

CONCEPÇÕES DE SAÚDE E DOENÇA/ENFERMIDADE DE PESSOAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS

Camila Timm Bonow; Teila Ceolin; Isabel Cristina de Oliveira Arrieira; Marjoriê da Costa Mendieta; Marcela Polino Gomes; Rita Maria Heck

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7027973>

1. Enfermeira. Doutoranda em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel). Pelotas, RS, Brasil. camilatbonow@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0001-9580-7234>.
2. Enfermeira. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel, Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Pelotas, RS, Brasil. teila.ceolin@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0002-0410-6289>.
3. Enfermeira. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel, Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Católica de Pelotas (UCPel). Pelotas, RS, Brasil. isa_arrieira@hotmail.com. <https://orcid.org/0000-0003-4607-9255>.
4. Enfermeira. Doutora em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel, Professora do Curso Técnico em Enfermagem no Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC/RS). Pelotas, RS, Brasil. marjoriemendieta@gmail.com. <https://orcid.org/0000-0002-6584-5560>.
5. Acadêmica de Enfermagem pela Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, RS, Brasil. E-mail: marcelapolinogomes8@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2474-945X>.
6. Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina, Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPel. E-mail: rmheckpillon@yahoo.com.br. <https://orcid.org/0000-0001-6317-3513>.

RESUMO

Este estudo tem como objetivo conhecer a percepção do processo de saúde e de doença/enfermidade das pessoas com câncer em cuidados paliativos que fazem uso de plantas medicinais. Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva, realizada em Pelotas, Rio Grande do Sul. A coleta de dados ocorreu entre junho e setembro de 2018. Os participantes foram pessoas com câncer em cuidados paliativos acompanhadas pelo Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar Oncológico do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas, que utilizam plantas medicinais. Participaram 20 pessoas, sendo que 14 tiveram a presença da cuidadora durante a entrevista, a qual, em alguns momentos, estimulava a responder as perguntas. As percepções do processo de saúde e doença/enfermidade para as pessoas e as práticas de autoatenção que eles aplicam para conservar e enfrentar podem ser diferentes. O processo de saúde utilizado pelos participantes é caracterizado pela busca por distintas possibilidades para solucionar sua inquietação física ou emocional, enquanto na doença, associa-se a recuperação da autonomia para atividades cotidianas. As concepções de saúde e doença/enfermidade para as pessoas com câncer em cuidados paliativos não são fixas, há ressignificados mediante as interações sociais e os espaços onde vivem.

PALAVRAS-CHAVE: saúde. doença. neoplasias. Cuidados paliativos. Enfermagem.

CONCEPCIONES DE SALUD Y ENFERMEDAD/ENFERMEDAD DE PERSONAS CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue conocer la percepción del proceso de salud y cuidado/enfermedad de personas con cáncer en cuidados paliativos que hacen uso de plantas medicinales. Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva, realizada en Pelotas, Rio Grande do Sul. La recolección de datos ocurrió entre junio y septiembre de 2018. Los participantes fueron personas con cáncer en cuidados paliativos acompañadas del Programa Interdisciplinario de Atención Domiciliar Oncológica del Hospital Escuela, de la Universidad Federal de Pelotas, que utiliza plantas medicinales. Participarán 20 personas, 14 de las cuales contarán con la presencia del cuidador durante la entrevista, quien, por momentos, se animará a contestar las preguntas. Las percepciones de las personas sobre la salud y el proceso de atención/enfermedad y las prácticas de autocuidado que aplican para conservar y hacer frente pueden diferir. El proceso de salud utilizado por los participantes se caracteriza por la búsqueda de diferentes posibilidades para la solución de sus inquietudes físicas o emocionales, siempre que estén asociadas a la recuperación de la autonomía para las actividades cotidianas. Los conceptos de salud y cuidado/enfermedad de las personas con cáncer en cuidados paliativos no son fijos, han sido resignificados a través de las interacciones sociales y los espacios donde viven.

PALABRAS CLAVE: Salud. Enfermedad. Neoplasias. Cuidados Paliativos. Enfermería.

CONCEPTIONS OF HEALTH AND DISEASE/DISEASE OF PEOPLE WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE

ABSTRACT

The objective of this study is to know the perception of the health and disease/illness process of people with cancer that are in palliative care and making use of medicinal plants. It is an exploratory and descriptive qualitative research, carried out in Pelotas, Rio Grande do Sul. The data were collected between June and September 2018. The participants were people with cancer in palliative care, accompanied by the Interdisciplinary Oncology Home Hospitalization Program at the Teaching Hospital of the Federal University of Pelotas, which use medicinal plants. Twenty people participated, 14 of whom were with the caregiver during the interview, which sometimes encouraged them to answer the questions. The perceptions of the health and disease/illness process for people and self-care practices that they apply to face the disease may be different. The health process used by the participants is characterized by the search for different possibilities to solve their physical or emotional restlessness, while in the disease, it is associated with the recovery of autonomy for daily activities. The conceptions of health and disease/illness for people with cancer in palliative care are not unalterable, there are new meanings through social interactions and the spaces where they live.

