

OS SENTIDOS DA SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER: DA PERDA DO AUTOCONTROLE AO OTIMISMO E ESPERANÇA

THE MEANINGS OF CANCER SURVIVAL: FROM LOSS OF SELF-CONTROL TO OPTIMISM AND HOPE

LOS SENTIDOS DE LA SUPERVIVENCIA AL CÁNCER: DE LA PÉRDIDA DE AUTOCONTROL AL OPTIMISMO Y LA ESPERANZA

 Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira Simoneti ¹
 Marcia Maria Fontão Zago ²

¹ Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, Centro Acadêmico de Vitória – CAV, Vitória de Santo Antão, PE – Brasil.

² Universidade de São Paulo – USP, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, SP – Brasil.

Autor Correspondente: Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira Simoneti
E-mail: rafaelazevedo84@gmail.com

Contribuições dos autores:

Aquisição de Financiamento: Márcia M. F. Zago; **Coleta de Dados:** Rafaela A. A. O. Simoneti; **Conceitualização:** Rafaela A. A. O. Simoneti, Márcia M. F. Zago; **Gerenciamento do Projeto:** Rafaela A. A. O. Simoneti, Márcia M. F. Zago; **Investigação:** Rafaela A. A. O. Simoneti; **Metodologia:** Rafaela A. A. O. Simoneti, Márcia M. F. Zago; **Redação - Preparação do Original:** Rafaela A. A. O. Simoneti; **Redação - Revisão e Edição:** Rafaela A. A. O. Simoneti, Márcia M. F. Zago; **Supervisão:** Márcia M. F. Zago; **Validação:** Rafaela A. A. O. Simoneti, Márcia M. F. Zago; **Visualização:** Rafaela A. A. O. Simoneti, Márcia M. F. Zago.

Fomento: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) – Número do processo FAPESP 2014/12058-6.

Submetido em: 26/12/2018

Aprovado em: 02/08/2019

RESUMO

Objetivo: interpretar os sentidos atribuídos à sobrevivência ao câncer entre adoecidos adultos e idosos. **Método:** estudo exploratório com abordagem qualitativa com método narrativo e referencial da antropologia médica. Participaram do estudo 14 indivíduos adultos e idosos que já haviam concluído o tratamento primário há pelo menos três meses em um hospital universitário e que tinham o diagnóstico de câncer urológico (bexiga, próstata, rim, testículo). Realizou-se entrevista semiestruturada no domicílio dos participantes no período de outubro de 2014 a novembro de 2015 e após transcrição foram analisados segundo análise temática indutiva. **Resultados:** após análise e interpretação dos dados obtiveram-se duas principais categorias - da perda do autocontrole e a incerteza da recorrência da doença à vigilância do corpo; e o segredo da sobrevivência ao câncer: o sentimento de otimismo e esperança. **Conclusão:** após interpretação dos sentidos ficou evidente que a sobrevivência ao câncer é um processo permeado por perda do autocontrole, incerteza, medo da recorrência, associado a multimorbidade e vigilância, mas que cedo ou tarde pode conduzir o sobrevivente do câncer a um crescimento pessoal, atribuindo mais valor à sua vida e sendo otimista.

Palavras-chave: Sobrevivência; Sobreviventes de Câncer; Enfermagem Oncológica; Antropologia Médica; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: to interpret the meanings attributed to cancer survival among sick adults and the elderly. **Method:** exploratory study with qualitative approach with narrative and referential method of medical anthropology. Fourteen adult and elderly individuals who had completed primary treatment for at least three months in a university hospital and had a diagnosis of urological cancer (bladder, prostate, kidney, testis) participated in the study. A semi-structured interview was conducted at the participants' homes from October 2014 to November 2015 and after transcription were analyzed according to inductive thematic analysis. **Results:** after analysis and interpretation of the data, two main categories were obtained - from loss of self-control and uncertainty of disease recurrence to body surveillance; and the secret of cancer survival: the feeling of optimism and hope. **Conclusion:** After interpretation of the senses it became evident that cancer survival is a process permeated by loss of self-control, uncertainty, fear of recurrence, associated with multimorbidity and vigilance, but that sooner or later it may lead the cancer survivor to personal growth, attaching more value to your life and being optimistic.

Keywords: Survivorship; Cancer Survivors; Oncology Nursing; Anthropology Medical; Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivo: interpretar los significados atribuidos a la supervivencia al cáncer entre enfermos adultos y adultos mayores. **Método:** estudio exploratorio de enfoque cualitativo con método narrativo y referencial de la antropología médica. En el estudio participaron catorce personas adultas y de edad avanzada que habían completado el tratamiento primario durante, al menos, tres meses en un hospital universitario y tenían un diagnóstico de cáncer urológico (vejiga, próstata, riñón, testículos). Se realizó una

Como citar este artigo:

Simoneti RAAO, Zago MMF. Os sentidos da sobrevivência ao câncer: da perda do autocontrole ao otimismo e esperança. REME – Rev Min Enferm. 2019[citado em _____];23:e-1255. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20190103

entrevista semiestructurada en los hogares de los participantes entre octubre de 2014 y noviembre de 2015 y, después de su transcripción, los datos se analizaron de acuerdo con el análisis temático inductivo. Resultados: luego del análisis e interpretación de datos, se obtuvieron dos categorías principales: desde la pérdida de autocontrol y la incertidumbre de la recurrencia de la enfermedad hasta la vigilancia corporal; y el secreto de la supervivencia al cáncer: el sentimiento de optimismo y esperanza. Conclusión: después de la interpretación de los sentidos, se hizo evidente que la supervivencia al cáncer es un proceso impregnado de pérdida de autocontrol, incertidumbre, miedo a la recurrencia, asociado con la multimorbilidad y la vigilancia, pero que tarde o temprano puede llevar al sobreviviente al crecimiento personal, valorado más la vida y siendo optimista.

