

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: HISTÓRIA ORAL DE IDOSOS COM CÂNCER

CURITIBA

2008

ANGELITA VISENTIN

O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO: HISTÓRIA ORAL DE IDOSOS COM CÂNCER

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Doutora Maria Helena Lenardt

CURITIBA

2008

AGRADECIMENTOS

Tocando em Frente

Almir Sater

Composição: Almir Sater e Renato Teixeira

*Ando devagar porque já tive pressa
E levo esse sorriso porque já chorei demais
Hoje me sinto mais forte, mais feliz quem sabe
Só levo a certeza de que muito pouco eu sei
Ou nada sei*

*Conhecer as manhas e as manhãs,
O sabor das massas e das maçãs,
É preciso amor pra poder pulsar,
É preciso paz pra poder sorrir,
É preciso a chuva para florir*

Agradeço a todas as pessoas que contribuíram para a realização de mais esta etapa da minha vida tão desejada e tão almejada.

Em especial, a Deus e a Nossa Senhora, que me iluminaram em todo o caminho e me fortaleceram cada vez mais.

Aos meus pais, José e Leonor, obrigada pelo apoio, amor, dedicação e exemplo de perseverança, união e pela constatação diária de que a distância em nada interfere quando os sentimentos e os laços são raízes fixas ao chão.

Às minhas irmãs, Lucineia e Daniela, desculpe pela ausência e obrigada pelas falas e pela presença, pela ajuda e pelas orações que foram fundamentais para a realização de mais este projeto em minha vida.

*Penso que cumprir a vida seja simplesmente
Compreender a marcha e ir tocando em frente
Como um velho boiadeiro levando a boiada
Eu vou tocando dias pela longa estrada eu vou
Estrada eu sou*

*Conhecer as manhas e as manhãs,
O sabor das massas e das maçãs,
É preciso amor pra poder pulsar,
É preciso paz pra poder sorrir,
É preciso a chuva para florir*

Às minhas colegas do mestrado. Não vou nomeá-las pois vocês sabem o quanto importantes foram nesta caminhada. Se nada acontece por acaso nesta vida, mais uma vez Deus mostrou o quanto faz coisas boas possibilitando que nos encontrássemos. À amiga Joelma, você deixou lacunas que só aumentam quando lembramos do quanto você faz falta.

À amiga Luciana Puchalki Kalinke, obrigada pelo apoio e desculpe os momentos de ausência. A sua ajuda foi crucial para a conclusão desta etapa e o seu exemplo é um estímulo para as próximas.

Às amigas Flávia L. Kavalec e Jeanine M. Nardin, em especial, obrigada pela ajuda para terminar o trabalho do mestrado e pelo apoio nos momentos em que não pude estar presente.

*Conhecer as manhas e as manhãs,
O sabor das massas e das maçãs,
É preciso amor pra poder pulsar,
É preciso paz pra poder sorrir,
É preciso a chuva para florir*

*Todo mundo ama um dia todo mundo chora,
Um dia a gente chega, no outro vai embora
Cada um de nós compõe a sua história
Cada ser em si carrega o dom de ser capaz
E ser feliz*

Ao Hospital Erasto Gaertner, obrigada pelas oportunidades de aprendizado nesta instituição sem a qual alguns passos importantes da minha vida não poderiam ter sido dados.

À equipe de trabalho do Centro de Projetos de Ensino e Pesquisa – CEPEP pela ajuda nestes dois anos em que precisei me ausentar para ultrapassar novos obstáculos.

*Conhecer as manhas e as manhãs
O sabor das massas e das maçãs
É preciso amor pra poder pulsar,
É preciso paz pra poder sorrir,
É preciso a chuva para florir*

*Ando devagar porque já tive pressa
E levo esse sorriso porque já chorei demais
Cada um de nós compõe a sua história,
Cada ser em si carrega o dom de ser capaz
E ser feliz*

Em especial à Professora Dra. Maria Helena Lenardt, muito obrigada. Que Deus a ilumine e possa retribuir tudo o que a Senhora fez por mim.

À todas as professoras do Mestrado que contribuíram com seus ensinamentos para o meu crescimento pessoal e profissional.

*Conhecer as manhas e as manhãs,
O sabor das massas e das maçãs,
É preciso amor pra poder pulsar,
É preciso paz pra poder sorrir,
É preciso a chuva para florir*

Aos idosos que fizeram parte deste estudo, muito obrigada por permitirem que eu os ouvisse e apreendesse com vocês. Sem pedir nada em troca, me deixaram fazer parte de suas histórias e de seus momentos.

RESUMO

VISENTIN, A. **O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer.** 2008. 146f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Helena Lenardt

O objetivo do estudo foi conhecer e descrever o itinerário terapêutico do idoso com câncer, em atendimento ambulatorial hospedados nas Casas de Apoio na cidade de Curitiba – Paraná. Para desenvolver este estudo, a metodologia escolhida foi qualitativa através do método de história oral temática, segundo Meihy (2005). A abordagem interpretativa de Kleinman (1980) ofereceu suporte teórico ao estudo. Segundo o autor, o Sistema de Cuidado à Saúde é formado por três subsistemas interrelacionados e interagindo através da passagem das pessoas por eles: subsistema profissional, popular e folclórico. O campo em que foi desenvolvido o estudo serve como opção de hospedagem aos pacientes e seus familiares no período em que estão em tratamento ambulatorial em Curitiba. Foram realizadas cinco entrevistas e procedidas as etapas de transcrição, textualização e transcrição conforme Meihy (2005). Para os processos analíticos e modo de apresentação das narrativas foram efetuadas as categorizações segundo Minayo (1989). Emergiram 5 categorias: a manifestação da doença/enfermidade; o subsistema profissional no itinerário do tratamento do câncer; convivendo com a doença; subsistema folclórico: presença constante no itinerário de tratamento do câncer; e subsistema popular: seio, esteio e direção. Do conjunto das categorias surgiu o tema: a esperança para o idoso sustenta a garantia do tratamento do câncer no entrelaçar dos subsistemas. Os resultados evidenciaram a passagem dos idosos pelos subsistemas descritos por Kleinman (1980). O itinerário terapêutico do idoso com câncer é cercado de incerteza, dor, espera e tristeza, no entanto a esperança, a família e Deus é a garantia de superação, os amparos necessários. O itinerário percorrido pelo idoso com câncer envolve uma multiplicidade de concepções sobre doença na esfera cultural. Os idosos com câncer, diante do diagnóstico médico, mantêm a determinação no seu conhecimento e nas suas crenças e evidenciam o uso paralelo de práticas adquiridas culturalmente, aliando assim a terapêutica médica à popular de forma complementar e não excludente. Para o subsistema profissional, em especial para a enfermagem, conhecer o itinerário de terapêutico percorrido pelo paciente idoso possibilita o planejamento dos cuidados dentro da realidade sócio-cultural dos pacientes e de suas famílias.

Palavras-chave: idoso, cultura, prática profissional de enfermagem

ABSTRACT

VISENTIN, A. **Itinerary therapeutic:** oral history of elderly people with cancer. 2008. 146 f. Dissertation [Master in Nursing] - Federal University of Paraná, Curitiba

Master's Supervisor : Prof. Dr. Maria Helena Lenardt

The study aimed to learn and describe the itinerary of cure of elderly people with cancer in ambulatory service and staying in *Casas de Apoio* (Support Houses) in the city of Curitiba, state of Paraná. In order to develop this study, the qualitative methodology via the thematic oral history method was chosen, according to Meihy (2005). Kleinman's (1980) interpretative approach offered technical support to the study. According to the author, the *Sistema de Cuidado à Saúde* (Health Care System) is formed by three subsystems interrelated and interacting through the subjection of people to them: folkloric, popular and professional subsystems. The field in which the study was developed serves as an option of accommodation for the patients and their relatives during the period in which they are going through ambulatory treatment in Curitiba. Five interviews were carried out, followed by the transcription, contextualization and "transcreation" according to Meihy (2005). For the analytical processes and narrative presentation mode, the categorizations were made according to Minayo (1989). Five categories emerged: the manifestation of the disease/illness; the professional subsystem in the cancer's course of cure; living together with the disease; folkloric subsystem: constantly present in the cancer's itinerary of cure; and popular subsystem: core, support and direction. From the group of categories raised the theme: hope, for the elderly, supports the warranty of cure when subsystems are interlaced. The results demonstrate the subjection of the elderly to the subsystems described by Kleinman (1980). The itinerary of cure of the elderly with cancer is surrounded by uncertainty, pain, wait and sadness. However, hope, the family and God are a warranty of cure, the support they need. The itinerary traveled by the elderly with cancer involves a multiplicity of conceptions about the disease in the cultural scope. The elderly with cancer, in face of the medical diagnosis, keep the determination in their knowledge and their beliefs and evidence the parallel use of practices acquired culturally, therefore allying medical to popular therapeutics in a complementary rather than excluding way. For the professional subsystem, especially to nursing, knowing the itinerary of cure traveled by the elderly patient makes it possible to plan the treatment within the sociocultural reality of patients and their families.

Keywords: elderly, culture, professional practice of nursing

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	09
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	15
2.1	Envelhecimento populacional, doença crônica e oncológica.....	15
2.2	A antropologia na saúde.....	27
2.3	A abordagem interpretativa de Kleinman.....	30
3	REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	41
4	METODOLOGIA.....	49
4.1	Tipo de estudo.....	49
4.2	O cenário.....	50
4.2.1	Casa de Apoio 1.....	50
4.2.2	Casa de Apoio 2.....	50
4.3	Definição da comunidade de destino.....	51
4.4	Definição da colônia a ser estudada.....	51
4.5	Delineamento da rede dos entrevistados.....	52
4.6	Estabelecimento de um relacionamento de confiança entre pesquisador e colaborador.....	53
4.7	Apreensão das informações e manutenção de cadernos de campo.....	55
4.8	Tratamento do depoimento em estágios.....	56
4.9	Aspectos éticos.....	57
5	INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES.....	58
5.1	Descrição do cenário.....	58
5.1.1	Casa de Apoio 1.....	59
5.1.2	Casa de Apoio 2.....	60
5.2	Características pessoais dos idosos informantes.....	62
5.3	A manifestação da doença/enfermidade.....	66
5.4	O subsistema profissional no itinerário do tratamento do câncer.....	74
5.5	Convivendo com a doença.....	85
5.6	Subsistema folclórico: presença constante no itinerário de tratamento do câncer.....	90
5.7	Subsistema popular: seio, esteio e direção.....	102
5.8	Tema - A esperança para o idoso sustenta a garantia do tratamento do câncer no entrelaçar dos sistemas.....	114

6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	120
7	REFERÊNCIAS.....	123
	APÊNDICES.....	131
	ANEXOS.....	142

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, no Brasil, observa-se aumento significativo de estudos que abordam o envelhecimento e suas repercussões na saúde e, através destes, releva-se o movimento crescente de conscientização acerca das necessidades e das especificidades do idoso. Dados estatísticos comprovam a relevância de estudos sobre essa faixa etária.

O Censo de 2000 ratifica as projeções divulgadas quanto ao envelhecimento populacional no Brasil ao traçar paralelo referente ao Censo de 1991; a população idosa brasileira está mais numerosa e representa maior contingente no número total de habitantes. As pessoas vêm envelhecendo de forma rápida e intensa, o índice de envelhecimento¹ passou de 21,0, em 1991, para 33,9, em 2005. No Paraná, em 1991, a proporção de idosos era de 6,8% do total da população do estado, já em 2005, os números mostraram 9,3%, confirmando o aumento significativo desta população. Em Curitiba, representando um confronto entre os anos 1991 e 2005, a proporção total do número de idosos passou de 7,1% para 9,0% (BRASIL, 2006). Mesmo assim, atualmente, em nosso país, pouco se conhece do impacto que representa o envelhecimento populacional sobre os sistemas de saúde. Sua repercussão nos serviços de atenção à saúde da população idosa, em especial ao Sistema Único de Saúde – SUS, que vem recebendo destaque por ser o aumento na demanda dos idosos a este serviço uma conseqüência direta do envelhecimento populacional.

Apesar de constituir processo natural, o envelhecimento não ocorre de forma homogênea. Para Diogo (2000), cada idoso é um ser único que ao longo de sua vida foi influenciado por eventos de natureza fisiológica, psicológica, sociológica, cultural e econômica, que podem atuar sobre a qualidade de vida na velhice. O processo de envelhecimento e sua conseqüência, o idoso, certamente repercutem em inúmeras alterações, dentre elas, as modificações que ocorrem na saúde, em especial, as denominadas doenças crônicas não-transmissíveis. Reiteram Almeida *et al.* (2002, p.743) argumentando que “com o envelhecimento da população brasileira torna-se cada vez mais importante conhecer e analisar a prevalência das doenças crônicas. Essas doenças constituem em forte demanda aos serviços de saúde”.

A transição demográfica e epidemiológica trouxe consigo o aumento das condições crônicas de saúde no Brasil e no mundo. As doenças nos idosos, conforme Giacomini *et al.*

¹ Índice de envelhecimento: número de pessoas idosas para cada 100 indivíduos jovens por ano (IBGE,2006).

(2005, p.81), “em geral, são crônicas e múltiplas, perduram por vários anos, demandam mais serviços de saúde e exigem cuidados permanentes”. As doenças podem gerar incapacidades e causar dependência, com ônus crescentes sobre o idoso, a família e os sistemas de saúde.

Nas experiências de cuidados às pessoas em condições crônicas, pôde-se perceber que essas condições não altera somente o funcionamento do organismo, afeta vários aspectos da vida. Ela traz consigo diferentes problemas que, geralmente, interferem na maneira de viver das pessoas e atinge, muitas vezes, os que estão próximos a elas. As mudanças que ocorrem em suas vidas normalmente provocam rupturas com seu modo de vida anterior e requerem modificações nos hábitos, nos papéis e nas atividades que desenvolvem; alterações que requerem uma nova reestruturação para este momento da vida.

As doenças crônicas não-transmissíveis predominam na idade adulta idosa e sua incidência, prevalência e mortalidade se elevam à medida que aumenta o tempo de vida média da população. Elas são caracterizadas por uma evolução lenta e progressiva, irreversível, por um longo período que pode apresentar-se sintomático ou assintomático, exigindo constante supervisão, observação e cuidado. O diagnóstico de uma doença crônica representa um evento de grande impacto, sendo considerado um dos marcos na trajetória de vida do doente e da família durante sua convivência com a doença.

Os autores Burish & Bradley (1993) buscaram caracterizar a condição crônica destacando quatro dimensões: a primeira está vinculada às causas dessas doenças que, geralmente, são decorrentes do estilo de vida das pessoas ou estão relacionadas a ele, como por exemplo, hábitos de alimentação, exercícios físicos, uso de cigarro e álcool. A segunda dimensão tem a ver com o tempo de duração, pois as patologias crônicas têm um insidioso começo e se desenvolvem num período indefinido. A terceira está relacionada à dificuldade de estabelecer a identidade da doença, ou seja, geralmente a pessoa não pode atribuir claramente sua patologia a um agente causal, e os sintomas nem sempre estão presentes e nem são facilmente definidos. A quarta dimensão está associada à finalização da patologia, pois a maioria das pessoas permanecem com ela por longos períodos, na maioria das vezes, pelo resto de suas vidas.

A doença crônica não-transmissível requer normalmente tratamento rigoroso, procedimentos complexos, medicamentos, dietas especiais, consultas médicas e exames freqüentes. Para Kleinman (1988, p.8), a doença crônica é mais do que a soma de vários eventos específicos que ocorrem no curso de uma doença, ela é um relacionamento entre momentos específicos e esse curso crônico [...] “é assimilada na vida da pessoa, contribuindo

assim para o desenvolvimento de uma vida na qual a doença torna-se inseparável de sua história de vida”. Dentre essas doenças, estão as neoplasias que podem passar despercebidas ou associadas a outras afecções.

A oncologia e o envelhecimento relacionam-se de forma direta. O número de casos de câncer aumenta proporcionalmente à idade, sendo assim, quanto mais a população se torna envelhecida, a tendência no crescimento do número de casos de câncer se confirma. O câncer produz enorme impacto na geriatria e gerontologia de todo o mundo. Segundo os dados do Registro Hospitalar de Câncer - RHC (HEG, 2007), evidencia-se que no ambulatório de uma Instituição de referência no atendimento oncológico no Paraná, local onde foi desenvolvida a pesquisa, os idosos representavam, em 2000, 3.411 casos do total dos atendimentos naquele ano. Já em 2006, este número somou 6.311 casos de idosos em tratamento oncológico. As projeções para o ano de 2007 acompanham o crescimento apresentado nos anos anteriores, pois nos três primeiros trimestres deste ano foram atendidos 5.241 idosos que representam 29,3% do total de atendimentos ambulatoriais da Instituição neste período.

Dados da literatura relacionam o aumento da incidência do câncer no idoso a causas multifatoriais e, dentre elas, o aumento na expectativa de vida. Há alguns anos, a idade era fator limitante para o tratamento do câncer, atualmente, como fator isolado, não contra-indica o tratamento dos idosos e ultrapassam-se assim conceitos anteriormente preconizados e, conseqüentemente, amplia-se o horizonte de cuidados prestados a esse perfil de doentes.

Há seis anos como enfermeira, percebo a mudança no perfil dos doentes que procuram por cuidado em saúde. No período em que estive e permaneço atuando na área oncológica, vivencio a realidade do trabalho com os doentes com câncer e constato os desafios para os profissionais da saúde, em especial, a enfermagem. A demanda de idosos atendidos com câncer aumentou exponencialmente, e representa fração significativa dos internamentos. Vivenciar essa realidade implica repensar os cuidados e implementar novas estratégias que visem o melhor atendimento a essa parcela da população. Diante dessa necessidade, surgem questões que emergem do contexto do idoso que se desconhecem como suas próprias histórias de vida e, conseqüentemente, os diversos modos pessoais de se cuidar e se tratar a doença.

Como membro do Grupo Multidisciplinar de Pesquisa sobre Idosos – GMPI / UFPR, tenho preocupações crescentes com as diversas situações que envolvem o cuidado com os idosos, não visualizadas por mim anteriormente à participação neste grupo, bem como as particularidades das patogerias e das eugérias.

A enfermagem reconhece a importância das diversas formas para se tratar o câncer, dentre elas, a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia na dimensão biológica, porém as prioridades não recaem somente a estas, é preciso estender-se aos modos de cuidar/tratar da enfermidade/doença pelo idoso, ou seja, a dimensão cultural. Avaliar os contextos e experiências perpassadas pelo idoso na busca terapêutica é condição imprescindível ao se planejar o tratamento. Segundo a abordagem proposta por Kleinman (1988), o sujeito que adoece perpassa um itinerário em busca do tratamento de sua doença. O autor aborda como a pessoa doente percebe, vive e reage diante dos sintomas e da incapacidade provocada pela doença, em especial, a doença crônica.

Conforme Kleinman (1992), a doença apresenta uma distinção entre as dimensões biológica e cultural, agrupando-as em duas categorias: a patologia (*disease*) e a enfermidade (*illness*). Com essa premissa, o doente faz suas escolhas e, dentre elas, segundo o autor *op cit*, evidenciam-se três alternativas de procura à saúde: informal (alternativo), popular e profissional. Diversos estudos têm demonstrado como as peculiaridades de crenças e de costumes interferem no modo como os sujeitos se cuidam, desenvolvem as suas ações de saúde e buscam as estratégias de superar as doenças, quando já instaladas. Frente às pessoas idosas, os processos de escolhas ainda são pouco estudados. Partindo desse pressuposto, embora Kleinman (1980;1988) descreva sabiamente sobre o itinerário terapêutico para a busca do tratamento de doenças, entendo que, diante do complexo horizonte a ser desvendado neste estudo, poderão surgir novos caminhos percorridos pelo idoso na busca terapêutica, que não seja o proposto pelo autor.

Antes de procurar os serviços de saúde, a maioria dos doentes, segundo Siqueira *et al.* (2006), costuma utilizar os recursos populares em busca da solução para os seus problemas de saúde. As práticas conceituadas como não convencionais de atenção à saúde, apesar de muitas vezes rejeitadas pela ciência, permanecem adotadas pela população, talvez porque podem oferecer respostas às enfermidades e sofrimentos vividos pelas pessoas no seu cotidiano.

O processo de mudança dos hábitos relacionados à saúde dos usuários de práticas populares e alternativas está arraigado aos aspectos sócio-culturais, transmitidos entre diferentes gerações no seio familiar ou na comunidade. A comprovação empírica, baseada em experiências anteriores, contribui para sua aceitação, utilidade e reprodução frente a situações de doença, sendo, muitas vezes, a primeira escolha no caminho da busca pela superação e tratamento de doenças, em especial, o câncer. As medidas profiláticas e terapêuticas populares e alternativas são realizadas com o intuito de buscar ou manter um estado de bem-estar

próximo ao que é concebido, como ideal, em especial pelos idosos que se encontram adoecidos pelo câncer.

No Brasil, as investigações sobre os sistemas de crenças em saúde e sua articulação com as decisões, que os indivíduos tomam quando adoecem, ainda são incipientes. As escolhas presentes ao longo desse itinerário são geralmente influenciadas por uma série de fatores, dentre eles, pode-se citar o contexto em que ocorre a doença, os tipos de assistência disponíveis, a necessidade ou não e as condições para arcar com as despesas dos tratamentos, bem como o modelo que é utilizado para explicar seu estado de saúde.

A forma pela qual os indivíduos de uma dada sociedade situam-se em relação à doença, ou como a percebe, é um tema reconhecido como de fundamental importância, para o estudo das doenças e das formas de lidar com elas, que “longe de ser um privilégio das ciências biomédicas, os tratamentos das doenças são construções individuais que fazem parte da vida cotidiana em qualquer sociedade” (LEITE & VASCONSELOS, 2006, p.114).

As primeiras informações significativas a respeito da doença emergem do próprio doente que a vivencia e, nós profissionais da área de saúde, precisamos aprender a captá-las isto é, seguir as multidimensões da experiência do adoecer. A história oral pode ser uma forma para a obtenção destas informações, pois se traduz numa prática de apreensão de narrativas destinada a recolher testemunhos, promover análises e facilitar o conhecimento do meio ou de um momento, de uma vivência.

Conhecer e descrever o itinerário terapêutico, tratamento e cuidado do idoso com câncer, reporta diretamente à dimensão cultural da doença da qual esse é parte integrante. O conceito de cultura torna-se relevante, e para este estudo adota-se a definição de Clinfford Geertz, (1989, p.103) como:

“um padrão de significados transmitidos historicamente, incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas expressas em formas simbólicas por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida”.

Para o mesmo autor (1997, p.97), o estudo da cultura representa “um esforço para aceitar a diversidade entre as várias maneiras que os seres humanos têm de construir suas vidas no processo de vivê-las.”