KEY WORDS: Health. Disease. Neoplasia. Palliative care. Nursing.

Revista editada en el Decanato de Ciencia de la Salud de la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado. Barquisimeto, Venezuela

ISSN N°: 1856-9528 / ISSN: 2957-4463(online)

SAC 5



Esta obra está bajo una licencia de creative commons reconocimiento-No comercial 4.0 internacional. Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra con fines no comerciales. A cambio, se debe reconocer y citar al autor original.

INTRODUÇÃO

De acordo com Noguez¹, o câncer, historicamente, é relacionado com as experiências de sofrimento e dor, seguidas de morte, desta forma é comum às pessoas se referirem ao câncer por meio de metáforas, como, “Tsunami”, “encrenca”, “gigante adormecido”, “esse horror”, e “doença pavorosa”.

O câncer é repleto de mitos e tabus, em um contexto histórico desenvolvido sobre o medo do futuro incerto e vulnerável. A dificuldade do diagnóstico precoce, independentemente de todo o progresso dos tratamentos, reforça o mito do câncer como doença incurável, correspondendo a uma sentença de morte no imaginário popular. Receber o diagnóstico faz com que a pessoa comece uma batalha interna na tentativa de compreender as causas para seu adoecimento: seria ‘doença-maldição’ ou ‘doença-punição’?².

Dessa forma, a antropologia médica estuda o sofrimento humano e as fases pelas quais as pessoas passam na tentativa de explicá-lo e aliviá-lo, refletindo dessa maneira como as pessoas em distintas culturas e grupos sociais, revelam as causas dos problemas de saúde, os tipos de tratamento em que eles acreditam e a quem recorrem quando ficam doentes. É também o estudo de como essas crenças e práticas associam com as alterações biológicas, psicológicas e sociais no organismo, na saúde ou na doença³.

Em um estudo realizado com pessoas com câncer em cuidados paliativos a experiência de adoecimento surge com a percepção de que algo não está bem, quando sinais, sintomas e sensações aparecem interferindo nas atividades diárias. A descoberta do câncer para eles foi vista como um momento avassalador em suas vidas, devido as constantes e progressivas perdas de autonomia e

independência, que vão evoluindo no decorrer da doença. Assim, com a confirmação do diagnóstico de câncer, a pessoa começa a buscar estratégias para responder suas inquietações frente à doença¹.

Considera-se que são vários os fatores envolvidos com a vivência do câncer, não restritos a questões biológicas. A perspectiva antropológica em saúde contribui na compreensão de que a doença sob o olhar biomédico difere da enfermidade, sob o olhar da pessoa. De acordo com Helman³ a doença, enquanto uma patologia, com sinais e sintomas biológicos, desconsidera fatores pessoais, sociais e culturais, enquanto a enfermidade consiste na subjetividade envolvida na experiência de saúde debilitada.

A população em geral, e principalmente aquelas que estão em busca do alívio do sofrimento, como as com câncer em cuidados paliativos, buscam por ações integrais de saúde que atendam suas enfermidades, a exemplo da autoatenção.

A autoatenção é definida como representações e práticas que a população utiliza para explicar, atender, suportar, solucionar ou prevenir os processos que influenciam sua própria saúde em condições reais ou imaginárias, de maneira autônoma ou relativamente autônoma, por indivíduos ou grupos, sem intervenção de curadores profissionais⁴.

As ações de autoatenção estão diretamente atreladas a um conjunto de significados, ou seja, aos seus contextos culturais, que direcionam suas escolhas, a exemplo da espiritualidade, homeopatia, plantas medicinais entre outras terapias complementares⁵.

Destaca-se o uso das plantas medicinais como uma das práticas de autoatenção realizadas por pessoas em cuidados paliativos, constatado em pesquisa

anterior⁶. No entanto, de maneira ampliada, questionou-se, para além da utilização das plantas medicinais, quais seriam as concepções de pacientes em cuidados paliativos sobre o processo de saúde e doença/enfermidade.

Desta maneira, utilizando-se do referencial teórico de Menéndez⁴, que auxilia na compreensão do processo saúde/doença/atenção, e de Helman³ que aborda a enfermidade, este estudo teve como objetivo conhecer a percepção do processo de saúde e de doença/enfermidade das pessoas com câncer em cuidados paliativos que fazem uso de plantas medicinais, baseado na questão norteadora: Quais as percepções do processo de saúde e de doença/enfermidade das pessoas com câncer em cuidados paliativos, que fazem uso de plantas medicinais?

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo exploratório e descritivo. Os participantes dessa pesquisa eram acompanhados por uma equipe multiprofissional, a qual está inserida e reproduz determinadas práticas e saberes do modelo biomédico. Apesar disso, as pessoas com câncer em cuidado paliativo, utilizam saberes e formas diferentes de autoatenção, possibilitando assim trabalhar com os conceitos de Eduardo Menéndez⁴ e Cecil Helman³.

