uso do toalete na evacuação fecal é determinado pela socialização, tal ato fisiológico obedece alguns padrões e nas grandes sociedades industriais caracteriza grande preocupação para mães e pais e prevê inclusive a transição da criança de um estágio de desenvolvimento para outro, não sem antes contar com inúmeras medidas paternas e maternas para que as crianças evacuem no local e controlem o esfíncter anal da forma esperada (BERGER; BERGER, 2018).

Por isto, as novas interfaces do estilo de vida dos recentes estomizados impactarão no autoconceito, vínculos e autocuidado corporal, pois a bolsa coletora envolve a derivação de uma víscera e é considerada uma mutilação em algumas realidades pelo motivo que interfere negativamente na capacidade produtiva, falta de controle do corpo relacionada a saída dos efluentes e ser esteticamente diferente dos demais (KIMURA et al., 2017). As necessidades físico-operacionais são pungentes e ponderadas logo no pós-operatório no aguardo pelo funcionamento do circuito, a saber: como serão as outras trocas?; como a capacidade de lavar-se e higienizar-se serão alteradas?; como a perda da continência será sentida?; quais hábitos

alimentares serão adotados?; medo de complicações como prolapso, dermatite e hérnias; saberem identificar o que é uma pele periestomal e ostomia dentro dos padrões de normalidade e integridade antes da alta; e a adaptação as modificações corporais com estratégias de aceitação ou negação (FIGUEIREDO; ALVIM, 2016; BONILL-DE-LAS-NIEVES et al, 2014).

Atina-se, portanto, para demandas relativas a durabilidade da bolsa coletora e conservação de uma higiene satisfatória do estoma obtidas pela qualidade do material e uso adequado dos produtos adjuvantes (proteção periestomal em pasta e pó, lubrificante desodorante) e acessórios como o cinto. A comparação de alguns destes produtos ao ouro feita em um contato informal por alguém à espera da reconstrução do trânsito intestinal, é um bom exemplo da magnitude destes insumos no universo conceitual dos estomizados, portanto preocupações quanto a garantia destes recursos essenciais para a “qualidade do viver” em sociedade é esperada (FIGUEIREDO; ALVIM, 2016; MOTA et al., 2016). Para os residentes no interior esta inquietação é mais acentuada, o pólo de atenção localiza-se na capital e o SUS disponibiliza bolsas e os insumos em número padrão, gerando contestação de residentes no interior do estado haja vista que a área do território do Pará é de 1.247.954,666 km² e a integração entre suas mesorregiões é um fator de entrave mesmo no tratamento.

Portanto, as dúvidas relacionadas ao autocuidado integrantes do que adiante chamaremos de apoio instrumental e informacional, avolumam-se durante a espera pela visita da enfermeira representante da fabricante de equipamentos coletores, e não cessam após a visita pós-operatória da mesma. O acesso à internet via celular constituiu-se como mecanismo para sanar dúvidas, considerando o contexto globalizado este intento é normal, porém não se sabem quais informações são de fato fidedignas (FIGUEIREDO; ALVIM, 2016; OLIVEIRA et al., 2017). A inexistência de um profissional de enfermagem assessorando o estomizado a buscar as melhores fontes de conhecimento foi reconhecida no trabalho de campo, como em outro estudo que examinou a realidade brasileira (OLIVEIRA et al., 2017). As informações disponíveis em meio oficiais e extraoficiais na internet ou televisão auxiliam na autoajuda e alicerçam decisões, contudo para sujeitos com níveis de escolaridade inferiores podem se tornarem veículos de *fake news* e relatos de desespero de outros estomizados, gerando mais dúvidas e incertezas (BONILL-DE-LAS-NIEVES et al, 2014; OLIVEIRA et al., 2017).

Em concordância com os achados, estudo espanhol apontou que funcionários de empresas geralmente assumem as orientações do pós-operatório próximo a alta, no entanto, parecem não sanar totalmente as dúvidas e garantir a continuidade do autocuidado ao estoma (BONILL-DE LAS NIEVES et al., 2017). Similarmente, ante ao percebido, uma contingência

para o momento seria destacar a autogestão junto ao paciente e quais são suas necessidades sociointerativas, objetivos físicos em relação à bolsa coletora, nutrição e pele, objetivos sociais em relação as suas potencialidades de engajamento e lazer e começar a moldar uma consciência positiva em relação a si mesmo, tratando-se de objetivos psicológicos (ERCOLANO et al., 2016; FIGUEIREDO; ALVIM, 2016).

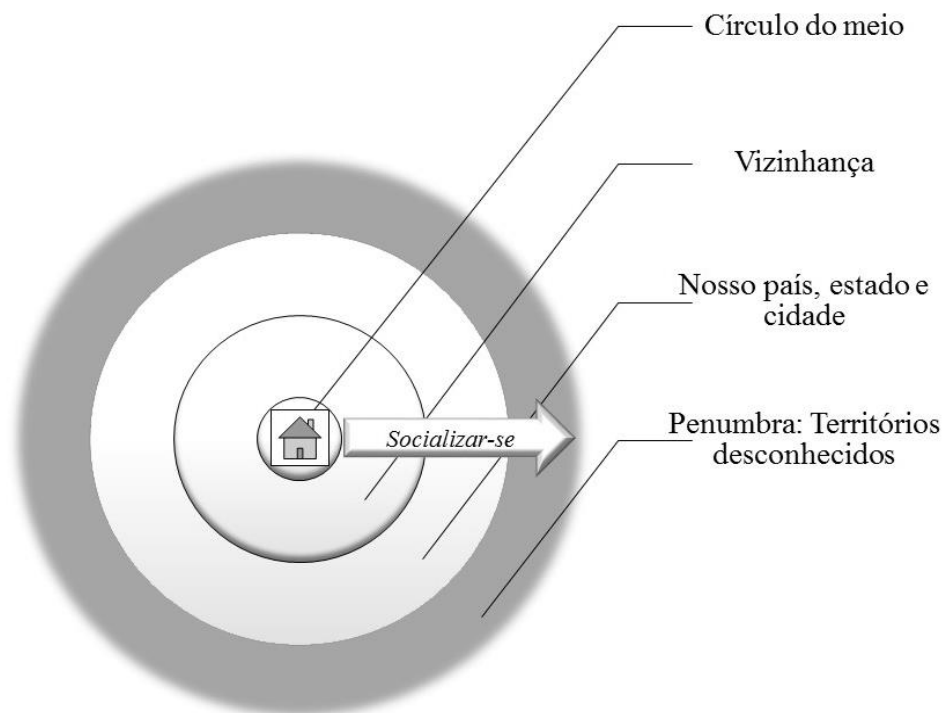
A enfermeira estomaterapeuta responsabiliza-se pela prevenção e tratamento de quaisquer problemas com a pele periestomal, uma possibilidade focalizada por outro estudo (BONILL-DE LAS NIEVES et al., 2017) seria inclusive este acompanhamento informacional em diferentes etapas do processo de ser-estar estomizado. Em virtude da gama de sentimentos externados e receios pela nova forma de ver-se na sociedade, a assistência de enfermagem encontra no ensino do autogerenciamento uma maneira profissional de estar com outro de forma autêntica. Diz-se profissional pelo entendimento das estratégias comunicacionais para atingir este fim, a saber: ensino sobre a forma correta de higiene, insumos para o cuidado e onde acha-los, como evitar vazamentos, e uma ressignificação cognitiva da nova condição (ERCOLANO et al., 2016; BONILL-DE-LAS-NIEVES et al, 2014).

Outro ponto, valorizado nesta interpretação durante a permanência na clínica é o evidente processo de aprendizagem e interpretação de informações em curto espaço de tempo, mesmo que mencionado no pré-operatório, apenas com a confecção da ostomia torna-se algo mais notório (BONILL-DE-LAS-NIEVES et al, 2014; BONILL-DE LAS NIEVES et al., 2017): a nova forma de socialização pela qual os estomizados passarão. O *socializar-se* de sujeitos recém estomizados carece de maiores fontes bibliográficas, contudo advoga-se segundo a presente apreensão etnográfica a transferência efetuada com sensibilidade e bem verbalizada, de conhecimentos em relação aos cuidados corporais feita pelas técnicas de enfermagem para com os adoecidos, trata-se de uma transferência de conhecimento técnico-procedimental, mediadora do começo da nova socialização destes sujeitos.

A argumentação de nossas interpretações será mediada pelos conceitos de socialização, aquela que incute o indivíduo a sua sociedade por diversos processos, como a formação do *self* e repressão de instintos fisiológicos ou não, para isto usa de mecanismos de coerção para tornar pessoas aptas para viverem em grupo. Nunca chega ao fim, por entender-se a socialização primária e a que ocorre na infância, e a socialização secundária durante o resto da vida abrangendo a experiência de adoecimento crônico (BAUMAN; MAY, 2010; BERGER; BERGER, 2018). Bauman e May (2010) salientam que com o tempo a pessoa seleciona grupos dos quais necessita, grupos de referência, e novas rupturas produzem novas socializações.

Os círculos concêntricos de socialização (Figura 8) são convenientes para esta análise, pois nas situações circunscritas ao “círculo do meio” o sujeito sempre se estará seguro, sabendo quem são seus pares, como foram criados de forma semelhante e quem ajudará em casos de crise. A proporção que nos afastamos do centro a nitidez relacional diminui, e o hospital certamente encontra-se em um território aquém da socialização primária de qualquer pessoa fazendo com que o *status quo* da família mude repentinamente de ambiente estável, de validações, para ambiente auxiliar na busca por territórios (biomédicos) desconhecidos. Isto implica na descoberta de outras alternativas ao seu círculo do meio, relativizando o que aprendem em vida com o que aprendem na internação (BAUMAN; MAY, 2010).

Figura 8 – Representação dos círculos concêntricos de socialização



Fonte: Bauman e May (2010).

Descortinando uma parte intrincada de socializar-se, Bauman e May (2010) interligam self ao corpo explicando que diante da era das exigências em termos de padrões estéticos, auto alimentar-se e induz-se a discriminação velada ou não de pessoas com corpos diferenciados. O condicionamento social os encerra como “inaptos fisicamente” e suscita remediação por intermédio de exercícios físicos ou procedimentos estéticos e, em hipóteses mais veementes como no caso dos estomizado, a coerção faz com que arquitetem formas de esconder ou renegar a estomização.

No constructo útil a nossas apreensões pré e pós-operatórias, destaca-se a personificação da bolsa e/ou ostomia pelo uso do Ele/ela e resistência em usar o léxico biomédico para referir-se à materialidade da intervenção. Isto denota quando o corpo se torna fonte de insegurança e “invasores” se estabelecem como uma analogia usada pelos sociólogos (BAUMAN; MAY, 2010): pensa-se que a gordura *está* no corpo, porém não que ela *é* do corpo, assim como rugas, cicatrizes e outros “acidentes” o que apenas indica um sentimento de insatisfação inconsciente. No caso dos depoentes o self dissocia-se da bolsa coletora de efluentes da ostomia, levando a externarem inconscientemente a insatisfação com “ela” a mais nova estranha e, paradoxalmente, personificando-a.

O caráter material da socialização como explicada por Berger e Berger (2018) é quando a pessoa aprende a desempenhar atitudes do outro (quando a criança aprende a cuidar-se sem ajuda dos pais em algum aspecto), no presente estudo quando o binômio cuidador-paciente aprenderem a cuidar da estomia sem ajuda da equipe de enfermagem. Deste modo, a identificação com papéis sociais é uma fase específica geradora de um padrão de conduta. Sabendo disto, seguem comportamentos destacáveis:

1) adscrive-se o microcosmos no macrocosmo, pois socializar-se não é um processo unilateral e o estomizado é ativo e busca expressar-se;

2) apesar da aspiração a conviverem *como* o “outro generalizado” (pessoas não estomizadas), a convivência e troca de experiências também com os “outros significativos” (pessoas estomizadas) deverá ser estimulada sob pena do adoecido não se socializar como alguém que precisa de maiores cuidados;

3) por tempo incerto haverão duas faces da individualidade. O Eu e o Mim podem não dialogar, considerando-se que o Mim e a face moldada pela sociedade, buscando adaptar-se a estomização (BAUMAN; MAY, 2010; BERGER; BERGER, 2018).

Por fim, a interiorização (BERGER; BERGER, 2018), que não se constitui como sinônimo de socialização provém de um intenso processo de autodescoberta e consciência que só ocorrem no retorno para o círculo do meio, perpassando pela reflexão de suas possibilidades. Foi apreendida discretamente no ambulatório devido ao tempo decorrido desde o procedimento, permitindo que uma participante (PA13) pudesse expressar inclusive a “barganha” com a sua condição, refletindo alegremente as vantagens de não precisar ir ao banheiro para evacuações fecais ao contrário do esposo.

Socializar-se desta nova forma é urgente, pois segundo o apreendido a estomização é a única maneira de (con)viverem em sociedade e cuidarem bem da mesma irá lhes conferir qualidade de vida. Sobre este aspecto marcante destaca-se que o procedimento cirúrgico é

expresso como a única forma de estarem vivos, a barganha com a doença oncológica e com a própria morte, pois a expectativa de cura foi visualizada em todos. A “cirurgia da vida”, expressão de estudo Criativo-Sensível (FIGUEIREDO; ALVIM, 2016), assemelha-se aos presentes resultados, a experiência é traumatizante nas primeiras horas de consciência como observado, contudo, este sofrimento não sobrepuja ou equivale ao prazer de estar com seu núcleo familiar e a suspensão dos sofrimentos carregados até então (MOTA et al., 2016). A decisão cirúrgica e condutas médicas não chegam a serem contestadas ao menos que o procedimento não acarrete quaisquer mudanças positivas no quadro clínico.

Assim o termo usual na literatura internacional – “sobreviventes do câncer”, atualmente passou a ser mais explorado em pesquisas nacionais na oncologia. O ideal de sobrevivência realmente é o mais cabível segundo nossa apreensão, escapa da díade Paciente-Curado pouco recomendado no pós-operatório oncológico, ademais tais alcunhas levam invariavelmente a uma visão autoalimentada de si mesmos como sobrecarregados após um longo percurso. Desconstruir as alcunhas oncológicas para o próprio paciente é um forte indício metafórico de que algumas lutas acabaram e vitórias se processaram (OLIVEIRA; ZAGO, 2018), no presente estudo as vitórias contra os sintomas e percurso tão angustiantes. A ideia de que a ostomia é um preço pela sobrevivência é cercada de sentimentos ambivalentes, pensar no bônus e o ônus de ter realizado o procedimento cirúrgico é oriundo da ênfase na aceitação dramática, mas que os levará a coisas positivas no futuro (BULKLEY et al., 2013).

Uma figura de linguagem expressa, a de “pular uma fogueira”, indica o quanto alguns dos participantes consideram-se afortunados e portadores de uma segunda chance pretendendo moverem-se de forma positiva pela vida a partir de então. Deus, codificado como Aquele que irá operar a recuperação total, foi a designação da fé religiosa cristã que emergiu sem esforço nos contatos salientando que a religião é um caractere identitário e sociocultural brasileiro, não somente como figura de barganha e apego como também Aquele que o grupo rapidamente interligou como a explicação que remedia doenças graves/câncer (BULKLEY et al., 2013; OLIVEIRA; ZAGO, 2018).

