

Convivendo com o Câncer: narrativas de adoecimento de um grupo de pessoas idosas na cidade de São Paulo

Living with Cancer: illness narratives of a group of elderly people in the city of São Paulo

Viviendo con Cáncer: narraciones de enfermedades de un grupo de personas mayores en la ciudad de São Paulo

Maria Elisa Gonzalez Manso
Isabella Gonzalez Raposo de Mello
Nicolle de Souza Duarte Costa
Nicole Bueno Costa

RESUMO: Esta pesquisa procurou apreender as narrativas de adoecimento de um grupo de pessoas idosas diagnosticadas com algum tipo de câncer, moradoras na cidade de São Paulo, SP, e vinculadas a planos de saúde na mesma cidade. Mediante entrevistas semiestruturadas, foram ouvidas 14 pessoas, paritariamente divididas entre homens e mulheres. Pelas falas, pode-se observar que o câncer ainda é uma doença estigmatizante, associada à morte. A importância de aspectos sociais, culturais, religiosos e psicológicos no enfrentamento da doença, bem como um rico itinerário terapêutico, foram destacados.

Palavras-chave: Idosos; Narrativas de adoecimento; Assistência ao Câncer.

ABSTRACT: *This research sought to comprehend the narratives of illness in a group of elderly people diagnosed with some type of cancer, living in the city of São Paulo, SP, and attached to a health plan in said city. Through semi-structured interviews, a total of 14 people was interviewed, being divided equally between men and women. By their reasoning, it can be observed that cancer is still a stigmatizing disease, associated with death. The importance of social, cultural, religious and psychological aspects in dealing with the disease, as well as a rich therapeutic itinerary, were highlighted.*

Keywords: *Elderly; Narratives of illness; Cancer Assistance.*

RESUMEN: *Esta investigación tuvo como objetivo capturar las narrativas de enfermedades de un grupo de personas mayores diagnosticadas con algún tipo de cáncer, que viven en la ciudad de São Paulo, SP, vinculadas a planes de salud en la misma ciudad. A través de entrevistas semiestructuradas, se escucharon 14 personas, divididas equitativamente entre hombres y mujeres. A partir de las narraciones se puede observar que el cáncer sigue siendo una enfermedad estigmatizante, asociada con la muerte. Se destacó la importancia de los aspectos sociales, culturales, religiosos y psicológicos para hacer frente a la enfermedad, así como un rico itinerario terapéutico.*

Palabras clave: *Personas Mayores; Narrativas de enfermedades; Cuidado con el cáncer.*

Introdução

Narrativas podem ser consideradas como um conjunto de estruturas linguísticas, transmitidas cultural e historicamente, que ganham forma a partir de vários processos mentais, corporais e sociais. Têm o papel de materializar a consciência, mediante enunciações, influenciando tanto o narrador quanto o ouvinte. O primeiro, ao ordenar e organizar a estória em uma sequência finita e longitudinal de tempo, escolhe a forma de expô-la, forma esta que traduz a maneira de transmitir aos outros o que se deseja (Buitor, & Pompilio, 2013; Souza, & Rocha, 2014). Narrador e ouvinte estão imersos na cultura, o que faz com que tenham visões de mundo que se traduzem no ato de narrar, ato este que também traz consigo a preocupação com o que as outras pessoas sentem ao ouvir a narrativa e com seu engajamento na interpretação desta. Narrar é um ato de autoconhecimento, de explicação, de justificativa para um acontecimento que o narrador traz do passado para o momento atual, a fim de melhor compreendê-lo (Buitor, & Pompilio, 2013; Manso, 2015).

As narrativas de adoecimento são a forma pela qual os pacientes modelam e dão sentido a seus sofrimentos e vivências com a doença. Ao narrá-la, o enfermo transforma o fato em experiência, incorporando aspectos da vida, representações sociais, estereótipos, informações, conhecimentos e práticas tanto próprias, quanto do grupo familiar e social. A narrativa permite analisar desequilíbrios impostos pela enfermidade e organizar a capacidade de agir do narrador para transformar esta nova realidade. O ato de narrar traduz o *porquê eu* e o *porquê agora*, dando sentido aos acontecimentos dentro de uma cosmovisão própria de quem adocece (Buitor, & Pompilio, 2013; Souza, & Rocha, 2014; Manso, 2015). Para que o ouvinte consiga capturar a essência do adoecimento, é necessário não considerar apenas a fala, mas o contexto sócio-

histórico-cultural, o enredo, as atitudes, as interpretações, a perspectiva intersubjetiva e os significados particulares nas falas dos enfermos. Importa a noção de tempo, pois este tem um importante papel na articulação e na transformação dos sintomas e nas consequências produzidas pelo adoecimento (Favoreto, & Camargo Junior, 2011). É preciso considerar que as doenças não são simples entidades naturais, mas também construções dinâmicas e específicas de uma dada época histórica. São um produto das relações estabelecidas entre as pessoas e seu meio ambiente cultural e social, em parte obra da natureza e em parte a rotulagem cultural que as pessoas aplicam a esta condição. Para Byron Good (1994), a categoria doença não representa apenas um conjunto de sintomas e, sim, uma *síndrome de experiências típicas*, ou seja, um conjunto de palavras, significados, vivências e sentimentos que, tipicamente, ocorrem juntos para os membros de uma dada sociedade, associando-se a redes de significação e interação dentro de cada grupo social e na sociedade como um todo; daí a multiplicidade de modelos existentes. O sistema popular de cuidados provê uma linguagem que é passada de geração a geração, através da qual as pessoas expressam estas experiências com o adoecer. Esta linguagem proporciona um conjunto de ideias, modelos cognitivos, expectativas e normas que guiam a resposta individual, familiar e do grupo social a uma dada doença, proporcionando a construção de significados. Toda a prática terapêutica é interpretativa, um constante trabalho de decodificação e negociação entre diferentes sistemas semânticos.