O estudo foi realizado no Município de Pelotas, Rio Grande do Sul, no domicílio de pessoas com câncer em cuidados paliativos que utilizam plantas medicinais, acompanhadas pelo Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI) Oncológico do Hospital Escola (HE) da Universidade Federal de Pelotas (UFPel), filial da Empresa Brasileira de

Serviços Hospitalares (EBSERH). Para investigação dos participantes foi realizada uma visita junto com a equipe do PIDI, para identificação das pessoas que utilizam plantas medicinais.

A coleta ocorreu entre junho e setembro de 2018, perfazendo um total de 75 visitas. No decorrer desse período, o PIDI prestou cuidados a 38 pessoas com câncer em cuidados paliativos.

Como critérios de inclusão dos participantes, consideraram-se a pessoa com câncer em cuidados paliativos e seu respectivo cuidador, acompanhados pelo PIDI do HE UFPel/EBSERH; utilizar plantas medicinais no cuidado à saúde atualmente; comunicar-se oralmente, estar lúcido e orientado, a partir da avaliação da pesquisadora; ter ciência da sua doença e da sua condição de saúde; ser maior de 18 anos; permitir a utilização do gravador.

Durante o processo de seleção dos participantes da pesquisa, houve uma recusa e 17 pessoas não atenderam aos critérios de inclusão, sendo eles: três pessoas abordadas não utilizavam nenhum tipo de planta medicinal; quatro não se comunicavam oralmente (três devido à metástase cerebral e um era traqueostomizado); três residiam em locais de alta periculosidade para deslocamento da pesquisadora; dois estavam passando por fase depressiva severa; e cinco faleceram.

A pessoa com câncer em cuidados paliativos e seu cuidador, foram abordados consultando sobre o interesse em participar do estudo, se respondiam aos critérios de seleção, passavam a ser incluídos. A escolha dos participantes da pesquisa ocorreu no mesmo horário dos atendimentos realizados pela equipe do PIDI, sendo possível acompanhar aproximadamente dois atendimentos por semana. Essa periodicidade ocorreu,

devido a indisponibilidade de espaço no carro da equipe, para deslocamento da pesquisadora, pois em alguns dias, havia a necessidade de mais profissionais para acompanhamento dos pacientes. Os atendimentos diários aos pacientes são realizados pela equipe composta por: motorista, enfermeiro, técnico de enfermagem, médico, tendo assistência de outros profissionais, de acordo com a necessidade de cada paciente.

Após a seleção, foi agendada a coleta de dados para outro momento, no qual a pesquisadora se deslocou em veículo próprio ou transporte coletivo até a residência do participante. Foram entrevistados 20 participantes, sendo que 14 deles tiveram a presença da cuidadora durante a entrevista, a qual em alguns momentos os ajudou a lembrar de algumas informações e os estimulava a responder os questionamentos realizados pela pesquisadora, perfazendo um total de 34 participantes.

Na realização da pesquisa foi levado em consideração, aspectos culturais que implicam na adoção de um conjunto de técnicas: entrevista semiestruturada gravada observação participante (realizada no decorrer dos quatro meses) e registro fotográfico. E como instrumento de registro o diário de campo (com notas: descritiva, analítica e metodológica).

No roteiro utilizado para coleta de dados, haviam seis perguntas com objetivo de contextualizar os participantes e 13 questões norteadoras da entrevista semiestruturada. Em relação à abordagem sobre os conceitos de saúde e doença/enfermidade, os dados foram extraídos das seguintes questões: Para o(a) Senhor(a) o que é saúde e o que é doença?; Para o Senhor(a) o que é qualidade de vida atualmente?.

As 20 entrevistas realizadas totalizaram 8 horas, 25 minutos e 37 segundos de gravação, as quais foram transcritas de forma literal, sendo digitadas em arquivo no word. Posteriormente, os dados foram ordenados e classificados em uma planilha do Excel para análise do todo, sendo organizados por grupos temáticos a partir das perguntas realizadas durante a entrevista. Neste processo não foram inseridos códigos.

Os dados foram investigados e analisados, de acordo com o método hermenêutico-dialético, que se procedeu em cinco etapas: 1ª Aproximação com os dados; 2ª Organização dos dados; 3ª Classificação dos dados; 4ª Síntese vertical e horizontal de cada unidade de análise; 5ª Análise interpretativa dialética dos dados da pesquisa; 6ª essa etapa distingue-se das anteriores, pela reconstrução do material produzido, na reinterpretação do conteúdo da análise, com base no movimento de aproximação e afastamento do pesquisador, que busca a compreensão do objeto do estudo⁷.