Palabras clave: Supervivencia; Supervivientes de Cáncer; Enfermería Oncológica; Antropología Médica; Investigación Cualitativa.

INTRODUÇÃO

As estimativas evidenciam bem esse aumento no número de sobreviventes do câncer (StC), tendo como exemplo de país desenvolvido os Estados Unidos, onde mais de 15,5 milhões de americanos com histórico de câncer estavam vivos em 2016, e ainda são esperados cerca de 20,3 milhões de sobreviventes em 2026.¹ As estimativas no Brasil ainda são incipientes e não descrevem uma previsão dos números dos StCs geral ou específico para cada tipo da doença.

A etapa da sobrevivência ao câncer (SC) está focada nas questões do gerenciamento do cuidado, enfrentamento e promoção da saúde, em especial após o tratamento, por ser um momento em que há separação abrupta do sentimento de segurança proporcionado pelo contato regular com os profissionais de saúde.^{2,3} Essas complicações podem ser físicas, psicológicas, econômicas e sociais, podem ser graves e transformam vidas. Já se sabe que, a depender do tipo e da localização do câncer, do estadiamento, suporte social e financeiro e tratamento adotado, o StC pode apresentar sintomas permanentes e incapacitantes que dificultam seu retorno à rotina. Alguns efeitos, como a alopecia, náusea e os vômitos, desaparecem quando finalizado o tratamento. Já a fadiga e a disfunção sexual podem persistir ao longo do tempo e, em alguns casos, o linfedema e as dores se tornam crônicos. Outros efeitos podem surgir anos depois do tratamento, tais como disfunção cardíaca, osteoporose, diabetes, além dos mais preocupantes, que são a recorrência do câncer e o segundo câncer.^{4,5}

Com o conjunto de termos – sobrevida, sobrevivência e sobrevivente – e o misto de definições, esses conceitos comumente geram confusões, em especial os termos SC e StC que, embora relacionados, possuem distintos contextos, definições e objetivos. Entende-se que a SC é um processo que caminha paralelo e conectado ao itinerário do câncer, operando desde o diagnóstico até o fim da vida. Tem

como principal objetivo aprimorar a qualidade de vida e garantir a longevidade, a fim de que o cliente viva com e além do câncer.⁶ Já o termo StC é usado para caracterizar indivíduos que estão no itinerário da doença e passando pelo processo de sobrevivência (PS).⁷ Assim, a SC é uma ideia genérica que se aplica a todos os diagnosticados com câncer, independentemente do curso da doença. É um termo para os profissionais de saúde, pesquisadores e pacientes, estendendo-se para sua família, pois busca não somente identificar e compreender as questões físicas, mas também as esferas referentes ao social, ao espiritual, ao psicológico e ao impacto na vida daqueles acometidos pela doença.⁵⁻⁷

Essa nova linguagem da SC vem destacar a necessidade de dar atenção a esse grupo que permanece vivo após o diagnóstico da doença, visto que, embora no Brasil ainda não estejam disponíveis dados para caracterizar o grupo de StC e o diagnóstico ainda seja tardio, o número de sobreviventes tende a aumentar constantemente em todos os países. Assim, torna-se fundamental compreender esse conceito a partir do discurso daqueles que o vivenciam, além de fortalecer cientificamente as necessidades clínicas e psicossociais dos StCs, entendendo como eles se sentem e experimentam o PS, o que permeia esse processo, e reconhecer os recursos necessários para assistir esse grupo.

A questão da SC é complexa e envolve a Enfermagem como peça chave para compreender essa nova fase do contínuo do câncer e reconhecer as necessidades dos StCs e, conseqüentemente, gerenciar o caso nas mais diferentes esferas do cuidado. Assim, a perspectiva antropológica permite acessar o universo do senso comum e a sua vivência com a doença, contribuindo para a ampliação do conhecimento dos enfermeiros na área. Para dar início a um ciclo de pesquisas no Brasil voltadas para a compreensão e solidificação do processo de SC no contexto brasileiro, este estudo prezou por entender as narrativas dos adoecidos pós-tratamento, buscando responder ao seguinte questionamento: como os adoecidos descrevem a sua experiência com a doença pós-tratamento? Portanto, tem por objetivo interpretar os sentidos atribuídos à SC entre adoecidos adultos e idosos.

MÉTODO

Sabendo-se que a saúde e a doença dependem da interação entre os fatores biológicos e sociais, compreender a forma pela qual a cultura afeta a saúde possibilita apreender os problemas e as necessidades de cuidado. O homem é uma entidade biológica, inseparável de sua cultura, e a SC é um processo constituído e vivido por homens, ou seja, é um processo variável culturalmente. Contudo, para obtenção dos sentidos da SC entre adoecidos, faz-se necessária uma abordagem teórica que focalize os aspectos culturais e

contextuais envolvidos no conceito. Por isso, este estudo trata-se de um modelo exploratório, com abordagem qualitativa.