A medicina ocidental hegemônica, dotada de uma racionalidade instrumental própria, volta-se para as células, órgãos e sistemas, e não para o doente, o que faz com que a anamnese, ou história clínica, seja reduzida à identificação de qual sistema ou órgão não está funcionando adequadamente, a fim de propiciar um diagnóstico e uma terapêutica baseada em conhecimentos científicos. Este processo, aliado e decorrente da formação médica pautada na anatomia, na morfologia, na patologia e na epidemiologia, reduz a pessoa a uma alteração, uma anormalidade, não importando, e até desmerecendo, o saber da pessoa adoecida. Não se consideram projetos de vida, vivências, experiências, medos, anseios, expectativas, esquecendo-se de que a entrevista deveria ser o meio pelo qual se facilita a construção do vínculo terapêutico com o doente, proporcionando um atendimento mais humanizado (Foucault, 2001; Canguilhem, 2011; Czeresnia, Macila, & Oviedo, 2013; Manso, 2015). Um estudo, realizado na Faculdade de Médicos e Cirurgiões da Universidade de Columbia (Charon, 2013), analisou as reflexões de alunos do quarto ano de medicina sobre o papel da narrativa na prática médica. Os alunos relataram que a narrativa, por propiciar diferentes perspectivas, favorece o desenvolvimento de habilidades clínicas não ofertadas no currículo da medicina

tradicional, tais como o entendimento da doença, do sofrimento, das relações terapêuticas, além de auxiliar na comunicação com pacientes e colegas. As narrativas ganharam relevância no estudo de doenças crônicas como um recurso para o entendimento do esforço empreendido pelos adoecidos para lidar com suas situações de vida cotidiana e, acima de tudo, com os problemas de identidade que a doença gera. Dessa forma, a narrativa, no campo da saúde, apresenta-se como um método emergente de fortalecer a capacidade do médico para compreender o adoecido, voltando-se para a pessoa, suas representações e vivências (Favoreto, & Camargo Junior, 2011; Buitor, & Pompilio, 2013; Charon, 2013).

Tendo por base os pressupostos teóricos brevemente apresentados, propôs-se esta pesquisa, que procurou apreender as narrativas de adoecimento de um grupo de pessoas idosas diagnosticadas com algum tipo de câncer, moradoras no município de São Paulo, SP, e vinculadas a um plano de saúde na mesma cidade.

Metodologia

As pessoas entrevistadas para esta pesquisa foram selecionadas aleatoriamente por sorteio dentre um grupo que tem como características comuns: residirem na cidade de São Paulo, terem um diagnóstico médico de câncer - independentemente do estágio de tratamento - e participarem de um programa que acompanha pessoas portadoras destas doenças ofertado por dois planos de saúde.

O programa

O sistema de saúde brasileiro caracteriza-se por apresentar, de um lado, um sistema público gratuito e universal, denominado Sistema Único de Saúde (SUS) e, do outro, um sistema suplementar. Este último tem acesso relacionado à renda e à inserção formal no mercado de trabalho, já que o pagamento destes planos de saúde pode ocorrer ou por dispêndio direto das famílias (planos individuais ou familiares) ou mediante pagamento por empresas (funcionários ativos e/ou aposentados). Trata-se de sistema que hoje oferece cobertura a uma parte significativa da população brasileira, estimada em, aproximadamente, 45 milhões de pessoas, das quais, estima-se que em torno de 15% tenham acima de 60 anos de idade (Leite, 2011; Agência Nacional de Saúde Suplementar ANS, 2019).

Duas empresas que comercializam planos de saúde, localizadas na cidade de São Paulo, oferecem a seus associados idosos, moradores desta cidade, um programa voltado para a atenção àquelas pessoas com câncer, o qual complementa o tratamento médico destas. Trata-se

de programa opcional, gratuito, implantado desde 2015, em que o adoecido com câncer é inserido após ter seu problema de saúde diagnosticado, sendo acompanhado por uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, e outros profissionais de saúde, que os atendem em domicílio conforme suas necessidades, que podem variar desde ações de educação em saúde e apoio para o enfrentamento da doença, até quando o doente se encontra fora de possibilidade terapêutica, a oferta de cuidados paliativos (Manso, Maretti, França, & Comosako, 2018).

Os entrevistados

Optou-se por entrevistar pessoas idosas vinculadas a planos de saúde, pela escassez de pesquisas publicadas com este grupo populacional. Dentre as doenças crônicas, optou-se pelo câncer, devido ao interesse crescente pela doença e por sua prevalência entre os idosos. Estima-se que mais da metade dos casos de cânceres no Brasil ocorra em idosos, sendo que, na cidade de São Paulo, estas enfermidades são a segunda causa de óbito entre idosos residentes no município (Leite, & Ribeiro, 2018).

Como critérios de inclusão de entrevistados para a pesquisa, bastou o diagnóstico médico de câncer, independentemente do momento do tratamento, além de o entrevistado estar participando do programa citado, sem problemas quanto ao tempo de filiação. Escolheu-se este programa apenas pela facilidade de acesso às pessoas portadoras da afecção dentro dos planos de saúde aos quais se vinculam. Foram realizadas 14 entrevistas, todas no domicílio do participante, em dias e horários previamente combinados, através da mediação de enfermeiros gestores do citado programa, o que facilitou a pesquisa, visto que os entrevistados já estavam familiarizados com estes enfermeiros. As entrevistas ocorreram durante os anos de 2016 e 2017. As entrevistas se iniciaram após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a anuência, por escrito, da pessoa idosa a ser entrevistada. Foi deixado claro que as entrevistas seriam gravadas e os entrevistados não teriam nenhum prejuízo no seu atendimento pelo programa ou plano de saúde, caso optassem em não participar. Esta pesquisa recebeu a aprovação para sua consecução pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP, CAAE 48112915.3.0000.0062.