Neste estudo foi respeitada a Resolução nº 466/12 de competência do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde que emana diretrizes sobre pesquisa com seres humanos⁸. O projeto foi enviado à Plataforma Brasil, e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Para manter o anonimato, os participantes foram identificados por nome próprio escolhido pelo entrevistado, seguido da letra “P” – pessoa com câncer, ou “C” – cuidador e pela idade. Exemplo: João (P), 66a.

RESULTADOS

Percepção do que é saúde: “tu pode levar uma vida saudável estando doente”

Em relação às percepções do que é saúde, muitos participantes afirmaram que saúde é “tudo” na vida deles, é sentir-se “bem”, estar “feliz”, e é o que eles tinham antes do diagnóstico do câncer, ou antes dessa fase mais crítica dos cuidados paliativos, de sentir muita dor, como podemos observar nos relatos a seguir:

“Saúde é tudo de bom que tem na vida! Sem saúde tu não é ninguém, isso eu vi agora, a gente não dava bola pelas coisas, mas agora que o troço pegou”. Roberto (P), 57a.

“Saúde é isso que eu não estou sentindo, se eu tô me sentindo bem isso já é saúde, hoje eu dou muito valor a isso, já não dei, saúde pra mim é tudo na vida.” José (P), 64a.

“Saúde é o que eu tinha né, fazia tudo, saía.” Beatriz (P), 64a.

“Puxa vida, eu queria tanto ela de volta, é viver bem e não ter dores, não ter o sofrimento, essas coisas assim, não tomar remédio, principalmente não tomar remédio, tem a dor que incomoda muito.” Norma (P), 61a.

Muitos participantes relataram que saúde para eles é ausência de doença, de dor, de sofrimento, de ser/ter o que eles tinham antes e desejara saúde de volta.

Outros ressignificam o conceito de saúde pela experiência do câncer e suas complicações, considerando que ter saúde ou ser saudável em cuidados paliativos, pode ser estar se sentindo bem.

Saúde para mim é me sentir bem, tá feliz e estar com os órgãos todos em funcionamento normal, a cabeça tá boa, às vezes os órgãos não estão muito bem por dentro, mas a tua cabeça tá boa, tu tem saúde para isso, para conseguir conviver, saúde vai muito mais além da

própria doença, da enfermidade, tu pode levar uma vida saudável estando doente, estranho. Lúcio (P), 48a.

Corroborando, podemos observar em outro depoimento, que a concepção de saúde não é somente a ausência da doença, sendo considerada de maneira ampla, como um estado de equilíbrio entre corpo e mente.

[...] corpo e mente é indivisível, é difícil às vezes tu ter saúde plenamente, não sei se conheço alguém 100% saudável. Saúde, eu acho, que é tu tá em condições plenas, assim de saúde mental e física, mas acho que é tu tá bem com o corpo e a mente assim, não só sem doença, mas em harmonia com o corpo e mente, eu acho que conta muito. Às vezes tu não tá doente, não tem nenhuma doença, mas também não está saudável (Bernardo, 26 a).

“É bom estado do espírito, bom estado do corpo e bom estado da alma.” Leonardo (P) 89a.

“Saúde é a gente está bem com o corpo da gente.” Betina (P) 40a.

Cuidados com a saúde: “Saúde são atos de prevenção para teu organismo não ser agredido”

Para alguns participantes da pesquisa, a saúde “são atos de prevenção para teu organismo não ser agredido”, visto que dessa maneira podem viver bem, amenizando outros sintomas decorrentes do câncer. Ter cuidados com a saúde, como a alimentação, com extremos de temperatura, se protegendo de possíveis complicações, causadas pela patologia.

“Saúde é não ter nenhuma moléstia começa por aí, e saúde são atos de prevenção para teu organismo não ser agredido, saúde maior pra mim tá no ato de prevenir possíveis agressões na tua saúde.” Clóvis (P), 72a.

“Saúde é uma coisa boa, não é? Tem que cuidar da saúde, né? Cuido do frio, da comida. A comida é a de todo dia, arroz, feijão, carne, e de noite coisa mais leve.” Mário (P), 82a.

Além das pessoas com câncer em cuidados paliativos citarem essa prevenção com alimentação e o cuidado com o frio, outro participante referiu a importância do descanso, e sua esposa/cuidadora complementou dizendo sobre o cuidado com o consumo de álcool e cigarro, que ele não seguia.

Reni (P) 62a, relatou que:

“Saúde é ter uma boa alimentação e a gente descansar no horário certo, eu acho que é só isso. Ah, claro, fazer uma ginástica, que nem eu lá no jornal (antigo trabalho) eu não parava, nunca sentava [...]”.

Para Solange (C) 50a, “[...] ter saúde em primeiro lugar não pode tá bebendo, nem fumando”.

Outro entrevistado também falou sobre o cuidado com a alimentação e a ingestão de bebida alcoólica e o tabagismo, os quais são prejudiciais, podendo agravar sua situação de saúde.