O mais evidente foi o medo do isolamento social e a premência de apoio instrumental e informacional para os estomizados, a construção de uma rede de apoio social congregando os serviços de saúde e familiares cuidadores corresponde ao sucesso no curso do tratamento, repasse de informações com termos adequados e uso de feedback devido ao baixo nível de instrução formal de alguns usuários do SUS, que recorrem ao serviço público justamente por

valorizarem as informações e intervenções psicossociais dos profissionais (MOTA et al., 2016; OLIVEIRA et al., 2017; BONILL-DE LAS NIEVES et al., 2017; OZAKI et al., 2017).

O apoio instrumental e informacional são apoios práticos, e os participantes sentem falta de estratégias como autocuidado apoiado e comunicação eficiente e por analisar-se o impacto das realidades microssociais no espaço macrossocial, pondera-se a carência de desenvolvimento prático de intervenções integradas, plataformas e comunidades de prática de ensino de gestão de cuidados por pares (cuidador-adoecido), para consolidar redes microssociais de ajuda segura. Ao contrário do que se possam prefigurar no campo das políticas de saúde, tais ações que fortificam o apoio socioinstrumental não estão somente no nível primário como precisam estar inseridas em todos os níveis de atenção à saúde, incluindo os de alta complexidade (GUEDES et al., 2017).

O apoio social possui três propensões teóricas: relações como elemento basilar, apoio como elemento basilar e a que considera rede de apoio como terminologia adequada (GONÇALVES et al., 2011). Nossa apreensão realçou apoio como elemento-chave, pois a estomização suscita novas relações e redes para levar adiante uma nova forma de socializar-se com o mundo, conseqüentemente, como em estudo do Reino Unido o apoio social esteve ligado as tarefas práticas e acompanhamento por telefone, sem, contudo, retirar a autonomia e autoconfiança da pessoa que solicita ajuda (GALE et al., 2018).

Uma apreciação teórica importante é saber que caso o nível de apoio não esteja sendo mensurado por algum instrumento validado, geralmente, será percebido por meio dos recursos de apoio e características pessoais do sujeito (GONÇALVES et al., 2011). Fazendo por exemplo, que os adoecidos coloquem em perspectiva seu(s) apoio(s) instrumental(is) e informacional(is) com: suas estomizações serem permanentes ou não, reverenciarem os fatos de ostentarem uma família extensa ou não, muitos irmãos consanguíneos ou “de fé”, e até possuírem moradia ou não no caso do participante comparando-se ao estomizado morador de rua (P1). Estes vislumbres pareceram mais importantes no pós-operatório do que haver descoberto a doença em estado avançado ou não, já que o cuidado a partir da cirurgia tornou-se o coeficiente fundamental.

Asseveram por si próprios sem muito esforço o que está ratificado na literatura (GUEDES et al., 2017), que o enfraquecimento do apoio instrumental e informacional advém do pequeno tamanho da rede, apenas cuidadores masculinos como no caso de P8, falta de cuidadores da família e redes microssociais confusas como um risco crônico por conjecturar-se que tal condição tende a estender-se e agravar-se. Um olhar macrossociológico deverá ser lançado a fim de integrar as dimensões psicobiológica, psicoemocional, estética,

sociocultural, socioeconômica, sociopolíticas e religiosas que são verbalizadas pelos depoentes, porém podem estar dispostas em suas vidas de formas disjuntiva e insular (FIGUEIREDO; ALVIM, 2016).

O micro espaço é proficiente para captarem-se as necessidades dos sujeitos, mas e quando este micro espaço é disfuncional ou está afetado? Como em outras pesquisas nossa apreensão percebeu que a comunicação é uma ferramenta microssocial engendradora de mudanças no espaço da saúde hospitalar e visibiliza a enfermagem, ao passo que por intermédio dela as estruturas macropolíticas para o apoio social serão abordadas: classe social e machismo expresso de formas subjetivas nos debates sobre dinâmicas familiares e reconfiguração de atividades após a estomização (FIGUEIREDO; ALVIM, 2016; GALE et al., 2018). O SUS como nossa maior macropolítica de saúde cita estes elementos, porém sabe-se que abordar todos estes determinantes exige um esforço compreensivo-cognitivo-sensível de enfermeiros, adoecidos e cuidadores como agentes do plano microssocial e dos teóricos que pensam em políticas de saúde do plano macrossocial, os últimos, sobretudo, a fim de traçarem para os próximos anos estratégias de engajamento social e apoio social com viés prático, metodológico e replicável para serem implementadas nos serviços (GUEDES et al., 2017).

O segundo sentido verificado na unidade foi denominado “As perdas no processo de paciência-resiliência”, entendido como uma sequência psicoemocional decorrente de um longo percurso. Conjectura-se que os sentidos da paciência são perdidos paulatinamente, porém os adoecidos não perdem a resiliência ou pelo menos assim não almejam aparentar devido ao forte “poder subjetivo” que a resiliência tem em suas recuperações, conforme o universo conceitual no qual a resiliência é um fato social de peso na recuperação.

Primeiramente, as definições do dicionário Houaiss (2015, p. 695) inteiram que paciência é: “1 capacidade para suportar dificuldades; “2 calma para aguentar algo que demora”, enquanto o verbete paciente como adjetivo: “1 que tem paciência (“capacidade para suportar”, ‘calma’); 2 indivíduo que sofre algum mal físico ou psíquico, esp. Aquele que se encontra sob cuidados médicos”. Enquanto resiliência para Houaiss (2015, p. 821) orienta-se ao encontro de um estado pessoal e pouco institucional: “1 propriedade que alguns corpos têm de retornar a forma original após terem sido submetidos a uma deformação; “2 capacidade de se recobrar ou de adaptar à má sorte, às mudanças ~ resiliente *adj*”.

Corroborando este quadro teórico o conceito sociológico de resiliência é pertinente a arguição para posteriormente explorarmos perda de paciência como fato social. Advoga-se a respeito disto trazendo o conceito crítico de resiliência de Estevão (2017), como processos de

estresse social, como desemprego, deterioração das possibilidades de vida digna e dependência prolongada de serviços sociais como no presente estudo, que afetam modos de vida levando a transformação ou conformação. Para a sociologia a resiliência não é um atributo “heroico” inerente a determinados indivíduos, é uma ação social processual na qual características dos mundos natural e social unem-se. A ideia de comunidade, portanto, é uma constante nesta quebra epistemológica, pois não restringe a resiliência ao despertar de uma faculdade mística individual colocando-a como aprendizagem, gestão de ferramentas para recuperação e modos de conviver coletivamente para buscar resiliência(s).

O conceito “heroico” onde eventos traumáticos são absorvidos individualmente-familiarmente e soluções criativas são engendradas possibilitando modificações benéficas, pode ser empregado, porém os problemas desta construção analítica tangem a predileção em construí-la como um recurso a pobreza e o etnocentrismo que pode estar expresso neste debate, já que frequentemente denotará as formas de enxergar a vida e solucionar problemas do próprio pesquisador. Essa última perspectiva de resiliência não pondera o óbvio, adaptações sempre ocorrerão enquanto os adoecidos estiverem vivos: a médio e longo prazo todos são resilientes ou resistentes? (ESTÊVÃO et al., 2017).

Para as políticas públicas explorar esta resiliência heroica, individual ou não, é pertinente pois leva os formuladores de políticas públicas a aproveitarem-se deste “recurso oculto”, doméstico e grátis, sem averiguarem a autenticidade da pobreza e riscos sociais na socialização de determinantes em saúde, mais visceralmente implica em naturalizar tal característica como um recurso de qualquer sujeito. O ônus e a média de avaliação das políticas são repassados para os sujeitos e não priorizam a ação coletiva e preventiva da intervenção pública, sendo assim, mirar a resiliência como fato social e sentido globalizante durante privações, adaptando formas de levar a vida, logrando renda, necessidades de consumo dos adoecidos é a resposta para compreender o momento que vivem e ajuda-los após a alta (ESTÊVÃO et al., 2017).

Prosseguindo, a demora para confirmação diagnóstica tendo em vista sintomas que claramente remetem a gravidade é um fator estressante externo a clínica JB, naturalmente corroborando para o desgaste psicoemocional, contudo, segundo levantamentos atuais o acesso aos serviços de saúde e número de atendimentos crescem no país acompanhando uma tendência de aumento nos estabelecimentos da APS (VIACAVA et al., 2018). É importante trazer à tona que uma atenção primária resolutive é o fator de maior interesse para os participantes, o que envolve encaminhamentos cabíveis, uso de protocolos dada a intensidade

e tipo de sintomas apresentados e garantia de acesso aos exames e consultas, o que foi parcamente referido (GAWRYSZEWSKI et al., 2012).

Frequentemente, os participantes valem-se do setor privado (suplementar) o que seguindo um viés crítico cria contradições, que certamente impactam os meios públicos de acesso ao SUS segundo Paim (2011), um deles é a Estratégia Saúde da Família que deveria integrar serviços localmente, porém é invisível pelo menos para os participantes. O esgotamento de recursos na APS inclui a pouca utilização de protocolos como tecnologias leves e número insuficiente de consultas, aliados ao fato social bem conhecido de déficit de especialistas, fazendo com que a saúde operada a partir da APS delinieie-se como um “funil” rumo aos níveis posteriores (GAWRYSZEWSKI et al., 2012).

Estes problemas decorrem de causas relacionadas a gestão das unidades, política e padrões sociais, alguns a saber: subfinanciamento do sistema, transição demográfica e epidemiológica que suscita condutas voltadas para a detecção precoce de doenças crônicas não transmissíveis (impelindo a configuração de outros modelos além do curativos), não dimensionamento de algumas unidades para demanda espontânea e exclusividade para os agendamentos, e o fato social de frágil responsabilização coletiva multiprofissional forjando na prática o profissional de medicina como o único responsável pela acessibilidade ao SUS (PAIM et al., 2011; VIACAVA et al., 2018; GOMIDE et al., 2018).

A totalidade destas vicissitudes, alguma bem conhecida pelo senso comum e estudadas pelos sistemas acadêmicos ativam os recursos sociais ligados à resiliência como a díade atores sociais amigáveis-parentes, mobilizando instâncias de ação coletiva e grupos políticos ou sindicais em casos extremos (ESTÊVÃO et al., 2017). Emprega-se o termo senso comum seguindo a definição de Geertz (2014), como uma construção organizada de pensamento ou o saber do bom senso, uma forma paradigmática de sabedoria popular sentenciada por intermédio de dogmas, contos ou relatos, aberta e sem “academicismos”.

Para os depoentes ligar o atendimento em unidades básicas de saúde a um perfil desfavorável e estressante é algo corriqueiro, conseqüentemente é uma interpretação da realidade imediata e autoevidente, o senso comum é um sistema formalizado e difundido cujos pesquisadores almejam dar significado. Chama atenção a complexidade conceitual com a qual os etnógrafos envolvem questões de seus informantes, quase como se os fatos narrados fossem outra coisa senão aquilo narrado, “superinterpretar” o senso comum é uma tentativa etnocêntrica, mas analisar as assertivas acerca dos meios públicos de acesso ao SUS equilibrando suas devidas nuances distancia a pesquisa do funcionalismo (GEERTZ, 2014).

Doravante, apenas os recursos externos estressantes não são suficientes para explicar o processo de perda de paciência demonstrado, três deles foram apreendidos de forma consistente durante os contatos prolongados e analisados como fatores internos a clínica JB: a fadiga fisiológica, a dor e a noção de estar semirecluso em uma instituição total. A debilitação progressiva emocional e física foi um fator de destaque no pós-operatório, incluso para que apenas a observação-diário fosse utilizada em detrimento da entrevista mesmo quando estavam comunicantes e contactantes, ao julgar-se ético não pormenorizar certas questões do roteiro.

A fadiga oncológica é generalizada e intensifica-se com a quimioterapia, sendo conceituada como fraqueza muscular periférica e respiratória, caquexia, deterioração do sono e repouso e disfunção do sistema nervoso (BORGES et al., 2018) tornando os diálogos pausados e suscitando aproximações sensíveis em virtude do estresse. Para o CCR mesmo sem conclusões decisivas recente revisão sistemática de Brandenburg et al. (2018b) aponta que os sobreviventes ao câncer colorretal devem ser estimulados após o tratamento à prática de atividades físicas com ou sem quadro de fadiga, já estudo randomizado-controlado sugere a suplementação de zinco para prevenção da piora da fadiga no CCR após quimioterapia e cirurgia (RIBEIRO et al., 2017).

Outro elemento desafiador para a manutenção da paciência na internação são as dores, presenciadas com um forte condutor emocional em concordância com os pressupostos de Dor Total comumente associada aos cuidados paliativos e oncologia. Considera-se que a dor psicoemocional pode conduzir adoecidos a depressão e sentidos de caráter cognitivo comportamental, influencias sociais-culturais-étnicas, crenças espirituais e religiosas se unem para administrar a dor que cada depoente declarou sentir, pedindo para que o pesquisador testemunhasse como objeto concreto-material (BRANT, 2017).

Entretanto, a dor em adoecidos com câncer avançado ou metastático segundo revisão sistemática com metanálise de van den Beuken-van Everdingen et al. (2016) está longe de acabar, pois mesmo após o tratamento cirúrgico ou antineoplásico adoecidos ainda manifestarão dor em sua maioria, os mesmos autores apontam a mudança do perfil dos pacientes oncológicos no mundo assinalando maior faixa etária, mais comorbidades e que não temem em descreverem e mencionarem suas dores.

Houve queixas que validaram a notória perda de sentidos da paciência com a instituição e seus profissionais, como as cobranças dos médicos, volume avultado de informação durante as visitas, repetição de tópicos e inclusive tédio quando um dos depoentes narrou estar em “cárcere”. Estes indícios são tratados como contribuintes para a sociologia da

saúde e institucionalização cultural por Erving Goffman (1961), que desenvolveu o conceito de “instituições totais” como locais de residência e/ou trabalho (hospitais psiquiátricos, asilos, prisões e conventos) e suas características totalísticas de reclusão total ou semi-reclusão são variantes em maior e menor intensidade: autoridade, atividades rotineiras e agendadas, a equipe dirigente possui um arquivo com os dados pessoais dos reclusos, sua equipe precisa cumprir metas e alvos da instituição, trabalha cerca de oito horas diárias e geralmente têm contato com o mundo externo.

Vale destacar o crescente processo de fraternização observado e narrado pelo sociólogo, à medida que a convivência é inevitável e os espaços de uso comum são os mesmos. As instituições totais provocam em seus residentes uma crescente ansiedade e intenção de fuga desta subrealidade incompatível com a célula fundamental da sociedade, a Família, pois mantém indivíduos ou grupos afastados do tecido social e de suas obrigações laboral-familiares criando tensões psicoemocionais. No caso da clínica JB os depoentes aspiram sair o mais rápido possível, porém reconhecem que não estão forçados devido ao termo de compromisso assinado e a importância de estarem em um hospital de referência para a cirurgia de uma patologia grave (GOFFMAN, 1961).