Os StCs são os “objetos” de escolha para estudar tal fenômeno e, partindo do princípio que seus discursos são permeados por símbolos, crenças e valores culturais, foi adotado o referencial teórico da antropologia médica, que norteará a análise dos sentidos com base nos relatos dos próprios StCs. Os pressupostos da antropologia médica unem os conceitos de cultura e doença e consistem em decifrar os sentidos implícitos e explícitos na linguagem dos sujeitos, interpretando suas intenções, explicações e historicidades. É, em síntese, o estudo do sofrimento humano e das etapas percorridas na intenção de compreendê-lo e aliviá-lo.⁸

O itinerário sofre a influência de crenças, atitudes e valores dos indivíduos, que reagem de distintas maneiras, a depender do lugar e do tempo em que estão inseridos e do contexto saúde e doença. Daí emerge a riqueza das experiências. Nessa lógica, sentidos e experiências estão conectados. Uma vez que a própria compreensão é o sentido da experiência. Ou seja, os sentidos são produtos de autorreflexão e do entendimento daquilo que está sendo vivido pelo próprio indivíduo.⁹

As narrativas são as principais expressões usadas pelas pessoas para contarem suas sagas (dramas, derrotas, conquistas, alegrias). Narrar é o ato de contar um acontecimento que tenha início, meio e fim e que nos possibilite ter acesso à experiência do outro. Esse método está alicerçado nas premissas¹⁰ da narrativa individual centrada na experiência. Um dos pressupostos dessa narrativa refere-se ao ato de narrar como representação e reconstrução dos acontecimentos, dos períodos e lugares e das experiências, destacando-se que elas não podem ser exatamente repetidas como ocorreram, pois as palavras nunca significam a mesma coisa duas vezes. A narrativa como transformação é o último pressuposto e representa as mudanças pessoais ocorridas ao longo da experiência com a doença.

Após ser submetido e apreciado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), tendo sido aprovado sob protocolo 503.385/2013, os participantes foram abordados em um retorno ao ambulatório da Urologia de um hospital universitário do interior de São Paulo. A pesquisadora principal, que não tinha vínculo profissional com os pacientes, acompanhou a consulta e, em seguida, abordou os pacientes, convidando-os para participarem do estudo, seguindo os seguintes critérios de inclusão: pacientes adultos (maiores de 18 anos), diagnosticados com câncer urológico (independentemente do tipo de câncer) e que tivessem concluído o tratamento primário há pelo menos três meses; de ambos os sexos, independentemente do nível de escolaridade e socioeconômico, que reportassem condições físicas e psicológicas para participação. Optou-se por câncer urológico, por ser o grupo de pacientes a que os autores tinham acesso no ambulatório. O fato de ser três meses após tratamento caracteriza-se por permitir que os pacientes

tenham tempo para se readequarem à nova rotina de vida. Critérios de exclusão: pacientes que residissem em um raio de 100 km da cidade de origem do estudo.

Aos participantes foram apresentados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para que assinassem, caso concordassem em participar. De 16 que foram contatados, um não quis participar e o outro desistiu após a primeira entrevista, ambos por não se sentirem confortáveis para conversar sobre sua doença. Os dados foram coletados entre outubro de 2014 e dezembro de 2015 com pacientes diagnosticados com câncer urológico – próstata, bexiga, rim e testículo. Os nomes dos participantes são fictícios, escolhidos por eles, garantindo-lhes o anonimato.

Como técnica de coleta dos dados abordou-se a entrevista semiestruturada, que foram gravadas em áudio e conduzidas seguindo um roteiro com questões norteadoras: como foi saber que tinha câncer? Que tipo de tratamento você fez e o que sentiu? Você já ouviu falar em sobrevivência ao câncer? Conte-me como está sua vida após o tratamento? Como está sua rotina? Como foi sua experiência com a doença? O que mudou? Dê um exemplo do que é viver com a doença. Não houve teste-piloto para validar essas questões. Em cada encontro só havia a participação do participante e pesquisador principal.

Nos demais encontros, o pesquisador retornava com novos questionamentos, principalmente acerca daqueles que haviam sido respondidos superficialmente no primeiro momento. Foram, em média, duas entrevistas com cada participante com no máximo um intervalo de três meses entre elas. O retorno com o participante garante a profundidade dos dados, uma vez que eles têm a oportunidade de refletir sobre os questionamentos. As entrevistas ocorreram no domicílio dos respondentes e duraram, em média, 60 minutos.

O retorno para a segunda entrevista só ocorria após a transcrição da primeira, com inclusão do diário de campo no texto, ressaltando-se que o diário de campo era desenvolvido após cada entrevista. Em seguida, era dado início à análise temática indutiva.¹¹ Esta é uma análise interpretativa que busca por sentidos de acordo com os aspectos comuns, relações e diferenças entre eles, expresso em temas. O tema representa um nível de sentido dentro do *corpus* de dados, independentemente de sua frequência, mas dependente da perspectiva teórica do pesquisador para interpretar os resultados. O processo de ir e vir nas entrevistas e consulta ao diário de campo para apreender a forma como os participantes percebiam sua experiência com a doença fez parte da construção do conhecimento científico por meio do círculo hermenêutico. É a partir deste que o pesquisador descreve, explica e interpreta as narrativas com compreensão e alteridade. Logo, os temas não são previamente estabelecidos, mas são frutos do processo interpretativo dos dados.