No momento em que se intensificam as exigências de saúde ao doente idoso, é primordial para os profissionais que os cuidam, desenvolver um olhar atento para as

dimensões biológicas e culturais. Associado aos conhecimentos técnicos e científicos, há a necessidade da percepção da complexidade dos modos de se cuidar que envolvem a procura pela saúde no itinerário terapêutico frente às situações de doença. O conhecimento do itinerário terapêutico do idoso com câncer, por parte do profissional que cuida, pode fazer a mediação entre as crenças, desejos e esperanças e, assim, estabelecer relação de confiança mútua e, conseqüentemente um compromisso terapêutico mais verdadeiro e eficaz entre enfermeiro e idoso com câncer.

Diante do exposto, o objetivo deste trabalho é: **Conhecer e descrever o itinerário terapêutico do idoso com câncer, em atendimento ambulatorial hospedado nas Casas de Apoio na cidade de Curitiba – Paraná.**

2 REVISÃO DE LITERATURA

Apresenta-se sucintamente considerações sobre o envelhecimento populacional e seus reflexos na doença crônica e oncológica, a antropologia da saúde e a abordagem interpretativa de Kleinman – Sistema de Cuidado a Saúde. Trata-se de revisão, destinada a refletir sobre os conhecimentos sobre os temas citados acima. Os textos foram obtidos consultando-se as bases de dados *LILACS*, *MEDLINE* e *BIREME*, acervo da biblioteca da Universidade Federal do Paraná e acervo do Grupo Multidisciplinar de Pesquisas sobre Idosos do Programa de Pós-graduação em Enfermagem desta Universidade. Utilizou-se para busca do material bibliográfico, a palavra chave principal “envelhecimento”; como palavra chave secundária “doença crônica” e, como palavra terciária “câncer”. Em um segundo momento, a pesquisa, na mesma base de dados, utilizou como palavra chave principal “Kleinman”, palavra chave secundária “doença crônica” e palavra terciária “itinerário”. E, em um terceiro momento houve o cruzamento destas palavras na busca de referenciais bibliográficos sobre o tema.

2.1 ENVELHIMENTO POPULACIONAL, DOENÇA CRÔNICA E ONCOLÓGICA

O envelhecimento da população brasileira, segundo Berquó *apud* Uchôa (2003, p.850), vem ocorrendo acentuadamente. Verifica-se um importante aumento da população idosa, tanto em termos absolutos quanto proporcionais. Nesse contexto, a velhice deixou de ser uma novidade no meio científico, principalmente, a partir da década de noventa, na qual o estudo com a população idosa apresentou um acentuado crescimento. Segundo Santana & Santos (2005), o século XX marcou definitivamente a importância do estudo da velhice, fruto da natural tendência do aumento do número de idosos mundialmente. O envelhecimento populacional e sua consequência direta, o idoso, embora seja um fenômeno universal, apresenta particularidades e especificidades que devem ser consideradas. Em virtude da visibilidade alcançada pelos idosos nos últimos anos:

“verifica-se que aos poucos a pesquisa sobre velhice vai abrangendo várias áreas de conhecimento e diferentes campos de interesse. Existe uma conscientização, cada vez mais generalizada, do fato e das consequências do envelhecimento populacional e isso acaba afetando diferentes segmentos da sociedade de diferentes maneiras (GOLDSTEIN, 1999, p.5)”.

Os números dessa transição demográfica estão descritos para serem contemplados em inúmeros artigos e trabalhos desenvolvidos sobre o tema. A busca em banco de dados por descritores como idoso, geriatria, gerontologia, dentre outros relacionados, evidencia o idoso como personagem principal em muitos textos escritos sobre o assunto. Ao considerar a velhice, Camacho (2002, p.230) considera que:

“a velhice possui características próprias de sua estrutura social, o que nos coloca como sujeitos e agentes da saúde, abrindo espaços e novas experiências a serem vivenciadas, pois leva-se em consideração o envelhecimento com múltiplas dimensões que abrangem questões de ordem social, política, cultural e econômica”.

O fenômeno demográfico e social do envelhecimento tem suscitado na comunidade científica, em especial no Brasil, um interesse crescente no que tange às mudanças decorridas nessa etapa da vida do ser humano. O processo de envelhecimento da população tem a sua origem oriunda das transformações socioeconômicas vividas no passado. Nos países desenvolvidos, consideram Negri *et al.* (2004), que esse ocorreu de forma lenta e acompanhou a elevação da qualidade de vida das populações urbanas e rurais. O mesmo não aconteceu com o Brasil, no qual concomitante houve o aumento da expectativa de vida, a partir da década de 1960, por conta da ocorrência do processo de urbanização e a conseqüente modificação do mercado de trabalho que acelerava a redistribuição da população entre as zonas rural e urbana.

Segundo Gordilho *et al.* (2001, p.139), a transição demográfica no Brasil:

“caracteriza-se pela rapidez com que os aumentos absoluto e relativo das populações adulta e idosa vêm alterando a pirâmide populacional. Até os anos 60, todos os grupos etários registravam um crescimento praticamente idêntico; a partir daí, o grupo de idosos passou a liderar este crescimento”.

O envelhecimento populacional é uma realidade mundial constatada em estudos demográficos, e o Brasil não tem ficado alheio a esse panorama. Alguns dados estatísticos comprovam:

“no Brasil, em 1900 a expectativa de vida ao nascer era de 33,7 anos; nos anos 40 era de 39 anos; nos anos 50 aumentou para 43,2 anos e, na década de 50, era de 55,9 anos. De 1960 a 1980, esta expectativa ampliou-se para 63,4 anos, isto é, foram acrescidos vinte anos em três décadas; [...] de 1980 a 2000, o aumento estimado se situou em cinco anos, ocasião esta que cada brasileiro ao nascer, tem uma esperança de vida de 68 anos e meio. As projeções para o período de 2000 a 2025 permitem supor que a expectativa de vida do brasileiro estará próxima de 80 anos, para ambos os sexos (GORDILHO *et al.*, 2001, p.139)”.

A preocupação com a população idosa levou o Brasil, em 1994, a instituir a Política Nacional do Idoso (BRASIL, 1997), Lei nº8.842, que define o idoso como indivíduos de 60 anos ou mais, e, com base neste conceito, ele compreende hoje uma parcela da população

social e potencialmente importante no Brasil. Segundo o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003, p.5), o aumento da longevidade e a redução das taxas de mortalidade, nas últimas décadas do século passado, mudaram o perfil demográfico do Brasil. O mesmo documento reitera que “o envelhecimento populacional muda o perfil de adoecimento dos brasileiros e obriga-nos a dar maior atenção para políticas que promovam a saúde, contribuam para a manutenção da autonomia e valorizem as redes de suporte social”.

Apesar do conceito preconizado pelo Estatuto do Idoso, a Organização Panamericana de Saúde define idoso com sendo as pessoas com mais de 60 anos, nos países em desenvolvimento; e, nos países desenvolvidos, são idosos os indivíduos com mais de 65 anos (OPS, 1999). O conceito da OPS (1999) será utilizado para esta pesquisa, o que contribuirá para a comparação com outros estudos desenvolvidos sobre essa faixa etária em outros países.

Frente a essa demanda da população, há a necessidade de se visualizar estratégias, que visem à redução da incidência e da prevalência de eventos mórbidos nos idosos, em contrapartida, a redução na procura aos serviços de saúde. Nesse sentido, algumas estratégias estão sendo pensadas e discutidas. Na atualidade, os programas de promoção da saúde do idoso são cada vez mais requeridos e evidenciados. A implementação de políticas de saúde que promovem modos de vida saudáveis e a manutenção de atividades na velhice, combinadas com medidas preventivas e de atenção à saúde, durante todo o curso da vida, podem resultar em um envelhecimento sem doenças crônicas ou reduzir significativamente a incidência de doenças como o câncer.

O envelhecimento faz parte do ciclo da vida. Ninguém envelhece de um momento para outro e, sim, fruto de um dia após o outro, que pode ser construído e solidificado nas bases de um envelhecimento sem doenças crônicas significativas como o câncer. Segundo Garcia *et al.* (2005), a velhice não começa subitamente aos sessenta anos, mas consiste no acúmulo e interação de processos bio-psico-sócio-culturais durante toda a vida, que podem constituir fatores de adoecimento ou promotores de saúde e de bem estar, concomitantemente, promovendo a saúde ou a doença na velhice. Sabe-se que o envelhecimento traz mudanças biológicas, psicológicas e sociais para os indivíduos, que altera as relações desses com o meio, no qual estão inseridos, esse é um dos focos de atenção da gerontologia.

Do ponto de vista gerontológico, o tema promoção da saúde converge para envelhecimento ativo. Esse se caracteriza pela experiência positiva da longevidade num processo, que tem como meta melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas ficam mais velhas, preservando as suas capacidades. Do ponto de vista da saúde, Negri *et al.* (2004) reforçam que a capacidade funcional (capacidade de manter as habilidades físicas e mentais

para uma vida independente e autônoma) surge como um conceito mais adequado, para instrumentalizar e operacionalizar a atenção à saúde do idoso.

O aumento da expectativa de vida reforça a necessidade de mudança no modelo assistencial embasado no modelo biomédico, tradicionalmente centrado na “queixa principal” e orientado para a cura. Com a crescente prevalência de situações crônicas e incapacidades, não é suficiente apenas diagnosticar e tratar as patologias, mas reduzir os déficits funcionais e prevenir seu agravamento mudando o conceito de saúde propriamente dita e, conforme complementa Ramos (2003, p.795), “não mais pela presença ou não de doenças e, sim, pelo grau de preservação da capacidade”.

A busca pelo envelhecimento saudável é uma ação que deve ser iniciada preventiva ou corretivamente, adotando-se comportamentos mais saudáveis como alimentação, exercícios físicos e mecanismos de atenuação do estresse, bem como se evitando hábitos nocivos como fumo e álcool e considerar, da melhor maneira possível, o ambiente em que vivem e as condições sociais de que se dispõem. Toda essa política em prol de um envelhecimento mais saudável está associada com a diminuição do número de idosos com doença crônica, incluindo o câncer, uma vez que esta atitude contribui honrosamente para a manutenção de hábitos mais saudáveis durante toda a vida, diminuindo os riscos que favorecem o desenvolvimento de doenças.

A orientação que se faz necessária, visando a um envelhecimento saudável, segundo Gordilho *et al.* (2001, p.144), compreendem o desenvolvimento de ações que:

“orientem os idosos e os indivíduos em processos de envelhecimento quanto à importância da melhoria constante de suas habilidades funcionais, mediante a adoção precoce de hábitos saudáveis de vida e eliminação de comportamentos nocivos à saúde”.

Desse modo, são necessários estudos que dêem conta das especificidades do trabalho em saúde, novas estratégias frente a esse aumento exponencial do número de idosos que, potencialmente, poderão vir a ser portadores de doenças crônicas, que incluiu o câncer, e usuários de sistemas de saúde em geral, diminuindo o impacto da população idosa nos serviços.

O foco na política de promoção do envelhecimento saudável e a manutenção da máxima capacidade funcional do indivíduo que envelhece, pelo maior tempo possível, significam a valorização da autonomia, da autodeterminação e a preservação da independência física e mental do idoso. A velhice não deve ser manifestada somente por uma vida mais longa, mas pelo acesso a oportunidades contínuas de saúde, participação e segurança, que possibilitem a autonomia e independência dentro de um panorama

fundamental para o envelhecimento, e que a presença de uma doença crônica e/ou oncológica não inviabilize os fatores importantes já citados anteriormente.

O processo, o envelhecimento populacional e suas conseqüências são uma preocupação eminente e, neste contexto de rápido crescimento da população brasileira, se evidencia, além de transformações demográficas, alterações no perfil epidemiológico da população idosa. Inerente a esse processo, associa-se a prevalência de agravos à saúde. Corroborando Kligerman (1999), que a longevidade e a maior exposição a fatores de risco aumentam o número de doenças crônicas não-transmissíveis e contribui significativamente nessa mudança epidemiológica.

As doenças infecciosas e parasitárias eram as principais causas de morte da população. Atualmente as doenças crônicas não-transmissíveis são mais importantes nesse aspecto. Lenardt *et al.* (2005, p.16) ressaltam que “o processo de envelhecimento associa-se a um aumento dos riscos de incidência de inúmeras doenças, quer pelo próprio processo biológico, quer pelos longos períodos de exposição a agentes patógenos”. O aparecimento de doenças cardiovasculares, doenças crônicas e oncológicas, além de enfermidades próprias de faixas etárias mais avançadas, acarretam grandes despesas com tratamentos e configura-se um desafio, no que tange ao recebimento e atendimento desse perfil da população tanto em nível ambulatorial, hospitalar ou domiciliar aos serviços de saúde.

Já é um fato conhecido o aumento da incidência das doenças crônicas entre as populações. O cuidado à saúde dessas pessoas tem sido um grande problema na área da saúde, abrangendo várias dimensões e representando um desafio tanto para aqueles que vivenciam a situação quanto para os cuidadores. O impacto da doença crônica na vida das pessoas e de seus familiares provoca alterações no seu processo de viver, constituindo o que denominamos de condição crônica de saúde.

Há uma diferença tênue entre o que se pode caracterizar como processo de envelhecimento com as suas limitações e especificidades e o que se considera patológico, que pode instituir-se durante esse processo. A saúde não é um processo estanque, nem a doença. Alguns idosos permanecem no período de velhice sem desenvolver nenhuma patologia que necessite de intervenção hospitalar. Entretanto, envelhecer sem nenhuma doença crônica não é regra, é exceção. Como ressaltam Negri *et al.* (2004), inquéritos demonstram que a maioria dos idosos (80%) apresenta pelo menos uma doença crônica e uma significativa parcela, 33%, apresenta três ou mais agravos. Entretanto, a presença de uma doença crônica não implica que o idoso não possa gerir a sua própria vida e encaminhar o seu dia-a-dia de forma

independente, cuidando de si, desde que se sinta apto e assim o desejar. Conforme mencionam Gordilho et al. (2001, p.142):

“a maioria dos idosos é, na verdade, absolutamente capaz de decidir sobre seus interesses e de se organizar, sem necessidade de ajuda de quem quer que seja. De acordo com os mais modernos conceitos gerontológicos, esse idoso que mantém sua autodeterminação e prescinde de qualquer ajuda ou supervisão para agir no seu cotidiano deve ser considerado um idoso saudável, ainda que portador de uma ou mais doenças crônicas”.

Para Almeida & Derntl (1996), o processo de envelhecimento, muitas vezes vem acompanhado de uma redução de atividades, como a perda de papéis, diminuição do vigor físico e maior prevalência de doenças crônicas degenerativas, nas quais a maioria dessas tem na própria idade um fator de risco, que ocasiona uma nova demanda. A descoberta de um problema crônico de saúde reflete na procura e utilização dos serviços de saúde por idosos consideravelmente maior do que a observada pela população em geral. Destarte, a procura por serviços de saúde e sua utilização dependem de uma série de fatores que podem ser agrupados em três categorias, segundo Almeida (2002, p.744):

“predisposição, capacidade e necessidade [...]. Entre as características que predispõem à utilização de serviços de saúde encontram-se variáveis sociodemográficas como idade, gênero, raça, hábitos, etc. A capacidade de consumo de serviços é condicionada pela renda, cobertura securitária pública ou privada, e pela oferta de serviços, entre outras características”.

Referente às transformações e aos desafios que o processo de envelhecimento representa à saúde, Meirelles & Erdmann (2005, p.412) mencionam que:

“a dinâmica e as transformações que vêm ocorrendo na sociedade, refletem de maneira significativa no campo da saúde, trazendo novos desafios aos pesquisadores e profissionais da saúde tanto nos campos epistemológicos como metodológicos. O setor da saúde é chamado a responder a uma pluralidade de necessidades e especificidades, às mudanças demográficas, às condições sociais, às mudanças epidemiológicas, centrando-se no ser humano, individual ou coletivo”.

Sabe-se que a população de 60 anos ou mais é a principal usuária proporcional de consultas médicas, internações e apresenta maior número de doenças crônicas, sendo prevalentes a presença de síndromes depressivas e demências (GARRIDO & MENEZES, 2002). O Censo de 1999 (BRASIL, 2006) evidencia que das pessoas que declararam ter procurado médico nos últimos 12 meses, 73,2 % eram maiores de 65 anos. Outra ótica importante a considerar relaciona-se às internações, pois se observa, proporcionalmente, que a população acima de 60 anos consome maior quantidade de recursos quando comparada às demais faixas etárias. Os gastos com saúde serão progressivamente maiores com o envelhecimento populacional. Porém, grandes gastos não garantem a melhoria da qualidade

de vida dos idosos, sendo necessário trabalhar para a mudança nos princípios, que regem a atenção à saúde do idoso (MOTTA, 2001).

Quanto à incidência de doenças crônicas no idoso, Garrido e Menezes (2002, p.4) corroboram com a autora e descrevem que elas repercutem não só nos sistemas de atenção à saúde, mas fundamentalmente na qualidade de vida da população acometida por ela, evidenciam que:

“em 1999, dos 86,5 milhões de pessoas que declararam ter consultado um médico nos últimos 12 meses, 73,2% eram maiores de 65 anos. Esse também foi o grupo de maior coeficiente de internação hospitalar (14,8 por 100 pessoas no grupo) no ano anterior. Mais da metade dos idosos apresentava algum problema de saúde (53,3%), sendo 23,1% portadores de doenças crônicas. Inquérito domiciliar realizado em dez subdistritos de cinco regiões do Município de São Paulo, estratificados pelo nível socioeconômico, no início dos anos 90, revelou que 86% dos entrevistados apresentavam pelo menos uma doença crônica. Estudo de seguimento de dois anos desses indivíduos confirmou esse perfil, com 94,4% da população avaliada apresentando mais de uma doença crônica”.

Embora a grande maioria dos idosos seja portadora de uma doença crônica, conforme Ramos (1993), nem todos ficam limitados por essas doenças, e muitos levam a vida perfeitamente normal, com as suas enfermidades controladas e expressa satisfação na vida. Já um idoso com uma ou mais doenças crônicas pode ser considerado um idoso saudável, se comparado com um idoso com as mesmas doenças, porém sem controle dessas, com seqüelas decorrentes e incapacidades associadas (RAMOS, 2003). Assim, os conceitos clássicos de saúde definidos pela Organização Mundial da Saúde como sendo situação de perfeito bem-estar físico, mental e social mostram-se inadequados para descrever o universo de saúde dos idosos, já que a ausência de doenças é privilégio de poucos, e o completo bem-estar pode ser atingido por muitos, independentemente da presença ou não de doenças.

Segundo o conceito de doença crônica do Ministério da Saúde (BVS, 2007), são “doenças que apresentam evolução lenta e duração indefinida, ou recorrências que se estendem por muitos meses ou anos.” As doenças crônicas, mencionam Garcia *et al.* (2006, p.177), se apresentam “de modo simultâneo e múltiplo e seu caráter insidioso, muitas vezes, subclínico, dificulta o diagnóstico e a aderência ao tratamento”. Para Freitas & Mendes (1999, p.131), “a mudança permanente, que se prolonga no decorrer da vida, denominada condição crônica, tem forte impacto nas relações com o ambiente físico e social, expresso por novo estilo de vida”. Ainda, segundo Phipps *apud* Freitas & Mendez (1999, p.132), “produzem sintomas e sinais num período variado de tempo, de curso prolongado, havendo apenas recuperação parcial”. Por tais razões, o acompanhamento do idoso requer o conhecimento das

enfermidades, complicações e indicações terapêuticas, bem como a motivação e educação contínua e de modo compartilhado.

A severidade e os resultados alcançados no tratamento e manutenção da doença crônica será sempre um desafio para os doentes, em especial, os idosos, família e sociedade. Essas alterações são vivenciadas de maneira particular pelas diferentes pessoas, porém, as interpretações que elas fazem de sua experiência são influenciadas por significados construídos culturalmente (SILVA, 1997). O cuidado nessas condições deverá considerar “o processo de enfrentamento e adaptação pessoal, familiar e comunitária, as experiências prévias; existência de situações similares, tradição cultural e princípios religiosos, na definição diagnóstica e intervenção (FREITAS & MENDES, 1999, p.132)”.

Os mesmos autores supra citados descrevem que os mecanismos de enfrentamento são esforços cognitivos e comportamentais, para gerenciar demandas internas e/ou externas, que mudam continuamente, avaliadas quanto ao uso de recursos. Complementam que a doença crônica, em especial a doença oncológica, desenvolve comportamentos de crise e choque com o reconhecimento do diagnóstico. Embora essas respostas não abranjam a diversidade do processo de enfrentamento, que podem apresentar intensidade e tempo variáveis, sequenciais ou simultaneamente pelo doente e/ou pela família do idoso:

“a família ajuda a reorganizar os recursos materiais e emocionais para suportar e superar a situação. A raiva e o ressentimento acompanham esses momentos, podendo direcionar-se à família e/ou profissionais. Num outro momento um pacto com Deus e promessas para obter a cura sem dor e evitando a morte. A passividade e/ou depressão sobrevém, seguidas pela aceitação da realidade e da morte. É relevante a esperança nesse percurso (Cruz *apud* FREITAS E MENDES, 1999, p. 133)”.

A doença oncológica ganha status de doença crônica para o idoso, uma importante mudança nos conceitos, que exige um processo de adaptação e enfrentamento diferenciado. Para tanto, colabora para essa mudança o conhecimento necessário das características da população idosa portadora de doença crônica, em especial, o câncer contemplando assim a realidade demográfica e epidemiológica apresentada. Este conhecimento dará subsídios para posteriormente gerar medidas, que venham ao encontro dessa população no atendimento de suas demandas específicas, nesse tênue processo que envolve envelhecimento, doença crônica e câncer.

Desde a antiguidade, o diagnóstico de câncer tem sido recebido com sentimentos de medo, angústia e desespero, que envolve o doente, a família e amigos consolidando estigmas e preconceitos sociais. Poucas doenças demonstram ser tão dependentes de uma etiologia

multifatorial como o câncer e, como toda doença grave, traz a possibilidade iminente da morte e provoca profundas alterações na rotina e na vida.

Os recursos utilizados pelo doente nesse período no qual se encontra portador de doença crônica oncológica pode apresentar grande variabilidade, pois sofre influências biológica, social, cultural, econômica, entre outras, que rompem barreiras em busca do tratamento adequado para essa fase da vida. Para Penna & Santo (2006), a saúde é algo a ser conquistado e não dado, o que envolve esforço e investimento para mantê-la. Nesse sentido, inter-relaciona-se o cuidado com a própria vida perpassada pelas dimensões anteriormente citadas somado às atitudes e comportamentos conscientes e inconscientes, que perfazem o período no qual o idoso se encontra com doença oncológica.

O câncer é considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) pertencente à categoria de doença crônica não-transmissível. Achutti & Azambuja (2004) consideram que as doenças deste grupo têm fatores de risco comuns e demandam por assistência continuada de serviços e ônus progressivo, na razão direta do envelhecimento dos indivíduos e da população.

O conceito de câncer, segundo o Ministério da Saúde (BVS, 2007), associa-se às doenças que resultam do crescimento desordenado e potencialmente ilimitado das células de um tecido ou órgão. Nucci (2003, p.15) corrobora à definição anterior, definindo como sendo o nome dado a “um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo”. As suas causas são variadas, podendo ser internas ou externas ao organismo. Como causas internas consideram-se às relacionadas à genética e, como causas externas, as relacionadas aos hábitos ou costumes próprios de uma sociedade e cultura.