As entrevistas

Foi utilizado um instrumento-guia para a coleta das narrativas de adoecimento denominado McGill MINI-narrativa de Adoecimento, que funcionou como roteiro

semiestruturado para as conversas (Groleau, Young, & Kirmayer, 2006; Leal, *et al.*, 2016). Este é um roteiro qualitativo, dividido em módulos que guiam a narrativa da experiência do sujeito sobre sua saúde e doença, quais as explicações para o seu adoecimento, as informações e palavras que utiliza para descrever sua experiência, suas expectativas de tratamento, as relações com serviços e com os profissionais de saúde (Barradas, Nunes, Queiros, Serra, & Roriz, 2012). As entrevistas foram gravadas e transcritas pelos pesquisadores, o que permitiu leituras e releituras flutuantes e verificar variações na voz e no seu tom que, agregados às anotações de diário de campo, ajudaram na ordenação, classificação e análise das falas. Após a transcrição, o material foi analisado conjuntamente, com o envolvimento de todos os pesquisadores na análise das entrevistas. A partir daí, escolheu-se a classificação inicial, distribuíram-se os textos pelas categorias e realizou-se nova leitura, a fim de identificar os núcleos de sentido e reagrupa-los. Na sequência, a redação foi elaborada, respondendo aos objetivos da pesquisa e buscando a lógica peculiar e interna do grupo, a descoberta de seus códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações (Minayo, Deslandes, & Gomes, 2013).

O foco principal da pesquisa social é o conjunto de opiniões e representações sobre o tema que se investiga, não sendo, portanto, necessário transcrever todas as falas. Estas, como são representativas de um grupo social, costumam ter pontos em comum, mas devemos considerar as divergências de opinião dentro de um mesmo grupo. Assim, nem todas as narrativas serão apresentadas, apesar de terem sido analisadas e categorizadas (Minayo, Deslandes, & Gomes, 2013). As falas foram então agrupadas nas categorias: (i) Processo de adoecimento e Itinerário Terapêutico; (ii) Causalidade; (iii) Acesso; (iv) Relação médico-paciente; (v) O outro com câncer; (vi) Apoio Familiar e do Grupo Social; e (vii) Estigma relacionado ao câncer.

Resultados e Discussão

A definição de câncer ainda não possui um consenso unânime ou não é reconhecida mundialmente, já que inclui mais de 200 tipos conhecidos de doenças. Estas têm em comum tanto a ocorrência de alterações nos processos de divisão celular, quanto a instabilidade genética, o que provoca crescimento anormal de um conjunto de células específicas. O câncer representa, hoje em dia, a segunda causa de óbitos de pessoas no mundo, sendo responsável por 20% das mortes anuais, bem como representa a segunda causa de morte entre os idosos na cidade de São Paulo, como já comentado (Leite, & Ribeiro, 2018).

O grupo entrevistado foi formado por sete homens e sete mulheres, com idades que variaram de 65 a 89 anos, com média de 77 anos. O grupo referiu diagnóstico de diferentes tipos de cânceres, localizados estes em mama, próstata, intestino, rim, fígado, bexiga, ovário, pulmão, pele e linfoma. A maioria do grupo foi tratado com cirurgia e se encontra fora de tratamento médico, recebendo apenas acompanhamento pelo programa; algumas dessas pessoas idosas, porém, se encontravam em cuidados paliativos, por não existir mais nenhuma possibilidade terapêutica para seu tratamento. Apresenta-se, a seguir, as falas dessas pessoas segundo as categorias nas quais foram agrupadas.

Processo de adoecimento e itinerário terapêutico

O itinerário terapêutico pode ser definido como as diferentes concepções sobre sintomas, causas, diagnósticos e tratamentos, presentes em uma sociedade e grupos sociais, que se revelam no modo como a doença é compreendida, expressa/vivida pelos sujeitos e no modo como estes devem comportar-se no momento em que são considerados como doentes (Manso, 2015). Os conhecimentos advindos das experiências vividas no cotidiano de cada indivíduo dão a sustentação para a definição/escolha de estratégias de cuidados e tratamentos, desde o momento em se que recebe diagnóstico, tratamento e exames posteriores. A compreensão sobre o modo como os sujeitos e grupos sociais constroem seus itinerários terapêuticos é de extrema importância para a orientação das práticas em saúde (Rosa, Burigo, & Radunz, 2011).

A maioria dos entrevistados descobriu ser portador de câncer por acaso, ao realizarem ou um exame médico periódico ou ao procurarem auxílio médico por outra causa: *“Fazendo exames de rotina [...] foi descoberto um nódulo.”*

O fato de a maioria dos diagnósticos terem sido realizados por acaso não é de se estranhar, pois os cânceres costumam permanecer silentes durante boa parte de sua evolução. Entretanto, o sentir-se doente não se relaciona apenas com o ter ou não sintomas, ou ter um diagnóstico. Vivenciar uma doença é relacionar-se de forma conflituosa com o social, sendo que o doente só se sente doente quando deixa de realizar atividades que lhe dão a sensação de pertença a um grupo. O primeiro estudo com tal temática, desenvolvido por Talcott Parsons, cunhou a expressão *sick role*: o indivíduo somente passa a ser considerado doente e desobrigado de determinadas obrigações sociais, ao procurar tratamento. Este, ministrado por autoridade profissional competente, o doente devendo cumpri-lo; daí a enfermidade ser uma realidade social (Gazzinelli, Gazzinelli, Reis, & Penna, 2005).