Obviamente, os conceitos de Goffman diluem-se em qualquer análise institucional, porém salientam-se pontos fixos para perda da paciência como a arregimentação, vigilância no cumprimento de normas e determinados procedimentos (invasivos ou não), preocupação com a contaminação e o sentimento de privacidade destruída como os depoentes em enfermarias bem relataram. Esta mudança cultural é completa, porém duradoura o suficiente para levar ao receio de enfrentar a vida fora das instituições – um exemplo apreendido a nível relacional é o medo de que ninguém cuide adequadamente da bolsa de colostomia após a alta, o que faz com que alguns técnicos de enfermagem disponibilizem seus números a fim de instruir telefonicamente os adoecidos. A permanência rápida ou não em instituições totais interfere na “carreira moral” de seus residentes, pois regula-os fazendo-os refletirem sobre suas crenças a respeito de si e como retornarão ao meio social (BENELLI, 2014).

A esperança é um recurso para que a perda da visão resiliente acerca da situação não ocorra, em concordância com pesquisa desempenhada na cidade de São Paulo (SOLANO et al., 2016), a resiliência associou-se à esperança individual em pacientes com CCR. Mais profundamente o estudo ainda levanta pontos elogiáveis para a assistência psicoemocional, verificados como inócuos durante o trabalho de campo: o emprego genérico de tópicos para estimular a esperança e, por conseguinte, a resiliência, “continue lutando” e “isto vai passar”

são alguns exemplos de frases já absorvidas a exaustão pelos adoecidos, que por outro lado nos casos de criticidade, é um dos poucos recursos que a equipe dispõe.

Seus percursos demonstram por excelência que a resiliência é um processo de transmutação (SOLANO, 2016) e no presente estudo a manutenção de resiliência contou com o apego a família, ao sagrado, Deus e aos sonhos como constante bem presenciada, ainda que ao longo desta transformação a paciência tenha se perdido paulatinamente, os “corpos resilientes” como a definição de Houaiss buscarão alcançar a psique original após um procedimento causador de deformações. A resiliência heroica e social são recursos que lançam mão, após a demora diagnóstica e fatores externos a clínica como fadiga, dor e sentimento de isolamento como em instituições totais, devendo serem mantidas após a procedimento cirúrgico.

Quanto a terceira unidade de sentidos **A estratégia de enfrentamento pelo vínculo com os profissionais da Enfermagem**, dois sentidos emergiram: “Vínculos retificados, fortificados e construídos” e “Opiniões sobre a enfermagem”. Na enfermagem, entre seus pares, o que era vivenciado individualmente torna-se grupal pois os adoecidos buscarão esclarecerem-se e expressar suas emoções, algo que ficou evidente na relação entre P6 e Vó pelo fato de a última não possuir apoio disponível. Acalentar e nutrir esperanças positivas cria vínculos que se renovam a medida que altas se processam e novos adoecidos são admitidos, o papel informativo e solidário não termina (BONILL-DE-LAS-NIEVES et al., 2014).

A possibilidade da perda é um sentimento causador de receios na relação cuidador-paciente e advém primeiramente do choque do diagnóstico, portanto a partir da confirmação os vínculos com a família intensificam-se em concordância com outros estudos que apontam maior proximidade emocional entre adoecidos e seus parentes, esclarecimento de quais são as reais preferências de vida e, lamentavelmente, uma indefinição contínua acerca do futuro do adoecido haja vista o potencial declínio funcional e a incerteza em relação aos meios para obterem-se os insumos para o cuidado – o medo do que está por vir fora da clínica (MOSHER et al., 2017; MOSHER et al., 2016).

Transcorrem discrepâncias emocionais durante todo percurso da díade cuidador-adoecido, do diagnóstico ao atendimento, cada binômio classificará como mais ou menos pesaroso cada um destes momentos do itinerário segundo suas próprias realidades. Outro papel difícil que pode entristecer os cuidadores familiares, verificado no trabalho de campo de forma “silenciosa”, é não compartilharem o difícil encargo de cuidar de um paciente oncológico-ostomizado a fim de evitar mais sofrimento e desprotegendo-se a longo prazo em relação a angústia, não verbalizando tarefas ou situações difíceis em virtude que socialmente

cuidar e tão somente cuidar é o papel esperado (MOSHER et al., 2016). Externar “a gente têm de ser forte” pode ser uma coerção social ambígua a medida que tentativas de se construírem vínculos se processam no âmbito prático, empenhando-se para tornar as enfermarias e corredores um ambiente profícuo em relações mesmo que transitórias.

Para os cuidadores-acompanhantes a incerteza requer o apoio estritamente prático como evidenciado, significando ajuda para redimensionar atividades laborais, tarefas domésticas e diárias, consultas médicas e apoio emocional simultâneo. Sendo assim é premente que os vínculos sejam ajustados ao momento, fazendo com que os depoentes afirmassem unanimemente como fato social que irão priorizar a qualidade de seus relacionamentos em relação a qualquer outro ângulo de suas vidas após a estomização (MOSHER et al., 2017; MOSHER et al., 2016). Os fatores sociais intervêm no ajuste do relacionamento e funcionamento familiar, o meio é fonte de estresse social no que tange a relações interpessoais e gênero do cuidador (LITZELMAN et al., 2016).

Considera-se para a totalidade do conjunto feminino de cuidadoras-acompanhantes deste estudo que o cuidado é coeficiente fundamental, contudo adstrito a negligência e abnegação de si, falta de tempo, esperança do reestabelecimento da saúde e em alguns casos transcendência da angústia por meio dos cuidados prestados e de estar-com próximas (PIOLLI et al., 2018). Portanto, o cuidado é um fator predominante também para a construção de vínculos com a enfermagem, fator bem apreendido que se lembram da profissão que oferece cuidados humanizados e humanizantes, pois ao considerarem-se pessoas que por semanas em sua maioria mantem-se confinadas em enfermarias, alvo de intervenções e dietas a dimensão holística certamente precisará ser considerada em prescrições e intervenções (SALAZAR, 2018).

Filosoficamente, o cuidado humanizado é personalizado e os papéis sociais de profissional-paciente que preveem impessoalidade devem ser secundarizados, sob o risco do eu-paciente tornar-se um objeto. Não obstante, este caráter humanístico atribuído à equipe de enfermagem encontra seu lugar na ética da responsabilidade onde o eu-paciente precisa expressar as formas como deseja que o cuidado se processe o que faz com que, rapidamente, o papel social do eu-profissional seja apenas escuta e não intervenções (ALMEIDA, 2014).

A alteridade se esmiúça nestes papéis quando desenvolvidos em harmonia, a enfermagem para os participantes dedica-se a humanização no contexto relacional, anuindo que o eu-paciente se imponha como alteridade passando a se relacionar de forma culturalmente e emocionalmente autênticas naquele ambiente desconhecido (ALMEIDA, 2014). Meta-etnografia sobre a experiência oncológica (WANAT et al., 2016), versou sobre a

alteridade analisando o corriqueiro transcórrer verificado neste estudo: aflição dos pacientes eleitos para a cirurgia, que carece que os profissionais de saúde aproximem-se sensivelmente para relatar situações de mudança futuras, mediando esperança com aceitação em casos avançados, tal apoio conflui para estratégias de autogerenciamento individuais ajudando cada adoecido a construir os sentidos sobre este momento.

A capacidade de relacionar-se com outrem para os depoentes ligou-se a uma espécie de inteligência relacional da equipe de enfermagem, analisada como a inteligência profissional voltada para a preservação da alteridade, atenção, suporte, carinho, momentos de divertimento e dedicação. Expressões faciais são basilares para construir vínculos humanizados e humanizantes – visualizar, aproximar-se e tocar, acenar com cabeça, tom de voz, dialogar com o paciente usando o léxico do mesmo quando possível. Tais sentidos da corporeidade não verbal e verbal quando acolhedores exprimem maior credibilidade ao trabalho técnico-científico (REZENDE et al., 2015). Uma assertiva usada para fortificar este fato social é a que o cuidado não humanizado não é o cuidado de enfermagem em sua essência, visto que não envolveria a nobreza humana (SALAZAR, 2016), e um indicativo que os participantes conhecem esta veracidade são as reclamações quando os cuidados não se procedem de forma humanizada.

Durante os contatos o estudo interveio para externarem-se opiniões pouco favoráveis a respeito do serviço, distantes dos pressupostos da inteligência relacional e da alteridade. Em primeira instância corrobora-se para o constructo epistemológico atual das pesquisas sociológicas, onde o sistema estudado não é somente passivo e inerte as diligências do pesquisador, sendo descrito como estático, como também é influenciado e desconstruído por intermédio da inserção no campo de um elemento novo, que por razões éticas apresenta-se e refere estar realizando uma pesquisa sobre os “sentimentos” dos depoentes, algo frequentemente referido como inusitado naquela realidade. A depender do objeto pesquisado a apreensão raramente termina quando o gravador é desligado. Contraditoriamente, quando é desligado, o ambiente tenso desfaz-se e novas conclusões serão tomadas (BARBOT, 2015), a saber, os contatos prolongados com o distanciamento, que lhes são recomendados, facultaram vínculos que serviram a este propósito com tons de revelação.

Ressalta-se que o afastamento profissional mitiga as possibilidades de escutá-los emocionalmente e do diálogo que contemple além da dimensão física e procedimental, dificultando a construção de sentidos afáveis em relação a equipe (REIS et al., 2017). Reflexões acerca da esfera social cabem neste debate, pois o profissional de enfermagem técnico ou com nível superior encontra-se enredado por um aparato institucional que

certamente influi para suas práticas positivas ou negativas, seu interesse em melhorar, recursos humanos disponíveis e atribuição racional de atividades durante um plantão. Outro fator atitudinal negligenciado em algumas análises é que o cuidado humanizado não é apoiado apenas pela condição humana do seu perpetrador, é necessário apropriar-se deste conceito e não apenas conjuga-lo didaticamente com a práxis (SALAZAR, 2016).

Isto é obtido por intermédio da luta por condições de trabalho para prestar um atendimento efetivo e personalizado, em consonância com as práticas sociais regimentadas e despertar nas intuições o interesse pelo atendimento humanizado como um “diferencial” já que boa parte das organizações visa a excelência (SALAZAR, 2018; SALAZAR, 2016). A instituição estudada é um hospital público de ensino e aspectos atitudinais são salientados pelos sociólogos Bauman e May (2010) como poderosos caracteres para a conformidade das organizações: a harmonia entre habilidade gerencial e técnica é necessária, a divisão do trabalho especializada distancia as forças de trabalho dos objetivos centrais das políticas (no caso a Política Nacional de Humanização), a estratificação das atividades geram rotinas pouco reflexivas e impessoais e, por fim, a identidade social dos trabalhadores deve ser constantemente alinhavada as políticas das quais fazem parte.

Quanto à unidade **Repercussões sócio-religiosas-espirituais da estomização por câncer colorretal e as expectativas futuras**, três sentidos emergiram: “Comportamentos social-religiosos e espirituais”, “Etiologias comportamentais desencadeantes do câncer colorretal, saberes e formas tradicionais de tratamento” e “O sonho imediato e as perspectivas futuras” coletados simultaneamente, mas divididos para fins explicativos.

Os sujeitos sociais internados mantêm sonhos, conflitos e preferências alimentares sustentados por uma vida inteira, o adoecimento e o tratamento cirúrgico com estomização moldam ou suprimem alguns destes sonhos e hábitos. No presente estudo os depoentes corroboraram com uma dieta pobre em frutas e legumes, alimentando-se quase que exclusivamente de açaí, arroz, feijão e carne, estes resultados convergem com a literatura científica que associa positivamente baixa ingestão de grãos, frutas, legumes, verduras e alto consumo de carne vermelha, gorduras e açúcares com CCR (ALMEIDA et al., 2017; MEHTA et al., 2017; FARINETTI et al., 2017). Os padrões alimentares encontrados largamente nas sociedades ocidentais estão associados a um maior risco para o desenvolvimento de tumores colorretais, sobretudo os distais (MEHTA et al., 2017), estabelecer uma estratégia “quimiopreventiva” ideal inclui o consumo de gêneros tais como azeite de oliva, o vinho tinto e tomates (FARINETTI et al., 2017), uma realidade alimentar distante dos adoecidos.

A pobreza, preço mais acessível e a insalubridade laboral foram fatores relatados e rapidamente colocados em perspectiva pelos próprios participantes sem a necessidade de interferência analítica. Foi interessante notar por meio das narrativas as próprias mudanças, reestruturações e reflexões apreendidas pelos sujeitos, no transcorrer dos contatos e das entrevistas, sociologicamente implicando na mudança simultânea de quadro teórico explicativo. Teóricos da saúde coletiva já particularizam que a experiência narrativa como recurso metodológico-conceitual é vista como intervenção à medida que permite interpretações, em outras palavras, neste enquadramento os dados qualitativos produzem-se paulatinamente pois os “narradores” encarregam-se de interpretar junto ao pesquisador e colocam-se na questão de seu adoecimento junto ao saber biomédico (PACHECO; ONOCKO-CAMPOS et al., 2018). Rememora-se a fala de A2, que colocou em perspectiva a ingestão de porções de óleo por parte do esposo, algo que até então não era reflexionado pelo casal, isto é importante a medida que os hábitos alimentares poderão ser (des)construídos.

Helman (2009) adverte que o uso indiscriminado das ciências da saúde em relação a categoria de análise “Indivíduo” para explicar as motivações de adoecimento é importante, porém incompleta. Pondera-se que o *habitus* (livre-agir para alguns) é fonte explicativa dos problemas em saúde no que tange ao estilo de vida, sendo frequentemente normatizador e responsabilizador dos sujeitos e populações por seus problemas em saúde. Pensa-se nos processos de socialização, colocando em perspectiva o papel dos sujeitos na estruturação de seus hábitos alimentares e ainda a dimensão político-econômica que dita os determinantes sociais (MADEIRA et al., 2018), pois para carcinogênese unem-se não somente os hábitos alimentares como estilo de vida sedentário, tabagismo e outros efeitos cumulativos (ALMEIDA et al., 2017; FARINETTI et al., 2017).

Discutir Promoção à Saúde engloba tais aspectos. Relegando o determinismo individual como única fonte de análise, qualquer hábito de vida é passível a (des)construção histórica-social, implicando em considerar que a abordagem individualizante nas pesquisas biomédicas tende a favorecer sujeitos com status socioeconômico superior (MADEIRA et al., 2018; KLOTZ-SILVA et al., 2018). Mesmo a designação “hábitos alimentares” empregada largamente na literatura aludindo alimentação adequada e balanceada, pode ser problematizada, haja vista que se naturalizam padrões científicos-nutricionais em disjunção, frequentemente, com os ditames econômicos globais que colocam os pacientes como consumidores (compradores) de alimentos sem opções saudáveis. Defende-se, portanto, que apenas o pensamento complexo sobre *habitus* dá conta de visões menos reducionistas,

explicando que na verdade os hábitos alimentares são oriundos também de estruturas sociais – internalizadas e externalizadas (KLOTZ-SILVA et al., 2018).

Outra retórica de possibilidades de mudanças de *habitus* explorada com a intervenção do estudo foi o testemunho de vida e adoecimento. Partindo do questionamento “*Quais seus planos para o futuro?*” a razão hábitos precedentes e adoecimento gera sentimentos de simbolizar por intermédio da própria experiência-narrativa, noções sobre aquilo que deve ou não ser evitado para não culminar no diagnóstico oncológico, uma performance social de alerta que para alguns é encarada como redentora por mesclar, duplamente, orgulho pela sobrevivência e perigo em relação aos próprios atos passados.