Ao pensar em doença oncológica e seu surgimento, não há evidências que dêem certeza quanto aos fatores determinantes, na sua totalidade para o surgimento do câncer. Dentre as diversas teorias, considera-se importante falar sobre as emoções relacionadas com a doença e com a velhice, que desencadeiam reações físicas. Adams *apud* Penna & Santo (2006, p.20) relatam que os elementos:

“amor, humor, surpresa, curiosidade, paixão, perdão, alegria, esperança, entusiasmo, dar e partilhar atuam no sistema imunológico ajudando nosso corpo a combater infecções e estimulando células naturais que combatem o câncer e afetam a forma com que cuidamos de nós mesmos e dos outros. Por outro lado, quando raiva, ressentimento, ambivalência, culpa, tédio, solidão e medo são reprimidos durante muito tempo, podem suprimir nosso sistema natural de proteção e nos fazer sentir mal”.

Ao pensar no diagnóstico de câncer e sua consequência na vida das pessoas, especialmente a dos idosos, Nucci (2003, p.16) confirma ser importante levar em consideração o momento da vida do doente, em que está ocorrendo o diagnóstico e ressalta que, para os idosos, em geral traz medo da dependência, durante o curso da doença, possivelmente, até a morte. E, complementa citando: “percebe-se que essas dificuldades são vivenciadas de modo individual, de acordo com a história de vida, recursos internos e a idade em que se encontra o doente”.

Relacionar a doença oncológica com a velhice significa nos depararmos com uma realidade crescente e que apresenta muitos desafios a serem enfrentados a todas as áreas profissionais envolvidas com o cuidado ao idoso. Consideram-se as influências dos valores negativos e positivos que são atribuídos por diferentes sociedades neste período da velhice. Para Brum, Tocantins & Silva (2005, p.1020), “as modificações que o homem sofre no decorrer da sua existência com destaque para a vida e morte remete a atitude e a significação do idoso” e isso é extremamente relevante em se tratando do idoso com câncer, pois as atitudes e comportamentos frente à doença certamente são o somatório e reflexo dos adquiridos na vida.

Em muitas situações, o envelhecimento leva a uma modificação de papéis importantes não só no âmbito social como também no pessoal. A descoberta de um câncer traz mudanças significativas quanto a responsabilidades e autonomia, frente ao momento em que se está vivendo uma nova realidade, que demanda modificações além das já esperadas e vivenciadas pela velhice. Existe uma relação de isenção de responsabilidade e de autonomia com o papel de doente, impedindo, quase sempre, uma vida ativa e de satisfação. Esses impedimentos fazem parte de um lado das expectativas sociais e do estado psicológico do doente (VASCONCELLOS, 2000). Segundo Nucci (2003, p.31), o doente passa a ser considerado dependente da sua própria família e da sociedade que espera dele um desejo de cura e superação, “ao doente cabe o empenho em se tratar, procurar atendimento, cumprir as prescrições feitas, cooperar com o médico” sem, muitas vezes, considerar a história e os desejos pessoais do idoso com câncer.

A doença oncológica na velhice tem ampliado horizontes para os profissionais da saúde, entre eles os enfermeiros, sobre o quadro em que muitos doentes se apresentam com ou sem perspectiva de cura. Freitas & Mendes (1999) confirmam que o enfermeiro, ao assumir o cuidado de pessoas em condição crônica de saúde, dentre elas o câncer, deve diferenciar o que é objetivo para si e a situação real em que vivem essas pessoas e famílias, relevar os fatores culturais, religiosos, sociais e psicológicos na atuação profissional com o doente idoso em

cuidado oncológico. Complementa-se ser perceptível a complexidade das múltiplas situações de atenção a esse doente, que vai desde o tratamento contínuo que pode ser invasivo, doloroso e provocar efeitos indesejáveis, a recidivas no quadro, com as complicações que exigem hospitalizações prolongadas e onerosas. Acima de tudo, há a necessidade de respeitar os desejos e autonomia dos idosos e, principalmente, estar ciente de que ele é um ser inserido em seu contexto cultural e deve ser assim, abordado como tal.

A presença de uma doença oncológica não inviabiliza a independência e a autonomia, no que diz respeito à sua própria vida, à doença ou às suas opções. Afirmam Vieira & Lunardi (2003) que a autonomia do ser humano é considerada um direito nato, mediante o qual ele pode agir de acordo com sua vontade, fazer escolhas do que é melhor para si como um sujeito sócio-individual, ser sujeito histórico e não esperar, estar à mercê da concessão de benesses e da vontade dos outros. Ser autônomo significa ter liberdade de pensamento, sem coações internas ou externas, pode optar e decidir, entre as alternativas que dispõe, a qual melhor lhe convém como um ser de relações. O respeito ao sujeito autônomo deve pressupor que se aceite:

“o pluralismo ético-social, característico de nosso tempo; é reconhecer e analisar que cada pessoa possui pontos de vista e expectativas próprias quanto a seu destino, e que é ela quem deve deliberar e tomar decisões seguindo seu próprio plano de vida e ação, embasada em crenças, aspirações e valores próprios (Fortes *apud* VIEIRA & LUNARDI, 2003, p.75)”.

Na situação de ter câncer e buscar a cura, segundo Anjos & Zago (2006), os elementos culturais podem ser resgatados pelas pessoas, para dar sentido à terapêutica adotada para o tratamento. Reforça-se a necessidade do entendimento do significado do câncer e da terapêutica proposta. As autoras supra citadas explicam que é preciso acompanhar o episódio da doença, o itinerário terapêutico e os discursos dos envolvidos. A forma com que o doente vivencia a doença, sua autopercepção de bem ou mal-estar parecem contribuir na evolução biológica da enfermidade, podendo constituir-se em co-fator terapêutico. Em uma situação de falta ou perturbação da saúde,

“o indivíduo sente e sofre de maneira pessoal, conforme vivências anteriores, de enfermidades na família ou no seu grupo de relações. Assim como todos os papéis sociais, o de “doente” também é regulado e codificado por determinadas expectativas de conduta e comportamento que incluem obrigações e privilégios (NUCCI, 2003, p.31)”.

Para Anjos & Zago (2006, p.37), estudos mostram que o reconhecimento de um sinal ou sintoma corporal depende da percepção de uma referência simbólica que o situe no interior de um sistema de conhecimentos e crenças, “só então esse sintoma pode ser reconhecido e se tomar iniciativas”. As autoras *op cit* complementam que, em nossa cultura, o sofrimento no

câncer e suas terapias é uma idéia comum, por isso, muitas vezes o auxílio do médico não é requerido por entender-se que o mal estar ou demais sintomas do câncer e de seu tratamento é comum e faz parte das características da doença.

As pessoas, ao falarem sobre as suas experiências com o câncer e com os tratamentos, embasam-se na sua memória biográfica, reconstruindo e reproduzindo os eventos do passado, congruentes com suas compreensões atuais. Essas memórias servem como orientações para perceber, organizar, interpretar a experiência de um fenômeno atual como a busca pela cura, tratamento e cuidado da doença oncológica (ANJOS & ZAGO, 2006).

A definição de Martins de Sá descrita por Calheiros (2004, p.20) ressalta a importância de dar oportunidade ao idoso vivenciar o seu momento e descobrir suas possibilidades, reconhecendo-o e valorizando-o. Considera o idoso:

“um ser de seu espaço, e de seu tempo. Ele é o resultado do seu processo de desenvolvimento, do seu curso de vida. É a expressão das relações e interdependências. Faz parte de uma consciência coletiva a qual introjeta em seu pensar e agir. Descobre suas próprias forças e possibilidades[...]”.

A enfermagem reconhece os processos vivenciados diante da doença, para a realização de um cuidado diferenciado e, dessa forma, utilizar os métodos e estratégias de trabalho que auxiliem no direcionamento dos cuidados e incentivos à adoção de atitudes positivas diante de doenças e condições crônicas de saúde (FREITAS & MENDES, 1999).

O cuidado ao idoso envolve além, dos fatores já citados, desvendar como e onde ele ocorre, pois essa prática pode estimular a auto-estima, favorecer a autopreservação e autoconfiança contra a autonegligência e o isolamento, pois se considera que são importantes fatores de risco nessa etapa da vida. O cuidado ao idoso portador de doença oncológica, quando individualizado, permite respeitar os modos próprios dele se cuidar, por sua vez determinado pelo seu saber, que muitas vezes diferem dos modos e dos saberes que se julga melhor e são impostos, conseqüentemente, repercutindo de modo negativo e pouco representativo na vida do idoso. As ações devem estar voltadas para o incentivo, a oportunidade e as condições ao idoso, para que o cuidado possibilite ao menos, nesse período de velhice, sentir-se preservado na sua autonomia e tenha responsabilidade, por si mesmo, frente às atitudes e situações da vida.

O saber do idoso sobre sua vida, modo de se cuidar, problema quando vivido e as estratégias para a busca terapêutica quando acometido por uma doença como o câncer, é primordial para o seu desenvolvimento e cuidado na velhice. Assim, envelhecer implica não apenas na possibilidade de os idosos disporem de cuidados em relação aos problemas de

saúde, mais comuns nessa etapa da vida, mas no reconhecimento das suas possibilidades e necessidades específicas (PENNA & SANTO, 2006).

2.2 A ANTROPOLOGIA NA SAÚDE

A importância da antropologia para a compreensão do fenômeno saúde-doença é incontestável. Junto com os dados quantitativos e com o conhecimento técnico-científico das doenças, qualquer ação de prevenção, tratamento ou de planejamento de saúde necessita levar em conta valores, atitudes e crenças de uma população.

“A doença tanto é um fato clínico quanto um fenômeno sociológico. Ela exprime hoje e sempre um acontecimento biológico e individual e também uma angústia que pervaga o corpo social, confrontando as turbulências do homem enquanto ser total. À medida que cristaliza e simboliza as maneiras como a sociedade vivencia coletivamente seu medo da morte e seus limites frente ao mal, a doença importa tanto por seus efeitos imaginários: ambos são reais do ponto de vista antropológico. A doença é uma realidade construída e o doente é um personagem social (MINAYO, 1991, p.233)”.

Na antropologia, as preocupações com as questões de saúde estiveram presentes desde muito cedo. O corpo humano na saúde e na doença constituiu o ponto de partida das pesquisas nesta área. Diversos autores tiveram épocas em que se tornaram exponenciais no tema, oferecendo maneiras próprias de estudar e compreender o fenômeno saúde-doença, suas implicações e relações. Na história da antropologia da saúde, destacam-se quatro abordagens: a tradicional, a aplicada, a ecológica e a interpretativa.

A abordagem médica tradicional surgiu nos anos 30 e 40 e estabelece uma idéia de que a medicina compõe um sistema cultural e que deve ser examinada dentro do seu contexto sócio-cultural. O foco nesta abordagem foi o estabelecimento de categorias e classificações do pensamento primitivo de modo a contrastá-lo com a biomedicina, buscando a lógica existente entre as doenças e as causas (LANGDON, 1994).

A antropologia da saúde aplicada representa uma tendência na antropologia da saúde que teve seu auge após a Segunda Guerra Mundial. Para Langdon (1994), nesta época houve um crescimento na implantação de projetos na área da saúde em países do Terceiro Mundo. Esses projetos passaram a incluir antropólogos, que buscavam examinar os aspectos culturais envolvidos com as questões de saúde. A mesma autora cita que nesse período procurou-se

conhecer e analisar os hábitos existentes, as ligações entre eles, suas funções e o significado para aqueles que os praticavam, visando facilitar a implantação desses projetos.

Uma terceira abordagem na antropologia da saúde é a ecológica. O modelo proposto nessa abordagem é sistêmico, referindo que as doenças têm causas múltiplas e que há interação entre cultura, sociedade e natureza na determinação do estado de saúde de um grupo. Para Rocha (2004), essa perspectiva centrou-se no estudo da distribuição das doenças em relação às características físicas, biológicas ou sócio-culturais do ambiente; questões sobre adaptação e evolução do ser humano. Nessa época a doença é vista como resultado da interação entre o hospedeiro (o homem), o agressor (estímulos) e o ambiente, onde existem estímulos inadequados, aos quais o organismo tenta ajustar-se, mas que de qualquer forma sobrecarregam sua capacidade de adaptação.

A quarta abordagem, a interpretativa, foi desenvolvida no início da década de 70 por Arthur Kleinman além de outros autores, com o propósito de apresentar visões alternativas à biomedicina sobre o conceito de doença (LANGDON, 1994). Essa abordagem trouxe importantes mudanças tanto de ênfase quanto de enfoque quando contrastada com as demais abordagens e procurou articular o biológico com o cultural. A abordagem de Kleinman (1980) foi desenvolvida a partir da perspectiva interpretativa de Geertz, incorporando seu conceito de cultura, concebida como um sistema de símbolos, uma teia de significados que usamos para perceber, entender, agir e organizar nosso próprio mundo. Teve origem nas suas pesquisas de campo, nas suas experiências clínicas e em inspirações na literatura sobre temas do cuidado à saúde na antropologia (KLEINMAN, 1980). Para Geertz (1973), a cultura é um universo de significados que permite aos indivíduos de um grupo interpretar a própria experiência e guiar suas ações. Essa definição ressalta a participação essencial da cultura na construção de todos os fenômenos humanos: percepções, emoções e ações (GIACOMIN, UCHÔA & FIRMO 2005).

A partir da abordagem proposta por Kleinman (1980), a perspectiva interpretativa contribuiu para uma nova abordagem, propôs que a doença seja vista como experiência subjetiva, sendo importante entender o significado para o doente e para as pessoas que o cercam em determinado ambiente social. A grande contribuição foi romper com a visão reducionista e etnocêntrica do modelo biomédico tradicional, para o qual os processos biológicos constituem por si só o mundo real e, por isso, são o foco central na interpretação, pesquisa e manipulação terapêutica:

“um novo caminho foi sugerido para as pesquisas relacionadas à saúde e à doença das populações [...], a coexistência de diferentes sistemas no interior de uma sociedade ilustra as

maneiras pelas quais os fatores culturais, históricos, sócio-econômicos e políticos, moldam o conteúdo dos sistemas de cuidado à saúde (ROCHA, 2004, p.11)”.

No Brasil, Alves & Rabelo (1988) consideram que na última década houve a consolidação do sub-campo da antropologia, que deixou de ser apenas da doença, para constituir-se como antropologia da saúde. Segundo Queiroz & Canesqui (1986) e Canesqui (1994), no Brasil, a antropologia tem dado contribuições importantes na área da saúde, com destaque para os estudos sobre saberes e práticas de cura, concepções e representações sobre saúde e doença, especialmente entre as camadas de baixa renda, além de reflexões sobre o modelo biomédico.

Para Giacomini, Uchôa e Firmo (2005, p.86), uma abordagem antropológica das questões relativas à velhice e ao envelhecimento deve, desde o início, situá-las em contextos sociais e culturais específicos. A antropologia adentrou tardiamente no campo do envelhecimento e, apesar disso, considera Uchôa (2003) que esta área de conhecimento já trouxe algumas contribuições fundamentais para inovar a abordagem das questões relativas à saúde do idoso e cita duas delas: a primeira, refere-se a relativização da visão universalista, usualmente adotada em estudos sobre envelhecimento, e a segunda, refere-se ao aparecimento de estudos holísticos nos quais o envelhecimento passa a ser estudado através de uma perspectivaêmica. O autor *op cit.* reitera que a primeira foi delimitada inicialmente a partir de sua dimensão biológica na qual o envelhecimento foi associado à deterioração do corpo, em consequência, tratado como uma etapa da vida caracterizada pelo declínio. Entretanto, estudos realizados em sociedades não ocidentais tornaram conhecidas imagens bem mais positivas da velhice e do envelhecimento, questionando a universalidade da visão ocidental e ensinando que uma representação de velhice enraizada nas idéias de deterioração e perda não é universal.

Na segunda contribuição da antropologia, reitera-se que o pesquisador tenta penetrar em uma cultura específica para tentar descobrir como aspectos relativos à velhice e ao envelhecimento são organizados e adquirem significado. O envelhecimento “deixa, então, de ser encarado como um estado ao qual os indivíduos se submetem passivamente para ser encarado como um fenômeno biológico, ao qual os indivíduos reagem a partir de suas referências pessoais e culturais”(UCHÔA, 2003, p.852).

Vários autores, principalmente na década de 80, atentaram para que os estudos sobre envelhecimento focalizem a articulação entre os parâmetros externos (ligados ao contexto sociocultural) e os parâmetros internos (ligados à vivência pessoal), bem como sua contribuição para construir uma relação individual com o envelhecimento. Estudos

antropológicos, segundo Giacomini, Uchôa e Firmo (2005), tornam-se imprescindíveis para investigar as condições de vida dos idosos e identificar os fatores sociais, culturais e econômicos que intervêm positiva ou negativamente nessa fase da vida. Uma abordagem antropológica das questões relativas à saúde de populações idosas amplia o campo de estudos e as possibilidades de visão e atuação junto ao idoso.

2.3 A ABORDAGEM INTERPRETATIVA DE KLEINMAN

Para Kleinman (1980,1988,1992), os aspectos sócio-culturais influenciam a saúde, a doença e os processos de cura. Em todas as sociedades humanas, as crenças, atitudes e práticas relacionadas com problemas de saúde são características fundamentais de uma cultura, do complexo cultural dos indivíduos e das populações. O conceito de saúde, doença e cura são construtos sociais e não podemos compreendê-los se não considerarmos a cultura em que os indivíduos estão inseridos e que os levou a seguir um itinerário terapêutico determinado sócio-culturalmente.

As questões ligadas à saúde, à doença e aos processos de cura, enquanto fenômenos biológicos, psicológicos, sociais, religiosos e culturais têm levado os profissionais da saúde a interessarem-se pelas dimensões que cercam a dualidade saúde-doença, os processos terapêuticos e a forma como se inter-relacionam. Ao ser definido socialmente como enfermo, segundo Freidson *apud* Alves (1993), o indivíduo desencadeia uma seqüência de práticas destinadas a uma solução terapêutica, que se pode entender como um processo de escolha de tratamento ou itinerário terapêutico. Sugere Menéndez (1992) que para identificar as formas de atenção é preciso primeiramente descrever o itinerário do doente, assim se poderia acessar a maioria das formas de atenção que intervêm num determinado contexto.

Para Siqueira *et al.* (2006, p.69), desde o princípio de sua existência, o ser humano tem buscado alternativas diversas na tentativa de eliminar seus males físicos ou psíquicos, “as diferentes ações de cuidado em saúde, estão relacionadas ao contexto sócio-cultural que caracteriza cada momento histórico vivido pelo homem”. A literatura mostra, sob diversos olhares, o foco na doença e nas estratégias de busca terapêutica. Não há um modelo estanque e generalizado e muito menos simples e ideal a ser seguido.

O itinerário terapêutico é definido por Scholze & Silva (2005) como o curso das ações realizadas para tratar o sofrimento, porém esse não segue um plano concebido previamente.

Para Alves & Souza (1999, p.131), o itinerário terapêutico é “um fenômeno por demais complexo para que possa ser submetido a generalidades que procedem pela descoberta de leis que ordenam o social”. Sendo assim, a saúde, a doença e os processos de cura são construções sociais, resultantes de um processo complexo que integra “os fatores biológicos, sócio-econômicos, culturais, psicossociais e religiosos, que permeiam o contexto da história das pessoas” e exercem marcada influência nas suas atitudes face à doença e aos processos de cura (GONÇALVES, 2006, p.159).

A população, no enfrentamento de seus problemas, utiliza diferentes estratégias num processo de apropriação e construção de saberes. Em seu estudo, Acioli (2000) evidencia que experiências empíricas, baseadas em resultados positivos ou negativos adquiridos durante o uso desses recursos, respaldam a credibilidade e adoção dessas práticas. Siqueira *et al.* (2006, p.71) afirmam que “as pessoas que utilizam práticas populares não se preocupam com a cientificidade dos recursos utilizados no tratamento de doenças e sim com as respostas às suas necessidades em determinado momento”. Confirma-se a dicotomia entre o popular e o científico.

Constata Alves (2006), em seu estudo que teve como objetivo identificar como os principais quadros de referência no campo das ciências sociais explicam as concepções, as práticas, as vivências, os valores e atitudes que os atores sociais têm sobre questões relacionadas aos cuidados com a saúde que:

“a literatura sócio-antropológica no campo da saúde foi amplamente marcada, a partir do final da década de 1950, pela produção de inúmeras pesquisas convencionalmente intituladas de *illness behavior* (“comportamento do doente”), cujo objetivo principal é analisar como os indivíduos e grupos sociais assumem o papel de enfermo de formas diferenciadas. Mechanic foi o criador do termo e, juntamente com outros autores, voltou-se principalmente para analisar os comportamentos, motivações e condutas específicas de indivíduos, isto é, para a explicação de como os sintomas da enfermidade ou do mal-estar são percebidos e avaliados por diferentes tipos de pessoas em diferentes situações (ALVES, 2006, p.1550)”.

O modo como um indivíduo conceitua a doença, seus sinais e sintomas são diferenciados, sofrem influências do contexto onde vive, por crenças, atitudes e valores culturalmente construídos, congregando sistemas diferentes, tanto populares como científicos.

Nos últimos anos, conforme Kreutz, Gaiva & Azevedo (2006), inúmeros estudos têm apontado os fatores culturais como altamente influenciadores no sucesso ou insucesso das intervenções profiláticas e terapêuticas na área da saúde. Para compreender o processo de interação cultural e suas influências, Geertz (1989, p.65) afirma ser necessário:

“apreender corretamente o caráter essencial não apenas das várias culturas, mas também dos vários tipos de indivíduos dentro de cada cultura é necessário descer aos detalhes, além das etiquetas enganadoras, além dos tipos metafísicos, além das similaridades vazias[...]”.

Para Geertz (1989), a cultura é um universo de símbolos e significados que permitem aos indivíduos de um grupo interpretar a experiência e guiar suas ações compartilhando, assim, práticas, crenças e valores. Nas diferentes culturas a:

“visão de mundo que norteia o indivíduo em determinada sociedade, as crenças e costumes que fazem parte de sua cultura, estabelece um ‘fazer sentido’ que interfere no processo saúde/doença/tratamento. O ‘fazer sentido’ é a congruência entre a base cultural do sujeito e o processo por ele desenvolvido para uma ação de saúde (LEITE e VASCONSELOS, 2006, p.121)”.

As atividades de cuidado à saúde em todas as sociedades estão mais ou menos inter-relacionadas, constituindo um sistema cultural especial: o Sistema de Cuidado à Saúde. Este consiste de um sistema de significados simbólicos que une à doença, a resposta à doença, a experiência individual, o tratamento e as instituições sociais relacionadas. As crenças e comportamentos em saúde são governados por regras culturais que estão sistematicamente interconectadas em cada cultura, formando o sistema e guiando as atividades de seus componentes. Cuidado à saúde é visto como um sistema que tem origem, se estrutura, tem função e significância social e cultural (KLEINMAN, 1980).