Telles e Pollack (1981), por sua vez, mencionam que o adoecimento se inicia com sensações internas que produzem um mal-estar, quel pode, ou não, ser considerado uma doença, a depender das normas e atitudes sociais, tornando o adoecimento um processo de legitimação social que ocorre em etapas. Primeiramente, é necessário que a rede social reconheça a doença e indique o que é socialmente aceitável como manifestação daquela enfermidade; na sequência, o indivíduo é encaminhado a pessoas socialmente aceitas como legitimadoras oficiais do adoecer, o que, na sociedade ocidental, é papel atribuído aos médicos. Somente após este processo, é possível dizer se o indivíduo está, ou não, enfermo. Portanto, ser considerado doente implica no reconhecimento e redefinição pela sociedade da pessoa no papel de doente, além do autoreconhecimento como tal:

“Eu comecei com umas fraquezas nas pernas, quando começava a andar. E eu sentia que ao subir eu já me cansava e as pernas, parece que, não obedeciam; aí sentia aquelas contrações de cólica. Ia no banheiro e não fazia nada! Quando foi uma noite, eu acordei de novo com a mesma dor e fui no banheiro. Começou o sangue, sair sangue. Aí eu não falei nada pras minhas filhas. Falei: Ah!, é porque acho que demorei pra ir no banheiro e forcei. Quando foi na naquela semana toda, aquela cólica, aquela cólica. Aí eu falei: Meu Deus, mas não passa, né?, eu enfraquecendo, emagrecendo. Aí eu falei pras filhas: eu quero ir no médico que eu não to bem.”

“Aconteceu de eu estar com fraqueza assim, a minha filha que é médica veterinária falou: Pai, você tá com algum problema de sangue; aí, fui procurar um hematologista e, da,í começaram a fazer alguns exames e viram que eu estava com um problema no baço;, aí, começou o tratamento.”

Entre os entrevistados, a grande maioria respondeu que nunca pensou que um dia pudesse vir a ter a doença:

“Nunca a gente acha que é com a gente... é uma coisa que você não tá preparado, ninguém tá preparado pra passar por isso.”

Observou-se que a maioria dos entrevistados tiveram seguimentos médicos semelhantes, com intervenções cirúrgicas precoces, quimioterapia e radioterapia, a depender do tipo de câncer apresentado. Todos esses entrevistados, a partir de quando se sentiram doentes ou logo após o recebimento do diagnóstico, procuraram atendimento e tratamento alopático com consultas médicas e exames, sob o modelo médico hegemônico. Essa procura, apesar de médicos e adoecidos terem representações diferentes sobre o processo de adoecimento, é corroborada por várias outras pesquisas realizadas com aqueles com a doença (Manso, 2015).

Entretanto, paralelamente ao setor médico-oncológico-cirúrgico, outras medicinas foram procuradas por este grupo de idosos, que as considera como propiciadoras da integração corpo-espírito. As mais citadas foram as curas espirituais, narradas como complementares ao tratamento médico:

“A gente fala: ‘Não quero morrer!’. Então se alguém fala pra você que ‘fulano lá cura’, você procura. Pelo menos, no meu caso, eu fui. Então, eu fiz um tratamento espiritual com um médium [...].”

“No centro, eu sou espírita e, onde eu frequento, ele passou por um tipo de tratamento espiritual, tal, e até hoje a gente ainda tentamos através de água fluídica, essas coisas, tudo coisas normais e, sabe, tudo ajuda.”

A preocupação do homem com sua saúde sempre o levou à busca de recursos por ele considerados eficazes. Levi-Strauss (2012) ressalta ser a fé a responsável pela cura ritual. Tanto a dor quanto a doença são tidas como algo estranho que perturba um sistema cultural coerente, o qual inclui o doente e seu grupo social. Ao curador, cabe restituir as condições do sistema anteriores ao surgimento da perturbação. Para que a cura seja realmente eficaz, devem existir uma conexão simbólica e crenças compartilhadas entre o doente, o curador e seu grupo social, os quais, durante o ritual de cura, irão reinterpretar seus significados e signos, construindo uma realidade inserida em uma visão de mundo que justifica a cura. A este processo, se denomina eficácia simbólica. Portanto, a fé não visa a curar a doença apenas e, sim, o modo de vida da pessoa, a partir de três tarefas interrelacionadas: a predisposição, ou seja, a crença do adoecido de que a cura é possível; o empoderamento, quando o doente é convencido de que a terapia será eficaz e, por último, a transformação, quando o enfermo é persuadido a mudar (Czordas, 2008).

O processo terapêutico, portanto, é composto pelas sequências rituais do encontro curador-enfermo, pela vivência da enfermidade como um processo intrapsíquico, pelas escolhas e decisões tomadas pelo adoecido e, por fim, pela dimensão político-econômica do controle dos processos clínicos (Andrade, & Costa, 2010). Vários outros autores destacam ser a cura e o alívio do sofrimento parte do sistema de cosmovisão dos indivíduos, de sua visão de mundo. As técnicas de cura espirituais são o componente fundamental dos rituais de cura de todas as sociedades, desde o advento da humanidade. Elas buscam manter o indivíduo uno, isto é, integrar corpo e mente do adoecido, restaurando seu papel social e o bem-estar da comunidade.

Os rituais de cura desempenham o papel de manter a coesão entre as pessoas, fortalecendo laços e identidade grupal (Alves, Alves, Barboza, & Souto, 2010).

Não foi observado nas falas destes entrevistados uma substituição do sistema médico hegemônico por outro, mas, sim, uma complementaridade de vários caminhos terapêuticos possíveis, os quais os entrevistados percorrem concomitantemente, de acordo com suas crenças. Os tratamentos religiosos não são reconhecidos pela medicina hegemônica, sendo, inclusive, preconceituosamente vistos como característicos de estratos sociais mais pobres, com pouca instrução e os utilizam apenas por não dispor de acesso ao sistema de saúde; daí ir a curandeiros

(Concone, 2003). Nenhuma destas características, entretanto, pode ser imputada ao grupo pesquisado no presente estudo, grupo este que faz parte de um programa que reforça periodicamente os paradigmas do sistema médico hegemônico em relação às suas doenças.