Ao examinar as transcrições, foram destacados trechos relevantes e em seguida analisados como parte de um todo para que se chegasse à compreensão, à explicação e, por fim, à interpretação do senso comum. Nesse momento eram construídas as narrativas, logo em seguida o pesquisador retornava ao participante para corrigir e/ou confirmar as informações. Posteriormente, com o intuito de organizar melhor e agrupar as informações que se complementavam ou eram divergentes, os autores, em virtude da análise temática dos dados, agrupou os trechos relevantes das narrativas que compunham um tema e construíram uma síntese narrativa em primeira pessoa, envolvendo a experiência e as transformações de todos os participantes que dialeticamente foram interpretados e discutidos em duas categorias apresentadas na próxima seção.

Para garantir a qualidade do estudo, alguns pontos mantêm o rigor, como: a) atenção à leitura e análise dos discursos, engajando-se com os informantes com o propósito de minimizar reações ao ambiente de pesquisa; b) realização de várias entrevistas com os participantes sobre o tópico, em momentos distintos; c) descrição das características socioculturais dos informantes e dos contextos do estudo, assim como de seus dados clínicos e dos métodos e processos de coleta e análise dos dados, de modo que os resultados sejam fidedignos e possam ser transferidos a situações semelhantes; d) realização dos processos de análise e interpretação dos dados, mostrando as evidências (fragmentos das narrativas dos participantes), discutindo os resultados com pares, argumentando-os com base no referencial teórico e na literatura.¹²

RESULTADO

Para caracterizar os 14 participantes do estudo, a Tabela 1 descreve o nome fictício de cada um deles, bem como a idade, estado civil, escolaridade, religião, ocupação, renda familiar, tipo de câncer e tempo de diagnóstico.

Após a interpretação dos dados, foram elaboradas duas categorias temáticas. A primeira delas a perda do autocontrole e incerteza da recorrência da doença à vigilância do corpo; e a segunda o segredo da sobrevivência ao câncer: o sentimento de otimismo e esperança.

A primeira categoria determina as maneiras de viver com a doença crônica, estando essas maneiras atreladas inicialmente ao repúdio e negação, bem como à perda de controle. Nesse sentido, a negação é comum nos discursos dos StCs, por exemplo:

Eu prefiro pensar que nem tenho câncer (André).

Porque viver com câncer é muito triste (Pedro).

A negação é acompanhada da perda de controle sobre si mesmo:

As coisas fugiram do meu controle (Jonathan).

Já não tenho controle do meu próprio corpo (Josué).

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015

Nome	Idade*	Estado Civil	Escolaridade	Religião	Ocupação	Renda Familiar	Tipo de Câncer	Tempo de diagnóstico*
Maurício	62	Casado	Ensino Médio	Católico	Aposentado	3 SM\$	Próstata	12 anos
Pablo	62	Casado	Fundamental II†	Católico	Aposentado	2 SM	Próstata	3 anos
Conceição	60	Casada	Fundamental II‡	Católico	Empresária	2 SM	Rim (E)	3 anos
Damião	59	Casado	Fundamental I incompleto	Evangélico	Comerciante	3 SM	Bexiga	2 anos
Josefa	68	Viúva	Fundamental I	Católica	Dona de casa	1 SM	Bexiga	26 anos
João	62	Casado	Fundamental II	Católico	Torneiro mecânico	3 SM	Rim (D) e Bexiga	9 anos
Pedro	62	Casado	Fundamental II	Deísta	Aposentado	2 SM	Bexiga	5 anos
Antônio	79	Casado	Fundamental I	Espírita	Aposentado	2 SM	Próstata	2 anos
Josué	63	Viúvo	Fundamental I	Católico	Aposentado	3 SM	Próstata	3 anos
Jonathan	64	Casado	Superior incompleto	Evangélico	Comerciante	3 SM	Próstata	2 anos
Leonardo	56	Casado	Ensino Médio	Ateu	Aposentado	2 SM	Rim (E\$)	2 anos
Lucas	60	Casado	Fundamental II	Espírita	Porteiro	2 SM	Rim (D)	3 anos
Marcelo	54	Amasiado	Ensino Médio	Católico	Mecânico	2 SM	Bexiga	12 anos
André	41	Amasiado	Fundamental I	Evangélico	Conferente	2 SM	Testículo (E)	3 anos

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

†Fundamental I – até a quarta série ou quinto ano;

‡Fundamental II – até a oitava série ou nono ano;

\$SM - Salário mínimo. Valor de referência em Real brasileiro: 937,00;

||D – direito;

\$E – Esquerdo.

A perda do controle do corpo foi caracterizada pelos efeitos em curto e em longo prazo impostos pela doença, como *impotência sexual, dor, sangramentos, incontinência urinária, cansaço* e, por isso, diz-se que ela inicia com o diagnóstico e não tem tempo para cessar, permanecendo ou intensificando-se na fase da SC. A narração da perda do controle de si é acompanhada pelo discurso da aceitação:

Com o tempo você acostuma com tudo, com as dores, os sangramentos e a rotina do hospital [...] Eu tenho muito desejo de viver! (Josefa).

Em contrapartida, a incerteza da recorrência da doença tem se tornado a grande ameaça entre os StCs. Em seus discursos, cinco participantes expressaram preocupação com o retorno da doença. Dois deles enfatizaram:

Se tem uma coisa que nos cerca é a incerteza do retorno do câncer, como não tenho próstata mais, acho que tiraram tudo, não fico pensando muito nisso, não é bom pensar (Pablo).