Nessa perspectiva, a biomedicina é relativizada, e rompe com a visão de que a doença se constitui somente nas alterações corporais. Considera que a interpretação que o indivíduo faz de sua experiência influencia as manifestações corporais e o desenvolvimento da própria doença (KLEINMAN, 1980). Na construção sócio-cultural da doença, há uma pluralidade de significados da mesma. Para distinguir os diferentes enfoques envolvidos, o autor supra citado propôs três conceitos: *illness* (entendido por doença), *disease* (entendido por patologia) e *sickness* (entendido por enfermidade).

O termo *Illness* corresponde à doença, refere-se à perspectiva da pessoa, de sua família ou da rede social mais ampla, que inclui como percebem, convivem e respondem aos sintomas e incapacidades. Doença é a experiência vivida e o significado que o indivíduo confere a essa experiência, inclui seu julgamento sobre como enfrentar a situação de doença e os problemas trazidos por ela ao seu dia a dia (KLEINMAN, 1988). Para Lagdon (1994, p.11), “a doença é mais do que um conjunto de sintomas físicos observados numa realidade empírica. Ela se torna um conjunto de experiências associadas por redes de significados e interação social”. Esses significados são construídos culturalmente, sendo influenciados pelas experiências anteriores da pessoa, por sua personalidade, pelo contexto social e econômico. Assim, uma mesma patologia pode ser interpretada de maneira completamente diversa por diferentes pessoas. No entanto, a orientação cultural local organiza o senso comum sobre

como entender e tratar doenças, de modo que podemos dizer que ela é moldada culturalmente (KLEINMAN, 1988).

Para Kleinman (1988), o termo *Disease* refere-se à patologia, consiste na arena da biomedicina, é o problema de saúde na perspectiva do profissional da saúde, em especial o médico. Patologia é a que o médico foi treinado para ver através de lentes teóricas de sua forma particular de prática. Quando a pessoa procura o médico, sua doença é configurada somente como uma alteração na estrutura do funcionamento biológico, sendo que nesse processo algo de essencial à experiência da doença é perdido. A patologia é uma entidade natural redutível a termos fisiológicos e essencialmente livre do contexto cultural, que pretende uma taxionomia única, abarcando todas as patologias que possam atingir os seres humanos, como estabelecimento de mecanismos específicos para cada uma delas. Uma pessoa pode ter uma patologia e não experimentar ou não sentir-se doente, e, por outro lado, pode curar sua patologia e continuar sentindo-se doente.

A enfermidade - *Sickness* é o entendimento, pela população, de uma desordem, num sentido genérico, em relação às forças macrossociais (economia, política, instituição). Uma doença pode ser extrapolada para uma enfermidade quando a mesma passa a ser vista como um reflexo da opressão política, privação econômica e outras fontes sociais de miséria (KLEINMAN, 1988).

A definição de doença torna-se fundamental e, segundo alguns autores, perpassa o conceito da simples ausência de saúde. Para Alves & Rabelo (1998, p.110), “a doença é a experiência de mal-estar, de que algo não vai bem, não necessariamente um problema biológico, o que pontua o caráter pessoal e particular desta experiência”.

Entender o conceito de doença é preocupar-se com a forma como esse repercute no ser humano e em suas interações. Para Helman (1994, p.104), a “enfermidade é o que o órgão tem, a doença é o que o doente tem”. Conforme Eisenberg *apud* Leite & Vasconcelos (2006, p.115), há uma divisão entre “doença processo” e “doença experiência”. A primeira refere-se às anormalidades de estrutura e funcionamento de órgãos e sistemas, e a segunda, à experiência subjetiva de mal-estar sentida pelo doente.

O modelo biomédico concebe a doença como uma propriedade física do comportamento, isto é, como resultado de fatores eminentemente morfo-fisiológicos. Para Freidson *apud* ALVES (2006), a “doença deve ser vista como um desvio social e ser analisada pelo sistema leigo de referência, isto é, pelo corpo de conhecimentos, crenças e ações”. As diversas definições de doença, principalmente nas sociedades modernas, são determinadas por um sistema pluralístico de valores e princípios sociais. Dessas definições,

duas delas são fundamentais como a biomédica (*disease*) e a dos doentes (*illness*). Ainda, a análise das estruturas cognitivas são subjacentes aos sistemas leigos de referência, que podem compreender como surgem as expectativas sociais envolvidas com a enfermidade e por que elas diferem entre indivíduos pertencentes a um mesmo grupo.

À diferenciação entre “doença processo”(disease) e “doença experiência” (illness) refere-se Kleinman (1980) como sendo uma interação entre o biológico, o cultural e a experiência subjetiva, reforça que essa distinção nos remete aos dois aspectos indissociáveis dos fenômenos saúde e doença, ou seja, ao processo patológico e à experiência psicossocial desse processo, à importância de se considerar que um aspecto não é redutível ao outro e às múltiplas e constantes interações que existem entre eles (UCHOA & VIDAL, 1994).

Essa abordagem de Kleinman (1980) considera que a experiência da doença é uma construção cultural que conjuga normas de conduta, valores e expectativas tanto individuais quanto coletivas e se expressa em formas específicas de pensar e agir, e isso se reporta ao processo de adoecimento e tratamento das doenças. Ao trazer a definição de enfermidade, Alves (1993, p.269) acredita que o ponto de partida para sua compreensão é que ela está necessariamente presa a uma experiência, ela não é um fato e, sim, uma significação:

“é a experiência de sentir-se mal que, por um lado origina, por si mesma, as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar esta experiência em um conhecimento. É através das impressões sensíveis produzidas pelo mal-estar físico e/ou psíquico que os indivíduos se consideram doentes. Neste aspecto, a enfermidade é um processo subjetivo.”

As diferenças entre os conceitos de doença, patologia e enfermidade não estão somente nas suas denominações. Constituem uma alternativa aos estudos da biomedicina, buscando a compreensão do fenômeno, mais do que a sua explicação e considerando a pessoa como foco central (o ponto de partida e de chegada), na construção do conhecimento relacionado ao processo saúde-doença. Para tanto, Kleinman (1988) sugere ser crucial que os profissionais de saúde procurem integrar o cuidado à doença com o tratamento à patologia.

O Sistema de Cuidado à Saúde é entendido como um modelo conceitual e foi instituído por Kleinman em 1980. Na proposta do autor, seu modelo deve ser usado para compreender o comportamento das pessoas na doença, a relação médico - doente e os mecanismos de cura. Esse modelo organiza as experiências das pessoas de modo a fazer sentido tanto para elas quanto para os que fazem parte do seu círculo, transformando-a numa experiência cultural.

Inter-relaciona-se a abordagem interpretativa e o Sistema de Cuidado à Saúde, fundamentados na concepção de cultura de Geertz (1989), a qual fornece às pessoas maneiras

de pensar que são ao mesmo tempo modelos da realidade e modelos para a realidade. Desse modo, organizam a experiência e criam os significados, orientam as ações e ajudam a produzir as condições requeridas para sua própria perpetuação ou modificação. Esse modelo é mutável e influenciado por fatores culturais, usados para explicar, organizar e enfrentar problemas de saúde.

Kleinman (1980) destaca a necessidade de estudar o relacionamento dos componentes do sistema de saúde, explorando seus elos com outros componentes do sistema cultural. O Sistema de Cuidado à Saúde é visto como forma de realidade social e está entendido como o mundo das interpretações humanas, existindo fora do indivíduo e entre os indivíduos. Para o autor:

“o indivíduo absorve (internaliza) a realidade social – como um sistema de significados simbólicos e normas governando seu comportamento, sua percepção de mundo, sua comunicação com os outros e seu entendimento, tanto do ambiente externo quanto o interpessoal, em que ele está situado e seu próprio espaço interno intrapsíquico – durante o processo de socialização (KLEINMAN, 1980. p.36)”.

É na realidade social, mutante e dinâmica, que são construídas as doenças, seus processos de tratamento e cura. As questões de saúde não acontecem de maneira separada dos demais aspectos da vida de uma pessoa e de uma sociedade, fazem parte do contexto sócio-cultural. Estão inter-relacionadas, uma afetando a outra e sendo por ela afetada, num processo contínuo e dinâmico. A doença é, portanto, construída culturalmente, sendo internalizada pela pessoa de modo a orientar seu comportamento frente a situações de doença com que se depara, tanto como experiência pessoal quanto como experiência familiar, de grupos e de comunidades.

O Sistema de Cuidado à Saúde é criado por uma visão coletiva e um padrão de uso compartilhado operando em nível local, mas visto e usado diferentemente por distintos grupos sociais, famílias e indivíduos. Os fatores sociais (religião, classe, educação, ocupação, etnia e rede social) influenciam a percepção e uso dos recursos de saúde em uma mesma localidade e, assim, influenciam a construção de distintas realidades clínicas dentro de um mesmo sistema de saúde (KLEINMAN, 1980).

A estrutura interna do Sistema de Cuidado à Saúde é descrita por Kleinman (1980) como um sistema cultural local, formado por três subsistemas interrelacionados e interagindo através da passagem das pessoas por eles: Subsistema Profissional, Subsistema Popular e Subsistema Folclórico. São pelos pressupostos desses setores que diferentes indivíduos e grupos sociais constroem concepções de tratamento e cura; ingressam em um itinerário terapêutico.

O Subsistema Popular é a arena da cultura popular, do conhecimento leigo, não profissional, não especialista, onde as doenças são primariamente identificadas e enfrentadas. Esse subsistema inclui o indivíduo, a família, a rede social e os membros da comunidade próxima. É nesse subsistema que são tomadas as decisões sobre a entrada nos outros subsistemas e decidido, após o retorno a ele, o seguimento ou não das recomendações. Essas decisões são ancoradas em orientações cognitivas e de valores da cultura familiar. Apesar de ser o subsistema no qual são realizadas a maioria das atividades de cuidado à saúde, é o mais pobremente estudado. Envolve crenças, escolhas, decisões, papéis, relacionamentos, locais de interações e instituições (KLEINMAN, 1980).

Neste subsistema a doença é vista como uma desordem na vida habitual e para a qual deve ser encontrada uma explicação. Não há preocupação com a comprovação, mas sim em encontrar significado para o que está acontecendo com a pessoa (VASCONCELLOS, 2000).

Os tratamentos, conforme Kleinman (1988), são muito diversificados, sendo que os cuidados podem ser adotados pela pessoa doente e/ou família, incluindo: repouso, mudança na dieta, alimentos especiais, massagens, remédios caseiros, prescrições de medicações, suporte emocional e práticas religiosas.

O Subsistema Profissional consiste das profissões de cura organizadas, legalmente reconhecidas, com uma aprendizagem formal e com registros sistemáticos extremamente desenvolvidos. Na maioria das sociedades, a biomedicina é a única representante deste subsistema, porém, em algumas sociedades, existem outros sistemas médicos profissionais como a medicina chinesa tradicional (SILVA, 1997). A biomedicina tem dominado não somente o campo profissional, mas também procurado controlar os demais subsistemas. Tem-se utilizado de mecanismos legais e políticos para dominar o campo da assistência à saúde, forçando todas as outras tradições de cura a se submeterem ao seu controle e conseguindo levar, em algumas situações, o subsistema folclórico à marginalidade e ilegalidade. Essa organização profissional tornou-se fonte de poder social, dando orientação para as pesquisas na área da saúde, limitando os problemas de pesquisa àqueles definidos pela biomedicina (KLEINMAN, 1980).

Os estudos antropológicos têm procurado demonstrar que o sistema de saúde é uma construção social o qual depende não só dos profissionais e das instituições de saúde, mas também dos usuários dessas instituições. Vale destacar que essas pessoas procuram as instituições de saúde segundo suas próprias definições e percepções sobre saúde e doença (QUEIROZ & CANESQUI, 1986).

O Subsistema Folclórico consiste de especialistas em cura, não profissionais, não reconhecidos legalmente e com registros limitados de seu conhecimento. Esses especialistas têm amplo reconhecimento pela sociedade, geralmente estão fortemente ligados ao sistema popular. Apesar das inúmeras tentativas da biomedicina de ignorá-lo ou de eliminá-lo, o subsistema folclórico tem se mostrado cada vez mais forte e vem ampliando sua área de atuação (KLEINMAN, 1980).

Esse subsistema é freqüentemente denominado de leigo quando do uso de ervas, cirurgias espirituais, tratamentos manipulativos, exercícios especiais e denominado de sagrado em relação ao xamanismo e rituais de cura, porém mais recentemente tem se registrado um aumento de estudos das práticas ditas leigas (KLEINMAN, 1980, 1988).

O Sistema de Cuidado à Saúde tem sido utilizado por inúmeros pesquisadores em várias partes do mundo, permitindo um importante avanço na construção do conhecimento da antropologia da saúde, e trouxe, sem dúvida, contribuições importantes para a área da saúde. Dentre essas, tem destaque a percepção da doença como uma construção sócio-cultural, a compreensão que os sistemas de saúde não são compostos somente dos profissionais da biomedicina e o reconhecimento das atividades de cuidado à saúde desenvolvidas no mundo leigo (sistemas popular e folclórico).

Historicamente, em geral, a “medicina popular” era vista como um conjunto das práticas e idéias rústicas e imitativas, resultado da difusão de medicinas eruditas passadas e das diferentes etnias que compuseram a população brasileira:

“depois dos anos 30 e, principalmente, dos anos 40 aos 70, um importante número de trabalhos tiveram lugar neste campo de estudo, influenciados pelas posturas acadêmicas como, por exemplo, a teoria da aculturação. Nos anos 70 o campo atingiu sua maturidade com um grande número de pesquisas sob várias influências teóricas (QUEIROZ & CANESQUI, 1986, p.142)”.

Conforme Siqueira *et al.* (2006), a religiosidade e os terapeutas populares representados por benzedeiros, raizeiros e rezadeiras, adquirem um significado importante dentro do processo saúde-doença, pois oferecem, em muitos casos, respostas. A possibilidade de acesso a tais recursos são mais fáceis e merecedores de confiança do que o modelo assistencial de saúde atual, pois fortalece o indivíduo doente não somente na forma física, mas psico-espiritualmente, dando forças e conforto para enfrentarem os percalços da doença.

Não se pode considerar as concepções populares sobre a doença como pertencentes a um “modelo unitário”, mas pelo contrário, como resultado das experiências pessoais, das combinações e interações que os atores e grupos sociais desenvolvem em diferentes contextos (KLEINMAN, 1988).

A interpretação da enfermidade tem uma dimensão temporal, conforme citam Oliveira & Bastos (1999, p.100), não apenas porque a doença, em si mesma, “muda no decorrer do tempo, mas também porque sua compreensão é continuamente confrontada por diversos diagnósticos construídos por familiares, amigos, vizinhos e terapeutas”. E, complementam não ser surpreendente, mas que o indivíduo acabe produzindo mais de uma ou até mesmo várias explicações, para o seu problema de saúde, em paralelo à utilização de diferentes sistemas terapêuticos. Nunes (1997) observa que a decisão de compreender um determinado itinerário terapêutico envolve o doente, a família, os vizinhos e por vezes amigos e simples conhecidos, que gostam de dar um parecer, mesmo que tal pedido não lhe tenha sido solicitado. Eles falam de suas experiências pessoais, referenciam e aconselham determinados agentes populares de cura.

Os usuários chegam aos serviços de saúde após buscarem sucessivas alternativas para seus problemas:

“não importando qual o caminho percorrido, qualquer forma de cuidado é adotada a partir da relação da família com seu meio, através de redes de relações nas quais podem ser fornecidas diferentes formas de apoio provenientes de familiares, vizinhos, terapeutas populares, organizações religiosas e de próprios serviços de saúde, dentre outras possibilidades (SHOLZE & SILVA, 2005, p.9)”.

Salienta-se a importância da família no processo de condução do itinerário terapêutico. Para Menéndez (1992, p.5), “o sujeito ao pensar um padecimento ou uma enfermidade, ao decidir que fazer com ela, não atua isoladamente e sim como parte de uma micro/macro estrutura”.

Os autores Oliveira & Bastos (1999) ressaltam a importância de focalizar a família como unidade sistêmica, que se organiza de modo singular, de acordo com suas crenças, experiências e estágio da vida frente às situações como a doença.

As práticas de busca por tratamentos de saúde alternativos são geralmente trabalhadas em âmbito familiar e, quase sempre, repassadas entre diferentes gerações ou seja, são repassadas e ligadas a tradições e costumes sócio-culturais. As informações relacionadas ao seu uso “são transmitidas de forma difusa, no seio da família, no espaço da comunidade e em movimentos repetitivos naquele contexto em que foram criadas e socializadas (SIQUEIRA *et al.*, 2006, p.70-71)”.

O reconhecimento de uma doença ou de estar doente é compartilhado com as pessoas que o cercam, em especial, a família e a comunidade da qual fazem parte. Entretanto, a escolha pela opção de tratamento muitas vezes é individual e leva em consideração os vários

fatores de diversas ordens como econômica, rede de acesso, custo-benefício, aspectos culturais, história e experiência de vida dentre outros.

Os conhecimentos adquiridos no cotidiano e o processo individual de escolha terapêutica e, com exceção dos hábitos incorporados à vida cotidiana, todas as crenças, os conhecimentos, os valores construídos e os transmitidos no âmbito cultural; também estão envolvidas na prática diária as chamadas estruturas cognitivas dos indivíduos, com um racionalizar sobre os recursos disponíveis para fazer as escolhas. Depara-se com um problema e vê-se a necessidade da busca de soluções baseadas em seus conceitos, necessidades e expectativas.

O processo terapêutico, segundo Rocha (2004), não deve ser caracterizado por um simples consenso, mas entendido como uma seqüência de decisões e negociações entre várias pessoas e grupos com interpretações divergentes sobre a identificação da doença e a escolha da terapia adequada. O itinerário terapêutico observado no estudo de Scholze & Silva (2003, p.15), que o intitulou de itinerário de cura e cuidado, é determinado:

“em especial, pelas limitações no acesso aos serviços formais de saúde, serviços estes centrados no médico. Essa concepção, baseada em um referencial biomédico reconhece a existência de outras alternativas de assistência à saúde, informais e populares, mas não busca associar suas potencialidades ao sistema formal”.

Desse modo, atualmente, há superação do paradigma estritamente médico, este, centrado numa visão individualista da doença e do sofrimento, ignora, muitas vezes, os determinantes sociais e culturais envolvidos. É a perspectiva de quem vê a doença, o órgão e “desvaloriza a tradução subjetiva da doença, com suas ramificações pessoais, familiares e sociais, que colocam a própria doença, como que do lado de fora do organismo”. Ainda, a perspectiva que o doente tem e que está muito relacionada com sua experiência subjetiva e com as suas interpretações particulares sobre a origem e o significado dos sintomas, no contexto da sua vida social (GONÇALVES, 2006, p.161).

Considera-se o subsistema profissional prioritário, e o que envolve as práticas populares como complementar. Conforme apontam Kreutz, Gaiva & Azevedo (2006, p.93-94), o tratamento médico é realizado apenas “de forma parcial; outras vezes é realizado integralmente, mas é sempre complementado com recursos da medicina popular, principalmente chás”.

As crenças e valores médicos, para Alves (1993), constituem as respostas socialmente organizadas para a doença. Contrapondo-se a essa idéia, a compreensão da doença alia-se ao conhecimento popular, agregando os conhecimentos e não meramente coadjuvantes de medidas da medicina tradicional, pois:

“os grupos populares não mantêm, diante do discurso médico, uma posição de pura passividade e aceitação. Na verdade, paralelamente ao diagnóstico médico, esses grupos produzem sua própria interpretação do fenômeno mórbido e das medidas curativas que ele exige (KREUTZ, GAIVA & AZEVEDO, 2006, p. 95)”.

Aos profissionais da saúde o respeito às tradições e opiniões para que se estabeleçam formas adequadas de assistência e convívio saudável, entre os saberes populares e científicos, só vêm a favorecer uma atitude positiva em prol do tratamento e restabelecimento do idoso com câncer, unindo conhecimentos e a troca de experiências. Isso é positivo para ambos os lados, pois fortalece o elo entre profissional e doente na assistência aos indivíduos, que procuram as instituições de atendimento de saúde e necessita fundamentar-se:

“em uma abordagem mais ampla do indivíduo, o qual deve ser tratado como um sistema complexo de partes inter-relacionadas, focalizando, além do aspecto biológico, seus valores culturais, sociais e suas necessidades psíquicas e emocionais. Crenças populares e recursos não convencionais, utilizados na solução de problemas de saúde, configuram-se para a população em geral como fatores extremamente ligados a aspectos sócio-culturais, por isso devem ser considerados como relevantes quando se avalia o indivíduo como um ser integral, pertencente a um processo histórico (SIQUEIRA *et al*, 2006, p.72)”.

Confirma-se que o enfermeiro, no desenvolvimento da sua prática profissional, para Kreutz, Gaiva & Azevedo (2006), muitas vezes tem se utilizado unicamente de concepções legitimadas pela ciência, estabelecendo uma relação de superioridade com o cliente, que promove um distanciamento entre ambos e inviabiliza-se o diálogo intercultural e também evidencia-se a necessidade de mudança de atitude.

Atenta-se para esse perfil profissional que conhece e respeita a diversidade de culturas e conhecimentos de forma complementar na busca do melhor tratamento ao idoso com câncer e considera suas nuances e particularidades tão profundamente enraizadas e solidificadas pela história de cada um.

Em razão do exposto e ciente das diferenças e influências dos conceitos entre profissionais e leigos, e nos diferentes itinerários percorridos pelo idoso com câncer faz-se necessário conhecer e analisar o Sistema de Cuidado à Saúde e como esse itinerário ocorre desde quando o idoso sentiu-se doente (*sickness*), perpassando pela doença/patologia (*ilness* e *disease*) e culminando com a chegada na instituição referência profissional na busca pelo tratamento da doença oncológica.

3 REFERENCIAL METODOLÓGICO

A seguir caracteriza-se o referencial metodológico que alicerçaram os passos desta investigação segundo autores afins.

Para o desenvolvimento deste estudo, optou-se pela história oral temática como método de coleta de informações. A história oral é um recurso utilizado como forma de captação de experiências de pessoas dispostas a falar sobre aspectos de suas vidas e com o compromisso de se manterem no contexto social (KUSUMOTA, RODRIGUES & MARQUES, 2004).

Outra definição de história oral, apresentada por Meihy (2005, p.17), propõe ser:

“um conjunto de procedimentos que se iniciam com a elaboração de um projeto e que continuam com o estabelecimento de um grupo de pessoas a serem entrevistadas. O projeto prevê: planejamento da condução das gravações com definição do local, tempo de duração e demais fatores ambientais; transcrição e estabelecimento de textos; conferência do produto escrito; autorização para uso; arquivamento e, sempre que possível, a publicação dos resultados que devem, em primeiro lugar, voltar ao grupo que gerou as entrevistas”.

Segundo Haguette (1990), a investigação por meio da história oral é raramente um estudo exaustivo de todas as informações relevantes, mas, ao contrário, um segmento da experiência humana, a interação do entrevistador e do entrevistado, num contexto de um passado lembrado, de um presente dinâmico e de um futuro desconhecido e aberto.