“Olha, saúde é em primeiro lugar, eu cuido da saúde agora, por que antes eu não me cuidava, eu comia muito embutido, tomava cachaça, tomava cerveja, fumava quando era mais novo, eu comia de tudo. Saúde é cuidar da alimentação, hoje já não como mais embutidos.” Orlandy (P), 82a.

Percepção de doença/enfermidade: “Doença eu acho que é a pior parte da vida”

A descrição de doença para vários participantes foi como uma “coisa muito ruim”, principalmente por limitar a execução das tarefas diárias, as quais realizavam antes das complicações do câncer, como caminhar, tomar banho sozinho, ir ao supermercado ou farmácia, cozinhar, trabalhar, entre outras. No entanto percebe-se que eles buscam superar as dificuldades enfrentadas pela doença crônica.

“Estar doente é não poder fazer as coisas, se sentir, por exemplo, cansado, não poder fazer as coisas que a gente fazia, não poder fazer hoje.” Romeu (P) 65a.

“Doença eu acho que é a pior parte da vida, ela ti desgasta, ti consome e ti deixa triste, é uma pena, tem que ter muita força, muita fé para poder conseguir, se não a doença, o câncer, no caso, ti liquida, isso não pode acontecer.” Gislaine (P) 46a.

Para alguns participantes, doença não é qualquer mal estar, como uma “dor de barriga”, é um diagnóstico mais grave, que pode levar a morte.

“Doença é quando a gente está muito mal, mas tem que tá muito mal mesmo, alguma coisa assim que seja diagnosticada realmente, que nem o meu foi o câncer, não é uma dor de barriga que tu vai dizer que está doente”. Betina (P), 40a

“Doença é uma coisa muito ruim, ruim em todos os sentidos, por que você adquire uma doença, no meu caso um câncer que detona a gente [...]”. Vani (P), 72a

“Doença é uma coisa muito triste, a doença acaba com a gente, doença é um principio de morte para mim, se não tratar, ela mata.” Orlandy (P) 82a

Para outros participantes, doença também pode ser qualquer coisa que interfira na sua rotina.

Ah doença, acho que é mais fácil de descrever né, doença eu acho que tu pode te considerar doente quando tu tá com qualquer tipo de anomalia prejudicial assim, no corpo ou na mente, entendeu, pode ser uma doença grave, como um câncer aumentando, ou pode ser uma coisa simples e crônica, que te perturbe a ponto de prejudicar teu dia a dia, tua rotina. Uma rinite que tu não trata, por exemplo, é um troço que eu tô há horas dizendo, bah preciso fazer um tratamento, ou uma disfunção intestinal, por exemplo, tu tá com o intestino desregulado, sabe é coisa simples, é bobagem, mas tem gente que sofre tanto com isso, né. Então eu acho que tudo isso é doença sabe, e não saúde. Desde, da menor assim, até qualquer coisa mais grave, eu acho que pode ser considerado doença, é algo anormal no teu corpo, que te prejudica né, corpo e mente da gente. Bernardo (P) 26a

As pessoas com câncer em cuidados paliativos descreveram seus sentimentos, “por qué aconteceu comigo?”, “o que eu fiz para merecer isso?”, “ninguém me entende, ninguém me compreende, não sabe o que eu passo!”. Falaram sobre suas indagações em relação ao corpo enquanto matéria, espírito e como será a vida das pessoas com as quais convivem após a sua morte.

Ah doença, eu acho que é um paradigma de descontrole emocional, você passa a pedir mais explicações de coisas que a gente não entende o porquê, mas um doente será sempre uma pessoa mal compreendida. Aquele cara doente tá sempre se queixando, não sabe que a doença traz um espírito na gente, vamos dizer assim a destruição daquilo que tu gosta, daquilo que tu ama, passa a pensar em morte, passa a pensar em como é a vida depois da morte, como é a vida sem a tua presença [...]. Leonardo (P), 89a

DISCUSSÃO

O discurso dos participantes demonstra que o bem-estar, como, não ter dor e sentir-se bem, são aspectos relevantes considerados na concepção de saúde. Para alguns, esse bem-estar era o que tinham antes do câncer, porém com os sintomas da doença não possuem uma vida com qualidade.

Apesar de atrelada a questões biológicas, por associarem a ausência de saúde à presença de uma patologia, percebe-se, no entanto, que a saúde assume uma nova perspectiva para estas pessoas. Estes demonstram em suas falas que, em seus contextos atuais, ter saúde não necessariamente significa a cura da doença, mas conviver com ela sem sentir dor, sofrimento e não fazer uso de medicamentos alopáticos.

Dessa forma, o bem-estar e a qualidade de vida, podem ser adaptados e trabalhados mesmo com a presença de uma doença crônica. Como por exemplo, a compreensão da

espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais apresenta-se como item necessário para o melhor enfrentamento, alívio dos impactos provocados pelo câncer e melhor conhecimento para auxiliar os profissionais de saúde⁹.