Salienta-se que realisticamente as esperadas mudanças são alcançadas somente por meio de intervenções psicoeducativas: dietética saudável, gerência de sintomas, estresse e comportamentos. A mudança lenta de hábitos foi investigada em estudo norte americano, o diagnóstico do câncer pelo menos no primeiro ano poderá ainda não ser o momento para fortificar-se o consumo de frutas e legumes, pois o status do tratamento é um fator que intervém negativamente, somente após a os efeitos colaterais diminuírem de intensidade e as intervenções cuidativas pós-diagnósticas forem implementadas o momento do aprendizado chegará (SHAFFER et al., 2016).

A reimosidade alimentar (ou reimosidade) foi outro dos achados coadunados aos hábitos alimentares desencadeantes do CCR para os entrevistados, com fortes tendências culturais e ritualísticas a “reima” é uma designação popular bem conhecida na região Norte e parte do senso comum e popular, debatida pelo sistema biomédico e antropológico como um tabu alimentar. Reima ou reuma conceitua-se a partir “[...] do grego e significa a corrente de um líquido ou o fluxo de um humor orgânico, enquanto reimoso é tudo aquilo que provoca a reima.” (BRITO JÚNIOR; ESTÁCIO, 2013, p. 214).

O casal de antropólogos Maués e Maués (1978) dedicaram-se ao estudo dos tabus alimentares a partir da categoria de análise reima, em trabalho clássico em comunidade rural-extrativista amazônica indicava potencial danoso ou venenoso, devendo ser consumido por pessoas em estado de saúde considerado pleno. O modelo conceitual da reima formulado pelos estudiosos diz que reimoso aplica-se primeiramente ao alimento em seu estado natural, porém aplica-se em situações secundárias como o estado da pessoa que irá ingerir o alimento e por último ao modo de preparo. O porco, pato, peru, caranguejo, camarão, peixes sem escamas ou das cores dourada e preta, animais silvestres caçados e alimentos de origem animal como ovos, são reimosos segundo esta tradição alimentar.

Uma interlocução do saber biomédico para o saber popular destaca que a maioria destes animais se alimentam de matéria orgânica em decomposição, e o tempo de cozimento pode destruir as bactérias sem, contudo, destruir suas toxinas. Acarretando na ativação da imunidade inata ligada a infecções por patógenos e dificultando a cicatrização de ferimentos, ou mesmo causando quadros de leve adoecimento em pessoas transitoriamente não imunocompetentes. Este refinado sistema apesar de não reconhecido em sua totalidade pelos profissionais de saúde, faz com que alguns profissionais da região Norte do Brasil recomendem durante altas hospitalares a abstenção em relação a tais gêneros alimentares (BRITO JÚNIOR; ESTÁCIO, 2013).

Chama a atenção segundo o modelo conceitual de Maués e Maués (1978) que sujeitos acometidos por uma enfermidade latente têm o quadro agravado com a ingestão do alimento reimoso, como sugerido por duas depoentes (P4 e A4 procedentes de Belém e São Luís respectivamente) como o elemento de intensificou os sintomas que levaram a descoberta do câncer. Por conta disto em comunidades tradicionais crianças até dois anos, puérperas e convalescentes jamais devem ingeri-los.

Os trabalhos sobre esta tradição alimentar são escassos na literatura biomédica e os mecanismos fisiopatológicos do que até então só é reconhecido como tradição cultural e alimentar são desconhecidos (BRITO JÚNIOR; ESTÁCIO, 2013). No tocante ao presente estudo, cabe apenas conceituar que o termo cunhado “sociedades complexas”, geralmente os centros urbanos, abarca e prevê a coexistência de saberes tradicionais e modernos como no caso estudado indicando as fortes relações ideológicas entre “urbano-interior”.

Verificaram-se arquétipos tradicionais no combate aos sintomas antes da descoberta da doença oncológica, as “pílulas” já incorporadas ao léxico popular, aguardente de jalapa encontrada em farmácias populares (contraíndicada em casos de doença tumoral) e arruda com açúcar, a última preparada em infusão ou sumo e indicada para diversas dores e infecções segundo o ramo etnobotânico (RIBEIRO et al., 2014). É útil no constructo sociológico debater processos e efeitos da ligação de alguns aspectos da medicina à regulação social – a medicalização da sociedade.

Este conceito alude a influência médica na esfera social, substituindo instituições de controle clássicas como igrejas e o próprio direito, para o sociólogo Correia (2017) o pecado, o crime e a doença necessitam de remediações e o médico com a aquisição de conhecimentos universitários e laboratoriais, engendrou seu domínio sobre os sistemas não clínicos. A posição sociológica dispunha de um pendor normativo e imparcial acerca desta questão, pois suas formulações analíticas até então apenas reproduziam o conceito de medicalização como

essencialmente biomédico, sem dar-se conta que o “conhecimento médico” não é apenas do meio universitário-científico possuindo diversas vertentes, como as ritualísticas e tradicionais, culminando por fortalecer ainda mais o controle social médico (CORREIA, 2017).

O aprofundamento epistemológico trazido pelo presente estudo remete a medicalização a uma estrutura conceitual mais atual e ampla, afora o status privilegiado ou político que os ramos tradicionais (não biomédicos) possuam na sociedade, eles dispõem de estruturas de medicalização. Destarte, o conceito conta na verdade com diversas medicalizações sendo todas adaptativas e contando com operadores que não são médicos, obviamente a aceitação de cada vertente de tipos de medicalizações varia conforme o prestígio e controle social de cada vertente, a biomédica poderá ser a mais aceita devido a sua alta carga procedimental. Aqui se versa “poderá”, reconhecendo que a anuência aos desígnios médicos varia de acordo com o grau de institucionalização (neste estudo total) e visão acerca da eficácia dos tratamentos (CORREIA, 2017).

Outra construção analítica importante foi a nomenclatura sonho imediato é um fato social: a rejeição dos sonhos que prescindiram a internação comum a totalidade do grupo estudado, para o apego ao sonho mais urgente: a alta hospitalar primeiramente e a recuperação (confundida ou não com a cura).

Dois fatores são destacáveis no que tange a sonhada recuperação, primariamente a aspiração ao trabalho e secundariamente a ruptura biográfica originada da estomização. Almejar ao trabalho ou manter-se útil cozinhando ou arrumando a casa e o quintal, indicam a importância social existente no labor, constituinte da autorrealização, dignificação pessoal, independência financeira, identidade e sociabilidades dos sujeitos, aquilo que lhes permite realizar sonhos (NEVES et al., 2017; BOEHS, SILVA, 2017). Portanto, é uma categoria edificadora do ser humano que demonstra implicitamente que para parcela dos sujeitos só há utilidade social por meio do trabalho (NEVES et al., 2017), doravante neste ângulo cabe aspirarem a realização de atividades comunitárias, familiares, sociais, de entretenimento ou estudo para contornar a situação, moldando as tarefas laborais pregressas a nova realidade de estomizados. Socialmente desempenham-se diversos papéis sociais ao longo da vida, a esfera laboral ativa não é o único cerne para continuidade dos vínculos e reinserção social, apesar de ser a mais citada (BOEHS, SILVA, 2017).

Os mesmos sentidos, ligados aos sonhos após a alta hospitalar transmitem a forte ruptura que o adoecimento oncológico e a estomização conferem aos sonhos, gerando o sentido “sonho imediato” – a alta o mais rápido possível. O conceito de ruptura biográfica ajusta-se ao câncer colorretal por diversos motivos, geram ruptura o choque pelo diagnóstico,

luto pela vida e identidade “perdidas”, “serei menos capaz de cuidar dos componentes da família?”, “o estoma perturbará a minha vida social?”, cargas práticas como atendimento domiciliar, higienização e mudança negativa na identidade sexual (SALAMONSEN et al., 2016).

Ademais, a ruptura biográfica está ligada à temporalidade, ou seja, como o mundo ao nosso redor produz constantemente memórias que afetarão nosso futuro pela intensa carga psicoemocional, portanto neste estudo a ruptura também esteve relacionada à internação na Unidade de Terapia Intensiva por alguns dias. Defende-se que a doença crítica ataca o físico progressivamente ao contrário de outras doenças, a sedação, estar ligado à tecnologia e sendo alvo de procedimentos, comprometimento funcional, inconsciência se estará ou não curado e ajustar-se forçosamente às circunstâncias que não param de mudar, geram uma perturbação biográfica difícil de contornar no sistema de saúde. Relacionado aos acompanhantes, deixar de trabalhar com remuneração faz perder a identidade de si e assumir, plenamente, a de “cuidador” o que por si só também é uma ruptura biográfica (TEMBO, 2017).

Apesar de tratar acerca da (in) fertilidade em adoecidos oncológicos, estudo multimétodos sobre rupturas desenvolvido na Austrália versa sobre a necessidade de reavaliar prioridades, reconstruir e renegociar identidades com sua rede de apoio após rupturas (USSHER, PERZ et al., 2018). A falta de liberdade para lidar e controlar próprias suas circunstâncias, vem no lastro da interrupção dos sonhos e os tratamentos médicos hospitalares por si só, não reaproximam a pessoa estomizada com sua vida pregressa como conhecida anteriormente (TEMBO, 2017).

O sentido de “Comportamentos social-religiosos e espirituais” assoma-se ao contexto supracitado, pois a espiritualidade e religiosidade são reforços positivos em virtude do sofrimento e estadiamento no qual alguns adoecidos encontram-se, as crenças não são estáticas e alteram-se com o itinerário destes até o momento referenciado, a internação, então manter-se vigilante para o abandono ou relegação desta dimensão é um papel das equipes de saúde (AHMADI et al., 2015). No caso do grupo de estomizados estudados a fé não se constituiu como elemento que os fez relegar o tratamento médico ou a importância de reinserir-se socialmente, ao contrário, constituiu-se como elemento que articulou em muitos casos a construção de sentidos e a relação com seus semelhantes nas enfermarias e consigo mesmos (KIMURA et al., 2017; REIS et al., 2017).

A totalidade dos depoentes professava religiões cristãs, ligando Deus à redenção no âmbito hospitalar e buscando consolo e forças Nele, por meio de performances como orações, leitura do evangelho, ajoelhar-se e chorar. Descobrir os sentidos do sagrado e do divino

denota a busca pela aceitação da doença e das consequências do tratamento cirúrgico, a estomização, diante da falta de sentidos, fragilização e vazio, Deus é a significação alcançada para o desconhecido: “está nas mãos de Deus” ou “está nas mãos do Pai”. Tal apego ao sagrado é justificado por alguns estudiosos da psicologia como desdobramento do apego humano, em situações de ameaça ou medo recorremos aos nossos pares, contudo quando o prognóstico de vida permanece na penumbra até para os profissionais da saúde, a internalização da ideia de que Deus é a chave para sentir-se seguro e aliviar dores processa-se. A liturgia cristã favorece isto, haja vista que os textos bíblicos esclarecem que embora Deus não possa ser presenciado fisicamente, Ele é onipresente e onisciente, corroborando com uma ideia de proteção ininterrupta (ESPERANDIO; AUGUST, 2014).

Aprender a categoria “apego” foi a chave para a análise dos sentidos religiosos e espirituais, pois os padrões e marcas visualizados nos contatos remeteram a construção de uma experiência religiosa de apego-dependência de Deus em relação a todos os participantes com câncer colorretal. Duas modalidades de apego compensatório descritas foram percebidas: em rupturas traumáticas quando os depoentes não possuem uma figura de apego poderosa o bastante para conferir proteção e somente Deus é suficientemente protetor; e quando a figura de apego central não existe, fazendo com que Deus seja a resposta para algo que o mundo não pode mais operar (ESPERANDIO; AUGUST, 2014, p. 261).

Algumas evidências desta aproximação foram as interposições do Sagrado no espaço físico hospitalar, como as iniciativas dos participantes em colocarem os terços nos suportes de soro e nas saídas dos fluxos de oxigênio das enfermarias e, Bíblias o mais próximo possível do corpo (preferencialmente nos leitos). O sagrado é um recurso para trazer significações benéficas à doença, segurança em meio a tantas rupturas, Deus como detentor da cura e controlador do desconhecido (REIS et al., 2017). Práticas de mescla são explicadas como indícios de totemismo moderno, o conceito de Lévi-Strauss (1962) ligado a praticamente todas as religiões e constituído como múltiplas formas de adoração a Deus, um fenômeno heterogêneo que acopla o pessoal em algo maior, relacionado com o divino e com práticas mágico-religiosas com eficácia simbólica. O totemismo é um termo de ordem natural (conectado a plantas e animais) e cultural que conecta sentimento de pertencimento, condução ritualística, objeto que representa o grupo.

O totemismo foi transversal a algumas obras acerca de religião para Lévi-Strauss e Émile Durkheim, reportando a simbolização de crenças em imagens/“coisas” o que invariavelmente rende culto, para o último, estas figurações são sagradas e expressam os sentimentos coletivos como fatos sociais que reúnem sob um mesmo totem pessoas dispersas

e com a mesma alegoria moral. O totemismo é chave para apreensão das representações religiosas, o culto não é ao terço ou Bíblia, mas sim aos princípios simbolizados por meio destes e a(s) certeza(s) que aquilo lhes rende, articulando Deus ao ambiente hospitalar (MONTERO, 2014).

Uma relação pessoal com Deus foi desenvolvida, expressada por meio de fortúnios em relação ao diagnóstico ter sido recebido na hora certa, internação no momento e profissionais ou conhecidos que receberam alcunhas de “instrumento de Deus” ou “anjos” por terem acelerado o percurso. Tais cognomes quando dados aos médicos, indicam segundo o trabalho sociológico clássico de Machado (1997), consequências da configuração desta profissão na sociedade brasileira persistentes até a atualidade: especialização com a fragmentação das práticas médicas criando um nicho de médicos especialistas isolados em determinados níveis de atenção, institucionalização, urbanização e burocratização para obter-se o acesso ao atendimento da categoria.

O poder médico emana da medicalização da sociedade, profissionalização associada ao interesse de mercado e modelo de saúde centrado neste profissional. Contudo, para dar ênfase aos marcadores divinos imputados a estes profissionais nosso argumento vai de encontro a biopolítica implícita em suas técnicas políticas de intervenção disciplinar e reguladora, pois se dirige a população de forma ampla (CORREIA, 2017; RIBEIRO; FERLA, 2016), atingindo o conceito de “poder soberano”, no qual é atribuído aos médicos a dispensação de valor sobre as vidas que atende, decidindo sobre o rumo das mesmas. Em nossa sociedade o Soberano confunde-se com as classes médicas, de juízes e cientistas (RIBEIRO; FERLA, 2016).

Os achados do estudo etnográfico corroboram estudo hermenêutico focado no bem-estar espiritual em pacientes paliativos com CCR, a força que os depoentes denominam Deus colaborador-apoiador é um complemento ao tratamento e cuidados hospitalares. Eventos diários, pequenos e construtivos nas enfermarias eram valiosos e tudo aquilo de maléfico estava sendo afastado por Deus, semelhantemente, outro achado observado é carência da abordagem profissional à temática devido a secularização da sociedade (ROHDE et al., 2017).