A história oral é uma ciência e arte do indivíduo que, embora diga respeito – assim como a sociologia e a antropologia – a padrões culturais, estruturas sociais e processos históricos, visa aprofundá-los em essência, por meio de conversas com pessoas sobre a experiência e a memória individuais e ainda por meio do impacto que essas tiveram na vida de cada uma (ROUCHOU, 2000, p. 175).

A definição de história oral apresentada por Chartier e Ferreira *apud* Rossi (2002, p.3), diz tratar-se “de uma pesquisa que não é a busca desesperada de almas mortas, mas um encontro com seres de carne e osso que são contemporâneos daqueles que lhes narra às vidas”. Essa metodologia traz um profundo conhecimento da pessoa, de suas influências, adaptações, experiências, cultura, decisões e as conseqüências que emergiram delas no decorrer das suas vidas. Ainda, preocupa-se com o que está acontecendo no momento com o sujeito da pesquisa e com a questão que se pretende pesquisar, mas sem esquecer que somos seres humanos em processo de construção e que solidificamos nossas vidas no dia-a-dia, sendo assim, não se pode esquecer o passado que os trouxe até aqui, nesse contexto.

A pesquisa alicerçada na história oral responde à necessidade do preenchimento de espaços capazes de dar sentido a uma cultura explicativa dos atos sociais, vistos por meio das pessoas que herdaram os dilemas e as benesses da vida presente. Ela é de particular valor, pois se interessam pelas experiências cotidianas e as relações destas. Por meio dela os segmentos da população menos favorecidos têm encontrado lugar para abrigar suas palavras, dando significados às experiências sociais vividas sob diversas circunstâncias (MEIHY, 2002).

Para Thompson (1992), a história oral é feita dos fatos que as pessoas se lembram ou se esquecem e, ainda, o valor do testemunho pode estar não no seu apego aos fatos, nos eventos ou nos padrões de comportamento, mas sobre como são vivenciados e lembrados os locais mediante os quais a imaginação deseja penetrar.

É preciso entender a história oral, segundo Menegolo, Cardoso & Menegolo (2006), numa perspectiva que vai além de um relato, pois é uma maneira de chegar ao conhecimento de fatos vividos ou vivenciados, em que somente os documentos escritos não poderiam revelar por si só todos os sentidos circulantes num determinado meio social e as conseqüências que adviram da tomada de decisão. Os autores *op cit* entendem o método como uma singularização da história, pelo fato de se manter relação específica com a verdade, pois as construções das falas pretendem ser a reconstituição do passado que existiu e que é projetado para o presente, para uma realidade atual.

A definição de história oral, por Thompson (1992), é como uma prática social possivelmente geradora de mudanças, que transformam tanto o conteúdo quanto a finalidade, pois a história oral altera o enfoque da própria vivência e revela novos campos de investigação, podendo derrubar as barreiras como as encontradas nas experiências do itinerário terapêutico do idoso com câncer.

O método de coleta de dados permite reconstruir e construir o momento vivido pelo sujeito, solidificado por sua história individual no passado e construída dia a dia no presente. A identificação dos fatos proporcionará a compreensão das transformações individuais frente a esse novo momento da vida do idoso. Desenha o momento vivido pelo sujeito, que é dinâmico e dialético, ou seja, leva em conta as contradições e os conflitos que permeiam a vida dos sujeitos, como também o contexto social (Brioschi & Trigo *apud* ALMEIDA, 2004).

A história oral neste estudo não existe para suprir a falta de informações ou a carência de documentos. Pelo contrário, ela se faz a fim de viabilizar o exame das experiências que se alojam em fantasias, no imaginário, nas ilusões e interditos comuns aos discursos objetivos (MEIHY, 2005). Ainda, descreve-se “a percepção do passado como algo que tem continuidade hoje e cujo processo histórico não está acabado. É isso que a marca como

história viva. A presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da história oral” (MEIHY, 2002, p.15). Um sentido social à vida dos depoentes e leitores, segundo Kusumota, Rodrigues e Marques (2004), os leva a compreender o momento vivido, sua continuidade e a se identificar como parte dele. A história oral revela análise da experiência e o uso dessa, além de ensinar, prepara as pessoas e a sociedade para eventos similares no futuro.

O que se exalta em história oral é a parceria entre quem narra e quem registra. É na emoção e na paixão de quem narra a subjetividade que reside o interesse desse método. Conforme Neves *apud* Almeida (2004), lidar com essa subjetividade e as possibilidades humanas iguala-se a caminhar por um terreno fértil, mas também complexo e delicado, que exige do pesquisador sensibilidade, criatividade, ética e conhecimento consistente sobre o tema ou objetivo da pesquisa que recorre à história oral como método.

O projeto de pesquisa deve ser bem definido, e conter os esclarecimentos necessários para o sujeito do estudo quanto à sua participação na construção dos textos resultantes das entrevistas, dando o tom vital para o desenvolvimento da pesquisa. O sujeito do estudo será fio condutor que vai incorporar todos os textos dentro do texto final. É mais que um parceiro que vai lançar novas luzes sobre o tema proposto pelo autor do projeto, é a chave principal para o bom andamento dele (ROUCHOU, 2000).

Conforme Meihy (1998;2002;2005), dividem-se em três ramos principais: a história oral de vida, história oral temática e tradição oral. Cada um desses ramos implica em procedimentos e objetivos próprios. A história oral de vida tem como meta retratar os caminhos de vivências pessoais, que se explicam por grupos afins, sejam os familiares, as comunidades, os coletivos que tenham destinos comuns. A história oral de vida é o retrato oficial do depoente. Nesse sentido, a “verdade” está na versão oferecida pelo narrador, que é soberano para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas. No encaminhamento mais comum adotado para a história oral de vida, a periodização da existência do entrevistado é um recurso importante, pois organiza a narrativa com base em fatos que serão considerados em contextos vivenciais subjetivos.

A história oral temática é a que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais de apresentação dos trabalhos analíticos em diferentes áreas do conhecimento acadêmico. Quase sempre, ela equipara o uso da documentação oral ao uso das fontes escritas. A história oral temática é quase sempre usada como técnica, pois articula, na maioria das vezes, diálogos com outros documentos. Valendo-se do produto da entrevista como se fosse mais um

documento, compatível com a necessidade de busca de esclarecimentos, a atuação do entrevistador como condutor dos trabalhos fica muito mais explícita.

Quanto mais informações se tem previamente sobre o tema, mais interessante e profundas podem ser as questões. Por partir de um assunto específico e previamente estabelecido, a história oral temática se compromete com o estabelecimento ou a opinião do entrevistador sobre algum evento definido. A objetividade portanto é direta. A hipótese de trabalho nesse ramo da história oral é testada, e o recorte no tema deve ficar explícito nas perguntas feitas ao informante.

Pretende-se, mesmo considerando que ela é uma narrativa de uma versão do fato, que a história oral temática busque a verdade de quem presenciou um acontecimento, ou que pelo menos dele tenha alguma versão que seja discutível ou contestatória. Como a verdade no caso é um elemento externo, o entrevistador pode e deve apresentar outras opiniões, contrárias, e discuti-las com o narrador. Tudo com a finalidade de elucidar uma versão.

Dado seu caráter específico, a história oral temática tem características bem diferentes da história oral de vida. Detalhes da história pessoal do narrador interessam apenas na medida em que revelam aspectos úteis à informação temática central. A história oral temática não só admite o uso do questionário, mas, mais do que isso, ele torna-se peça fundamental para a descoberta dos detalhes procurados.

A tradição oral é a prática decorrente do levantamento de um estudo de mitos fundadores, de questões éticas ou morais e de rituais do cotidiano dos grupos. É uma das mais complexas e raras expressões da história oral. Trabalha com a permanência dos mitos e com a visão de mundo de comunidades que têm valores filtrados por estruturas mentais asseguradas por referências do passado remoto; a tradição oral percebe o indivíduo e o grupo diferentemente da história oral de vida e da história oral temática.

Em qualquer um dos casos, a utilização de meios eletrônicos para as gravações é a condição material para caracterizar os projetos de história oral. Ela é um conjunto de procedimentos, que se iniciam com a elaboração de um projeto, desdobra-se em entrevistas e cuidados com o estabelecimento de textos que podem ser analisados, mas que tenham um sentido social, um significado.

Os estudos em história oral, segundo Meihy (1998;2002;2005), devem seguir alguns procedimentos e princípios e, dentre eles, além dos já citados anteriormente, a escolha das comunidades de destino, colônias e a formação de rede. Para o autor *op cit*, a definição de comunidade de destino é o motivo central que identifica a reunião de pessoas com características afins. A definição de colônia é um passo imprescindível e é entendida como a

comunidade de destino, que se liga aos fundamentos da identidade cultural do grupo. É formada por elementos amplos, pois precisam demarcar o indivíduo geral do segmento a ser analisado. É através da definição de colônia que se estabelece a rede. A escolha da rede, segundo Meihy (2002), segue uma especificidade maior, pois é uma subdivisão da colônia e que funciona como indicativo de para quem as entrevistas devem ser articuladas. É um segmento específico de um grupo com afinidades definidas pela comunidade de destino.

O autor *op cit* propõe três ações básicas para a realização da história oral após a elaboração do projeto, são elas: a gravação da entrevista, a confecção de documento escrito, sua eventual análise e o uso de cadernos de campo. A história oral, como método de coleta de informações, consiste na realização das entrevistas gravadas com as pessoas, que podem testemunhar sobre os acontecimentos, conjunturas, instituições, modos de vida dentre outros.

A entrevista é um dos pressupostos básicos da história oral. Ainda que muitas pessoas confundam o ato da entrevista com a história oral, ela deve ser vista como uma das etapas do projeto. Segundo Thompson (1992), a história oral é feita a partir de um projeto de pesquisa que busca apreender o depoimento de pessoas, por meio de uso eletrônico, seja gravador ou filmadora, realizadas diretamente de pessoa para pessoa, que estejam dispostas a dar entrevistas sobre os fatos de suas vidas.

Na história oral, o depoente é considerado o colaborador. Isso implica em um relacionamento de afinidade entre o entrevistado e o entrevistador. Nessa perspectiva, o entrevistador não concebe o entrevistado como mero objeto de pesquisa, mas compromete-se com o estudo de forma mais sensível e compartilhada (MEIHY, 2005).

Essa relação entre entrevistado e entrevistador estreita-se no decorrer do desenvolvimento do trabalho, pois são necessárias mais do que uma entrevista. Outro fator determinante em uma entrevista, refere-se ao local em que ela é realizada, podendo alterar o próprio discurso do entrevistado e seus conceitos sobre o que diz. O lugar da entrevista deve ser escolhido pelo narrador, para que ele se sinta à vontade. É possível que no primeiro encontro ele escolha um lugar neutro, até que o entrevistado ganhe a confiança no projeto e no pesquisador.

Um projeto em história oral implica em uma série de decisões sobre as circunstâncias das entrevistas. As entrevistas em história oral podem ser múltiplas ou únicas. Esse procedimento vai depender do tipo de projeto a ser desenvolvido, o importante é que essas falas tenham consistência, que haja espontaneidade. “A volta ao mesmo entrevistado é sempre benéfica, uma vez que a sua memória será avivada com a primeira entrevista e novas

lembranças deverão ser trazidas para um segundo, terceiro ou quarto momento” (ROUCHOU, 2000, p.180).

O uso de um conjunto de instruções claras, relativas às perguntas fundamentais a serem realizadas ou aos temas a serem explorados, serve de guia para a entrevista, a qual é um instrumento precioso, pois no seu todo trata questões humanas, uma vez que possibilita importantes fontes essenciais de evidências. A entrevista, para Polit; Beck; Hungler (2004), é por natureza uma conversação intencional, pois exige do pesquisador o pensamento e a preparação antecipada. As questões devem conter significados para os sujeitos e refletir a sua visão de mundo; o pesquisador, por sua vez, deve ser um bom ouvinte, para elaborar perguntas de seguimento das questões, sem que se perca o sentido no contexto.

Dá-se a entrevista na história oral quando o pesquisador, em uma intenção direta, busca informes na fala dos informantes e os assume, aparecendo no ato da entrevista a inter-relação que “contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia-a-dia, as experiências e a linguagem do senso comum [...] (MINAYO, 2004, p.124)”.

Humerez (1998) considera que na entrevista o indivíduo é como ser social, ao narrar sua história, o acontecido e o que resultou dele estará interpretando o meio que o cerca, o que passou e o seu lugar no mundo. Apresentará comportamentos, pois atribuirá os significados aos fatos, às situações, aos acontecimentos, às próprias ações, às de seu grupo e de sua comunidade. Nesse contexto, Amado *apud* Rouchou (2000, p.181) cita que conversar com os vivos implica em:

“uma parcela muito maior de responsabilidade e compromisso, pois tudo aquilo que escrever ou disser não apenas lançará luz sobre as pessoas e personagens históricos (como acontece quando o diálogo é com os mortos), mas trará conseqüências imediatas para as existências dos informantes e seus círculos familiares, sociais e profissionais”.

De acordo com Thompson (1992), por meio da entrevista, ocorre um rompimento entre o profissional e o público comum. Nesse processo, o pesquisador aprende na entrevista a ouvir, a se relacionar com as pessoas de classes sociais diferentes e a se envolver em histórias, que retratam momentos sociais de quem as conta. Para isso, esclarece que o historiador oral precisa ser “um bom ouvinte e o informante, um auxiliar ativo”.

No entendimento de Meihy (2005), os papéis do entrevistador e entrevistado ocupam lugares sociais diferentes, e a afinidade entre um e outro se caracteriza como fator essencial no processo da entrevista. Para o entrevistador conseguir obter as informações almejadas no momento da entrevista, precisa ativar a memória do entrevistado. A memória depende de elementos significativos, como um nome, um rosto, para que fatos já adormecidos possam ser lembrados, “o processo da memória depende, pois não só da capacidade de compreensão do

indivíduo, mas também de seu interesse” que pode estar muitas vezes relacionado não em seu apego aos fatos, mas em sua divergência com eles (THOMPSON, 1992, p.152-153).

Segundo Meihy (2005, p.110), a memória individual “apesar de se explicar no contexto social, é aferida por meio de entrevistas nas quais o colaborador tenha ampla liberdade para narrar. É preciso cuidado em relação às interferências presentes nas entrevistas, que podem existir ou não.”

Para Nunes *apud* Menegoto, Cardoso e Menegoto (2006), a memória só atua resgatando, registrando aquilo que tem uma importância para um agora. Por isso, as perguntas em uma entrevista devem ser elaboradas de acordo com a pretensão de ouvir do entrevistador, ou seja, precisam ser coerentes não só com o tema em foco, mas também com o interlocutor com quem se fala. Propõem-se alguns princípios básicos para a elaboração das perguntas: “as perguntas devem ser sempre tão simples e diretas quanto possível, em linguagem comum. Nunca faça perguntas complexas ou de duplo sentido[...], evite induzir a uma resposta[...], e sempre que possível evite interromper [...] (THOMPSON, 1992, p.260-263)”.

Na etapa da confecção do documento escrito ocorre a materialização do discurso oral. É a passagem do código oral para o código escrito. O documento proveniente da entrevista passa por três etapas: transcrição, textualização e transcrição:

“a transcrição destina-se, na moderna história oral, a dar visibilidade ao caso tematizado ou a história narrada. Não são apenas as palavras que interessam. O que deve vir a público é um texto trabalhado no qual a interferência do autor seja clara, dirigida para a melhoria do texto. Numa primeira etapa, a transcrição do texto deve ser fiel ao acontecido. Vícios de linguagem, erros de gramática, palavras repetidas devem ser corrigidas, mas sempre indicando-se ao leitor, que precisa estar preparado (MEIHY, 2005, p.181-182)”.

Palavras ou expressões repetidas devem ser mantidas em dose suficiente para o leitor sentir o tipo de narrativa ou o sotaque. Outra etapa é a textualização, nessa fase suprimem-se as perguntas. O texto passa a ser predominantemente do narrador, “que surge como figura única por assumir o exclusivismo da primeira pessoa”. Durante o tratamento da textualização, escolhe-se um tom vital que corresponde à frase que serve de epígrafe para a leitura da entrevista. É sobre essa frase que se pretende organizar o critério de percepção do leitor. Assim, portanto, a frase escolhida funciona como um farol a guiar a recepção do trabalho (MEIHY, 2005, p.184).

A última etapa para a confecção do documento escrito é a transcrição. Segundo Meihy (2005, p.184), “a transcrição se compromete a ser um texto recriado em sua plenitude. Assim, há interferência do autor no texto, e ele é refeito várias vezes”. É a entrevista

trabalhada já na sua fase de apresentação pública. As correções gramaticais, as frases completas, tudo deve ser estabelecido nessa etapa.

No que concerne à análise das informações, Thompson (1992) sugere que a mesma deve ser condizente com o contexto, no qual foi coletado. Afinal, trata-se de um material que não apenas se descobriu, mas que, em certo sentido, ajudou a criar. A entrevista pode ser apresentada ao público de duas formas: publicação na sua totalidade ou de parte dela. Reconstruir a história oral, seja ela nos aspectos pessoais, sociais, culturais ou profissionais, é uma forma de reaver lembranças escondidas reveladoras de sentimentos que, ao serem expressos pelas palavras, conseguem fazer os fatos renascerem, mesmo imaginariamente. Conforme Thompson (1992, p.337), o método de história oral “devolve a história às pessoas em suas próprias palavras. E ao dar-lhes um passado, ajuda-as também a caminhar para um futuro construído por elas mesmas.”

Aconselha-se o uso de caderno de campo no acompanhamento das entrevistas e no registro da evolução do projeto. “No caderno de campo colocam-se as observações tanto do andamento do projeto como das entrevistas específicas (Meihy, 2005. p.187)”. O autor *op cit.* sugere que o caderno de campo funcione como um diário em que o roteiro prático seja anotado como, por exemplo, quando foram feitos os contatos, quais os estágios para se chegar à pessoa entrevistada, como ocorreu a gravação, eventuais incidentes de percurso. Complementa-se:

“nesse caderno devem também constar tanto as impressões como as ilações feitas a partir dos vínculos com entrevistas anteriores e de hipóteses levantadas para enlaçar as futuras. O caderno de campo deve funcionar como um diário íntimo no qual são registrados inclusive os problemas de aceitação das idéias dos entrevistados, bem como toda e qualquer reflexão teórica decorrente de debates sobre aspectos do assunto (MEIHY, 2005, p.187)”.

Uma das funções do caderno de campo é possibilitar um diálogo freqüente e constante em relação ao projeto inicial. Certamente, o caderno de campo se torna um referencial obrigatório nas finalizações dos trabalhos. A validade do caderno de campo o torna elemento essencial no registro da trajetória da evolução do trabalho, que apresenta variações em vista do projeto inicial.

4 METODOLOGIA

A finalidade deste capítulo é descrever o tipo de estudo, o cenário e as etapas da história oral definidas anteriormente: comunidade de destino, definição da colônia estudada, delineamento da rede dos entrevistados; finaliza-se com o tratamento do depoimento em estágios e os aspectos éticos.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de pesquisa qualitativa centrada no método da história oral temática em que se considera o sujeito do estudo o idoso com câncer.

A abordagem qualitativa enfatiza o mundo das ações e das relações humanas, um aspecto não perceptível ou captável quantitativamente. Dessa forma, a utilização da pesquisa qualitativa pode responder a questões específicas, em um contexto de realidade que não pode ser quantificada (MINAYO, 2004).

Para Deslandes *et al.* (1994), a pesquisa qualitativa abre espaço mais profundo para as relações e processos em que se trabalha o universo de crenças, significados, aspirações, motivações, valores e atitudes. Conforme Almeida (2004), na pesquisa qualitativa, para compreender um indivíduo ou grupo social, não se dá pela generalização e sim pelo aprofundamento da investigação.

O método da história oral temática permite compreender o passado, por meio de coleta, organização e interpretação dos fatos; parte de um assunto específico e preestabelecido e se compromete com o esclarecimento ou opinião do entrevistado sobre algum evento definido (MEIHY, 1998). Demais definições estão inseridas e descritas no capítulo de referencial metodológico.

4.2 O CENÁRIO

A proposta inicial deste trabalho considerava o envolvimento de três Casas de Apoio da cidade de Curitiba, entretanto uma delas, no momento do contato para assinatura do Termo de Aceite da Casa de Apoio (Apêndice I) demonstrou não ter mais interesse em participar do estudo por razões administrativas, o que foi prontamente acatado. Sendo assim, o estudo foi desenvolvido em duas Casas de Apoio, mistas, que recebem os doentes do interior do Estado do Paraná e de outros estados para tratamento de câncer em instituições de referência no atendimento oncológico em Curitiba.

A seguir relata-se a descrição apresentada pelas administrações das Casas de Apoio em contato telefônico feito previamente, no qual foi esclarecido que as informações adquiridas serviriam para caracterizar as Casas de Apoio em função de futura pesquisa junto aos seus hóspedes.

4.2.1 Casa de Apoio 1

Trata-se de um estabelecimento social, sem fins lucrativos, que tem como missão prestar assistência às pessoas carentes de ambos os sexos e todas as idades, bem como seus familiares quando da necessidade de permanecerem na cidade de Curitiba, para tratamento médico especializado. A Casa de Apoio 1 atende diariamente entre 100 e 120 pessoas. Segundo a administração da Casa de Apoio 1, dos recebidos para hospedagem, 60% deles são portadores de câncer e também há transplantados ou pessoas que aguardam transplantes. A Casa de Apoio 1 também recebe pessoas doentes encaminhadas pela Fundação de Ação Social de Curitiba, com quem tem convênio. Possui registro manual em livro de hóspedes.

4.2.2 Casa de Apoio 2

Trata-se de um estabelecimento social, sem fins lucrativos e tem como missão prestar serviços de hotelaria diferenciada e especializada na área da saúde. A Casa de Apoio 2 dispõe de 60 leitos e capacidade para atender até 1.800 diárias/mês. Hospeda crianças, adultos e idosos, de ambos os sexos, bem como seus familiares, provenientes do interior do estado do

Paraná ou de outros estados em que os doentes estejam em tratamento oncológico em instituições de atendimento à saúde em Curitiba. Possui registro manual em livro de hóspedes.

4.3 DEFINIÇÃO DA COMUNIDADE DE DESTINO

Embasada na definição anteriormente apresentada no referencial metodológico, a comunidade de destino proposta para este estudo compreende os **idosos com câncer**.

O conteúdo deste trabalho utiliza o padrão de idade de 65 anos preconizado pela Organização das Nações Unidas (ONU, 1982) que estabelece a necessidade de adequação da definição para os países desenvolvidos e em desenvolvimento. Nos primeiros são consideradas idosas as pessoas com 65 anos ou mais, enquanto nos países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil são idosas aquelas com 60 anos ou mais. Esta definição foi estabelecida pela ONU, em 1982, por meio da Resolução 39/125 durante a Primeira Assembléia Mundial das Nações Unidas sobre Envelhecimento da População.