Cirurgias espirituais fazem parte do tratamento proposto pela religião espírita, cuja visão sobre o adoecer destaca que sentimentos negativos como ódio, desespero e injustiça levam ao desequilíbrio do psiquismo espiritual, o qual causará a doença física. O desconforto por esta causa é uma oportunidade para atingir novamente o equilíbrio, cuja cura é um estado que aparece quando o espírito se reequilibra e surge por fé, merecimento ou necessidade. As operações mediúnicas são realizadas por espíritos especializados e podem ou não envolver uso de artefatos como facas ou bisturis, sendo realizadas presencialmente ou à distância (Armond, 1995). Cirurgias espirituais são citadas pelos entrevistados deste grupo, tanto para a cura da doença, quanto para diminuir tumores, e propiciar ao tratamento médico oportunidade que leve à cura. São citadas como método de cura inclusive pelos idosos que não se declararam espíritas.

Enquanto a medicina moderna despersonaliza o doente, não mais cumprindo seu papel ritual, a religião o reorganiza enquanto sujeito. Culturalmente a religião, organizada em função de símbolos sagrados, cria identidade e coesão entre as pessoas, inserindo-as em novos grupos de relacionamento e reforçando laços. A espiritualidade, conceito mais amplo do que religião, pode se expressar de várias maneiras e inúmeras pesquisas com portadores de doenças crônicas demonstram que esta desempenha um papel fundamental na saúde da pessoa, no seu bem-estar, enquanto recurso de enfrentamento de crises e dos desafios da vida diária (Aquino, & Zago, 2007; Harvey, & Silverman, 2007; Alves, Alves, Barboza, & Souto, 2010): *"Deus ajudou. Entreguei tudo na mão dele. Se ele tinha um papel pra mim aqui... eu estou aqui."*

Além da cura religiosa, alguns idosos citam a utilização de acupuntura como parte integrante de seu itinerário terapêutico, principalmente associada ao tratamento da dor e controle do estresse. Em estudo realizado pelo Centro Nacional de Estatísticas dos EUA, 81% das pessoas acometidas por dor crônica utilizam algum tipo de terapia alternativa, sendo a acupuntura a mais utilizada, seguida por orações e pela cura espiritual. Quando pesquisados os serviços de atenção primária à saúde, este número engloba 84% dos indivíduos com dor crônica, novamente com destaque para a acupuntura (Ho, Jones, & Gan, 2009).

Causalidade

Estudar a causalidade das doenças do ponto de vista do adoecido permite entender o significado associado às questões do tipo "Por que eu" e "Por que agora", relacionando o

adoecer a visão de mundo e a ordem social. Certos tipos de práticas são entendidos pelas pessoas como mais adequadas para explicar determinados tipos de doenças; daí, em uma sociedade plural, existir a convivência de diversos modelos que se ligam a doenças específicas e que os indivíduos buscam consoante o tipo de enfermidade, criando padrões de procura de auxílio. Estes padrões estão ligados a estruturas cognitivas subjacentes que permitem ao indivíduo formular seu próprio saber médico (Alves, 1993; Manso, 2015).

Nenhum dos entrevistados define uma causa única associada à doença que os acomete, compondo cada um deles narrativas que incluem vários fatores etiológicos ligados àquela condição. Muitos se refeririam aos determinantes sociais (Carrapato, Correia, & Garcia, 2017), na qual a doença surge de acordo com as condições socioeconômico-culturais vividas. Destacasse, para este grupo, e principalmente para os homens, o estresse relacionado ao trabalho, crises financeiras e econômicas relacionadas aos negócios. Vale ressaltar que a maioria destes idosos possui elevada faixa de renda (com renda média de R\$ 10.000,00) e ainda estão inseridos no mercado de trabalho como comerciantes, industriais ou exercendo profissões consideradas como de cunho autônomo, tais como advogados e profissionais da saúde.

Os fatores psicológicos foram, porém, os mais amplamente citados por estes idosos. Dentre estes últimos, os desencadeantes do adoecimento para este grupo relacionam-se a uma série de significados que incluem frustração, tristeza, pressão, sobrecarga, angústia, apreensão, preocupação, sofrimento mental, desequilíbrio, enfim, algo que perturba o organismo e provoca o adoecer. Segundo Helman (2009), estas são etiologias que representam uma culpabilização do indivíduo por seu adoecer, encontrada, principalmente, no mundo ocidental, e associada a doenças estigmatizadas como obesidade, câncer e AIDS. Dessa forma, comportamentos ou pensamentos incorretos por parte dos indivíduos provocariam seu adoecer:

“Essa doença é muito assim... de tristeza.”

“Foi o estresse, emoções, susto, responsabilidade, culpa... com certeza foi o que desencadeou o nódulo no rim [...] medo”

“Dizem que é magoa, né?!... quando a pessoa tem muita mágoa, dizem que pega câncer.”

Outros entrevistados ainda relacionaram o câncer à hereditariedade ou a algo que deveria acontecer. Ambas as explicações surgem associadas à inevitabilidade do sofrimento: algo sobre o qual estas pessoas não têm controle:

“Genética [...] propensão.”

“Causa natural; o que tem que ser, será.”

“Aparece por maldade mesmo.”

A doença como expiação também foi citada. Esta associada com a interpretação religiosa dada tanto pelo espiritismo, quanto por outras religiões orientais, em que o sofrimento proporciona expiação de culpas passadas e posterior evolução do espírito reencarnado. Já para o pensamento cristão ocidental, a doença se relaciona à punição e redenção de pecados cometidos (Aquino, & Zago, 2007; Czordas, 2008):

“Eu fui perdoada, né?. Nesse sentido, ficou mais fácil porque eu paguei meu... é como se você fosse criminoso e tivesse que ir pra prisão. [...] Deus me perdoou e me manteve com vida, meu marido [...] me perdoou, e eu tava redimida...”