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo buscou-se interpretar os sentidos atribuídos pelas pessoas à experiência do tratamento cirúrgico com estomização por câncer colorretal. A partir das quatro unidades de sentidos apreendidas – “A acessibilidade ao SUS”, “Estomização: dualidade das vivências”, “A estratégia de enfrentamento pelo vínculo com os profissionais da Enfermagem”, e “Repercussões sócio-religiosas-espirituais da estomização por câncer colorretal e as expectativas futuras” com a devida imersão no campo e entrevista em profundidade com 22 participantes, a análise foi realizada com o referencial da Sociologia da Saúde.

Destacaram-se durante os contatos, sobretudo na clínica cirúrgica oncológica, os sentimentos ambíguos envolvendo “a operação”, “a bolsa” e “a doença” (câncer), que quando unidos geram sentimento de incertezas quanto ao futuro aos adoecidos e suscitaram que o próprio pesquisador esclarecesse dúvidas sobretudo na internação, atestando nossa inserção no contexto hospitalar do estudo. Uma congruência entre o referencial teórico adotado da sociologia e o método etnográfico para a pesquisa dos *sentidos*, foi a coparticipação dos depoentes nas construções analíticas ao passo que o aprofundamento nos dados ocorreu gerando reflexões sobre estilo de vida, condutas, formas de acessar a saúde, resiliência e perspectivas futuras de vida; esta coparticipação referenciada pela estratégia metodológica e conceitual das narrativas decerto diminuiu a influência do etnocentrismo neste estudo.

Assim, as primeiras assertivas são sobre o acesso e os sentidos experienciados não somente na busca da confirmação diagnóstica, como também desde os sintomas gastrintestinais, que em alguns casos, foram angustiantes por constituir uma situação de padecimento físico-emocional dramático. Primeiramente, a dependência dos discursos médicos marca um extenso processo de abordagem biologicista e da medicalização, anterior a noção de falta de normalidade do seu corpo, fazendo com que a validação com os sistemas familiares seja apreendida e a mobilização de recursos para o acesso ao sistema público de saúde seja realizada. Em alguns casos, ocorreu o fluxo oficial previsto para o encaminhamento realizado pela Atenção Básica a Saúde, entretanto a apreensão de um fluxo não oficial para o acesso ao tratamento no CACON foi evidenciada, sempre com a intervenção do capital social disponível no momento.

Provavelmente relacionada ao percurso intrincado e exaustivo na APS, as impressões sobre o serviço público de saúde trouxeram a insatisfação dos participantes, com um ideário precarizado e moroso da instituição e uma visão de temor sobre o atendimento da equipe, que

marcaram silenciosamente os primeiros instantes na unidade de internação. Sobretudo, no ambulatório, a superlotação foi o aspecto que mais chamou a atenção, entretanto, com o tempo decorrido e os préstimos de carinho e competência da equipe de enfermagem, o serviço passou a receber elogios. Isto facultou-nos pensar na qualidade da informação em saúde repassada pela mídia, moldando a mentalidade do público, por conta disto, indicamos que a efetividade e os aspectos atitudinais constituem-se como fortalezas do serviço em questão.

Após o tratamento cirúrgico o sentir-se alterado corporalmente e emocionalmente causa preocupações quanto aos cuidados da estomia, visualizá-la causa medo quanto ao futuro e ambigualmente, o agradecimento pela vida com a menção a Deus. A esperança foi ligada à cura e à possibilidade de reconstrução do trânsito intestinal, porém algumas situações de resistência foram observadas quanto aos estomizados permanentes. Além disto, apreendeu-se que as interações sociais pós-operatórias giram em grande parte em torno da transferência de conhecimento técnico-cuidativo (ou procedimental) com destaque para o papel de facilitadores dos técnicos de enfermagem, acima de tudo, após a preocupação com o funcionamento da estomia intestinal.

O “*socializar-se*” da pessoa estomizada é o processo que transcende o espaço da clínica, contudo inicia-se nela como expectadores das intervenções procedimentais das quais são alvo e na expectativa para que o acompanhante aprenda as informações sobre higienização, alimentação, colocação de bolsa, para que posteriormente (quando possível) o adoecido possua a autonomia necessária para cuidar de si. Necessitam de apoio instrumental e informacional que garanta a perdurabilidade dos insumos e a checagem se estão fazendo o correto, declarando que após a alta portam suas expectativas em relação aos âmbitos microsocial de suas vidas e âmbito macrosocial. Acredita-se que ver-se deficiente não é um processo rápido, pois o *self* dissocia-se da nova condição de estomizado, levando a externarem inconscientemente “ela”.

Inerente à internação, os sentidos da paciência frequentemente são perdidos devido ao longo percurso, fadiga, dores e medicalização, porém nota-se a relutância em abandonar os sentidos da resiliência. Advoga-se que os últimos fazem parte de um processo mais abrangente pertencendo ao “escudo” mais íntimo que os depoentes possuem a respeito de suas expectativas de melhora e de vida após a cirurgia, perde-los seria o mesmo que desacreditarem no motivo de encontrarem-se internados, assim a resiliência é um fator que transcende a paciência segundo nossa apreensão, pois esta os mantém diariamente com esperança.

A construção de vínculos deu-se por intermédio do cuidado, a *retificação* de vínculos familiares foi observada quando foi externado que o adoecimento foi um fator de junção familiar em torno do mesmo objetivo: recuperação. Nesse sentido, o hospital não deve(ria) ser um local que em face do diagnóstico e estigma oncológico causa medos, e sim, um local de busca de forças para uma nova caminhada e *fortalecimento* dos acompanhantes que reconhecem não ser uma tarefa fácil imaginarem-se a todo instante conjecturando as dificuldades que estão por vir. A *construção* de vínculos com outrem, sobretudo os demais internados oncológicos, foi um fator de força pelo sentido de reconhecer-se no outro, conhecendo outro itinerário e preenchendo-se com positividade, ensejando que tanto o seu procedimento seja exitoso, tão quanto o daquele que conheceu na clínica. Nessa perspectiva, o serviço de enfermagem foi caracterizado majoritariamente por adjetivos e narrativas favoráveis e o atendimento prestado como produto de uma aguçada inteligência para tratar bem, mesclando proveitosamente aspectos relacionais e atitudinais.

Por fim, subjacente aos vínculos e as narrativas de percurso, saúde e adoecimento verificaram-se como experiências religiosas e culturais para o grupo de adoecidos com câncer colorretal. A experiência religiosa no aguardo cirúrgico facultou que muitos pensassem nos planos de Deus, inclusive mesclando objetos sagrados ao espaço clínico para aquisição de proximidade e de figuras de apego; a alimentação e estilos de vida foram pareados com o status social e a menção ao modelo da reimosidade; e o sonho imediato de saída da instituição moldando todos os sonhos ou projeto de recuperação futura para a retomada de sua vida.

REFERÊNCIAS

- ABDULREHMAN, M. S. Reflections on native ethnography by a nurse researcher. **J Transcult Nurs**, v. 28, n. 2, p. 152-158, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1043659615620658>> Acesso em: 13 de out. 2017.
- AHMADI, Z. et al. The effects of spirituality and religiosity on well-being of people with cancer: A literature review on current evidences. **Jundishapur Journal of Chronic Disease Care**, v. 4, n. 2, e28386, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5812/jjcdc.28386>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.
- ALCANTARA, L.S.; SANT'ANNA, J. L.; SOUZA, M. G. N. Illness and finitude: considerations about the interdisciplinary approach in the oncological Intensive Care Unit. **Ciênc. saúde coletiva** [online], v. 18, n. 9, pp.2507-2514, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900004>>. Acesso em: 31 jan. 2018.
- ALMEIDA, D. V. Humanization of health care: a reflexive theoretical essay based on the philosophy of Emmanuel Lévinas. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 23, n. 3, pp. 767-775, 2014. Available from: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000340013>>. access on 03 Feb. 2019.
- ALMEIDA, L. et al. Alimentação como fator de risco para câncer de intestino em universitários. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. v. 30, n. 1, pp. 72-78, 2017. Available from: <<http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.p72>>. access on 03 Feb. 2019.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Política & Trabalho**, 2015, 42. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/23308>>. Acesso em: 31 jan. 2018.
- ASSIS, C. L.; NEPOMUCENO, C. M. **Estudo contemporâneos da cultura**. Processos culturais: endoculturação e aculturação. Campina Grande: UEPB/UFRN, 2008.
- BARATIERI, T.; MARCON, S. S. Longitudinality of care: perceptions of the nurses that work at the family health strategy. **Escola Anna Nery**, v. 15, n. 4, pp. 802-810, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452011000400020>>. Acesso em: 31 jan. 2018.
- BARBOT, J. Conduzir uma entrevista de face a face. In: PAUGAM, S. **A pesquisa sociológica**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015, pp. 102-123.
- BARRETT, K. E. **Fisiologia Gastrintestinal**. 2ª ed. Porto Alegre: AMGH, 2015.
- BATCH, M.; WINDSOR, C. Nursing casualization and communication: a critical ethnography. **Journal of advanced nursing**, v. 71, n. 4, p. 870-880, 2015.
- BAUMAN, Z; MAY, T. **Aprendendo a pensar com a sociologia**. Rio de Janeiro: Zahar; 2010.

BEETS, G. et al. ECCO essential requirements for quality cancer care: colorectal cancer. A critical review. **Critical reviews in oncology/hematology**, v. 110, p. 81-93, 2017.

BELTRÁN SALAZAR, O. A. The meaning of humanized nursing care for those participating in it: Importance of efforts of nurses and healthcare institutions. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 34, n. 1, pp. 18-28, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a03>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

BENELLI, S. J. Goffman e as instituições totais em análise. In: **A lógica da internação: instituições totais e disciplinares (des)educativas** [online]. São Paulo: Editora UNESP, 2014, pp. 23-62. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/74z7q/pdf/benelli-9788568334447-03.pdf>>. access on 22 Feb. 2019.

BERGER, P. L; BERGER, B. Socialização: como ser um membro da sociedade. FORACCHI, M. M.; MARTINS, J. S. **Sociologia e sociedade: leituras de introdução a sociologia**. Rio de Janeiro: LTC, 2018. p. 169-181.

BHUI, K. et al. Interventions designed to improve therapeutic communications between black and minority ethnic people and professionals working in psychiatric services: a systematic review of the evidence for their effectiveness. **Health Technol Assess**, v. 19, n. 31, 2015.

BOAS, F. **Antropologia Cultural**. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

BOEHS, S. T. M.; SILVA, N. Papel de trabalho, carreira, satisfação de vida e ajuste na aposentadoria. **Rev. bras. orientac. prof**, Florianópolis, v. 18, n. 2, p. 141-153, dez. 2017. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.26707/1984-7270/2017v18n2p141>>. acesso em 20 jan. 2019.

BONILL-DE-LAS-NIEVES, C. et al. Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 22, n. 3, pp. 394-400, 2014. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3208.2429>>. access on 09 Mar. 2019.

BORDALLO, F. R. et al. Client underwent to radical mastectomy and application of CIPE in a surgical oncology unit: A case study. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, v. 5, n. 5, 2013. Disponível em: <[10.9789/2175-5361.2013v5n5esp182](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n5esp182)>. Acesso em: 13 fev. 2018.

BORGES, J. A. et al. Fadiga: Um Sintoma Complexo e seu Impacto no Câncer e na Insuficiência Cardíaca. *International Journal of Cardiovascular Sciences*. Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, p. 433-42, Aug. 2018. Available from <<http://dx.doi.org/10.5935/2359-4802.20180027>>. access on 21 Feb. 2019.

BRANDENBARG, D. et al. Possible missed opportunities for diagnosing colorectal cancer in Dutch primary care: a multimethods approach. **Br J Gen Pract**, v. 68, n. 666, e54-e62, 2018a. Disponível em: <<https://doi.org/10.3399/bjgp17X693905>>. access on 22 Feb. 2019.

BRANDENBARG, D. et al. The effect of physical activity on fatigue among survivors of colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. **Supportive Care in Cancer**, v. 26,

n. 2, pp.393-403, 2018b. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3920-4>>. access on 22 Feb. 2019.

BRANT, J. M. Holistic total pain management in palliative care: Cultural and global considerations. **Palliat Med Hosp Care Open J.** spe, n. 1, S32-S38. Available from <<http://dx.doi.org/10.17140/PMHCOJ-SE-1-108>>. access on 21 Feb. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013b. 2º v. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad_vol2.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Planejamento e Orçamento. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2016-2019.** Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 91 p. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2016/docs/planonacionalsaude_2016_2019.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

BRASIL. **Portaria nº 373, de 27 de fevereiro de 2002.** Aprovar, na forma do Anexo desta Portaria, a Norma Operacional da Assistência à Saúde que amplia as responsabilidades dos municípios na Atenção Básica; estabelece o processo de regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde e de busca de maior equidade; cria mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde e procede à atualização dos critérios de habilitação de estados e municípios. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0373_27_02_2002.html>. Acesso em: 31 jan. 2018.

BRASIL. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Seção 1, de 17 de maio de 2013, p. 129, 2013a.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, pp. 77-101, 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

BRITO JÚNIOR, L. C.; ESTÁCIO, A. G. Tabus alimentares em medicina: uma hipótese para fisiopatologia referente aos alimentos remosos. **Rev. Assoc. Med. Bras.** São Paulo, v. 59, n. 3, p. 213-216, June 2013. Available from: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ramb.2013.04.001>>. access on 03 Feb. 2019.

BRUSTOLIN, A.; FERRETTI, F. Therapeutic itinerary of elderly cancer survivors. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 1, pp. 47-59, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700008>>. Acesso em 09 Fev. 2019.

BULKLEY, J. et al. Spiritual well-being in long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Psycho-Oncology**, v. 22, n 11, pp. 2513-2521, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/pon.3318>>. access on 21 Feb. 2019.

BUSHER BETANCOURT, D. A. Madeleine Leininger and the Transcultural Theory of Nursing. **The Downtown Review**, v. 2, n. 1, p. 1, 2016. Disponível em: <<https://engagedscholarship.csuohio.edu/tdr/vol2/iss1/1>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

CAMPOS, G. W. S.; PEREIRA JÚNIOR, N. Primary care in Brazil, and the Mais Médicos (More Doctors) program in the unified health system: achievements and limits. **Ciência & saúde coletiva**, v. 21, n. 9, pp. 2655-2663, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015219.18922016>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

CARRAPATO, P.; CORREIA, P.; GARCIA, B. Determinante da saúde no Brasil: a procura da equidade na saúde. **Saude soc** [online], v. 26, n. 3, pp.676-689, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017170304>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

CARVALHO, A. I. Da Saúde Pública às Políticas Saudáveis—Saúde e Cidadania na Pós-modernidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 1, n. 1, p. 104-121, 1996. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v1n1/1413-8123-csc-01-01-0104.pdf>>Acesso em: 7 nov. de 2016.

CASSETTARI, S. D. S. R.; MELLO, A. L. S. F. D. Demand and type of care provided in emergency services in the city of Florianópolis, Brazil. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, n. 1, e3400015, 2017. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017003400015>>. access on 09 Feb. 2019.

CASTELLANOS, M. E. P. The narrative in qualitative research in health. **Ciência & saúde coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>>. access on 15 Mar. 2019.

CHAUVIN, S; JOUNIN, N. Observação direta. In: PAUGAM, S. **A pesquisa sociológica**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015, pp. 124-140.