No meio acadêmico nacional, grupos que trabalham com o envelhecimento da população têm considerado como critérios de inclusão em seus estudos os indivíduos com 65 anos ou mais, fato que pode ser justificado principalmente pelo aumento dessa população e da longevidade por ela atingida, aproximando-se dos índices de países desenvolvidos; e ao se comparar os dados obtidos em estudos realizados no Brasil com os de outros países, este conceito contribui para que as pesquisas desenvolvidas tenham maior credibilidade e aceitabilidade na divulgação e comparação aos estudos desenvolvidos no mundo.

4.4 DEFINIÇÃO DA COLÔNIA A SER ESTUDADA

Foram agendadas visitas junto à administração dessas casas de apoio. Houve a explanação do projeto e foi solicitada a assinatura do Termo de Aceite da Casa de Apoio (Apêndice I).

Em seguida, foi realizada uma visita para conhecimento das acomodações e início das descrições do cenário nas Casas de Apoio. Após essa etapa, foram efetuados junto às administrações das Casas de Apoio um levantamento da população de idosos que faziam

tratamento ambulatorial na instituição de referência no cuidado oncológico em Curitiba. Esse inventário foi realizado junto aos livros de registros das Casas de Apoio 1 e 2. Essa etapa foi importante para selecionar os idosos desse estudo segundo os critérios de delineamento da rede dos entrevistados, uma vez que as Casas de Apoio recebem hóspedes que realizam tratamentos em várias instituições de saúde de Curitiba.

A colônia escolhida para este estudo foi cinco **idosos que apresentam diagnóstico de câncer, que se hospedam em Casas de Apoio na cidade de Curitiba e estão submetidos a tratamento para essa patologia em uma instituição de referência para o atendimento oncológico em Curitiba.**

4.5 DELINEAMENTO DA REDE DOS ENTREVISTADOS

Após o inventário para a seleção dos possíveis informantes realizado nas Casas de Apoio, houve busca nos prontuários pacientes da instituição de referência para o estudo. A verificação no prontuário dos pacientes teve como objetivo constatar a comunicação do diagnóstico de câncer aos idosos previamente selecionados, dado primordial referente às questões éticas e referencial metodológico do trabalho. O acesso ao prontuário permitiu a caracterização provisória da rede por meio dos dados de identificação dos prováveis informantes, tais como: ano de nascimento; sexo; estado civil; grau de instrução; religião e profissão. Posteriormente, foram convidados a participar do estudo através da aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II) seguindo os critérios de inclusão:

- idosos com idade igual ou superior a 65 anos;
- idosos cujo tempo de diagnóstico não seja superior a três anos;
- ambos os sexos;
- sem alteração do nível cognitivo e não ser portador de demência, segundo resultados do teste minimental² de Folstein (1975), adaptado por Bertolucci *et al.* (1994), (Anexo I).

Esse método é um instrumento composto por diversas questões tipicamente agrupadas em sete categorias, com o objetivo de avaliar globalmente a função cognitiva. O seu escore

² O teste minimental é um instrumento extremamente útil na triagem cognitiva por ser simples e de fácil aplicação, com duração de cinco a dez minutos. É o teste mais amplamente usado para triagem inicial de idosos com déficit cognitivo, seguimento evolutivo de pacientes demenciais e monitoramento de resposta terapêutica (MORAES & LANNA, 2008, p.89).

pode variar de um mínimo de 0 até um total máximo de 30 pontos. O teste minimal foi aplicado após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo idoso. Considerou-se, durante a aplicação do teste minimal, a citação de Moraes e Lanna (2008, p.92), “o maior valor do teste não está na pontuação obtida (avaliação quantitativa) e sim no grau de dificuldade observada nas respostas dadas (avaliação qualitativa)”.

- não ter registro no prontuário médico da instituição de identificação de “paciente fora de possibilidade terapêutica”;
- os idosos devem ouvir e falar sem dificuldade;
- permitir a gravação da entrevista;
- estar em tratamento para o câncer na instituição de referência para este estudo;
- permanecer hospedado para tratamento ambulatorial nas Casas de Apoio selecionadas para o estudo;
- apresentar registro em prontuário da instituição da comunicação do diagnóstico de câncer ou da ciência do mesmo pelo idoso;
- estar acompanhado de um familiar durante o período de hospedagem para tratamento do câncer.

Dos idosos previamente selecionados perfizeram o total de 11 para a Casa de Apoio 1 e 4 para a Casa de Apoio 2 e não houve nenhuma recusa na participação no trabalho. O número final de cinco idosos justifica-se pela citação de Meihy (2005, p.138-139), “o argumento decisivo para marcar o limite do número de entrevistas remete à sua utilidade e seu aproveitamento. Quando os argumentos começam a ficar repetitivos é necessário parar”. Sendo assim, junto a idosa 1 foram realizadas duas entrevistas, ao idoso 2 foram completadas duas, com as idosas 3 e 4 somente uma e igualmente uma junto ao idoso 5.

4.6 ESTABELECIMENTO DE UM RELACIONAMENTO DE CONFIANÇA ENTRE PESQUISADOR E COLABORADOR

A entrada no cenário da pesquisa, segundo Lenardt (1996, p.52) é preciso prever detalhes como: “apresentação do estudo, primeiros contatos, autorização e reconhecimento do local. Inicialmente o acesso pode ser difícil, considerando que o pesquisador não faz parte do grupo estudado”. A autora *op cit* complementa que “o pesquisador esclarece a proposta do

estudo e informa sobre a proteção e garantia do anonimato, geralmente, aumenta a confiança do grupo no pesquisador e este passa a ter melhor acesso ao campo”.

A sensibilidade do pesquisador e atenção aos detalhes são pré-requisitos relevantes para iniciar a pesquisa, além da leitura de como outros pesquisadores realizaram seus estudos, relatos de dificuldades e facilidades encontradas, todos esses itens são subsídios valiosos, os quais o pesquisador iniciante deve levar em conta para ter entrada no campo com maior possibilidade de sucesso.

Desse modo, além das etapas descritas acima e dos itens anteriores da metodologia, realizei algumas visitas ao local para conversar com as pessoas que se hospedam nas Casas de Apoio a fim de identificar estratégias que pudessem facilitar minha entrada no campo. As administradoras das Casas de Apoio 1 e 2, foram as primeiras pessoas as quais tive contato para a entrada no campo de pesquisa. Houve solicitação por parte da administração da Casa de Apoio 1 de uma palestra aos hóspedes e seus familiares, o tema proposto foi câncer de mama. Esta foi prontamente realizada antes de iniciar o contato com os idosos do projeto e foi de extrema valia.

O contato com os entrevistados da pesquisa iniciou com o conhecimento mútuo entre pesquisador e pesquisado acentuado pela convivência nas Casas de Apoio por vários dias alternados, nos turnos da manhã e da tarde por um período de duas semanas; anterior à etapa de identificação dos possíveis idosos que atendessem aos critérios de seleção para o estudo. Este período foi fundamental para o estabelecimento de uma relação de confiança entre mim e os hóspedes das Casas de Apoio. Para Lenardt (2001, p. 33) a confiança é “um sentimento que temos a respeito da lealdade de outra pessoa e que faz com que o indivíduo se sinta seguro nessa companhia”.

Nesse período de convivência, procurei me inserir nas conversas na área de lazer, no corredor, nas visitas aos quartos; aproveitei o período do almoço para além de almoçar com eles, em algumas situações, auxiliar na alimentação de alguns idosos com esta necessidade. Procurei em todos os momentos fazer prevalecer os critérios de respeito à dignidade, à proteção aos direitos e ao bem estar dos hóspedes, em especial, dos idosos com os quais tive mais tempo de convivência. Considerei essenciais elementos como a companhia, o respeito, a confiança, a alegria, a atenção e o carinho para com todos os idosos entrevistados.

A companhia seja no quarto onde se hospedavam, nas pequenas caminhadas ao ar livre ou dividindo os momentos das refeições, foi fundamental para o reconhecimento mútuo. O respeito foi a base da parceria entre o idoso e eu. Chamo de parceria porque acredito ser esta denominação adequada e necessária para a troca das experiências que foram oportunizadas

durante esse período de convivência. Respeito às suas histórias de vida, seus conhecimentos e suas crenças. A confiança mútua é essencial e deve permear os processos interativos, caso contrário dificilmente haverá aproximação dos envolvidos. “A expressão facial alegre exerce grande efeito no processo de comunicação (LENARDT, 2001, p.53)”.

4.7 APREENSÃO DAS INFORMAÇÕES E MANUTENÇÃO DE CADERNOS DE CAMPO

As entrevistas foram realizadas com o objetivo de ouvir, conhecer, interpretar e dar voz às narrativas dos idosos no itinerário em busca do tratamento do câncer. A coleta das informações ocorreu por meio de gravação da entrevista semi-estruturada (Apêndice III) e das anotações de campo. Foram realizadas no período de agosto a outubro de 2007, em dias alternados, de acordo com a disponibilidade dos idosos informantes. A entrevista foi realizada com levantamentos chave que norteiam a questão do estudo. As anotações de campo focalizaram além de detalhes dos locais da entrevista, a postura adotada durante a coleta da história oral temática como gestos, sinais corporais, mudança no tom de voz, ou seja, elementos significativos para a interpretação posterior dos depoimentos. Ressalto que, durante as entrevistas, o processo de interação entre entrevistado e entrevistador foi primordial.

As entrevistas ocorreram no quarto, na área de lazer e na sala de televisão e, em sua maioria em momentos reservados, sem a presença de outras pessoa, exceto para a idosa 1 que preferiu que o marido permanecesse no quarto na ocasião das entrevistas, e para o idoso 2 em que o neto permaneceu conosco na primeira entrevista.

Considero que cada depoimento, cada entrevista, tem valor em si, sendo assim, não se pode afirmar que uma ou algumas entrevistas representem o conjunto. Dessa forma, não se pensa que uma única entrevista seja capaz de sintetizar o itinerário de cura do idoso com câncer, mas o conjunto das várias histórias torna-se significativo na busca da compreensão do tema.

4.8 TRATAMENTO DO DEPOIMENTO EM ESTÁGIOS

As fases de transcrição, textualização e transcrição das entrevistas foram seguidas conforme o referencial metodológico. O texto final foi levado para a conferência do idoso antes da sua utilização no desenvolvimento da pesquisa. A autorização para a publicação das informações emergentes da entrevista constou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II) que foi proposto ao sujeito da pesquisa, abordando assim as situações em que, por ventura da ausência do idoso no momento do retorno para conferência, o texto pudesse ser utilizado na análise das informações. Todos os cinco idosos aprovaram os textos transcritos que emergiram das etapas propostas por Meihy (2005).

Após a etapa da transcrição, a análise das entrevistas gravadas complementaram-se com as informações oriundas das anotações do caderno de campo e foram analisadas visando ao conhecimento do itinerário terapêutico do idoso com câncer através das narrativas de história oral temática.

Segue a proposta para a discussão dos resultados da pesquisa em que será apresentada após a descrição do cenário e da identidade dos entrevistados:

1. a análise dos dados exigiu a organização das entrevistas transcritas através de leituras minuciosas e sucessivas, em busca do reconhecimento de seus conteúdos e anotações emergentes mais gerais que possibilitaram a construção do itinerário terapêutico dos idosos com câncer;
2. a construção do itinerário descrito deu-se após a identificação do mesmo expresso nas falas. A identificação das categorias é um elemento central do processo de análise. Categorizar significa agrupar conceitos que parecem pertencer ao mesmo fenômeno (MINAYO, 1989);
3. construiu-se o itinerário terapêutico do paciente idoso com câncer em cinco categorias e um tema;
4. as categorias foram seguidas pela identificação do tom vital emergente das histórias orais. Para Meihy (2005, p.262) tom vital “serve como guia para a leitura da entrevista, pois representa uma síntese da moral da narrativa”;
5. em seguida ao tom vital apresenta-se o conteúdo das narrativas na construção da trajetória terapêutica do paciente idoso com câncer e sua posterior discussão;

4.9 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) da Liga Paranaense de Combate ao Câncer e foi registrado sob o número 1534. Esse teve sua aprovação datada em 19 de junho de 2007 (Anexo II). A pesquisa teve início somente após o parecer positivo do CEP, conforme recomendações da Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Após a aprovação e parecer do projeto de pesquisa, foi proposto às casas selecionadas para o estudo o Termo de Concordância (Apêndice I) junto à administração das mesmas. A partir desta concordância os idosos receberam explicações e a solicitação para participarem no projeto de pesquisa através da assinatura o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II). Esta ocorreu de forma voluntária e a participação ou não no projeto, foi assegurada e que a mesma não lhe traria prejuízo ou benefício no cuidado institucional e nas Casas de Apoio. Foi garantido que o teor originado das entrevistas gravadas seria utilizado somente para os fins desta pesquisa e sua identidade seria preservada, não havendo nenhuma possibilidade de identificação dos sujeitos e da Casa de Apoio.

Durante a interpretação das informações, a identificação dos idosos foi por meio de um número seqüencial atribuído a eles, conforme a ordem em que ocorreram as entrevistas.

5 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

Nas próximas páginas, mostra-se a descrição do cenário e as características individuais de cada idoso informante do estudo bem como a percepção dos comportamentos apresentados durante a entrevista. Em seguida subdivide-se as narrativas apresentadas pelos idosos em cinco categorias acompanhadas da literatura pertinente. Finaliza-se com o tema que emergiu do itinerário de tratamento narrado pelo idoso com câncer.

CATEGORIA 1: A manifestação da doença/enfermidade.

CATEGORIA 2: O subsistema profissional no itinerário do tratamento do câncer.

CATEGORIA 3: Convivendo com a doença.

CATEGORIA 4: Subsistema folclórico: presença constante no itinerário de tratamento do câncer

CATEGORIA 5: Subsistema popular: seio, esteio e direção.

5.1 DESCRIÇÃO DO CENÁRIO

Segundo Spradley (1980) o local de pesquisa configura-se uma situação social na qual há atores e atividades que se localizam em diferentes cenas culturais. Este estudo foi desenvolvido em dois cenários distintos conforme descrito anteriormente: Casa de Apoio 1 e Casa de Apoio 2; ambas localizadas em Curitiba, Paraná.

As Casas de Apoio 1 e 2 não estão em conformidade à Norma Técnica NBR-9050 da Associação Brasileira de Normas Técnicas. Em 1985, foi criada a NBR-9050 que define a adequação das edificações e do mobiliário urbano à pessoa deficiente e é a abordagem mais comumente adotada na adaptação de ambiente para pessoas idosas (VIDIGAL & CASSIANO, 2008).

5.1.1 Casa de Apoio 1

Durante o desenvolvimento do trabalho observou-se demais características da Casa de Apoio 1. Trata-se de casa térrea, pintada em cor bege claro e marrom, que se encontra em processo de reforma para ampliação de sua área física. Na entrada, logo à direita, possui um espaço para o setor administrativo e um saguão onde alguns hóspedes circulam e acomodam-se a espera do transporte ao hospital ou para suas cidades de origem. A esquerda percebe-se uma prateleira com várias roupas recebidas de doação que, conforme informações da funcionária são comercializadas entre os hóspedes.

Após a entrada, há um espaço reservado para o sagrado e visualiza-se um altar com além de duas velas de sete dias, a imagem de Nossa Senhora Aparecida. As acomodações são separadas por um corredor estreito, essas possuem quartos de duas, três ou quatro camas de solteiro e um ou dois guarda-roupas. Os quartos possuem paredes lisas claras e azulejos no chão. Os horários e o regulamento da Casa de Apoio 1 estão impressos e presos atrás das portas dos quartos. Afora dos aposentos encontra-se o banheiro feminino e outro masculino.

Possui área interna com pátio e alguns bancos destinados ao lazer e onde observa-se três varais para estender as roupas dos hóspedes. O espaço do refeitório é separado em uma área ao ar livre e outra coberta. Atende somente aos hóspedes e serve café, almoço e jantar incluídos na diária paga, em maioria, pelos convênios com as Secretarias Municipais de Saúde havendo a possibilidade de pagamento pelo próprio hóspede. À parte são disponibilizados refrigerantes, sucos em lata e água mineral em um freezer ao lado do buffet.

Apesar de contar com apenas um funcionário uniformizado no atendimento às refeições, por vezes, ele se ausentava para levar a comida aos hóspedes que estavam acamados. Nesse momento, a fila do buffet não se movimentava, em respeito a ausência do funcionário e os hóspedes somente voltavam a se servir após o retorno do mesmo. Na cozinha, outra funcionária uniformizada é a responsável pelo preparo da comida e ela mesma também prepara as dietas especiais como as administradas por sonda nasogástrica ou jejunostomia. Ainda, na parte interna do refeitório da Casa de Apoio 1 encontra-se uma televisão que permanece ligada por pouco tempo, frequentemente durante as refeições.

Atrás do refeitório, no espaço ao ar livre, encontram-se dois tanques descobertos para lavagens das roupas dos hóspedes. A maioria dos hóspedes permanece fora de seus quartos na parte interna da casa, na área de lazer ou caminhando pelo quarteirão. O contexto

ambiental é bastante acolhedor e nas conversas no período de convivência, os hóspedes demonstraram gratidão pelo atendimento e pela atenção que recebem na Casa de Apoio 1.

Os espaços disponíveis da Casa de Apoio 1 são pequenos relacionados à demanda de hóspedes entretanto, facilita a aproximação deles que mantém diálogos constantes e variados. Em vários momentos observou-se o relacionamento entre os hóspedes e os funcionários da Casa de Apoio 1, junto à administradora, aos funcionários da cozinha e à funcionária dos serviços gerais, por meio de demonstrações de sentimentos de carinho e amizade. Por receber hóspedes de todas as idades, era freqüente a interação dos adultos e dos idosos brincando e conversando com as crianças, principalmente na área de lazer.

Algumas mulheres desenvolviam trabalhos manuais, em sua maioria, tricô e crochê além de bordados em ponto cruz, sentadas na parte interna da casa ou mesmo no espaço do refeitório em frente a televisão. O zelo entre os moradores desta Casa era demonstrado constantemente pelas atitudes de cuidado com os mais novos, ao repassar experiências e, por vezes, no auxílio de outras que não podiam sair do quarto para apanhar suas refeições. Percebe-se entre os hóspedes, o amparo durante transporte da Casa de Apoio 1 ao hospital e ou para entrar na ambulância que faz este transporte gratuito para quem não consegue caminhar sozinho.

Todos os hóspedes da Casa de Apoio 1 fazem tratamento oncológico pelo Sistema Único de Saúde na instituição de referência para o estudo.

5.1.2 Casa de Apoio 2

A Casa de Apoio 2 possui três andares e é pintada de marrom claro, com grades de ferro marrom escuro na entrada e nas janelas. No andar térreo, encontra-se a recepção, um saguão onde os hóspedes aguardam pelo transporte ou local para leitura de revistas e jornais localizados em um cesto. O setor de administração apresenta duas funcionárias uniformizadas. No final do corredor, aparece a sala de televisão com dois sofás amarelo-claro e uma porta identificada como sanitário.

Após a passagem desta sala, há um espaço para lazer dos hóspedes com mesa de sinuca e um pátio amplo com bancos de ferro branco. Essa área é dividida composta de estacionamento de veículos e dois varais para estender as roupas dos hóspedes. O segundo andar possui os quartos com duas, quatro ou seis camas de solteiro e dois ou três guarda-

roupas, alguns incluem banheiro no próprio quarto. As paredes são cobertas por lajotas claras e o chão com lajotas escuras. No final do corredor, à esquerda, encontra-se um sanitário com chuveiro coletivo.

No terceiro andar encontra-se uma sala ampla para o refeitório. Este é somente aberto nos horários do café da manhã, almoço e jantar. Atende somente aos hóspedes e, as refeições estão incluídas na diária paga, em maioria, pelos convênios com as Secretarias Municipais de Saúde havendo a possibilidade de pagamento pelo próprio hóspede. A Casa de Apoio 2 disponibiliza alguns quartos aos profissionais residentes nas áreas de medicina, enfermagem, farmácia, nutrição e fisioterapia de uma instituição conveniada. Trabalham na cozinha duas funcionárias uniformizadas responsáveis pelo preparo da alimentação dos hóspedes que se servem no buffet. Os hóspedes que se encontram impossibilitados de locomoção são atendidos em suas necessidades pelos familiares que permanecem junto a eles. A alimentação para os hóspedes que necessitam de dieta especial como as administradas por sonda nasogástrica ou jejunostomia chega à Casa de Apoio 2 pela ambulância pois é preparada em outro local.

À direita da porta de entrada do refeitório, há uma máquina de lavar roupas e um tanque para uso dos hóspedes da Casa de Apoio 2. O acesso aos andares se dá por uma rampa de chão emborrachado que liga os corredores para facilitar o transporte dos hóspedes em cadeiras de rodas ou macas.

Nesta casa os hóspedes permaneciam, na maior parte do tempo, no saguão e na sala de televisão, bem como no espaço destinado ao lazer ou jogando sinuca. A faixa etária prevalente entre os hóspedes não era de idosos e sim, ressaltava-se a presença de mães com seus filhos. Os processos de interação entre os hóspedes era menos freqüente que na Casa de Apoio 1.

Algumas mulheres desenvolviam também trabalhos manuais, em sua maioria, tricô e crochê, entretanto atividades de costura também foram observadas, e permaneciam sentadas na parte externa ou no saguão da casa. Foram observados vários momentos de respeito, carinho e amizade entre os funcionários e hóspedes da Casa.

A Casa de Apoio 2, conforme informações da administradora da mesma, está em processo de desativação.

5.2 CARACTERÍSTICAS PESSOAIS DOS IDOSOS INFORMANTES

Idosa 1 – Sexo feminino, cor branca, pele clara, estatura e estrutura corporal medianas, 65 anos de idade. Casada. Pertence a religião católica. Trabalhou a vida toda como dona de casa conforme ela mesma informou. Declarou ter estudado até a terceira série do primário, o que pode ser evidenciado nos registros hospitalares como primeiro grau incompleto. A idosa 1 é mãe de duas filhas. Pareceu ser vaidosa e estava preocupada com a aparência durante as entrevistas, sempre se arrumando e se posicionando da melhor forma para que ficasse bem durante a conversa. Cabelos pintados e no decorrer da entrevista informou que a filha a leva ao salão de beleza, às vezes, para arrumar os cabelos antes de viajar à Curitiba. Possui coque nos cabelos circundados por uma trança. Óculos de grau de armação larga estavam sobrepostos aos seus olhos castanhos. Durante os dois encontros na Casa de Apoio 1, manteve-se calma e bem humorada em vários momentos em que contava a sua história. Falava com tranqüilidade. Permaneceu acompanhada do marido na ocasião das duas entrevistas. No dia 01 de agosto de 2007, quarta-feira, pela tarde, a idosa 1 vestia uma saia comprida azul, uma camisa de alça estampada com tons em azul e uma alpargata branca bordada. Disse que se arrumara para conversarmos. No segundo encontro no dia 31 de agosto de 2007, sexta-feira, pela manhã vestia uma saia comprida bege e uma blusa branca de mangas curtas com a imagem de Nossa Senhora de Lourdes estampada. As entrevistas ocorreram no quarto em que se hospedava. Um cômodo com duas camas de solteiro que divide com o marido. Ao lado das duas camas, posicionadas em paralelo, havia um guarda-roupas encostado na parede onde estavam acomodadas as bagagens. O quarto possuía o piso de azulejo e os chinelos de pano estavam colocados ao pé da cama. Obteve na avaliação do Exame Mini-mental o escore de 27 pontos. Está em tratamento de câncer de canal vaginal com metástases linfonodais. Veio encaminhada da cidade de Pato Branco para tratamento na Instituição de referência em oncologia. A idosa 1 recebeu e aprovou a devolutiva da entrevista transcrita no dia 26 de setembro de 2007.