A espiritualidade/religiosidade/crenças oferece a pessoa bem-estar e conforto mesmo diante do sofrimento e expectativa da doença, pois quando incluídas na assistência ao paciente oncológico, pode promover maior descoberta de si mesmo durante o processo diagnóstico e terapêutico. Tornando-se essa experiência da doença, como um momento de ressignificação e reorganização da vida, manutenção do equilíbrio e dos relacionamentos com os outros e com aquilo que está a sua volta⁹.

Para outros participantes, mesmo os órgãos não estando bem por dentro, porém a cabeça estando boa, é possível ter uma vida saudável, mesmo estando doente.

De acordo com Menéndez⁴, as pessoas, a partir de um diagnóstico, lidam e se adaptam ao desconforto físico, assim podendo gerenciar os regimes de tratamento e utilizar estratégias para se adaptarem a situação, como a prática de cuidados, tanto individuais, quanto coletivo, para aliviar, suportar ou solucionar situações que afetam a saúde, sem a intervenção direta do profissional de saúde.

Neste caso, compreende-se a dissociabilidade do câncer, especialmente em cuidados paliativos, com a experiência da dor, como algo físico, mas, além disso, os participantes demonstraram que estas sensações estão associadas a questões mentais e espirituais, sendo a saúde o resultado de diferentes fatores, nem sempre atrelados ao biológico, mas sim como um conjunto de símbolos e

subjetividades consequentes desta experiência.

Além disso, a partir da vivência da doença, a saúde pode passar a ser vista sob outro ponto de vista, tal como apresentado por dois participantes (Roberto (P) 57a e José (P) 64a), no momento em que a doença surge, vem com ela a importância da saúde, que até então ficava imperceptível em sua vida.

Em uma pesquisa realizada por Prado, Sales, Girardon-Perlini *et al.*¹⁰, salientou esse aspecto, em meio a todos os anseios suscitados pelo final da vida, a angústia vivenciada possibilita as pessoas um novo olhar para a vida, refletindo em uma nova maneira de enfrentar sua facticidade. As pessoas passam a viver com a névoa da morte em seu cotidiano e neste instante de suas vidas, elas tentam resgatar a sua vitalidade de todas as formas.

Saúde para as pessoas com câncer em cuidados paliativos é o corpo e a mente estarem em equilíbrio. Segundo Ceolin, Heck, Menasche *et al.*¹¹, saúde não é sinônimo de ausência de dor ou de doença, no entanto transcorrem diferentes fatores que estão relacionados às práticas cotidianas e ao cuidado à saúde realizada. Em uma pesquisa realizada com agricultoras, Saúde é uma condição resultante de diversos fatores, como bem-estar físico e emocional, relações familiares e sociais, disposição para trabalhar e realizar atividades de lazer, ter contato com a natureza, alimentação saudável, condição financeira favorável, sentimento de esperança, entre outros.

A prevenção do agravamento do câncer e o cuidado à saúde surgiram na questão sobre o que é saúde, sendo assim os entrevistados comentaram sobre os cuidados com a alimentação e o frio, a importância de descansar e sobre evitar o

consumo de bebida alcoólica e o tabagismo.

Em vista disso, o INCA¹² afirma que a ingestão rica em alimentos como, frutas, legumes, verduras, cereais integrais, e diminuir ou extinguir o uso de alimentos ultraprocessados, auxiliam na prevenção de novos casos de câncer. Cuidar da alimentação, praticar atividade física e buscar manter o peso adequado é essencial para recuperar a saúde, prevenir o retorno da doença e o desenvolvimento de outro tipo de câncer.

Do mesmo modo que a pessoa com câncer deve ter cuidado com a alimentação, necessita de precaução com os dias frios, já que sua imunidade está debilitada, e os problemas respiratórios podendo ser comuns em épocas mais frias. Uma das principais recomendações neste momento é a realização da vacina contra a gripe, evitar contato direto ou próximo a pessoas com quadro gripal, lavar as mãos frequentemente e manter-se agasalhado¹³. Portanto, as formas de prevenção de doenças e promoção à saúde devem ser ressaltadas pela equipe que acompanha o paciente oncológico e seus familiares.

Sendo assim, cabe aos profissionais de saúde acompanhar esse cuidado ao paciente com câncer para uma maior sobrevida e qualidade de vida dessas pessoas. No contexto do câncer, os profissionais que compõem a equipe multiprofissional devem apresentar competências essenciais, como, prestar assistência, atuar na prevenção, controle, avaliação diagnóstica, tratamento, reabilitação e atendimento aos familiares; além de desenvolverem ações educativas e ações integradas com outros setores da sociedade¹⁴.

Os participantes expuseram suas percepções a partir da sua experiência, para eles a enfermidade está associada à

subjetividade e às emoções, evidenciando-se com base nos seus sentimentos de insatisfação nesse momento de suas vidas.