Estes idosos citaram ainda a poluição, a alimentação, a própria idade e o mau funcionamento do corpo-máquina como causa do câncer:

“Hereditariedade[...] poluição, modo de vida, alimentação, [...] idade.”
“De todos os aparelhos que a gente tem, aquele lá ficou mal, né? [...] dá um desarranjo numa peça,. aí e pronto, aí começa o problema.”

Pesquisas mostram que as narrativas de causalidade para adoecidos com câncer são sempre as mais variadas, dentre todas as demais doenças crônicas, associando traumas físicos, emoções fortes, herança genética, problemas com a sexualidade, fatores ambientais, estilo de vida, o processo de trabalho e encarnação (Luxardo, 2006; Manso, 2015).

Acesso

Este foi um ponto importante e de destaque em todas as narrativas dos idosos entrevistados, ressaltando, variadas vezes, a facilidade de acesso aos diversos serviços necessários para a consecução do tratamento do câncer, mencionado como descoberta precoce, tratamento eficaz, terapêuticas facilmente disponíveis, acesso fácil.

Estes entrevistados comparam-se aos usuários do sistema público em várias situações, ressaltando o quão privilegiados foram, e como o acesso impactou na evolução da doença que os acometeu. Os serviços utilizados por estas pessoas ou foram assegurados por planos de saúde ou encontrados mediante pagamento direto:

“E também, ele não tinha convênio, coitado!”
“Mexe, às vezes, na parte do dinheiro... às vezes, a pessoa tem como tratar, mas, às vezes, é difícil.”
“Graças a Deus que a gente pertence à uma classe média que pode pagar o médico, porque se tivesse que ficar na fila do SUS...”

Pesquisas demonstram que os filiados a planos privados têm mais acesso aos serviços de saúde e, conseqüentemente, os utilizam com maior frequência, em comparação com as pessoas que dependem exclusivamente do SUS (Lima-Costa, 2004), o que demonstra a

iniquidade da atenção à saúde que continua perpassando nosso país. Os fatores socioeconômicos são apontados ainda como determinantes importantes, tanto na incidência, quanto na mortalidade por câncer. Pesquisas atestam que os grupos de níveis socioeconômicos mais baixos apresentam elevada mortalidade por câncer, em geral, devido à maior proporção de diagnósticos tardios; maior dificuldade de acesso ao tratamento adequado; pior prognóstico e menor sobrevida após o diagnóstico de câncer; maior risco de óbito por câncer em geral e por tipos de câncer potencialmente curáveis (Barbosa, Costa, Pérez, & Souza, 2018).

Relação médico-paciente

As profissões da área da saúde, em especial a medicina, vêm sendo questionadas quanto à fragmentação do ser, ao excesso de tecnicidade e à incapacidade de formar vínculos, e responsabilizar-se pelo enfermo. Como mencionado, preocupam-se tais profissionais excessivamente com a doença, com o órgão, com a cura, esquecendo-se do ser humano, dotado de emoções. Quando se trata de uma doença com representações relacionadas à morte, como o câncer, a forma como a notícia da doença é dada e a comunicação e o acolhimento necessários durante todo o tratamento, põem em xeque esta forma de agir:

“Ele é humano sabe, ele incentiva a gente. É muito legal, é difícil encontrar um médico assim, né?”

“Ele foi infeliz no falar. Com ele, eu não vou operar; eu não vou ter confiança, e a gente precisa ter confiança.”

“A tranquilidade que o médico e a equipe médica me passou... isso me tranquilizou e, desde então, me sinto tranquilo.”

Alguns entrevistados, após receberem a notícia de que estavam com câncer, tiveram a necessidade de levar os resultados a seus médicos de confiança, a fim de que estes lhes confirmassem o que lhes fora dito por outros. Cabe lembrar que nem sempre o melhor especialista é a pessoa na qual o enfermo confia, e que esta confiança irá influenciar se o doente seguirá o tratamento ou se vai à busca de segunda ou terceira opinião:

“Acho que a solução é o médico; se aquele médico não puder dar um parecer completo, que vá no especialista, que vá em um outro médico.”

“Um médico tradicional que me acompanha há vinte e poucos anos... me tranquilizou e, desde então, passei a ficar mais tranquilo.”

O outro com câncer

Os entrevistados trouxeram narrativas de pessoas com problemas semelhantes aos seus, em sua maioria familiares, em um contexto em que destacaram o quanto seu adoecimento

diferia destes e o quanto estas diferenças permitem rever suas próprias experiências, relativizando-as:

"Ih, (meu caso) não chegou a um quarto do sofrimento dela."

"Eu vejo outros casos onde, inclusive um caso recente de um primo distante... onde a família ficou muito condoída, muito chateada. Todo mundo com muito receio; mas era um câncer que foi descoberto em uma fase avançada e que realmente isso poderia significar a perda dessa pessoa. No meu caso, não."

"Olha, eu tive um tio... irmão da minha mãe, que teve... Ah ...uma diferença muito grande. Ele sofreu muito! Nossa Senhora! Nossa...."

Apoio familiar e do grupo social

As narrativas deste grupo de pessoas deixam claro o quanto elas buscam estratégias de enfrentamento. A estas, denomina-se resiliência, definida como a capacidade de o indivíduo lidar com problemas, adaptar-se a mudanças, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas-choque, estresse, algum tipo de evento traumático etc. - sem entrar em surto psicológico, emocional ou físico. Não significa que o indivíduo saia ileso mas, sim, capaz de ressignificar suas experiências (Cyrulnik, 2001; Nascimento, & Calsa, 2016).