CHESHIRE, L.; PÉREZ, J. E.; SHUCKSMITH, M. Community resilience, social capital and territorial governance. **Ager: Revista de estudios sobre despoblación y desarrollo rural= Journal of depopulation and rural development studies**, n. 18, pp. 7-38, 2015. Available from <<http://dx.doi.org/10.4422/ager.2015.08>>. access on 09 Feb. 2019.

CHIEFFI, A. L.; BARRADAS, R. C. B.; GOLBAUM, M. Legal access to medications: a threat to Brazil's public health system?. **BMC health services research**, v. 17, n. 1, p. 499, 2017. Disponível em: <10.1186/s12913-017-2430-x>. Acesso em: 31 jan. 2018.

CONCEIÇÃO, V. M. et al. Percepções culturais de acadêmicos e enfermeiros sobre a sistematização da assistência de enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 2, p. 378-388, 2014.

CORREIA, M. C. B. A observação participante enquanto técnica de investigação. **Pensar Enfermagem**. v. 13, n. 2, 2009.

CORREIA, T. Revisiting medicalization: A critique of the assumptions of what counts as medical knowledge. **Frontiers in Sociology**. v. 2, pp. 14, 2017. Available from: <<https://doi.org/10.3389/fsoc.2017.00014>>. access on 03 Feb. 2019.

COSTA, T. F. et al. Comunicação terapêutica entre enfermeiros e pacientes em pré-operatório de prostatectomia. **Revista de enfermagem UFPE on line**, v. 7, n. 4, p. 1107-1112. Disponível em: <<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i4a11586p1107-1112-2013>>. Acesso em: 12 fev. 2018.

CUNHA, E. M.; GIOVANELLA, L. Longitudinality/continuity of care: identifying dimensions and variables to the evaluation of Primary Health Care in the context of the Brazilian public health system. **Ciencia & saude coletiva**, v. 16, p. 1029-1042, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000700036>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

DAVIS, T. C. et al. Strategies to improve repeat fecal occult blood testing cancer screening. **Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention**, v. 23, n. 1, p. 134-143, 2014. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3894742/pdf/nihms537865.pdf>> Acesso em: 08 de ago. de 2016.

DOBSON, C. M.; RUSSELL, A. J.; RUBIN, G. P. Patient delay in cancer diagnosis: what do we really mean and can we be more specific?. **BMC health services research**, v. 14, n. 1, 387, 2014. Available from <<https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-387>>. access on 09 Feb. 2019.

DOENGENS, M. E.; MOORHOUSE, M. F.; MURR, A. C. **Diagnóstico de enfermagem: intervenções, prioridades, fundamentos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

DURKHEIM, E. **As regras do método sociológico**. São Paulo: Edipro, 2012.

ERCOLANO, E. et al. Applying the chronic care model to support ostomy self-management: Implications for oncology nursing practice. **Clinical journal of oncology nursing**, v. 20, n. 3, pp. 269, 2016. Available from <<https://doi.org/10.1188/16.CJON.20-03AP>>. access on 09 Mar. 2019.

ESPERANDIO, M. R. G.; AUGUST, H. Teoria do Apego e Comportamento Religioso. **INTERAÇÕES**, v. 9, n. 16, pp. 243-265, 2014. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5752/P.1983-2478.2014v9n16p243>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

ESTÊVÃO, P.; CALADO, A.; CAPUCHA, L. Resilience: moving from a heroic notion to a sociological concept. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 85, pp. 9-25, 2017. Available from <<http://dx.doi.org/10.7458/SPP20178510115>>. access on 21 Feb. 2019.

FARINETTI, A. et al. Mediterranean diet and colorectal cancer: A systematic review. **Nutrition**, v. 43, pp.83-88, 2017. Available from: <<https://doi.org/10.1016/j.nut.2017.06.008>>. access on 03 Feb. 2019.

FERNANDES JÚNIOR, A. S.; LIMA, A. A. P.; LIMA, E. M.; et al. Sociedade Brasileira de Cancerologia. Associação Médica Brasileira e Agência Nacional de Saúde Suplementar. Diretrizes Clínicas na Saúde Suplementar. **Câncer de Cólon: Tratamento Quimioterápico**. 2011, 24 p. Disponível em <http://www.projetodiretrizes.org.br/ans/diretrizes/cancer_de_colon-tratamento_quimioterapico.pdf> Acesso em: 17 de set. 2016.

FERNANDES, N. C. et al. Monitoria acadêmica e o cuidado da pessoa com estomia: relato de experiência. *Revista Mineira de Enfermagem*, v. 19, n. 2, p. 238-245, 2015. Disponível em: <<http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150038>>. Acesso em: 13 fev. 2018.

FERREIRA DA MATA, L. R. et al. Nursing actions in the perioperative period and in preparing prostatectomy patients for discharge. *Investigación y Educación en Enfermería*, v. 31, n. 3, p. 406-413, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v31n3/v31n3a08.pdf>>. Acesso em: 13 fev. 2018.

FERREIRA, M. V. Michel Henry e os problemas da encarnação: o corpo doente. *Psicol. USP*, São Paulo, v. 26, n. 3, set./dec., 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v26n3/1678-5177-pusp-26-03-00352.pdf>> Acesso em: 24 set. de 2016.

FERREIRA-UMPIÉRREZ, A.; FORT-FORT, Z. Experiences of family members of patients with colostomies and expectations about professional intervention. *Revista latino-americana de enfermagem*, v. 22, n. 2, p. 241-247, 2014.

FIGUEIREDO, P. A.; ALVIM, N. A. T. Diretrizes para um Programa de Atenção Integral ao Estomizado e Família: uma proposta de Enfermagem1. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 24, e2694, 2016. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0507.2694>>. access on 09 Mar. 2019.

FLICK, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FOX, N. J. Health sociology from post-structuralism to the new materialisms. *Health*, v. 20, n. 1, p. 62-74, 2016. Disponível em <<https://doi.org/10.1177/1363459315615393>>. access on 15 Mar. 2019.

GALE, N. K.; KENYON, S.; MACARTHUR, C.; JOLLY, K.; HOPE, L. Synthetic social support: Theorizing lay health worker interventions. *Social Science & Medicine*, v. 196, pp. 96-105, 2018. Available from <<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.11.012>>. access on 21 Feb. 2019.

GAWRYSZEWSKI, A. R. B.; OLIVEIRA, D. C.; GOMES, A. M. T. Access to SUS: representations and practices of professionals developed in Regulation Centers. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 22, n. 1, pp.119-40, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312012000100007>>. access on 21 Feb. 2019.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2017. 323 p.

GEERTZ, C. Nova luz sobre a antropologia. Rio de Janeiro: Zahar, 2001, 248 pp.

GEERTZ, C. O senso comum como sistema cultural. In: **O saber local: novos ensaios em Antropologia Interpretativa**. 14 ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

GIDDENS, A. **Sociologia**. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed Ed. S.A., 2008.

GIOVANELLA, L. Basic health care or primary health care?. **Cadernos de saude publica**, v. 34, n. 8, 2018. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00029818>>. access on 09 Feb. 2019.

GOFFMAN, E. **On the characteristics of total institutions**. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961.

GOLD, R. L. The ethnographic method in sociology. **Qualitative inquiry**, v. 3, n. 4, p. 388-402, 1997. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.822.1134&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 08 nov. 2018.

GOMES, D. R. G.; PRÓCHNO, C. C. S. C. O corpo-doente, o hospital e a psicanálise: desdobramentos contemporâneos? **Saude soc** [online], São Paulo, v. 24, n. 3, pp. 780-791, 2015. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n3/0104-1290-sausoc-24-03-00780.pdf>> Acesso em: 30 out. de 2016.

GOMIDE, M. F. S. et al. A satisfação do usuário com a atenção primária à saúde: uma análise do acesso e acolhimento. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 22, n. 65, p. 387-398, Apr. 2018. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0633>>. access on 21 Feb. 2019.

GONÇALVES, T. R. et al. Social support assessment in Brazilian studies: conceptual aspects and measures. **Ciencia & saude coletiva**, v. 16, n. 3, pp. 1755-69, 2011. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012>>. access on 09 Mar. 2019.

GRANT, M. et al. Development of a chronic care ostomy self-management program. **Journal of Cancer Education**, v. 28, n. 1, p. 70-78, 2013.

GUEDES, M. B. O. G. et al. Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 1185-1204, Dec. 2017. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000400017>>. access on 09 Mar. 2019.

GUIMARÃES, M. C. S. S.; GEOVANINI, T. Cuidados específicos a pacientes com estomias. In: GEOVANINI, T. **Tratado de feridas e curativos: enfoque multiprofissional**. São Paulo: Rideel, 2014. Cap. 19, pp. 343-355.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HENLY, S. J. Global Migrations, Ethical Imperatives for Care, and Transcultural Nursing Research. **Nursing Research**, v. 65, p. 339, set./out., 2016.

HOPIA, H.; LATVALA, E.; LIIMATAINEN, L. Reviewing the methodology of an integrative review. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 30, n. 4, p. 662-669, 2016.

HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. The Culture Industry: Enlightenment as Mass Deception. In: DURHAM, M. G.; KELLNER, D. M. **Media and cultural studies: keywords**. Oxford: Blackwell Publishing, 2006, p. 41-73.

HORNBROOK, M. C. et al. From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. **Supportive Care in Cancer**, v. 22, n. 6, p. 1563-1570, 2014.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S.; FRANCO, F. M. M. **Pequeno dicionário Houaiss de Língua Portuguesa**. Elaborado pelo Instituto Antônio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa S/C Ltda. São Paulo: Moderna, 2015.

HUANG, W. et al. Cost-effectiveness of colorectal cancer screening protocols in urban chinese populations. **PloS one**, v. 9, n. 10, p. e109150, 2014. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4186806/>> Acesso em: 01 de ago. de 2016.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Brasil/Pará/Belém, Panorama, 2017. Disponível em <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pa/belem/panorama>>. Acesso em: 31 jan. 2017.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. 3. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: INCA, 2017a. 108 p. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/comunicacao/livro_abc_3ed_8a_prova_final.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. Divisão de Comunicação Social. **Cuidados com a sua estomia: orientações aos pacientes**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. 20p. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/cuidados_com_a_sua_estomia.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.

INCA; Instituto Nacional de Câncer. Divisão de Comunicação Social. **Cuidados com a sua estomia: orientações aos pacientes**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. 20p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017b. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>> Acesso em: 10 fev. de 2018.
INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.

JAWA, H. et al. Predictors of inadequate bowel preparation for inpatient colonoscopy. **Turk J Gastroenterol**, v. 28, pp. 460-4, 2017. Disponível em: <10.5152/tjg.2017.17196>. Acesso em: 31 jan. 2018.

JEFFORD, M. et al. Evaluating a nurse-led survivorship care package (SurvivorCare) for bowel cancer survivors: study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, v. 14, n. 1, p. 260, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-260>>. Acesso em: 12 fev. 2018.

JENSEN, B. T. et al. Efficacy of preoperative uro-stoma education on self-efficacy after Radical Cystectomy; secondary outcome of a prospective randomized controlled trial. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 28, p. 41-46, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.001>>. Acesso em: 12 fev. 2018.

KIMURA, C. A. et al. Perceptions of ostomized persons due to colorectal cancer on their quality of life. **Journal of Coloproctology**. Rio de Janeiro, v. 37, n. 1, pp. 1-7, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jcol.2016.05.007>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

KLOTZ-SILVA, J.; PRADO, S. D.; SEIXAS, C. M. The power of “food habit”: conceptual references to the field of Food and Nutrition. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 4, pp.1065-1085, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000400011>>. Acesso em 03 Fev. 2019.

LAI, X. B.; CHING, S. S. Y.; WONG, F. K. Y. Nurse-led cancer care: A scope review of the past years (2003-2016). **International Journal of Nursing Sciences**, v. 2, n. 4, pp. 184-195, 2017. Disponível em: <[10.1016/j.ijnss.2017.02.001](http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2017.02.001)>. Acesso em: 31 jan. 2018.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 3, pp. 459-466, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000300023>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

LARAIA, R. B. **Cultura: um conceito antropológico**. Rio de Janeiro. Zahar, 1986.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

LEE, T. J. et al. Colonoscopic factors associated with adenoma detection in a national colorectal cancer screening program. **Endoscopy**, v. 46, n. 3, p. 203-11, 2014. Disponível em <<https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0033-1358831.pdf>> Acesso em: 08 de ago. de 2016.

LENARDT, M. H.; MICHEL, T. As pesquisas em enfermagem e o método etnográfico de Spradley e McCurdy. In: MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. (Organização). **Enfermagem, antropologia e saúde**. Barueri, SP: Manole, 2013. pp. 105-146.

LENARDT, M. H.; MICHEL, T.; PEREIRA DE MELO, L. The nursing ethnographic research into complex societies. **Colombia Médica**, v. 42, n. 2, p. 70-77, 2011.

LEVI-STRAUSS, C. **Totemismo hoje**. London: Merlin Press, 1975.

LI, J. et al. A home-based, nurse-led health program for postoperative patients with early-stage cervical cancer: A randomized controlled trial. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 21, p. 174-180, 2016a. Disponível em: <[10.1016/j.ejon.2015.09.009](http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.09.009)>. Acesso em: 12 fev. 2018.

LI, S. et al. Tapping the power of local knowledge: A local-global interactive perspective. **Journal of World Business**, v. 51, n. 4, p. 641-653, 2016b. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jwb.2016.04.001>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

LIMA, B. C. et al. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v 39, e20180004, 2018. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>>. Acesso em 09 Fev. 2019.

- LITZELMAN, K.; KENT, E. E.; ROWLAND, J. H. Social factors in informal cancer caregivers: The interrelationships among social stressors, relationship quality, and family functioning in the C an CORS data set. **Cancer**, v. 122, n. 2, pp. 278-286, 2016. Available from <<https://doi.org/10.1002/cncr.29741>>. access on 25 Feb. 2019.
- MACHADO, M. H. **Os médicos no Brasil**: um retrato da realidade. [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 244 p.
- MADEIRA, F. B. et al. Lifestyle, habitus, and health promotion: some approaches. **Saúde e Sociedade**, v. 27, n. 1, pp.106-115, 2018. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018170520>>. access on 03 Feb. 2019.
- MAKSUD, I. Doenças/adoecimentos/sofrimentos de longa duração: diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva. **Política & Trabalho**. 2015, 42.
- MALINOWSKI, B. Os Argonautas do Pacífico Ocidental. São Paulo: Abril Cultural, v. 2, 1978.
- MARTINS, A. M.; MODENA, C. M. Gender stereotypes in the care given to men with cancer: challenges to integrality. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 14, n. 2, pp. 399-420, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sip00110>>. Acesso em: 31 jan. 2018.
- MARTINS, G. B.; HORA, S. S. Desafios à integralidade da assistência em cuidados paliativos na pediatria oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Rev. bras. cancerol**, v. 63, n. 1, p. 29-37, 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_63/v01/pdf/06b-artigo-desafios-a-integralidade-da-assistencia-em-cuidados-paliativos-na-pediatria-oncologica-do-instituto-nacional-de-cancer-jose-alencar-gomes-da-silva.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.
- MAUÉS, H. R.; MAUÉS, A. G. O modelo da “Reima”: representações alimentares em uma comunidade amazônica. **Anu. antropol.**, Rio de Janeiro, p. 120-46, 1978. Disponível em: <http://www.dan.unb.br/images/pdf/anuario_antropologico/Separatas1977/anuario77_raymun_domaues.pdf>. Acesso em 19 mar. 2019.
- MCINTOSH, M. J.; MORSE, J. M. Situating and constructing diversity in semi-structured interviews. **Global qualitative nursing research**, 2, 2015. Available from <<https://doi.org/10.1177/2333393615597674>>. access on 21 Mar. 2019.
- MEDEIROS, A. G. P.; SOUZA, E.C.F. O sistema único de saúde e a mídia televisiva: análise de um telejornal local em emissora nacional. **Revista Ciência Plural**, v. 3, n. 3, pp.111-27, 2018. Disponível em <<https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/13417>> Acesso em: 20 de jan. 2019.
- MEHTA, R. S. et al. Dietary patterns and risk of colorectal cancer: analysis by tumor location and molecular subtypes. **Gastroenterology**, v. 152, n. 8, pp.1944-1953, 2017. Available from: <<https://doi.org/10.1053/j.gastro.2017.02.015>>. access on 03 Feb. 2019.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde debate** [online], v. 39, n. 106, pp. 881-892, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao-2&Itemid=965>. Acesso em: 31 jan. 2018.

MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. D. C. P.; GALVÃO, C. M. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MILLER, K. D. et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 66, n. 4, p. 271-289, 2016. Disponível em: <10.3322/caac.21332> Acesso em: 18 de out. 2017.

MINAYO, M. C. S. Construção da identidade da antropologia na área de saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. orgs. **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998. pp. 29-46. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/by55h/pdf/alves-9788575414040.pdf>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

MIRAND, S. M. et al. Viver com Estomia: Contribuições para a Assistência de Enfermagem. **Revista Estima**, v. 12, n. 3, 2016.

MOLLOY, L. et al. Ethnonursing and the ethnographic approach in nursing. **Nurse Res**, v. 23, n. 2, pp. 17-21, nov., 2015. Disponível em <<http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/nr.23.2.17.s>> Acesso em: 25 set. de 2016.

MONTERO, P. A teoria do simbólico de Durkheim e Lévi-Strauss: desdobramentos contemporâneos no estudo das religiões. **Novos estud. - CEBRAP**, São Paulo, n. 98, p.125-42, Mar. 2014. Available from: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-33002014000100007>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

MORAES, J. C. O. et al. A Mídia e sua Relação com a Formação de Opiniões Sobre o Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 21, n. 2, pp. 103-10, 2017. Disponível em <<http://www.periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/16749>>. Acesso em: 20 de jan. 2019.

MORAES, J. T.; SANTOS, C. F.; BORGES, E. L. From training to practice: nurse supervisors' perceptions of ostomy care. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 24, n. 2, p. e14733, 2016.

MOSHER, C. E. et al. Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 5, pp. 2017-24, 2016. Available from <<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-015-2995-z>>. access on 25 Feb. 2019.

MOSHER, C. E. et al. Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis. **Psychology & health**, v. 32, n. 1, pp. 94-109, 2017. Available from <<https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1247839>>. access on 25 Feb. 2019.

MOTA, M. S.; GOMES, G. C.; PETUCO, V. M. Repercussions in the living process of people with stomas. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, n. 1, e1260014, 2016. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720160001260014>>. access on 09 Mar. 2019.

NEVES, D. R. et al. Sentido e significado do trabalho: uma análise dos artigos publicados em periódicos associados à Scientific Periodicals Electronic Library. **Cad. EBAP.EBR**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 318-330, June 2018. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/1679-395159388>>. Access on 20 Jan. 2019.

NIEVES, C. B. D. L. et al. Ostomy patients' perception of the health care received. **Revista latino-americana de enfermagem**, 25:e2961, 2017. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2059.2961>>. access on 09 Mar. 2019.

NILSON, C. A Journey Toward Cultural Competence: The Role of Researcher Reflexivity in Indigenous Research. **J Transcult Nurs**, v. 28, n. 2, p. 119-127, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1043659616642825>> Acesso em: 13 de out. 2017.

NUNES, E. D. A construção teórica na sociologia da saúde: uma reflexão sobre a sua trajetória. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1007-1018, Apr. 2014. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014194.12422013>>. access on 15 Mar. 2019.

OLIVEIRA, M. M. D. et al. Disparities in colorectal cancer mortality across Brazilian States. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, 21, e180012, 2018. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1980-549720180012>>. access on 21 Mar. 2019.

OLIVEIRA, R. A. A.; ZAGO, M. M. F. Paciente, curado, vítima ou sobrevivente de câncer urológico? Um estudo qualitativo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 26, e3089, 2018. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2715.3089>>. acessos em 09 mar. 2019.

OLIVEIRA, R. A. A.; ZAGO, M. M. F.; THORNE, S. E. A interação entre profissionais e sobreviventes do câncer no contexto do cuidado em saúde brasileiro e canadense. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2972, 2017. Available from <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2253.2972>>. access on 09 Mar. 2019.

OLIVEIRA, R. C. O trabalho do antropólogo: Olhar, ouvir, escrever. In: _____. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo: UNESP, 1998. p. 17-35.

OLIVEIRA, V. D. C. A comunicação midiática e o Sistema Único de Saúde. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v. 4, n. 7, pp. 71-80, 2000. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832000000200006>>. Acesso em: 20 de jan. 2019.

OZAKI, A. et al. Social isolation and cancer management—advanced rectal cancer with patient delay following the 2011 triple disaster in Fukushima, Japan: a case report. **Journal of medical case reports**, v. 11, n. 1, p. 138, 2017. Available from <<https://doi.org/10.1186/s13256-017-1306-3>>. access on 19 Mar. 2019.

PACHECO, R. A.; ONOCKO-CAMPOS, R. “Experiência-narrativa” como sintagma de núcleo vazio: contribuições para o debate metodológico na Saúde Coletiva. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, e280212, 2018. Available from: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312018280212>>. access on 03 Feb. 2019.

PAIM, J. et al. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Veja**, v. 6736, n. 11, pp.60054-8, 2011. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60054-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60054-8)>. access on 21 Feb. 2019.

PAPADAKOS, J. et al. Informational needs of gastrointestinal oncology patients. **Health expectations**, v. 18, n. 6, p. 3088-3098, 2015. Disponível em: <10.1111/hex.12296>. Acesso em: 12 fev. 2018.

PARÁ. Lei nº 6.826, de 1º de fevereiro de 2006. Dispõe sobre a criação do Hospital Ophir Loyola, com natureza jurídica de autarquia, estabelece o modelo organizacional e dá outras providências. 2006. Disponível em: <<http://www.pge.pa.gov.br/sites/default/files/lo6826.pdf>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

PEIRANO, M. Etnografia não é método. **Horizontes antropológicos**, n. 42, p. 377-91, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-71832014000200015>> Acesso em: 08 de ago. de 2016.

PEREIRA BORBA, M.; HENNIGEN, I. Composições do corpo para consumos: uma reflexão interdisciplinar sobre subjetividade. **Psicol. Soc.**, v. 27, n. 2, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102015v27n2p246>> Acesso em: 13 de out. 2017.

PEREIRA, A. C. et al. O ensino pré-operatório na perspectiva de pacientes oncológicos. **Revista de enfermagem UFPE on line**, v. 10, n. 2, p. 449-456, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i2a10976p449-456-2016>>. Acesso em: 12 fev. 2018.

PEREIRA, A. P. D. S. et al. Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 93-100, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_13.pdf> Acesso em: 08 de ago. de 2016.

PHILLIPS, M. Assets and affect in the study of social capital in rural communities. **Sociologia ruralis**, v. 56, n. 2, pp. 220-47, 2016. Available from <<https://doi.org/10.1111/soru.12085>>. access on 09 Feb. 2019.

PINTO, B. K. et al. Rede social de apoio do homem sobrevivente ao câncer: estudo de caso etnográfico. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 3, p. 776-785,

2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.776-785>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

PIOLLI, K. C.; DECESARO, M. D. N.; SALES, C. A. O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, n. 1, e2016-0069, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2016-0069>>. access on 25 Feb. 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 9. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

REIS, C. G. C.; FARIAS, C. P.; QUINTANA, A. M. Emptiness of sense: religiosity support for patients with advanced cancer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 1, pp.106-118, 2017. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000072015>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

RENEDO, A.; MARSTON, C. Developing patient-centred care: an ethnographic study of patient perceptions and influence on quality improvement. **BMC health services research**, v. 15, n. 1, p. 122, 2015.

REZENDE, R. D. C. D. et al. Body language in health care: a contribution to nursing communication. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, pp. 490-496, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680316i>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

RHOTEN, B. A. Body image disturbance in adults treated for cancer—a concept analysis. **Journal of advanced nursing**, p. 1001-1011, 2016. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12892/pdf>> Acesso em: 24 de nov. de 2016.

RIBEIRO, A. C. L.; FERLA, A. A. Como médicos tornaram-se deuses: reflexões acerca do poder médico na atualidade. **Psicologia em Revista**, v. 22, n. 2, p. 294-314, 2016. Disponível em <<https://doi.org/10.5752/P.1678-9523.2016V22N2P294>>. access on 17 Mar. 2019.

RIBEIRO, D. A et al. Potencial terapêutico e uso de plantas medicinais em uma área de Caatinga no estado do Ceará, nordeste do Brasil. **Rev. bras. plantas med.** Botucatu, v. 16, n. 4, pp. 912-30, Dec. 2014. Available from <http://dx.doi.org/10.1590/1983-084X/13_059>. access on 03 Feb. 2019.

RIBEIRO, J. M. C. **Qualidade de vida de pessoas com estomia intestinal: revisão integrativa**. 2015. 12 f. Monografia de Conclusão de Curso do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Brasília, 2015. Disponível em: <http://bdm.unb.br/bitstream/10483/10685/1/2015_JarineManuelleCastroRibeiro.pdf> Acesso em: 11 de set. de 2016.

RIBEIRO, S. M. F. et al. Efeitos da suplementação de zinco na fadiga e na qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal. **Einstein** (São Paulo), v. 15, n. 1, pp. 24-28, 2017. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082017ao3830>>. access on 21 Feb. 2019.

RICHARDSON, R. J et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

RISING, M. L. Truth telling as an element of culturally competent care at end of life. **J Transcult Nurs**, v. 28, n. 1, p. 48-55, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1043659615606203>> Acesso em: 13 de out. 2017.

ROBERTS, L. R. et al. Researching in Collectivist Cultures: Reflections and Recommendations. **J Transcult Nurs**, v. 28, n. 2, p. 137-143, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1043659615623331>> Acesso em: 13 de out. 2017.

ROCHA, M. G. L.; LINARD, A. G. Percepções de mulheres sobre integralidade no contexto das ações de prevenção do câncer cérvico-uterino. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 17, n. 5, 2016. Disponível em: <10.15253/2175-6783.2016000500013>. Acesso em: 31 jan. 2018.

ROHDE, G. et al. Spiritual well-being in patients with metastatic colorectal cancer receiving noncurative chemotherapy: a qualitative study. **Cancer nursing**, v. 40, n. 3, 209-16, 2017. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000385>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

SADATI, A. K. et al. A critical ethnography of doctor–patient interaction in southern Iran. **Indian J Med Ethics**, v. 1, n. 3, jul./sep, 2016.

SALAMONSEN, A. et al. “My cancer is not my deepest concern”: life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer. **Patient preference and adherence**, 10, pp. 1591-1600, 2016. Available from: <<https://doi.org/10.2147/PPA.S108422>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

SALAZAR, OAB. Humanized Care: A Challenge for Nursing. **Int Arch Nurs Health Care**, SANTOS, F. R.; SANTOS JÚNIOR, A. G.; PESSALACIA, J. D. R. Challenges for hospice care in primary health care: integrative review literature. **Journal of Nursing UFPE on line**, [S.l.], v. 10, n. 7, p. 2708-2719, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11332>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

SANTOS, J. L. **O que é cultura**. 14ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1996.

SCHMIDT, M. L. S. Pesquisa participante e formação ética do pesquisador na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2008, v. 13, pp. 391-398.

SESTELO, J. A. D. F.; SOUZA, L. E. P. F. D.; BAHIA, L. Private health insurance in Brazil: Approaches to public/private patterns in healthcare. **Cadernos de saúde pública**, v. 29, n. 5, 851-66, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2013000500004>>. access on 09 Feb. 2019.

SHAFFER, K. M. et al. Dyadic associations between cancer-related stress and fruit and vegetable consumption among colorectal cancer patients and their family caregivers. **Journal of behavioral medicine**. v. 39, n. 1, pp.75-84, 2016. Available from: <<http://dx.doi.org/10.1007/s10865-015-9665-y>>. access on 03 Feb. 2019.

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer statistics, 2016. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 66, n. 1, p. 7-30, 2016. Disponível em: <10.3322/caac.21332>. Acesso em: 31 jan. 2018.

SILVA, M. M. et al. Índícios da integralidade do cuidado na prática da equipe de enfermagem na atenção paliativa oncológica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 4, pp. 795-803, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v16i4.25700>. Acesso em: 31 jan. 2018.

SOARES, C. B. et al. Integrative review: concepts and methods used in nursing. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, p. 335-345, 2014.

SOLANO, J. P. C. et al. Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. **BMC palliative care**, v. 15, n. 1, pp. 70, 2016. Available from <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0139-y>. access on 21 Feb. 2019.

SOUSA, L. B.; BARROSO, M. G. T. Ethnographical research: evolution and contribution to the nursing. **Escola Anna Nery**. 2008, v. 12.1, pp. 150-155. Available from <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452008000100023>. access on 21 Feb. 2019.

STILLWELL, S. B. et al. Evidence-based practice, step by step: Searching for the evidence. **AJN The American Journal of Nursing**, v. 110, n. 5, pp. 41-47, 2010. Disponível em: <10.1097/01.NAJ.0000372071.24134.7e>. Acesso em: 31 jan. 2017.

SUN, V. et al. La medicalización de la vida: hibridaciones ante la dicotomía Naturaleza/Cultura. **Ciencia & saude coletiva**, v. 23, n. 5, 1531-39, 2018. Available from <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018235.10212016>. access on 09 Feb. 2019.

TEMBO, A. C. Critical illness as a biographical disruption. **Proceedings of Singapore Healthcare**, v. 26, n. 4, pp. 253-259, 2017. Available from <https://doi.org/10.1177/2010105817699843>. Access on 20 Jan. 2019.

UNA-SUS. Universidade Federal do Maranhão. Redes de atenção à saúde: a atenção à saúde organizada em redes. OLIVEIRA, N. R. C. (Org.). São Luís, 2015. 42f. Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/2444>. Acesso em: 31 jan. 2018.

USSHER, J. M.; PERZ, J. Threat of biographical disruption: the gendered construction and experience of infertility following cancer for women and men. **BMC cancer**. v. 18, n. 1, p. 250, Dez, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4172-5> Acesso em: 02 de jan. 2019.