Eu choro por causa do câncer, não durmo bem pensando nele, no começo acordava de hora em hora, não queria ter tirado o rim, agora fiquei só com um e se voltar no outro? Não gosto nem de pensar, é mais uma preocupação (Leonardo).

As angústias relatadas revelaram o tanto que a doença pode influenciar na sua rotina e afetar sua qualidade de vida, como descrito por Leonardo, que tem apenas dois anos pós-diagnóstico.

Outro participante relatou o medo do retorno, mas acredita que o pior já tenha passado:

Eu não temo nem o retorno da doença. Eu já a venci, então se tiver retorno eu a vencerei de novo. E também se tiver que morrer disso aí, eu morro, não ficarei para semente mesmo (Damião).

Os demais apresentaram um discurso mais positivo, chamando a atenção para a questão do estado de inutilidade e dependência que o câncer pode trazer:

Muita gente me pergunta sobre a recorrência da doença, mas para mim está tranquilo, se voltar, vamos tratar, sinceramente, só não quero sofrer, você ver essas pessoas em estado terminal é muito triste (Conceição).

O meu principal medo é ficar inútil sobre uma cama, nossa, não gosto nem de imaginar, mas tenho fé em Deus que não vai acontecer (Jonathan).

Nesses discursos, percebe-se que, apesar da ansiedade e preocupação que cercam todos os StCs, a questão principal reside naquilo que o senso comum consegue exprimir acerca do câncer e seu estigma: a capacidade de gerar sofrimento; é o renascimento do sentimento de que o estigma do câncer pode se instaurar novamente.

Alguns participantes levantaram a questão da vigilância:

O lado ruim da doença é a vigilância com o corpo, estamos sempre atentos (João).

Hoje sou mais preocupado com minha saúde, tudo me chama atenção, já fiquei até com depressão por causa dessa doença e o que ela faz com a gente, tenho que me cuidar, sei disso (Marcelo).

Tem que ficar de olho, até porque só me resta um rim (Conceição).

Essa preocupação com o corpo desencadeia mudanças nos hábitos de vida, tal como referido por Leonardo:

Sabe, outra coisa que mudou foi a alimentação, tudo que a gente come é adulterado, tem hormônio, veneno, não presta. Eu comia o que todo mundo come, normal, hoje cortei tudo, não como carne, nem frango, só peixe, nem tomo refrigerante, as frutas e verduras minha mulher escolhe a dedo. No último exame que fiz da próstata ela inchou, não deu nada, sabe, deu normal o exame, só que inchou. Agora estou tomando uns remédios naturais, sabe, uma sementinha vermelha, minha filha que me indicou, é coisa de farmácia natural, eu tomo um monte.

A segunda categoria destaca que, por o câncer ser uma doença avassaladora que afeta a existência e altera comportamentos mais do que eventos naturais na vida daqueles que não estão doentes, é natural que os adoecidos manifestem sentidos negativos em relação a ele. Alguns discursos revelam essa característica:

Ele não é bom, seria bom se ele não existisse, mas temos que nos conformar (Maurício).

Para mim, o câncer é uma ferida que ainda não cicatrizou, mas vai cicatrizar. Não tem ponto positivo nenhum em ter essa doença, para mim agora é só correria e desespero, eu tenho que ir a Ribeirão Preto com frequência para fazer esses exames e ficar correndo atrás de médico, para mim, qual benefício? Só é prejuízo! (Leonardo).

Os adoecidos usaram metáforas, que são figuras de linguagem, para expressar a ideia do que realmente está corporificado a eles e, assim, atribuir sentido a esse momento, muitas vezes complexo, que vivenciam. Todavia, nem todos os pacientes usavam conotações negativas para a doença, pois, para alguns, *não há negatividade, não é nem positiva nem negativa, é apenas um incômodo, ela faz parte do amadurecimento e crescimento de cada um*. De acordo com suas experiências, os adoecidos procuraram os sinais extracorporais para compreender essa vivência e o processo saúde e doença.

Compreender a doença sob uma perspectiva positiva é possível pelo reconhecimento de mudanças positivas na vida que tornam as pessoas melhores:

Claro que tem coisas boas em ter câncer, lógico que nem todos conseguem enxergar, mas eu, por exemplo, fiquei muito mais humana, porque eu era egoísta, dava valor a coisas que não têm necessidade e aprendi a valorizar o dinheiro, a família (Conceição).

Hoje sou uma pessoa bem melhor do que já fui, hoje tenho mais paciência, tenho mais fé, sou mais calma e a doença me ajudou muito nesse processo (Josefa).

Meu único benefício com o câncer foi não ter que pagar imposto de renda mais [risos]. A gente aprende a dar mais valor à vida, fazemos tanta coisa errada, só reclamamos. Hoje, não reclamo, graças a Deus (João).

Essa valorização da doença contribuiu para que os StCs vivam melhor: *a dar mais valor ao agora, não se entregar, não reclamar e viver bem*.

Por isso, ao ler os discursos encontramos facilmente a palavra otimismo em expressões como “sou otimista”. Os participantes associaram esse otimismo à vontade de viver e mostraram-se gratos por tudo que já vivenciaram durante a jornada com a doença:

Meu otimismo é por causa da minha vontade de viver, simplesmente viver, aprender, ensinar, servir (Josefa).