Segundo Dujé¹⁵, normalmente a pessoa que tem sensação de ser mal compreendida fica mais sensível ao que os outros lhe falam. Costuma apresentar irritação, acredita que “todos” estão contra ela, cada palavra dita é como fosse um ataque. Com isso, a pessoa pode se isolar, acreditando que ninguém a entende, torna-se cada vez mais explosiva.

Ao adoecer, a pessoa não demanda apenas de profissionais que avaliem os seus sintomas, mas que dê suporte emocional para o seu reequilíbrio frente a novos sentimentos despertados pelo sofrimento. A comunicação envolve muito mais que a troca de informações entre a equipe de saúde e a pessoa em cuidados paliativos, abrange também percepção, compreensão e interação¹⁶.

Contudo, o que se analisa é um apelo para além da dor física, que abrange o sofrimento causado pelo diagnóstico ou pela expectativa deste, por fracassos no decorrer dos tratamentos, pela sensação de impotência, pelas tensões, angústias e medos sobre a evolução da doença. O medo de morrer é, sobretudo, o medo de ficar sozinho, da destruição daquilo que é conceituado significativo, sendo assustadora para todos¹⁶.

Vários elementos da vida do homem são afetados mais do que outros, pela transição que ele vivencia, como o caso do diagnóstico do câncer, às experiências com doença¹⁷. Para Kratsch¹⁸, a experiência do adoecimento é extremamente rica de sentido, retirando o indivíduo do ‘seu’ lugar de segurança levando a rupturas traumáticas e a morte escancarada intensifica a vivência desses sofrimentos.

As percepções do processo de saúde e enfermidade para as pessoas e as práticas de autoatenção que eles aplicam para conservar e enfrentar podem ser diferentes. O processo de saúde utilizado pelos participantes é caracterizado pela busca por distintas possibilidades para solucionar sua inquietação física ou emocional, enquanto na doença/enfermidade, associa-se a recuperação da autonomia para atividades cotidianas.

Sob a perspectiva da autoatenção, é possível fazer uma relação entre as concepções dos participantes de saúde e de doença/enfermidade à autoatenção ampla e restrita. Para Menéndez¹⁹, ações de autoatenção ampla são estabelecidas pela cultura da pessoa e do grupo, incluindo cuidados e prevenção de agravos como também atividades de preparação e distribuição de alimentos, produtos de limpeza, coleta e uso de água, dentre outros, enquanto a restrita, se refere às práticas intencionais aplicadas ao processo de saúde/doença/cuidado.

As concepções de saúde dos participantes relacionam-se tanto com a autoatenção ampla como restrita. Aproximam-se da autoatenção restrita ao associar saúde com não sentir dor e sofrimento e não ter uma doença, e por outro lado, a autoatenção ampla se faz presente nas ações de prevenção de agravos, como cuidados com a alimentação e realização de atividades físicas.

Já a concepção de enfermidade, neste contexto de câncer em cuidados paliativos, curiosamente, se aproxima à autoatenção ampla, e não restrita, devido ao fato dos participantes visualizam o impacto da doença na restrição de atividades cotidianas, que faziam parte de suas

rotinas, como tomar banho, cozinhar, caminhar e trabalhar, por exemplo.

Estas constatações reforçam a subjetividade envolvida no processo de saúde/doença/cuidado de pessoas com câncer em cuidados paliativos, que podem ser diferenciados e necessitam de contextualização de suas reais necessidades a fim de serem assistidos pela equipe multiprofissional sob um olhar ampliado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mediante a pesquisa foi possível evidenciar que os participantes se mostraram abertos para dialogar em relação a suas concepções do processo saúde e enfermidade.

Sendo assim, as percepções do processo de saúde e doença/enfermidade para as pessoas e os métodos que eles aplicam para conservar e enfrentar podem ser diferentes. O processo de saúde utilizado pelas pessoas com câncer em cuidados paliativos é caracterizado pela busca de distintas formas para solucionar sua inquietação física ou emocional, exibindo diversas ações de autoatenção em saúde.

As concepções de saúde e doença/enfermidade para as pessoas com câncer em cuidados paliativos não são fixas, sendo ressignificadas mediante as interações sociais e os espaços onde vivem.

A pesquisa apresentou como limitação a impossibilidade de entrevistar todos os usuários acompanhados pelo PIDI nos quatro meses da coleta de dados, devido à recusa em participar da pesquisa, pessoas que não utilizavam plantas medicinais; que não se comunicavam oralmente; que residiam em locais de alta periculosidade; que estavam passando por fase depressiva severa e outros que faleceram. Além disso,

no que se refere às concepções de saúde e doença/enfermidade, pessoas que não faziam uso de plantas medicinais, por não terem sido incluídas nesta pesquisa, não foram contempladas, o que poderia demonstrar outros contextos e práticas de autoatenção a saúde diante dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1- Noguez, PT. Experiência do adoecimento e práticas de autoatenção de pessoas com câncer em cuidados paliativos. [Tese]. Pelotas: Universidade Federal de Pelotas. 2017.