UVic; WHO; WHPCA; la Caixa. Chair of Palliative Care; WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; “la Caixa” Banking Foundation. **Building Integrated Palliative Care Programs and Services**. GÓMEZ-BATISTE, X; CONNOR, S (ed.). 2017. Disponível em: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mez-Batiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-Care-Programs-and-Services.-2017-b.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2018.
v. 4, 092, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23937/2469-5823/1510092>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

VAN DEN BEUKEN-VAN, M. H. et al. Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. **Journal of pain and symptom management**, v. 51, n. 6, pp. 1070-90, 2016. Available from <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340>>. access on 21 Feb. 2019.

VAN DER GEEST, S. Medical Anthropology. **The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society**, p. 1313–1324, 2014. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1002/9781118410868.wbehibs487>> Acesso em: 01 de ago. de 2016.

VENTURA, C. A. A. et al. Participatory culture: citizenship-building process in Brazil. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, n. 63, p. 907-920, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0941>>. Acesso em: 31 jan. 2018.

VIACAVA, F. et al. SUS: supply, access to and use of health services over the last 30 years. **Ciencia & saude coletiva**, v. 23, n. 6, pp.1751-62, 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.06022018>>. access on 21 Feb. 2019.

VILLARREAL, G. Q.; RODRÍGUEZ, C. N.; GONZÁLEZ, M. El paciente oncológico crítico: De la hospitalización a la Unidad de Cuidados Intensivos.¿ Un derecho o un deber?. **Revista Chilena de Medicina intensiva**, v. 29, n. 2, pp. 106-111, 2014.

VONK-KLAASSEN, S. M. et al. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. **Quality of Life Research**, v. 25, n. 1, p. 125-133, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s11136-015-1050-3>> Acesso em: 08 de ago. de 2016.

WANAT, M.; BOULTON, M.; WATSON, E. Patients' experience with cancer recurrence: a meta-ethnography. **Psycho-Oncology**, v. 25, n. 3, pp. 242-252, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/pon.3908>>. Acesso em: 29 de jan. 2019.

WIE, G. A. et al. Red meat consumption is associated with an increased overall cancer risk: a prospective cohort study in Korea. **British Journal of Nutrition**, v. 112, n. 2, 238-247, 2014. Disponível em <<https://doi.org/10.1017/S0007114514000683>> Acesso em: 24 de nov. de 2016.

WITTENBERG, E. et al. Health Literacy: Exploring Nursing Challenges to Providing Support and Understanding. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, v. 22, n. 1, p. 53-61, 2018. Disponível em: <10.1188/18.CJON.53-61>. Acesso em: 31 jan. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; WHO. **Cancer Control: a Global Snapshot in 2015. Summary of Results from the 2015 Who NCD Country Capacity Survey**. Geneva: World Health Organization; 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; WHO. **Global health observatory: the data repository** [website]. Geneva: World Health Organization; 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/gho/database/en>> Acesso em: 24 de nov. 2016.

APÊNDICE A

DATA DA ENTREVISTA:

NOME FÍCTICIO: _____

Diagnóstico: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Idade: _____

Cor/raça autodeclarada:

() Branca; () Parda; () Amarela; () Negra; () Indígena.

Naturalidade: _____

Estado civil: () Casado; () Solteiro; () Viúvo; () Desquitado; () Vive maritalmente;

() Separado de fato.

Filhos: () Sim () Não; Quantos: _____

Fumante: () Sim () Não

Drogas ilícitas: () Sim; () Não

Bebida alcoólica: () Sim () Não

Grau de Escolaridade:

Ensino Fundamental: Completo () Incompleto ()

Ensino Médio: Completo () Incompleto ()

Ensino Superior:

Completo () Incompleto () Analfabeto ()

Renda:

Renda própria (RP) e/ou familiar (RF): () Somente RP; () Tem RP e RF.

Renda mensal (em salários mínimos): () menos de 1sm; () 1 sm; () 2 sm;

() 3sm; () 4 sm; () 5 sm; () De 5 a 10 sm; () Mais de 10 sm.

Sistemas de cuidado à saúde:

() SUS; () Plano de saúde; () Seguro de saúde () Sistemas informais.

Religião:

() Católica; () Batista; () Assembleia de Deus; () Universal do Reino de Deus

() Adventista () Espírita Kardecista; () Candomblé; () Umbanda;

() Outros: _____

“Qual sua comida preferida?”

“Quais seus passatempos?”

“O que o sr(a) poderia me contar sobre o seu problema de saúde? O que o sr(a) acha que causou este problema?”

“Como o sr(a) conseguiu o tratamento neste hospital?”

“Como foi fazer a cirurgia?”

“O que contaram para você a respeito de como iria ficar depois da cirurgia ?”

“O que sua família achou ?”

“Como é ter uma (colostomia / ileostomia) ?”

“O que ajuda você a lidar com as mudanças no corpo ?”

“O que é REALMENTE importante para você agora ?”

“Quais seus planos para o futuro ?”

“O sr(a) acha que sua vida vai mudar depois da cirurgia? De que forma?”

“Como está seu lazer depois da cirurgia ?”

“Como tem se alimentado ?”

“Atividade sexual?”

Expositiva: “Depois da cirurgia sua vida mudará, mas com o suporte necessário dos profissionais de saúde em termos do que poderá comer, de como irá se vestir e as formas de manejar a bolsa o seu bem-estar aumentará. O que você espera do cuidado de enfermagem ?”

ANEXO A

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Para o mestrado do curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pará, realizarei uma pesquisa que tem por nome: “OS SENTIDOS DO ADOECIMENTO PELO CÂNCER COLORRETAL: UM ESTUDO ETNOGRÁFICO”, com objetivo de conhecer os seus sentimentos em relação à experiência de adoecimento pelo câncer colorretal depois do tratamento cirúrgico, para eu avaliar seus sentimentos quanto à assistência de enfermagem às principais necessidades de cuidados no pós-operatório. Convidamos você (Sr. ou Sra.) a participar do estudo respondendo um conjunto de perguntas em uma entrevista, que só será gravada se você autorizar, caso contrário, registrarei suas respostas por escrito em um caderno. Caso não saiba alguma pergunta ou lhe provoque vergonha, você tem liberdade para não responder.

Para evitar a preocupação de que seus dados sejam divulgados, deixamos claro que as informações obtidas serão utilizadas somente nesta pesquisa e que você pode escolher um nome fantasia de seu gosto. Os resultados poderão ser apresentados em eventos científicos ou outro meio de comunicação e publicados em revistas com este nome fantasia. Contudo, para evitar o risco de quebra no anonimato você deve escolher um nome de fantasia para identificar sua entrevista. Os nomes das instituições ou equipe profissional que eventualmente os participantes falarem mal não serão revelados, para não haverem danos a sua integridade física ou moral, nem a sua família, nem à instituição, bem como, não haverá nenhum retorno financeiro. A qualquer momento você poderá desautorizar os pesquisadores de fazer uso das informações obtidas ou afastar-se da pesquisa e todo material gravado e/ou anotado lhe será devolvido. Não há despesas pessoais para você em qualquer fase. Este trabalho será realizado com recursos próprios dos pesquisadores. Não haverá nenhum pagamento por sua participação.

Portanto, afirmo-lhe que sua participação e contribuição são de enorme importância para a Universidade, porque o estudo pessoas colostomizadas ou ileostomizadas pode dispor de evidências para um melhor atendimento profissional ou para o público em geral e que ajudarão a combater visões erradas, reduzindo preconceitos pelo esclarecimento, descobrindo suas necessidades específicas em determinadas situações, no intuito de ver mudança de mentalidades. Por isso, desde já sou grato pela sua resposta.

Se você tiver dúvidas e desejar mais esclarecimento sobre a pesquisa poderá fazer contato com os responsáveis: Antonio Jorge Silva Correa Júnior no endereço Rodovia Augusto Montenegro, João Coelho, bloco 13, apartamento 303 em Belém, Pará. Meu e-mail é: juniorjorge_94@hotmail.com. Você também poderá entrar em contato com a minha orientadora: Prof^ª. Dra. Mary Elizabeth de Santana. E-mail: betemary@terra.com.br. Com ambos por meio do telefone: (91)82028093 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFGPA). Endereço: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-ICS/UFGPA) - Complexo de Sala de Aula/ ICS - Sala 13 - Campus Universitário do Guamá, nº 01, Guamá, CEP: 66075-110 - Belém-Pará. Tel: (91)3201-7735. E-mail: cepccs@ufpa.br. Caso haja qualquer dúvida com relação aos seus direitos. Você também pode procurar o Comitê de ética em Pesquisa do Hospital Ophir Loyola, localizado Av. Gov. Magalhães Barata, 992 - São Brás, Belém - PA, 66060-281, ele fica no térreo da biblioteca.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Declaro que li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi as informações que me foram explicadas sobre a pesquisa. Conversei com os pesquisadores do projeto sobre minha decisão em participar, autorizando a gravação da entrevista, ficando claros para mim, quais são os objetivos da pesquisa, a forma como vou participar os riscos e benefícios e as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanente. Concordo voluntariamente em participar desse estudo assinando este termo em duas cópias e uma ficará comigo.

Local: Belém, PA/_____/_____/_____

Assinatura do voluntário ou impressão digital

Antonio Jorge Silva Correa Júnior

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO UFPA

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS SENTIDOS DO ADOECIMENTO PELO CÂNCER COLORRETAL: estudo etnográfico

Pesquisador: ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 90503818.8.0000.0018

Instituição Proponente: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará - ICS/ UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.692.475

Apresentação do Projeto:

As neoplasias colorretais comprometem cólon e reto causando alterações no hábito intestinal, anemia, fadiga, sangramento retal, obstrução, dentre outros. Segundo o Instituto Nacional de Câncer estão previstos para o ano de 2018 o diagnóstico de 17.380 casos novos de câncer de cólon e reto em homens e 18.980 em mulheres, neste biênio 2018/2019 para cada ano, cerca de 190 casos serão diagnosticados entre homens e 310 entre mulheres no estado do Pará perfazendo 500 casos, destes 240 ocorrerão na capital Belém. O tratamento cirúrgico confecciona um novo trajeto para as eliminações fecais (estomia), a colostomia a ser realizada no intestino grosso, ou a ileostomia a ser realizada no intestino delgado, de forma temporária ou permanente. Um cuidado sistematizado e gerido pela enfermagem aos estomizados deve advir das mudanças ambientais, relacionais e corporais pelas quais a experiência do adoecimento irá conduzi-los, considerando que plano de fundo cultural traz contextualizações singulares aos sentidos do adoecimento. Portanto, este estudo tem como objetivo conhecer os sentidos atribuídos à experiência de adoecimento pelo câncer colorretal em indivíduos submetidos ao tratamento cirúrgico. Levando-se em conta que o adoecimento gera uma série de sentidos (sentimentos), hábitos culturais e explicações novas, optou-se pelo suporte teórico da Antropologia da Saúde. Este estudo será do tipo etnográfico com abordagem qualitativa, sendo desenvolvido na região metropolitana de Belém na clínica cirúrgica do Hospital Ophir Loyola (HOL), junto a um grupo específico – adoecidos pelo câncer colorretal submetidos ao tratamento cirúrgico ileostomizados ou colostomizados. Nos

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

Bairro: Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110

UF: PA **Município:** BELEM

Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 2.692.475

primeiros contatos ocorrerão procedimentos básicos: a observação participante dos adoecidos registradas em um diário de campo no intento de obterem-se descrições densas e especificações. O emprego da entrevista semiestruturada individual ocorrerá nos contatos subsequentes e a análise ocorrerá por intermédio da análise temática de Braun e Clarke (2006) em seis etapas. Esta pesquisa obedecerá aos preceitos éticos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Interpretar os sentidos atribuídos pelas pessoas à experiência de adoecimento por câncer colorretal e ao tratamento cirúrgico com estomização.

Objetivo Secundário: • Analisar os sentidos atribuídos pelos adoecidos com câncer colorretal no pós-operatório, com ileostomização ou colostomização; • Analisar a perspectiva destas pessoas acerca dos fatores culturais como cuidados, alimentação, hábitos de vida, no contexto Amazônico; • Analisar os sentidos atribuídos por estas pessoas à assistência de enfermagem e demandas de cuidados no pós-operatório.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A pesquisa compreende o risco mínimo de quebra no anonimato dos participantes, entretanto o pesquisador se compromete a empregar nomes fantasia após livre escolha dos informantes. Os nomes das instituições ou equipe profissional que eventualmente os participantes falarem mal também serão omitidos. Outro risco é a exposição dos participantes da amostra a sentimentos e vivências que lhes provoquem sentimentos de tristeza e raiva, entretanto o pesquisador se compromete a parar a entrevista caso o informante não se sinta a vontade em prosseguir com as respostas. Benefícios: Este estudo qualitativo trará contribuições que motivarão a prática reflexiva da ciência Enfermagem. Ao desvelarmos os sentidos atribuídos à experiência de adoecimento pelo câncer colorretal em indivíduos submetidos ao tratamento cirúrgico, podemos aprimorar a assistência perioperatória e domiciliar das pessoas estomizadas. Conta-se com o fator de dar voz aos adoecidos, na preocupação em registrar sistematicamente seus sentimentos quanto ao adoecimento e as necessidades que possuem quanto aos cuidados prestados, e na interação que fazem com os sistemas de cuidado formais e informais tal qual a Antropologia discute. Compreende-se que a pesquisa reforçará as estratégias dos profissionais diante da realidade hospitalar e domiciliar, trazendo novas questões e considerações a respeito da experiência destas pessoas. Igualmente, considera-se que o método etnográfico permite através do roteiro de

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.
Bairro: Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO**



Continuação do Parecer: 2.692.475

entrevista elaborado pelo pesquisador explorar pontos críticos das falas, ao serem exibidas ao respondente acompanhadas do pedido de maiores esclarecimentos desvelam o que estava invisível ao próprio respondente. A análise para validade dos dados é outro ponto benéfico, pois a profundidade dos casos estudados ajudará a entender outros casos que constituem foco de interesse para enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo encaminhado dispõe de metodologia e critérios definidos conforme resolução 466/12 do CNS/MS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados contemplam os sugeridos pelo sistema CEP/CONEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto somos pela aprovação do protocolo. Este é nosso parecer, SMJ.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1110243.pdf	29/05/2018 08:04:08		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.pdf	29/05/2018 08:02:16	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	AntonioJorgedaSilvaCorreaJr2.docx	29/05/2018 08:01:25	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Outros	orientador.pdf	25/05/2018 12:22:07	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Outros	encaminhamento.pdf	25/05/2018 12:21:36	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Declaração do Patrocinador	isencao.pdf	25/05/2018 12:18:19	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	25/05/2018 12:17:27	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.

Bairro: Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110

UF: PA **Município:** BELEM

Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 2.692.475

Orçamento	ORCAMENTO.pdf	25/05/2018 12:17:27	JUNIOR	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromissopesqui.pdf	25/05/2018 12:14:00	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoHOL.pdf	25/05/2018 12:12:42	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	25/05/2018 12:10:53	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Brochura Pesquisa	AntonioJorgedaSilvaCorreaJunior.docx	25/05/2018 12:10:26	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito
Folha de Rosto	rosto.pdf	25/05/2018 12:03:37	ANTONIO JORGE SILVA CORREA JUNIOR	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 05 de Junho de 2018

Assinado por:

Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01-SI do ICS 13 - 2º and.
Bairro: Campus Universitário do Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br