Eu amo muito a vida, amo viver, é vida que segue, sempre superando os desafios (Josué).

Minha vida é muito boa, só tenho a agradecer a Deus por tudo que já passei, pelo que tenho, por tudo! (Maurício).

O otimismo sugere “permanecer positivo” e capacita as pessoas com câncer e seus familiares a manterem a esperança, a qual, por sua vez, os ajuda a encontrar o sentido de

normalidade e focar no futuro. Esse sentimento foi destacado por alguns participantes nos seus discursos:

A gente se impressiona muito com a doença, ela deixa marcas, em alguns momentos pensamos o que está por vir, mas temos que pensar positivo, ser otimista e tentar viver o mais normal possível (Antônio).

Não podemos perder as esperanças e lutar sempre, nunca se deixar derrotar, isso me ajuda a me sentir melhor (Lucas).

Supõe-se que o otimismo, nesse caso, ajudou a manter o bem-estar pós-tratamento e consolida a teoria de que ele mantém um clima positivo e protege os StCs contra os efeitos negativos da doença.

DISCUSSÃO

Esta seção foi organizada de acordo com as categorias apresentadas no resultado, sendo possível evidenciar os aspectos e conceitos que cercam a SC ao longo do processo de sobrevivência. A perda do controle, primeiro aspecto aqui discutido, é bastante comum entre pacientes diagnosticados com câncer, porém, a participação e o envolvimento dos StCs na construção do seu próprio cuidado os auxiliam a resgatar o controle de si de alguma forma.¹³ Em seguida, vem a aceitação, que é um dos atributos da vida com a doença crônica, e ela pode indicar uma forma de autocontrole, afastando o StC dos sentimentos de angústia, incerteza, medo e abreviação da vida.¹⁴

As mudanças na vida dos StCs ocasionadas pela doença os obrigam a assumir novos comportamentos em relação ao seu estilo de vida. Essas mudanças podem ser gerenciadas pelo agenciamento, que é a capacidade do indivíduo em fazer escolhas embasadas na sua cultura; de reagir diante de uma situação conforme as crenças e os valores aprendidos com seu grupo social.¹⁵ O agenciamento pode ser útil na restauração dos sentimentos de perda de controle e falta de sentido causado pela doença, além de ajudar o StC a reorganizar as mudanças de acordo com suas normas de vida.¹⁶

Assim, a incerteza da recorrência da doença tem se tornado o principal vilão entre os StCs,¹⁷ porém, a intensidade dessa incerteza pode variar com o tempo de diagnóstico. Entre os nossos participantes, dois de cinco relataram preocupação com a recorrência e tinham 12 anos pós-diagnóstico. Entre mulheres com câncer de mama, o medo da recorrência foi mais prevalente entre aquelas até cinco anos pós-tratamento primário.¹⁷ E no estudo¹⁸ que teve como objetivo aprimorar o conhecimento acerca dos fatores que influenciam o medo da recorrência da doença, percebeu-se que a maioria dos StCs

com elevado tempo pós-diagnóstico relatou sofrer de medo da recorrência em baixa intensidade. Essa análise permite refletir que o tempo, apesar de não demarcar os limiares da doença crônica, auxilia no processo de superação e aquisição de novas estratégias de enfrentamento. Assim, o adoecido vulnerável que se rendia às inconstâncias da doença passa a assumir o controle e equilíbrio das suas emoções e viver bem quanto mais tempo ele conviver com a doença, justificando-se, assim, os baixos níveis de preocupações acerca da recorrência entre aqueles StCs com longo tempo pós-diagnóstico.

Antropologicamente, explica-se que a vigilância é cada vez mais intensa e antecipada sobre o corpo, numa forte crença de que conseguirão evitar agravos à saúde de forma eficaz.¹⁹ Assim, as mudanças dos hábitos de vida diante daquilo que o leigo, em seu contexto cultural, considera a causa da doença é natural, pois, para o senso comum, se antes você se alimentava erroneamente e agora tem a chance de corrigir, poderá evitar o retorno da doença ou a piora do seu estado de saúde. Esse conhecimento é culturalmente construído, pois os próprios StCs exercem um agenciamento com vigilância e prevenção baseado no seu próprio conhecimento.

Para o estudo²⁰ que teve como objetivo explorar as maneiras pelas quais os StCs experimentaram o mundo ao seu redor e como isso afetou a si mesmo e seus relacionamentos com os outros, uma das razões do câncer ser tão temido e reconhecido negativamente advém do fato de ainda não haver consenso sobre sua etiologia, apesar de estudos confirmarem as conexões entre o estresse e o câncer, por exemplo, e também não existir um tempo ou local específico para que a doença atinja as pessoas. Destaca-se que o conhecimento do leigo é construído com base na sua experiência pessoal, social e cultural e está inter-relacionado com as diferentes dimensões da vida, religião, trabalho, família, sociopolítica. São essas múltiplas interações no decorrer do tempo que possibilitam aos adoecidos a reconstrução contínua de seus conhecimentos e interpretações numa ação reflexiva. Por isso, muitos deles que hoje consideram a doença um fator negativo podem, com o passar do tempo, ressignificá-la, atribuindo-lhe um novo sentido, mais positivo, que também se coaduna com a sua experiência com a doença. Destarte, antropologicamente está justificado o motivo de alguns participantes considerarem negativa a experiência com o câncer e outros considerarem positiva.