A resiliência desenvolve-se a partir da atribuição de sentido à adversidade, do senso de pertencimento, da contextualização dos estressores, do sentir controle sobre as crises e da presença de crenças facilitadoras (Cyrulnik, 2001; Nascimento, & Calsa, 2016):

"[...] medo da morte, mas, ao mesmo tempo, a valorização da vida(...) você dá valor para as coisas que você não prestava atenção."

Para os entrevistados, as estratégias de enfrentamento associam-se à perseverança, esperança, confiança, superação das adversidades, aprender e crescer através das adversidades, falas que surgem diversas vezes nas suas narrativas, as quais trazem, ainda, a importância para estas pessoas idosas do apoio familiar e de grupos de amigos:

"Afeta um pouco as pessoas durante um período..., mas sem apoio a pessoa entra em depressão e começa a ter problemas muito sérios; isso pode abalar mais a saúde da pessoa do que outra coisa."

"Minha mulher, a família, os filhos... todos eles me ajudaram muito, sempre estiveram do meu lado."

Estigma relacionado ao câncer

Ao serem questionados sobre o significado do câncer, os entrevistados demonstraram medo. Notou-se que, por mais que o tratamento seja precoce e bem-sucedido, e que estas pessoas destaquem estratégias de enfrentamento da doença, ainda há associação da palavra câncer à gravidade e morte. De fato, várias pesquisas demonstram que as pessoas, ao receberem

diagnóstico de câncer, imediatamente o associam à morte. O câncer ainda é uma doença estigmatizadora e as pessoas, por ela afetadas, a reinterpretem segundo suas vivências, representações sociais, experiências do grupo no qual convivem, interpretações religiosas, dentre outras (Manso, 2015). Essa associação pode ser observada tanto nas narrativas de quem ainda padece com a doença, quanto como nas de pessoas que já estão em seguimento pós-tratamento:

“Se não é a doença mais grave, é a vizinha dela. Porque o que há de grave é um câncer.”

“Significa uma sentença de morte, é uma morte anunciada. Você é condenado à morte... ao corredor da morte. Você não sabe se pode ser hoje ou amanhã, mas um dia vai chegar...”

“No primeiro momento você leva um choque, você não sabe o que vai vir depois...quanto tempo de vida você tem. [...]o primeiro momento é trágico, você pensa no pior; eu tava preparada pro pior.”

“Você fica mais introspectivo, você se desliga de coisas que você gostava de fazer. Deixa de apreciar coisas que você gostava; eu acho que isso modifica bastante. [...]”

Notou-se ainda a presença de estigma em algumas falas. Estigma é um atributo negativo que dota o sujeito de uma desvantagem que o diminui, o torna diferente, o deprecia e que provoca manifestações de discriminação com relação àqueles com algum problema por exemplo de saúde. Determinadas doenças, como o câncer, a sífilis, a hanseníase e a AIDS, como exemplos, há muito encontram-se associadas à alta carga moral e são doenças estigmatizantes (Sontag, 2007; Helman, 2009; Goffman, 2013):

“É uma coisa pesada [...] ligada à morte, como AIDS.”

“Tem um preconceito...fico me sentindo meio ET. As pessoas te olham com dó; têm medo da doença...medo do emocional, de lidar com essas coisas. De olhar pra você, e pensar: essa pessoa pode morrer. Acho que é medo da morte.”

O câncer surge em algumas narrativas, como um fardo, uma carga: *“Hoje eu sei que você pode viver com câncer, tratando tudo..., mas é uma carga, um fardo pesado”*.

Três dos entrevistados preferiam não usar sequer a palavra câncer para se referirem à própria doença, pois associam essa palavra ao sofrimento, à morte. Não a nomear ou nomeá-la de outra forma, faz com que se amenizem os sentimentos associados à enfermidade:

“Minha mãe dizia: aquela doença ruim... a palavra parecia maldita.”

“Não era que nem minha mãe que falava: 'aquela doença'...; eu nunca tive receio de falar.”

“Nunca tratei de falar câncer; era sempre linfoma, a gente sabe o que é, mas...”

Conclusão

O câncer ainda é uma doença estigmatizante, associada à morte, dotada de uma simbologia importante, o que restou claro nas narrativas deste grupo de pessoas idosas.

A importância de aspectos culturais, religiosos, socioeconômicos e de acesso ao sistema de saúde ficou clara no enfrentamento da doença pelo grupo de pessoas aqui entrevistadas. O itinerário terapêutico do grupo e como este vivencia a doença mostra a importância de ampliar a escuta a estes idosos, considerando seus saberes e vivências. Ouvir narrativas destes adoecidos permitiu melhor compreensão do processo de viver com a doença. Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para a melhora e humanização da atenção à saúde às pessoas com essa afecção; ressaltar, porém, a particularidade socioeconômica deste grupo de idosos entrevistados.