2- Rodrigues, DMV; Abrahão, AL; Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerários no cuidado paliativo oncológico. Saúde Debate Abr-jun; 2020; 44(125): 349-361. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012505> [Consultado el 26.03.2021]

3- Helman, CG. Doença versus Enfermidade na Clínica Geral. Campos Jun. 2009; 10(1):119-128. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/campos/article/view/18582> [Consultado el 02.08.2021]

4- Menéndez EL. Sujeitos, saberes e estrutura: uma introdução ao enfoque relacional no estudo da saúde coletiva. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2009.

5- Dal Molin, GT; Cavinatto, AW; Colet, C de F. Utilização de plantas medicinais e fitoterápicos por pacientes submetidos à quimioterapia de um centro de oncologia de Ijuí/RS. O Mundo da Saúde Jul-Set 2015; 39(3):287-298. Disponível em: <https://doi.org/10.15343/0104-7809.20153903287298> [Consultado el 17.08.2021]

6- Bonow, CT; Ceolin, T; Lopes, CV; Zillmer, JGV; Vargas, NRC; Heck, RM. Plantas medicinais utilizadas na autoatenção por pessoas com câncer em cuidado paliativo. Texto Contexto Enferm 2020; 29. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0329> [Consultado el 14.04.2021]

7- Alencar, T de OS; Nascimento, MAA do; Alencar BR. Hermenêutica dialética: uma experiência enquanto método de análise na pesquisa sobre o acesso do usuário à assistência farmacêutica. Revista Brasileira em Promoção da Saúde 2012; 25(2):243-250. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2236/2460> [Consultado el 05.09.2021]

8- Resolução nº 466/2012 (Brasil). Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília,

2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html [Consultado el 20.12.2017]

9- Menezes, RR; Kameo, SY; Valença, T Dos S; Mocó, GAA; Santos, JM. De J. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Espiritualidade em Pessoas com Câncer. Revista Brasileira de Cancerologia 2018; 64(1):9-17. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n1.106> [Consultado el 10.07.2020]

10- Prado, E; Sales, CA; Girardon-Perlini, NMO; Matsuda, LM; Benedetti, GMS, Marcon SS. Vivência de pessoas com câncer em estágio avançado ante a impossibilidade de cura: análise fenomenológica. Revista Esc Anna Nery 2020; 24(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0113> [Consultado el 26.03.2021]

11- Ceolin, T; Heck, RM; Menasche, R; Martorell-Poveda, MA. Sistema de cuidado à saúde de famílias rurais. Revista Científica de Enfermagem 2021; 11(33):14-26. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/350487415_Sistema_de_Cuidado_a_Saude_de_Familias_Rurais [Consultado el 10.11.2021]

12- INCA. Causas e prevenção – Alimentação. 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/alimentacao> [Consultado el 30.08.2019]

13- ONCOGUIA. Pacientes com câncer devem dobrar os cuidados com a saúde em épocas mais frias do ano. 2017. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/pacientes-com-cancer-devem-redobrar-os-cuidados-com-a-saude-em-epocas-mais-frias-do-ano/10722/7/> [Consultado el 31.08.2019]

14- Silva, RCV; Sant'Ana, RSE; Cardoso, MBR; Alcântara, LFFL. Cuidado ao câncer e a prática interdisciplinar. Cad. Saúde Pública 2019; 35(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00193218> [Consultado el 03.03.2022]

15- Dujé, M. Sentimento de ser mal compreendido(a). 2017. Disponível em: <https://www.michelliduje.com.br/sentimento-de-ser-mal-compreendido-a/> [Consultado el 30.08.2018]

16- Pulga, G; Cassol, L; Amaral, M; Januário, AG de F; Feldkercher, N; Nodari, TM. dos S. O trabalho da equipe multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida de pacientes em estágio terminal com foco nos cuidados paliativos. Unoesc & Ciência, Joaçaba 2019; 10(2); 163-168. Disponível em: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/21295/14345> [Consultado el 05.04.2021]

17- Wakiuchi, J; Marcon, SS; Oliveira, DC de; Sales, CA. Reconstruindo a subjetividade a partir da

experiência do câncer e seu tratamento. Revista Brasileira de Enfermagem Jan-fev 2019; 72(1). Disponível en: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/21295/14345> [Consultado el 06.04.2021]

18- Kratsch, ML. A vivência do adoecimento: Reflexões sobre Liberdade e Busca de Sentido à luz da Psicologia Existencialista. Fac. Sant'Ana em Revista 2020; 4(1);53-64. Disponível en:

<https://www.iessa.edu.br/revista/index.php/fsr/article/view/622> [Consultado el 06.04.2021]

19- Menéndez, EL. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. Ciências e Saúde Coletiva 2003, 8(1);185-207. Disponível en: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014> [Consultado el 03.03.2022]