Pesquisa²¹ objetivou explorar como as mulheres que foram diagnosticadas com câncer de mama se definiam como sobreviventes e como se dava esse processo, além de conhecer os benefícios derivados dessa experiência. Os participantes avaliaram esse reconhecimento como uma experiência daqueles que estão na fase da SC, 97% dos 109 participantes listaram pelo menos um benefício decorrente da doença, podendo ser uma nova forma de viver a vida, melhora nos relacionamentos,

necessidade de ajudar aos outros, autoaperfeiçoamento, mais cautela e atenção com o corpo, enfim, benefícios que não se distanciam daqueles relatados por nossos participantes.

Indiscutivelmente, esse estado proporciona um ajuste saudável à vida do StC em meio ao caos causado pela doença e gera um sentimento de orgulho e valor social. O conceito de crescimento pós-traumático (CPT)²² da Psicologia é o mais adequado para definir esse crescimento pessoal de cada StC após a vivência de algum tipo de evento traumático que rompe com a normalidade da vida. O CPT é o resultado de uma luta após o trauma, que gera reconhecimento cognitivo das forças pessoais dos indivíduos e suas relações com os outros, além de um sentimento de apreciação da própria vida.²³

O CPT refere-se aos benefícios que os StCs podem descobrir ao longo do PS: melhor saúde mental, melhora nos relacionamentos com familiares e amigos, aprofundamento na vida espiritual, estabelecimento de novas prioridades.²² Enfim, um verdadeiro crescimento pessoal que, mesmo sem perceber, os participantes conseguiram narrar com maturidade e entendimento. No estudo²⁴ que tem como objetivo examinar a prevalência e os correlatos da CPT e identificar as relações do CPT e a qualidade de vida relacionada à saúde participaram 122 StCs de câncer de estômago. Evidenciou-se que 53% deles experimentaram moderado a alto nível de CPT. De fato, esse é o grande benefício da SC: a capacidade de reconhecer no trauma pontos positivos que contribuem para que se tornem pessoas melhores e redimensionem suas vidas diante das imposições da doença.

O câncer é uma doença que desencadeia interações complexas no universo cognitivo e psicológico, e tanto o otimismo quanto a esperança são mecanismos psicológicos adotados ao longo da trajetória do StC e relacionados às estratégias de enfrentamento desenvolvidas no decorrer desta experiência, bem como o apoio psicossocial oferecido pelos profissionais de saúde.²⁵ E são essas interações entre o universo psicológico, cultural, social, espiritual e físico, em diferentes intensidades, que ajudam o StC a reagir e resistir às circunstâncias da doença em meio a situações ambíguas, dinâmicas, incertas e fluidas.²⁶

Contudo, as narrativas dos participantes revelam uma complexa e natural fase pós-tratamento, na qual as emoções variam da perda de controle, medo, incerteza, à gratidão, esperança, otimismo e felicidade, e o mais importante: todos esses sentimentos não se dissipam com o tempo e também não há um tempo fixo para ocorrer. Na verdade, algumas emoções podem se sobrepor a outras e estarem em determinado momento mais intensificadas, o que não significa que as demais foram dissipadas. Por fim, este estudo limitou-se a pacientes diagnosticados com câncer urológico e não considerou o gênero, a gravidade ou o estadiamento da doença, idade ou

outras variáveis que podem influenciar na interpretação dos participantes sobre sua própria experiência ao longo do tempo.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo proporcionam ao leitor entender o universo da SC e os aspectos de vida daqueles que o vivem. Assim, o objetivo foi alcançado no momento em que os sentidos atribuídos pelos StCs amadureceram o PS e permitem a interpretação de que esse processo é permeado por perda do autocontrole, incerteza e medo da recorrência, associado a multimorbidade e vigilância. Mas cedo ou tarde pode conduzi-lo a ver benefício na doença, sofrendo crescimento pessoal, passando a atribuir mais valor a sua vida, à família e sendo otimista e esperançoso acerca do amanhã, o que de fato é o grande segredo da SC.

O estudo teve como limitação a restrição ao grupo de pacientes com câncer urológico, com diferentes tipos de câncer dentro desse sistema. A SC é um conceito pouco usado e relevante para a Oncologia, por isso se ressalta a necessidade de mais estudos nos diferentes tipos de câncer, para compreender esse fenômeno e as necessidades clínicas e sociais dos StCs. Reporta-se também às necessidades dos serviços de saúde para inserção desse conceito como parte do *continuum* do câncer. Ficam aqui as premissas iniciais de um conceito que se remete a uma nova fase na linha do cuidado do câncer e que se reporta a um grupo específico que requer cuidados específicos e que não podem ser negligenciados, estando a Enfermagem bem posicionada para gerenciá-los.