Referências

- ANS. (2019). Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Indicadores do Setor*. Recuperado em 12 junho, 2019, de: http://www.ans.gov.br/anstabnet/cgi-bin/dh?dados/tabnet_br.def.
- Alves, P. C. (1993). Experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 263-271. DOI.org/10.1590/S0102-311X199300030001.
- Alves, R. R. N., Alves, H. N., Barboza, R. R. D., & Souto, W. M. S. (2010). The Influence of Religiosity on Health. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(4), 2105-2111. DOI: 10.1590/S1413-81232010000400024.
- Andrade, J. T., & Costa, L.F.A. (2010). Medicina Complementar no SUS: práticas integrativas sob a luz da Antropologia médica. *Saúde e Sociedade*, 9(3), 497-508.
- Aquino, V. U., & Zago, M. M. F. (2007). The Meaning of Religious Beliefs for a Group of Cancer Patients During Rehabilitation. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 15(1), 42-47.
- Armond, E. (1995). *Passes e Radiações: Métodos Espíritos de Cura*. São Paulo, SP: Aliança.
- Barbosa, I. R., Costa, I. C. C., Pérez, M. M. B., & Souza, D. L. B. (2015). As Iniquidades Sociais e as Disparidades na Mortalidade por Câncer relativo ao Gênero. *Revista Ciência Plural*, 1(2), 79-86.
- Barradas, C., Nunes, J. A., Queiros, F., Serra, R., & Roriz, M. (2012). Living and coping with it: on the relevance of narratives of illness experience. In: *IX Jornadas Latinoamericanas de Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología*. Ciudad de Mexico.
- Buitor, F., & Pompilio, C. E. (2013). O silêncio dos inocentes: por um estudo narrativo da prática médica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17(46), 677-681.
- Canguilhem, G. (2011). *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária.
- Carrapato, P., Correia, P., & Garcia, B. (2017). Determinante da saúde no Brasil: a procura da equidade na saúde. *Saúde Soc.*, 26(3), 676-689.
- Charon, R. (2013). Narrative medicine in the international education of physicians. *Presse Medicine*, 42(1), 3-5.
- Concone, M. H. V. B. (2003). Cura e Visão de Mundo. *Revista Kairós-Gerontologia*, 6, 45-60.
- Cyrlunik, B. (2001). *Resiliência: essa inaudita capacidade de construção humana*. Lisboa, Portugal: Instituto Piaget.

- Czeresnia, D., Macila, E. M. G. S., & Oviedo, R. A. M. (2013). *Os sentidos da saúde e da doença*. Rio de Janeiro, RJ: FIOCRUZ.
- Czordas, T. (2008). *Corpo, Significado, Cura*. Porto Alegre, RS: Editora da UFRGS.
- Favoreto, C. A., & Camargo Junior, K. R. (2011). A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. *Interface*, 15(37), 473-483.:
- Foucault, M. (2001). *A História da Clínica*. Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária.
- Gazzinelli, M. F., Gazzinelli, A., Reis, D. C., & Penna, C. M. M. (2005). Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. *Cad Saúde Pública*, 200-206.
- Goffman, E. (2013). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, RJ: LTC.
- Good, B. J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. New York, USA: Cambridge Press.
- Groleau, D., Young, A., & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural Psychiatry*, 43(4), 671-669.
- Harvey, I. S., & Silverman, M. (2007). The Role of Spirituality in the Self- Management of Chronic Illness among Older African and Whites. *J Cross Cult Gerontol*, 22(2), 205-220.
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Ho, K. Y., Jones, L., & Gan, T. J. (2009). The Effect of Cultural Background on the Usage of Complementary and Alternative Medicine for Chronic Pain Management. *Pain Physician*, 685-688.
- Leal, E. M., et al. (2016). McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2393-2402.
- Leite, A. K. F., & Ribeiro, K. B. (2018). Idosos com câncer no município de São Paulo: quais fatores determinam o local do óbito? *Rev Saúde Pública*, 52(66I).
- Leite, F. (2011). *Envelhecimento populacional e a composição etária de beneficiários de planos de saúde*. São Paulo, SP: IESS.
- Levi-Strauss, C. (2012). A Eficácia Simbólica. In: Levi-Strauss, C. *Antropologia Estrutural*. São Paulo, SP: Cosac Naify Portátil.
- Lima-Costa, M. F. (2004). Estilos de vida e uso de serviços preventivos de saúde entre adultos filiados ou não a plano privado de saúde (inquérito de saúde de Belo Horizonte). *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4), 857-864.
- Luxardo, N. (2006). Tejiendo Tramas para Explicar la Aparicion del Cancer (Argentina). *Mitologias*, 55-67.
- Manso, M. E. G. (2015). *Saúde e Doença: do controle sobre os corpos à perspectiva do adoecido*. São Paulo, SP: Max Limonad.
- Manso, M. E. G., Maresti, L. T. P., França, T. H. B., & Comosako, V. T. (2018). Program of Care for Cancer Patients in Health Insurance in Brazil: An Overview. *Hos Pal Med Int Jnl*, 2(1), 41-42.
- Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F., & Gomes, R. (2013). *Pesquisa Social: Teoria, Método, Criatividade*. Rio de Janeiro, RJ: Petrópolis.
- Nascimento, M. C., & Calsa, G. C. (2016). Resiliência e idosos: Revisão da produção acadêmica brasileira, 2000-2015. *Revista Kairós-Gerontologia*, 19(1), 255-272. Recuperado em 12 de junho, 2019, de:

Rosa, L. M., Búriço, T., & Radunz, V. (2011). Itinerário terapêutico da pessoa com diagnóstico de câncer: cuidado com a alimentação. *Revista Enfermagem UERJ*, 463-467. Sontag, S. (2007). *Doença como Metáfora*. São Paulo, SP: Companhia das Letras.

Souza, N. A., & Rocha A. (2014). *A Narrativa de Adoecimento e as práticas formativas na construção da realidade clínica*. Rio de Janeiro, RJ: Associação Brasileira de Educação Médica.

Telles, J. L., & Pollack, M. H. (1981). Feeling Sick: The Experience and Legitimation of Illness. *Soc Sci Med.*, 243-245.

Maria Elisa Gonzalez Manso - Doutora Ciências Sociais. Pós-doc e Mestrado, Gerontologia Social, PUC-SP. Médica, bacharel em Direito. Profa. Titular, Curso de Medicina, Centro Universitário São Camilo, SP.

E-mail: mansomeg@hotmail.com

Isabella Gonzalez Raposo de Mello - Aluna do Curso de Psicologia, Universidade Anhembimorumbi, São Paulo, SP.

E-mail: isabellagrmello@gmail.com

Nicolle de Souza Duarte Costa – Aluna do Curso de Medicina do Centro Universitário São Camilo, SP.

E-mail: nicolle_duarte@hotmail.com

Nicole Bueno Costa – Aluna do Curso de Medicina, Centro Universitário São Camilo, SP.

E-mail: buenocosta.n@gmail.com