Idoso 2 – Sexo masculino, branco, pele clara, estatura mediana e estrutura corporal maior, 70 anos de idade. Casado. Pertence a religião evangélica como consta nos registros hospitalares, mas não praticante somente desta religião, conforme declarou nas entrevistas.

Trabalhou durante sua vida no campo. Conseguiu estudar um pouco depois de adulto “somente para ler e escrever” segundo suas palavras. O idoso 2 é o pai de uma família de dois filhos. Aparentou ser uma pessoa calma, entretanto cansado da rotina de tratamento. Disposto a conversar, ficamos longos períodos sentados em um banco no pátio da Casa de Apoio 1, eu, ele e seu neto que permaneceu somente na primeira entrevista, no dia 09 de agosto de 2007, pela tarde. A segunda entrevista, que ocorreu no dia 30 de agosto de 2007, também pela tarde, aconteceu sem o seu neto que ficou descansando no quarto após a noite de viagem. Disse que seu tamanho era grande justificando que a força dos seus braços eram necessárias para o trabalho no campo, assim como as mãos largas e calejadas que gesticulavam enquanto conversávamos. Seus poucos cabelos são bem brancos e mais presentes nas laterais da cabeça. Seus olhos são verdes e sua expressão facial estava cansada. As rugas ao redor dos olhos e em toda a face se acentuavam quando conversava. Pareceu-me à vontade para conversar nas duas vezes, tanto na presença do neto como sozinho. Na ocasião da primeira entrevista, estava usando um boné com a propaganda de uma marca de tratores, uma camiseta clara, uma calça dobrada na altura dos calcanhares e chinelos de dedo. Já na segunda entrevista, ele veio ao meu encontro sozinho, com uma camisa de botões, uma calça jeans e os mesmos chinelos de dedo. Obteve na avaliação do Mine Exame do Estado Mental o escore de 24 pontos. Está em tratamento de câncer colo-retal e veio encaminhado do município de Três Barras do Paraná à instituição de referência no atendimento oncológico no Paraná. O idoso 2 recebeu e aprovou a devolutiva da entrevista transcrita em 26 de setembro de 2007.

Idoso 3 – Sexo feminino, mulata, estatura baixa, estrutura corporal pequena também, 69 anos de idade. Viúva. Pertence a religião católica. Estudou até a sexta série do primário, o que consta no cadastro institucional como tendo primeiro grau incompleto. Morava no interior e, segundo contou, por um período de tempo morou na cidade e voltou a morar no interior depois de alguns anos. Trabalhou no campo e, enquanto estava morando na cidade, trabalhou de costureira para ajudar o marido e conseguir pagar os estudos das filhas. A idosa 3 é mãe de duas filhas. Olhos pretos, pele escura e com poucas rugas de expressão no rosto. Tem cabelos grisalhos que mesclavam com alguns fios mais escuros, que já estavam perdendo a cor, presos com grampos nas laterais da cabeça. A primeira impressão ao tentar conversar com a idosa 3 foi de um pouco de resistência, o que não se confirmou no decorrer da convivência na Casa de Apoio 1. O período de conhecimento mútuo foi crucial para o andamento das entrevistas a *posteriore*. A filha pareceu muito atenciosa com a mãe, reforçando suas atitudes positivas

durante as conversas no período de convivência. A entrevista ocorreu em um único momento, no dia 17 de agosto, no período da tarde e, somente entre mim e ela. A filha, a pedido da mãe, havia se ausentado para podermos conversar sozinhas. No momento da entrevista já nos conhecíamos um pouco melhor, e ela mesma havia pedido licença para a filha para podermos conversar. A entrevista ocorreu no quarto onde a idosa 3 e a filha dividem com outra hóspede que também faz tratamento para câncer no mesmo hospital. Um ambiente com três camas de solteiro, um guarda-roupas de três portas e duas gavetas. Uma das portas estava quebrada e amarrada à outra ao lado. As mochilas estavam no chão e sobre a cama, sendo retiradas para que pudéssemos sentar. Sentamos na cama e começamos a conversar. Ela vestia uma camisa de malha verde com babados nas pontas e na gola, um casaco marrom e uma calça de malha preta. Estava descalça sentada na cama e nos pés vestia uma meia marrom. Obteve na avaliação do Mine Exame do Estado Mental o escore de 28 pontos. Está em tratamento de câncer de colo de útero e veio encaminhada da cidade Palmital ao hospital de referência no atendimento de câncer no Paraná. A idosa 3 recebeu e aprovou a devolutiva em no dia 01 de outubro de 2007.

Idosa 4 – Sexo feminino, branca, pele clara, estatura e tamanho pequenos, emagrecida, 73 anos de idade. Viúva. Pertence a religião católica. Estudou até a quarta série do primário e também possuía registro hospitalar de escolaridade de primeiro grau incompleto. Nasceu e foi criada no campo, mas, segundo ela, ela e o marido conseguiram trabalhar duro para mandar as filhas estudarem na cidade. A idosa 4 é mãe de três filhas e dois filhos. Durante todo o período de aproximação, que ocorreu na casa de apoio 2, a idosa 4 pareceu ser calma, falava pouco e bem baixinho, o que foi uma dificuldade inicial superada com a convivência e seu conhecimento. Tem cabelos longos e grisalhos presos no meio da cabeça com uma trança, a qual mexia de vez em quando enquanto conversávamos. Olhos castanhos e expressão cansada. Tinha muitas rugas de expressão no rosto. Apresentava-se curvada e assim permanecia para caminhar e conversar. Caminhamos algumas vezes no pátio, amparada pelo meu braço. Foram caminhadas curtas e interrompidas por períodos de descanso. A entrevista aconteceu sentada em um sofá na sala de televisão da Casa de Apoio 2, no dia 29 de setembro de 2007. A entrevista se deu de uma forma tranqüila e somente era interrompida quando a filha, que a acompanhava, entrava para ver se ela precisava de alguma coisa ou vinha lhe trazer algo para comer. O tom de voz baixo permaneceu o mesmo durante toda a entrevista. A idosa 4 manteve-se sentada de lado na ponta do sofá e vestia uma saia longa preta, uma camiseta em tons de bege, um casaco preto e um chinelo fechado na frente preto. Obteve na

avaliação do Mini Exame do Estado Mental o escore de 26 pontos. Tratava-se de câncer de mama com metástases ósseas e cerebral e veio encaminhada de Ibaíti para a instituição de referência no atendimento de câncer. A idosa 4 recebeu e aprovou a devolutiva da entrevista transcrita no dia 29 de outubro de 2007.

Idoso 5 – Sexo masculino, negro, pele escura, estatura e tamanho corporal grandes, 77 anos de idade. Viúvo. Pertencente a religião católica. Estudou até a quarta série do primário, conforme informação dele, porque naquele tempo estudar não era importante e as escolas do interior só tinham professores até a quarta série. O idoso 5 é pai de cinco filhos. Trabalha no campo e ainda hoje colhe mel das colméias e vende para os amigos e vizinhos. Cabelos escuros e com algumas mechas de cabelos brancos além dos fios espaçados na cabeça. Apresentava algumas falhas na inserção dos cabelos. Olhos escuros e óculos bege de armação fina, porém grandes. O primeiro contato com o idoso 5 se deu na Casa de Apoio 1 durante o período de convivência. Voltamos a nos encontrar no hospital e conversamos um pouco. Um novo encontro aconteceu na Casa de Apoio 1 onde foi possível conversar melhor. A impressão do primeiro contato foi de uma pessoa mais fechada e não muito disposta a conversar ou conhecer pessoas novas. Seus braços estavam sempre cruzados à frente e não permanecia muito tempo em contato visual, olho no olho, durante o período de convivência. O que, com o passar do tempo, se confirmou uma impressão errônea. Conversamos bastante na Casa de Apoio 1 e em suas idas ao hospital; de vez em quando, fazia uma visita ao setor onde eu trabalho. A entrevista ocorreu no parte da frente da Casa de Apoio 1, sentados em um banco branco de madeira e vendo o movimento dos carros que passavam na rua. Bem disposto no dia da entrevista que ocorreu em 01 de outubro de 2007, pela manhã, vestia um chapéu de abas marrom, uma camisa branca, com listras finas pretas, uma calça preta e um chinelo preto fechado na frente. Obteve na avaliação do Mine Exame do Estado Mental o escore de 24 pontos. Trata-se de câncer de próstata com metástases ósseas. Veio encaminhado de Manuel Ribas para tratamento na instituição hospitalar de atendimento oncológico. O idoso 5 recebeu e aprovou a devolutiva da entrevista transcrita em 29 de outubro de 2007.

5.3 A MANIFESTAÇÃO DA DOENÇA/ENFERMIDADE

Tom vital: *Eu antigamente achava que o câncer só dava em ferida.*

Idosa 1, 65 anos, 08/08/07 e 31/08/07

“Eu antigamente achava que o câncer só dava em ferida. Nunca ninguém me explicou que poderia começar assim, de um tumorzinho, uma bolinha diferente. Então, eu achava sempre, sempre que o câncer dava em ferida. Na minha cidade quase ninguém fala dessa doença porque dizer que você está com câncer é o mesmo que dizer que você vai morrer. Ninguém sabe quando vai morrer. Todo mundo lá conhece alguém que morreu disso. Ninguém entende muito bem como ela é. Nem os médicos dizem direito como ela começa. Imagina o que passa na cabeça das pessoas”.

“Mas, tem que ir convivendo com a doença. Como dizem por aí: a gente convive com ela, ela convive com a gente e no fim acostuma. Então, tem que tratar ela mal de vez em quando senão ela não quer mais ir embora (risos). Essa doença é muito ruim. Deixa a gente e a família da gente doente. Eu não ligo muito para o que as outras pessoas dizem, mas eu nunca pensei em ficar com essa doença. As pessoas dizem coisas sem saber e ficam espalhando em volta. Falam cada barbaridade da vida da gente, mas eu não ligo não. Eu só me preocupo como meus filhos ficam, sabe? Falar sobre isso é uma nuvem de chuva. A gente não enxerga o que tem atrás dela. As vezes a gente espera uma coisa e vem outra”.

Idoso 2, 70 anos, 09/08/07 e 30/08/07

“A gente volta e meia se sente mal. Parece que alguma coisa não vai bem. A gente nunca pensa no pior e não entende o que pode acontecer então fica tentando melhorar em casa mesmo. Mas também, se entendesse de nada adiantaria porque quem tem que entender são os médicos e eles nem sempre ajudam a gente. Então, a gente faz o que pode e, se não melhora, fica preocupado e procura outras coisas, outras pessoas que podem ajudar. Conversando por aí a gente encontra alguém com alguma coisa igual que pode ajudar, enquanto espera, enquanto ainda não sabe o que é... e quando sabe, acho que tenta mais ainda, procura ainda mais as pessoas porque quer melhorar e viver ainda mais”.

“Eu não lido muito bem com isso (o câncer) não, não entendo como começa, mas eu sei que quero que tudo isso termine, acabe logo (silêncio), só quero voltar para minha casa

e poder ficar lá, em paz, fazendo minhas coisas na roça, cuidando das minhas plantas e dos meus bichos. Poder ficar com a minha família toda e viver bem, sem preocupação. Essa doença ataca todo mundo, as pessoas e a família da gente. As pessoas ainda não conhecem muito dela, mas sabem que quem tem morre. Eu não vou morrer desta doença, estou quase curado. Para mim é muito ruim lembrar de tudo, mas eu sei que é importante falar também para que outras pessoas tenham força para ir em frente e batalhar. É importante para minha família e para outras pessoas também. É bom que as pessoas saibam que o caminho não é fácil, bem pelo contrário mas não precisa se afogar no meio do rio, da para sair nadando e chegar no outro lado”.

Idosa 3, 69 anos, 17/08/07

“Quando se tem qualquer coisinha, quando sente qualquer coisa, não vai para o médico direto. A gente toma o que tem em casa, toma remédio, toma chá, faz o que a gente sabe. Para nós que sempre trabalhamos muito, sempre damos muito duro para sustentar a família na roça, sentir que alguma coisa não vai bem, que dói algum lugar do corpo é normal. Conversando com outras pessoas, a gente sempre encontra quem já teve a mesma coisa, aí divide. Vê o que ela fez também, a gente também faz, vai que dá certo (risos). Imagina se por cada coisinha a gente tivesse que ir ao médico, nós estávamos perdidas, não ia dar mais para trabalhar. Hoje eu sei e entendo que se tivesse ido antes poderia ter sido mais fácil mas eu não sabia que poderia ser essa doença, nem imaginava. Agora, eu já conto para os outros também, não dá para desistir. Tem que superar isso que a gente não conhece”.

“As pessoas dizem que é para pensar positivo que ajuda. Não leve a mal, moça, mas é muito mais fácil falar estando no lugar do outro mas não passando pelo que a gente passa. É muita coisa junto. Tem que mudar tudo e a família sofre também. A gente vai tentando mas não sei até que ponto vale a pena. A gente sabe que vai ter que cuidar pela vida toda. Eu só quero poder esquecer muita coisa que a gente sente e vive quando está com essa doença. Muita coisa que a gente ouve machuca e, às vezes fica martelando na cabeça e parece que não sai. As pessoas não sabem o que falar e acabam falando o que não devem tanto para você quanto na rua para os outros. Muita gente ajuda sabe? Outros só querem te empurrar para o fundo, parecem que querem ver você se afogando. Mas a vida é isso aí, uns vão e outros vem”.

Idosa 4, 73 anos, 29/09/07

“Eu tinha ouvido falar desta doença, mas eu nunca pensei que pudesse pegar ela. Antigamente a gente não ouvia muito falar porque quando alguém tinha não falava. Eu conhecia, mas não sabia como se pegava direito e ainda não sei como foi acontecer comigo, como eu peguei. Eu fiquei muito triste e pensei que iria morrer mesmo. Ainda bem que eu tenho minha família. Eles também ficaram muito preocupados comigo, também não sabiam o que iria acontecer. Ainda não é fácil falar assim. Agora eu aceito mais, mas não sei bem como vai ser daqui para frente. Hoje se tem mais conhecimento e minhas filhas já estão se cuidando mais. Mas para mim ainda é um mistério ter pego esta doença”.

“Na minha cidade tem bastante gente que teve isso. Mas na minha família ainda não tinha tido, não que eu saiba. Essa doença vai comendo a gente por dentro. E eu não sinto isso só aqui (aponta para a mama). Parece que caminha pelo corpo todo. Parece que a gente não é mais a mesma. O corpo muda e a cabeça também. Tem que vir e depois voltar para casa. Tem mais gastos. O que eu comia, não dá mais para comer, e o pior, você sofre até descobrir o que dá e o que não dá para comer ou fazer. Eu não consigo dormir direito. Tem que tomar remédios. Ainda mais agora que descobriram que ela criou raiz. Se eu soubesse disso desde o início, não tinha começado nada. Eu cuidei e ela fez raiz. O caminho é muito comprido e doloroso. Você já fica pensando se vai chegar ao final, (silêncio) e onde é o final”.

Idoso 5, 77 anos, 01/10/07

“Dizem que essas doenças que só dão nos homens quando pega é mais difícil de curar. Essa doença matadeira é difícil de saber quando você tem no início e depois chega como eu no hospital e nos médicos. Lá em casa a gente conhece muitas pessoas que morreram da doença matadeira. Ela dá em todos os lugares do corpo. Eu sentia as coisas há bastante tempo, mas a gente não quer falar porque acha que é dar trabalho à toa então tenta melhorar e às vezes, melhora mesmo. Melhora um pouco e piora um pouco e assim vai. Assim vai levando, não conhece direito as coisas. Sabe como é cidade pequena, moça? Todos sabem de tudo. E, é por isso que quase não falamos sobre isso. Só com os mais chegados, com os amigos. Eu não conhecia como saber que estava doente antes. Tem esses exames que fazem para descobrir a doença cedo, mas eu não fazia. E não deixo que façam até hoje. A medicina não foi longe? Então não precisa fazer esse exame”.

“Essa doença de homem eu nunca ia saber que tinha. Eu fiquei fraco e comecei a ficar cansado e emagrecer. Todo mundo lá em casa pensou que era de velho mesmo. O médico queria me fazer uns exames que eu não deixei aí eu fiz um de sangue que acusou essas coisas. Depois vim para Curitiba. Já estou velho para essas coisas. Nas consultas eu não deixo eles tocarem lá em baixo, tá pensando o quê? Hoje em dia não precisa ficar inventando essas coisas. Eles pensam que a gente é velho e pode ficar fazendo essas coisas. Eu estou doente sim, mas não sou burro. Essa doença matadeira entra no corpo da gente sem pedir. Eu conheço vários amigos meus que morreram disso. Eu conheço um vizinho meu que morreu com a matadeira no mesmo lugar do que eu. Mas ele não conseguiu tratar, sair de lá para tratar. Eu tive mais sorte do que ele, coitado”.

Partindo das distintas definições de doença e enfermidade os recortes das narrativas dos idosos participantes da pesquisa demonstram uma pluralidade de significados destes conceitos. A experiência da doença/enfermidade, as manifestações corporais e o desenvolvimento da própria doença/enfermidade são assuntos que trazem conceitos bem próprios numa mistura de proximidade e distanciamento.

Ferreira (1998, p.101) destaca que o corpo é pensado, representado e passível de leituras diferentes de acordo como contexto social e se torna assim um importante objeto de estudo dentro das ciências sociais. O desconhecimento da doença, de sua origem e tratamentos está ligado diretamente ao sistema de conhecimento que gera crenças e valores a respeito da estrutura e do funcionamento do corpo e pôde ser demonstrado nas cinco entrevistas. A autora *op cit* complementa:

“o corpo é um reflexo da sociedade, não sendo possível conceber processos exclusivamente biológicos, instrumentais ou estéticos no comportamento humano. Ao corpo se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base de nossa vida social. Por sua vez, o corpo é emblemático de processos sociais”.

Foucault (1980) mostra como o corpo, sendo espaço de doença, torna-se um texto passível de diferentes leituras em busca de significados tanto para o doente, no processo de desencadear sintomas, como para o profissional. É pertinente a definição de signo e significado e refere-se ao corpo como signo:

“à medida que, através de determinadas *mensagens* emitidas pelo corpo, os sintomas experienciados pelo indivíduo e os sinais observados no exame clínico do médico levam a um *significado*, a doença. O signo só tem valor enquanto tal se compartilhado pelo grupo social. Este caráter eminentemente social do signo é percebido pelo fato da necessidade de que a cultura tenha definido elementos reconhecíveis com base em algumas características emergentes, de forma que possa ser compartilhado por todos os seus componentes”(FERREIRA, 1998, p.102-103).

A própria cultura é uma prática plena de significados, capaz de atribuir sentido a todas as significações sociais e assim, acompanha-se Geertz (1989). A diferenciação entre sinais e sintomas se fez presente durante as narrativas dos idosos. Embasado no referencial teórico retoma-se o conceito pertinente de sintomas como sendo exclusivamente do doente, com caráter invisível e sinal, como sendo de evidência objetiva, com caráter visível. A percepção do estado de saúde ou doença quase sempre se difere pelo aparecimento de sintomas. Em todos os relatos dos idosos o aparecimento e a percepção de alguns sintomas inferiram a doença. A noção de saúde e doença é também uma construção social, pois o indivíduo é doente segundo a classificação de sua sociedade, e de acordo com os critérios e modalidades que ela fixa. Complementa-se com a diferenciação de sinais e sintomas:

“isto implica que o saber médico também está intimamente articulado com o social, uma vez que ele constrói um diagnóstico tomando como ponto de partida as sensações desagradáveis descritas pelos pacientes, ao que chamamos de *sintomas*, e através de aspectos constatados objetivamente pelo médico, o que chamamos de *sinais*” (FERREIRA, 1998, p.103).

A narrativa da idosa 1 mostra o desconhecimento da origem e sintomatologia do câncer e da possibilidade de uma alteração no seu próprio corpo mostrar sinais e sintomas desta doença. As doenças que não são visíveis, não apresentam grau importante de comprometimento. Os sinais de doença grave precisam se manifestar, demarcar. A idosa quando nomeia o câncer como uma ferida, ela comunica uma mensagem que dá significado à doença. Entretanto, seu câncer não se manifestou como ferida e esta palavra não atribuiu mais sentido ao significado do câncer e, hoje, o câncer é um mistério.

“Sentir-se doente é ligado com frequência à percepção do próprio corpo. Nas pessoas que pertencem às classes populares é constantemente escassa a cultura somática, enquanto nas classes abastadas existe maior costume de se ouvir os sinais que vêm do próprio corpo. Um dos resultados é que a doença acontece frequentemente de improviso nos primeiros, e de forma mais grave, porque não é enfrentada a tempo” (BERLINGUER, 1988, p.45).

O desconhecimento na sua totalidade da origem do câncer, a respeito de seus tratamentos e cuidados desencadeia muitas interpretações. A narrativa da idosa 4 revela o câncer como doença contagiosa e que a idosa não entende como “pegou ela” e que isso ainda é um mistério em sua vida, incapaz de explicar e compreender como foi essa transmissão. Relata que antigamente ninguém falava sobre esta doença. Em muitas comunidades esse medo permanece até os dias de hoje e a doença oncológica é pouco comentada, esconde-se a

doença. Algumas vezes por vergonha, preocupação, medo, preconceito, incertezas no futuro e inúmeros outros são os motivos para que o idoso portador de câncer prefira não falar sobre a doença. A idosa 4 cita que além do sentimento de tristeza, pensou na sua morte com o conhecimento do diagnóstico de câncer.

Ressalta-se que a dificuldade de falar sobre o câncer é em razão deste estar diretamente relacionado ao trágico como a morte e o sofrimento que são elementos conhecidos que geram medo. O câncer tem um sinal informante de doença matadeira e por isto, é proibido falar sobre ele. Ninguém sabe ao certo (nem os médicos conforme relato) como inicia então melhor é ignorar. Conforme o idoso 2 a doença oncológica tem força e vai atingindo não somente quem está doente, mas a família também. Traz ainda na sua narrativa o desconhecimento da origem do câncer e o significado de morte dizendo “que quem tem esta doença morre dela”. Termina a narrativa com tristeza apenas de lembrar do câncer, entretanto, salienta a importância de se falar sobre o assunto.