REFERÊNCIAS

1. Miller KD, Siegel RL, Lin CC, Mariotto AB, Kramer JL, Rowland JH, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *CA Cancer J Clin*. 2016[citado em 2018 jan. 21];66(4):271-89. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21349>
2. Thorne SE, Hislop TG, Kim-Sing C, Oglov V, Oliffe JL, Stajduhar KI. Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective. *Support Care Cancer*. 2014[citado em 2018 jan. 21];22(4):1009-15. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-013-2056-4>
3. Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enferm*. 2013[citado em 2018 jan. 21];22(3):671-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a13.pdf>
4. Jacob LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and survivors. *Lancet Oncol*. 2017[citado em 2018 jan. 21];18(1):e19-29. Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470-2045\(16\)30386-2](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470-2045(16)30386-2)
5. Rowland JH, O'Mara A. Survivorship care planning: unique opportunity to champion integrative oncology? *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2014[citado em 2018 jan. 21];50(2):285. Disponível em: <https://academic.oup.com/jncimono/articleabstract/2014/50/285/913200?redirectedFrom=fulltext>
6. Zebrack B. A patient-centered perspective on cancer survivorship. *J Pers Med*. 2015[citado em 2018 jan. 21];5(2):91-5. Disponível em: <http://www.mdpi.com/2075-4426/5/2/91>
7. Truant TL, Kohli JK, Stephens JML. Response to "rethinking assumptions about cancer survivorship": a nursing disciplinary perspective. *Can Oncol Nurs J*. 2014[citado em 2018 jan. 21];24(3):169-73. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/265392067_Response_to_Rethinking_Assumptions_about_Cancer_Survivorship_A_nursing_disciplinary_perspective
8. Helman CG. *Culture, health and illness*. Oxford: Holdder Arnold; 2009.
9. Minayo MCS. *Qualitative analysis: theory, steps and reliability*. *Ciênc Saúde Colet*. 2012[citado em 2018 jan. 21];17(3):621-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/en_v17n3a07.pdf
10. Squire C. From experience – centred to socioculturally oriented approaches to narrative. In: Andrews M, Squire C, Tamboukon M. *Doing narrative research*. 2nd ed. Los Angeles: Sage Publications; 2013. p. 47-71.
11. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006[citado em 2018 jan. 21];3(2):77-101. Disponível em: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised
12. Noble H, Smith J. Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evid Based Nurs*. 2015[citado em 2017 set. 23];8(2):34-5. Disponível em: <https://ebn.bmj.com/content/18/2/34.long>
13. Geller BM, Vacek PM, Flynn BS, Lord K, Cranmer D. What are cancer survivors' needs and how well are they being met? *J Fam Pract*. 2014[citado em 2017 set. 23];63(10):7-16. Disponível em: <https://www.mdedge.com/familymedicine/article/87617/oncology/what-are-cancer-survivors-needs-and-how-well-are-they-being>
14. Ambrosio L, Garcia JMS, Fernandez MR, Bravo SA, Ayesa SDC, Sesma MEU, et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs*. 2015[citado em 2017 set. 23];24(17-18):2357-67. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.12827>
15. Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S, Dowrick C. Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health (London)*. 2010[citado em 2017 set. 23];14(2):178-95. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1363459309353298>
16. Gibson AF, D'Cruz L, Janda M, Beesley VL, Neale RE, Rowlands IJ. Beyond Survivorship? A discursive analysis of how people with pancreatic cancer negotiate identity transitions in their health. *J Health Psychol*. 2016[citado em 2017 set. 23];21(12):3060-71. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1359105315592050>
17. Ellegaard MB, Grau C, Zachariae R, Jensen BA. Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta Oncol*. 2017[citado em 2017 set. 23];56(2):314-20. Disponível em: www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/0284186X.2016.1268714?
18. Koch-Gallenkamp L, Bertram H, Eberle A, Hollecsek B, Schmid-Höpfner S, Waldmann A, et al. Fear of recurrence in long-term cancer survivors-Do cancer type, sex, time since diagnosis, and social support matter? *Health Psychol*. 2016[citado em 2017 set. 23];35(12):1329-33. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/hea0000374>
19. Lerner K, Vaz P. "My story of overcoming": suffering, testimony and therapeutic practices in cancer narratives. *Interface Comun Saúde Educ*. 2017[citado em 2017 set. 23];21(61):153-63. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n60/1807-5762-icse-1807-576220150822.pdf>
20. Taplin S. 'Living to tell the tale' narratives of surviving cancer and the social work response. *J Social Work Pract*. 2016[citado em 2018 fev. 22];30(2):155-68. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02650533.2016.1168380>
21. Document PI, Trauth JM, Key M, Flatt J, Jernigan J. Breast cancer survivors' perception of survivorship. *Oncol Nurs Forum*. 2012[citado em 2017 set. 23];39(3):309-15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1188/12.ONF.309-315>

22. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq*. 2004[citado em 2018 fev. 22];15(1):1-18. Disponível em: <http://psycnet.apa.org/record/2004-11807-003>
 23. Casellas-Grau A, Ochoa C, Ruini C. Psychological and clinical correlates of posttraumatic growth in cancer: a systematic and critical review. *Psychooncol*. 2017[citado em 2018 fev. 22];26(12):2007-18. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4426>
 24. Sim BY, Lee YW, Kim H, Kim SH. Post-traumatic growth in stomach cancer survivors: Prevalence, correlates and relationship with health-related quality of life. *Eur J Oncol Nurs*. 2015[citado em 2018 fev. 22];19(3):230-6. Disponível em: [https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(14\)00196-3/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(14)00196-3/fulltext)
 25. Melton LM. If I don't laugh, I'll cry: exploring humor coping in breast cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2016[citado em 2018 fev. 22];34(6):530-41. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/07347332.2016.1233926>
 26. Lopes M, Castanheira LN, Zago MMF. Paradox of life among survivors of bladder cancer and treatments. *Rev Esc Enferm USP*. 2016[citado em 2017 set. 23];50(2):222-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n2/0080-6234-reeusp-50-02-0224.pdf>
-