Em alguns momentos das narrativas, expõem-se o fato de que não estar bem é uma realidade cotidiana e nem sempre isso quer dizer uma doença. O não entendimento da gravidade dos sinais e sintomas do câncer dificultou e retardou o atendimento visando à cura. Relacionar o “sentir-se mal” às patologias menos graves é comum entre as pessoas, pois nunca se pensa no pior. O desconhecimento quanto à origem e à gravidade da doença também se fez evidente bem como o reconhecimento de doenças similares em outras pessoas da comunidade que já apresentaram os mesmos sinais e sintomas. Na narrativa do idoso 2 ressalta-se a ajuda da comunidade em que está inserido em detrimento à ajuda profissional que nem sempre é conseguida e efetiva. Mostra que no sofrimento coletivo é preciso um olhar para captar o visível do outro, parte da convivência compartilhada, mesmo que pequena com o outro.

As representações que os indivíduos possuem a respeito da doença, estão diretamente relacionadas com os usos sociais do corpo em seu estado normal. Para Alves (1998, p.98) o que afeta diretamente o desempenho de rotinas e tarefas cotidianas como episódios de doença, levam muitas vezes à reflexão e questionamento de posições dos indivíduos no meio social. “Durante o curso e desenvolvimento da doença, sinais de desconforto são transformados em sintomas de aflição imbuídos de sentido [...] acerca das relações entre o indivíduo e o meio”. Assim, qualquer alteração na qualidade de vida, como por exemplo, quando o indivíduo não consegue mais trabalhar, comer, dormir ou realizar qualquer outra atividade que habitualmente está acostumado, implica em estar doente.

O sentir-se mal, também é visto como algo comum do dia-a-dia e resolvido com atitudes rotineiras como chás e remédios de seu conhecimento. Algumas vezes este “sentir-se mal” está relacionado à rotina de trabalho pesado, com esforços repetitivos e físicos, o que resulta em dores ao final da jornada. Entretanto, há um reconhecimento dos sinais e sintomas quando algo não vai bem e, neste momento, a rede de apoio entre a vizinhança é fundamental e assume um papel importante no suporte de cuidado individual. O conhecimento dos pares da comunidade de convivência também assume um papel importante de sabedoria e atitudes que auxiliam neste processo de melhora individual. O conhecimento adquirido posterior ao descobrimento da doença pode auxiliar as demais pessoas na comunidade. Esclarecendo e contando a sua história permitirá que outras pessoas também valorizem mais o conhecimento de seu próprio corpo e as alterações que podem ocorrer nele. A experiência de sofrimento é compartilhada com quem já atravessou padecimentos semelhantes e adquirem forças e cuidados para superá-las. Compartilham um mundo de significações, um sentir coletivo, com signos de uma dimensão coletiva, um sentimento de filiação.

É relato presente nas narrativas dos idosos de que já haviam percebido alterações em seus corpos, mas não as expressaram para não incomodar os membros familiares, preocupar as pessoas pertencentes a comunidade e evitar comentários característicos de cidade pequena. A idosa 1 narrou a experiência de estar com câncer em tom de brincadeira, entretanto, logo lembrou da importância da opinião dos membros da comunidade. Este fato é citado em outras narrativas. A dimensão dos comentários na comunidade a respeito da pessoa que está com câncer atinge o idoso doente e pode ajudá-lo no sentido de auxiliar na decisão de se tratar, entretanto são frequentes as repercussões negativas que geram desesperança. Idosos moradores de cidades menos populosas demonstram excessiva apreensão com a comunidade, no que acontece e repercute nela. Preocupam-se de que modo a família estaria recebendo e percebendo os comentários dos pares da comunidade. A preocupação é um sentimento comum no idoso com câncer. Durante o tratamento, a família e a inquietação consigo mesmo, é idéia fixa e dominante que o absorve completamente o espírito, o que nesta fase da vida já é comum, todavia quando doente ganha dimensões ainda maiores.

Um dos idosos relatou que conversava com os amigos a respeito da doença, mas não sabia o que era o câncer e como se ficava doente. Embora tivesse o conhecimento dos exames preventivos, não os fazia demonstrando preconceito.

As narrativas dos idosos mostraram diferentes formas de vivenciar o câncer. Cada indivíduo entende o mundo da doença/enfermidade de forma muito particular e pessoal. Este mundo de apreender é determinado, fundamentalmente, por experiências anteriores, as quais

dependem de uma variedade de fatores culturais. Na busca do enfrentamento, existem elementos comuns, assim como particulares que são próprios à experiência de cada um e essas marcam profundamente a vida das pessoas envolvidas. Nem todos os idosos envolvidos enfrentam as mudanças da mesma maneira. Os recortes dos discursos apresentados demonstram a necessidade de compreender o processo de cronicidade e refletir acerca das experiências de cada idoso. Compreender essa diversidade é possível se levarmos em conta os comportamentos inseridos em um sistema cultural. Isso significa que é fundamental conhecer e interpretar o que é feito frente à experiência da doença. A perspectiva do idoso está diretamente relacionada com a sua experiência subjetiva, com as suas interpretações particulares sobre a origem e o significado dos sinais e sintomas no contexto da sua vida social.

Adaptar-se às rotinas do tratamento é necessário, segundo a idosa 3, embora expresse tristeza em vários momentos ao lembrar de alguns fatos. Refere-se à diferença entre falar de algo e estar vivenciando. Muitas pessoas membros da comunidade com o intuito de ajudar emitem opiniões que magoam. Ainda, menciona a importância do cuidado com a doença que consideram como aquele cuidado que se desenvolve para o resto da vida. As mudanças ocorridas não são momentâneas e há a necessidade de uma adaptação para prosseguimento a longo prazo, o que se torna custoso para o idoso e família. Assim como em outras narrativas apresentadas, a idosa 3 mencionou que gostaria de esquecer muitos acontecimentos no período de tratamento para o câncer e lamentou com bastante tristeza.

Para a idosa 4 o câncer “criou raiz”. A idéia de criar raiz, que cresce e se espalha e toma conta de seu corpo como um lugar fixo, uma morada, enraizando-se, pensa-se no câncer como alguma coisa que toma conta de um espaço, tem força e está tão fixo como as raízes de uma árvore, tornando-se cada vez mais difícil sua remoção. Expressa sua doença como algo sentido não somente no local, mas, pelo corpo todo. Conforme Ferreira (1998, p.110) a “possibilidade de um percurso da dor com início em determinado ponto, indo findar em outro, indica autonomia desta”. Sendo assim, a idosa alega que tem pouco poder para controlar a doença.

As mudanças ocorreram não somente no seu corpo, mas na sua mente, no seu comportamento e em todo o seu ser. A rotina de tratamento exige as viagens, as saídas de casa, a necessidade de adaptação financeira, as mudanças na alimentação e repouso e a introdução destas é relatada como incômoda e motivo de tristeza e desânimo. Tudo isso acentua-se ao lembrar a descoberta recente de metástases. Todos os cuidados realizados não foram o suficiente para se obter a cura, é situação decepcionante e dificulta ainda mais a

compreensão do idoso sobre a doença e seus processos. Ressalta também em sua narrativa, o medo e as dúvidas de não conseguir chegar ao final de sua caminhada, embora faça tanto esforço para tal.

O reconhecimento dos pares da comunidade, como citado em todas as narrativas tem um papel importante para o idoso em seu contexto cultural. O idoso 5 referiu que conversas com os amigos ajuda-o a compartilhar sua experiência e seus sentimentos. À medida que o indivíduo passa a dar nome aos estímulos que recebe, ele os culturaliza, isto é, torna o que era uma experiência individual em um fenômeno que pode ser reconhecido por outros indivíduos de seu grupo.

Para o idoso 5 o exame preventivo de câncer de próstata é um tabu, algo que nem sequer pode ser comentado, muito menos realizado. No decorrer da entrevista, seu comportamento foi calmo e até brincou em alguns momentos desde que o referido exame não fosse citado. Iniciou a descrição argumentando sua dificuldade como a família em perceber as alterações oriundas do processo de envelhecimento e as alterações patológicas. A “doença matadeira”, como denomina, não pede licença para invadir seu corpo. No senso comum a palavra câncer e sua associação, conforme Ferreira (1998, p.108) “está intimamente associada a idéia de dor e morte.[...] Sempre se atribui que o câncer é extremamente doloroso e que dele advém uma “morte horrível”. Relatou conhecer vários amigos que tiveram câncer, entretanto alguns não tiveram a possibilidade de tratamento e chama de sorte poder tratar o câncer fora de sua cidade acreditando que embora há o dispêndio de se deslocar de sua casa, permanecer na casa de apoio e precisar contar com a ajuda de outras pessoa, as possibilidades de cura são maiores em comparação aos recursos disponibilizados em cidades menos populosas.

5.4 O SUBSISTEMA PROFISSIONAL NO ITINERÁRIO DE CURA DO CÂNCER

Tom vital: *A gente só procura o médico quando precisa mesmo.*

Idosa 1, 65 anos, 08/08/07 e 31/08/07

“O médico de lá me encaminhou para um hospital em Curitiba para fazer a biópsia. Quando eu cheguei o médico me disse que ia colocar um dreno. Voltei para minha cidade e eles não faziam nada. Ia com outros médicos lá mesmo e eles não me faziam nada. Abriam, fechavam e colocavam um sorinho. Eu voltava para o hospital que eles tinham me encaminhado em Curitiba e eles também não faziam nada. Ninguém me falava nada e não faziam nada. Eles tiravam o curativinho e colocavam um gazezinho lá e só isso que faziam. Diziam que era assim mesmo e que como eu já tenho idade, demorava mais para melhorar. Eu acordava de madrugada e sentia muita dor onde eles tinham mexido. Eu voltei para o hospital e o cirurgião de lá, que era para ser o cirurgião de lá me disse: a Senhora daqui tem alta e vai continuar a tratar com essas injeções. Ele era um tumorzinho pequeno. Bem pequeno. Ficou uma coisa grande e meio roxa. Aí, se formou uma mancha vermelha. Aquele tumorzinho cresceu assim e parecia que formigava”.

“Foi fevereiro quando eu senti esse inchaço na virilha até três de março quando fui ao médico e assim foi até o início de maio. Eu voltei para minha cidade com meu marido e eu fui fazendo as injeções e fui ficando cada vez pior. Fui a outro médico e ele fez uma biópsia e o curativo. E mandou a biópsia para fazer exames. Era só ir buscar a biópsia. Esse é um dos problemas de hoje, ficam mandando a gente de um lado para outro. Depois, fui encaminhada para Curitiba. Fiquei muito feliz de poder vir tratar aqui, mas não onde eu tinha ido antes”.

“A gente só procura o médico quando precisa mesmo. Eles são muito ocupados e têm uma porção de gente para atender. Os mais novinhos ainda não sabem das coisas da vida e os mais velhos já não sabem mais das doenças de hoje. Fica difícil encontrar alguém em quem você vai e fica tranqüilo. Na cidade do interior é pior ainda. Os médicos ficam olhando para você e se você é velho, tudo é doença da velhice. As minhas filhas me levaram para outros médicos porque estavam cansadas de não ver nada resolvido. Até que chegamos aqui”.

“Aí minha filha me levou para outro hospital na cidade vizinha. Pagamos consulta. Lá eles me atenderam, fizeram os exames todos porque ficaram com dó do que fizeram comigo neste hospital aqui que eu vim pela primeira vez. Ainda bem que minhas filhas me levaram lá, senão iria morrer e nem sabia do quê. Quando os exames ficaram prontos, adivinha para onde eles me encaminharam? (risos) para o mesmo médico, o mesmo hospital que tinha me dado alta! (risos) Você já pensou eu voltar para o mesmo cirurgião?”

O que ele ia fazer comigo? Ele iria fazer pior do que já fez. Lá eles fazem tudo mal feito. Eles não se interessam. Aí meu filho foi no posto de saúde e falou que para aquele médico e aquele hospital ele não queria mais. E insistiu para não ser mais lá. Ele disse: mas a mãe não quer ir lá. Ela não vai mais tratar então. Olha o que fizeram com a perna dela. Aí, depois de tanto insistir, me encaminharam para este hospital que eu estou agora. Aqui é bem melhor, todo mundo te trata bem mesmo com dificuldades que a gente sabe que o hospital tem, as pessoas têm amor”.

Idoso 2, 70 anos, 09/08/07 e 30/08/07

“Essa doença é muito rápida. Eu fui ao médico lá na minha cidade, mas ele deu um remédio para intestino preso e para vermes. Eu disse que saía sangue também quando eu forçava e ele me disse que só podia ser das coisas que eu comia ou do intestino preso ou dos vermes. Eu sempre comi as mesmas coisas e, se fosse isso, não precisava ir ao médico. Então a gente confia no médico. Ele é estudado para isso. A gente não espera que ele erre, senão eu não precisaria ir ao médico. Não é como errar e carpir em outro lugar, aí o que você plantar não vai nascer. Ele estava cuidando de mim. Às vezes esses médicos muito novinhos acabaram de se formar e vão trabalhar na cidade pequena, mas aquele médico que me atendeu primeiro era macaco velho. Ficam passando a gente de um lugar para outro, como uma bola. Aí eu acho que esses médicos que são mais velhos não sabem das coisas e das doenças novas. Aí, erram porque ficam tratando uma coisinha e outra. Para alguns até que dá certo, para mim o primeiro não deu. Tive que procurar outro. A gente se sente mal de ir em um lugar e ir em outro e depois ir em outro. Antigamente era tudo mais fácil. Ia em um médico só. Ficar esperando eu acho que me fez mal”.

“Eu fui ao médico do posto que me disse que eu estava com o intestino preso, aí tomei todos os remédios e não melhorei. Então, meu vizinho me levou no posto de novo e era outro médico que me fez uma lavagem aí eu melhorei. Não queria mais voltar com aquele outro médico. Não queria mais ir no posto, mas a gente não tem outro recurso quando se aperta. Não tem hospital que atenda a gente lá. Só se precisar ficar internado. Então, só tinha o posto mesmo. Imagina se eu fosse lá e era ele de novo? Não ia mais querer voltar. Aquele primeiro médico não sabia de nada nem quis me dar atenção agora do segundo eu gostei”.

“Quando eu fui ao médico, ele não perguntou muito porque tem que ser rápido. Então, a gente não fala tudo o que aconteceu. Eu não falei nem que tomei outros remédios

que eu já tinha em casa. Conta só o que está sentindo. Tudo tem que ser rápido mesmo. Eles ficam olhando para a cara da gente como se só olhando eles descobrissem o que a gente tem. O meu problema nem era na cara, era bem mais embaixo mas quase não dá tempo de falar. Eles devem estar trabalhando muito porque tem pouca paciência para ficar ouvindo os velhos”..

“Quando viram que eu não melhorava com os remédios e com as lavagens, fizeram um exame no intestino e me encaminharam para um hospital em Curitiba. Não dava para tratar por lá. Quando cheguei passei por uns três médicos nesse hospital antes deles fazerem a tal da biópsia. Depois fui encaminhado para este hospital onde eu estou tratando agora. Aqui até que foi rápido perto dos outros”.

Idosa 3, 69 anos, 17/08/07

“A gente tem dificuldade de dinheiro e meu filhos pagaram para ser mais rápido do que no postinho lá perto de casa. Quando eu fui à médica eu disse que nunca tinha feito exame nestes médicos só de mulheres e, olhe, eu já tinha ido um monte de vezes em médicos no postinho e no hospital na minha vida e ninguém me pediu um exame desses. Agora, essa médica, acho que por ser mulher, foi melhor, confiei mais nela, fez mais exames. Eu disse que tinha dor na barriga e parecia que as coisas (aponta para o abdômen) pesavam, sabe? Eu já não tenho mais regras mas às vezes parecia com aquela dor que a gente sente quando vai regrar ou quando recém ganhou os filhos. Aí eu falei isso tudo para ela. Ela me escutou. Não sei se era porque eu estava pagando, mas, eu gostei dela, era mulher. Antigamente nós não víamos mulheres de médicas. No interior, então, nem se fala. Parece que os homens não dão muita bola para o que a gente fala. Aí, depois de um tempo ela me encaminhou para cá. Eu nem precisei esperar muito tempo para ser atendida e nem para ser encaminhada para Curitiba. Tem gente na minha cidade que espera durante meses e para mim foi rápido. Só passei por esta médica que me encaminhou para cá. Acho que demorou um ou dois ou três meses mais ou menos. Vou te contar moça, os caminhos para se chegar ao tratamento certo não são curtos não, demora muito, e são poucos os que conseguem e não se perdem por aí”.

“Quando a gente foi naquela médica que a minha filha pagou, ela fez um exame e tirou um pedacinho do meu útero, lá por dentro. Depois de umas semanas, a enfermeira me chamou e me encaminhou para o hospital onde eu estou agora. Quando eu cheguei nesse hospital ainda esperei quase dois meses para conseguir consulta. Agora está tudo certo,

tudo foi mais rápido depois. Conheci algumas pessoas no hospital que esperaram só para conseguir consulta mais do que eu durante o tempo em que ainda não sabia o que era. Para quem está doente, isso de ficar esperando dá uma tristeza na gente”.

“A gente quer ir ao médico, mas nem sempre dá. Aí eu esperei para consultar por umas semanas antes que a enfermeira ligasse para me chamar. Antes disso já tinha procurado a outra médica, aquela que pediu uns exames, mas eu não contei. Aproveitei que me chamaram. Sabe, o médico é muito ocupado, tem bastante gente para ele atender, é uma cidade inteira. Mas eu não gostei deste médico. Ele disse que eu devia ter comido alguma coisa que não me fez bem e que eu poderia ter uma hérnia na barriga por causa dos partos dos meus filhos e por isso que ela estava muito inchada. Não era para mim morrer mesmo porque imagina que se era da comida que eu comia, ia ficar me sentindo mal por mais de uma semana, quase duas. Se era pra morrer, já tinha morrido. Me passou uns remédios e me mandou voltar se não melhorasse. Eu é que não voltaria com ele mesmo que não tivesse consultado a primeira médica. Esperei os exames da médica ficarem prontos e voltei lá na médica”.

“Eu não falo para os médicos que tomo chá ou que só Deus pode iluminar eles porque eles não gostam. A gente só fala que fica mais na cama e também fala que fez massagem e não resolveu. Eles ficam bravos. É capaz de não querer mais atender e dar outros remédios, os da medicina. Eles são assim. No interior, os médicos são os médicos e o povo é o povo. É difícil ser atendida pelo posto. Quando eu fui à médica que eu paguei foi um pouco melhor. Mas eu também não falei tudo para ela, a gente fica com vergonha porque vá que ela não acredite nas mesmas coisas que eu e fique rindo ainda”.

Idosa 4, 73 anos, 29/09/07

“Eu fui ao médico sem estar sentindo nada. Fui porque minha filha me levou. Esse médico parece que atende só mulheres. Só esse mesmo. Porque no interior a gente tem médicos que atendem tudo. Eles entendem de tudo. De mulher e de homem. De criança e de velho também. Lá eles têm que resolver porque só têm eles. Antigamente era melhor. Você ia a um médico só. Agora, tem médico para isso e médico para aquilo e médico para aquele outro, para outra parte do corpo que esse entende, esse outro não entende mais. Como esse hospital que eu estou hoje. Tem vários médicos e cada um entende de alguma coisa. Acho que pelo menos assim entende melhor porque ninguém entende de tudo sempre”.

“Procurar o médico é custoso para nós. Tem que sair, pegar o carro, pedir que alguém leve porque eu não sei dirigir e eu sou viúva, meu marido já é falecido, e fico na dependência dos filhos e do meu compadre que é meu vizinho. Sem falar que o médico e os exames custam muito caro pagar e se depender do postinho demora muito. Pagando você consegue escolher o médico também como esse que as minhas filhas me levaram. A gente reza para não precisar ir de novo senão tem que pagar de novo. Apesar de que ele foi muito bom para nós. Eu não sentia nada e quando ia sentir talvez fosse tarde demais até conseguir ajuda”.

“Eu tenho muito respeito pelas pessoas, mas não é todo mundo que tem. Eu acho um absurdo o que a gente vê por aí. As pessoas que precisam de um médico esperando na fila, quase morrendo. Nós pagamos para ir naquele médico de mulheres porque, se ficasse esperando, já teria morrido. Eu não vou muito com a cara daqueles médicos do posto e nem daqueles que atendem no hospital. Não sei porque mas eu confiei nesse último médico que eu e minha filha fomos. Pareceu com mais vontade. Agora acabou que todas as minhas filhas vão consultar nele também. Esse eu não conhecia, os outros eu já conhecia”.

“Lá na cidade, todos se conhecem. Nós conhecemos o médico que trabalha no postinho, o prefeito vem falar com a gente. As enfermeiras e todos que trabalham no postinho também. Eu já tinha ouvido falar deste médico. Porque se tem uma coisa que a gente faz é conversar com os outros. O problema é que nem sempre estas conversas são boas. Mas falaram bem desse médico. Que ele era muito bom. Melhor dos que aqueles novinhos que trabalham lá, e que ele cuidava só de mulheres. Ele que atende quando a mulher vai ganhar a criança. Mas nunca tinha ido a um médico homem para ver essa coisas. Minha filha me levava no postinho mesmo. Demora, mas não tenho pressa. Eu fui nesse médico sem estar sentindo nada que dissesse que eu precisava ir ao médico. E, ele achou. Acho que ele é bom mesmo”.

Idoso 5, 77 anos, 01/10/07

“Quando a doença é por fora é mais fácil de resolver, todo mundo vê. Agora, quando a doença é por dentro, fica mais difícil. Eu fui ao médico que disse que o que eu tinha era falta de vitamina e me deu uns comprimidos. Não melhorei. Então, fui a um outro, lá no postinho da cidade mesmo, disse que era uma virose que estava dando nas pessoas mais velhas e por isso eu sentia esse cansaço e dor no corpo, mas ele me pediu uns exames de sangue. Só depois no terceiro médico que meus filhos me levaram é que eles

ainda me mandaram para Curitiba porque não tinham condições de me tratar lá. Ainda bem que em Curitiba eu consegui vaga aqui neste hospital logo”.

“Veja, dona moça, eu sou gente simples, pelas conversas que a gente teve aqui e lá no hospital, a senhora pode perceber que eu sou gente simples. Eu só não gosto que me enganem e me passem para traz. Eu fui a uns três médicos e eles que entendem de medicina ficavam me mandando para outro e outro doutor. Eu já nem queria ir mais. Nesse último acabei conversando com um amigo meu que me acompanhou para pegar uma ficha, mas demorou tanto que ele teve que ir fazer os afazeres dele e eu fiquei na fila sozinho até meu filho chegar. A gente se preocupa, mas tem muita gente precisando de ajuda e tem que ficar indo e vindo também”.

“Quando meus filhos eram pequenos nunca precisaram ir ao médico. E, eu, só depois de velho. Eu fui mesmo porque estava precisando, se pudesse escolher, eu não iria não. Eu não gosto de médicos. Prefiro tratar e melhorar em casa mesmo. Eles atendem mal a gente que não pode pagar. Eles parecem que falam outra língua. Parecem que são de outro país. Ficam inventando coisas para a gente fazer e dão uns remédios para tudo. Eu não confio muito neles porque eles não me conhecem direito e dão os mesmos remédios para todos. É só ficar parado do lado de fora e vendo. É tudo igual. Em mim, quis inventar coisas diferente, eu não deixei”.

“Eu fiz as coisas que me ensinaram em casa para ver se fortificava, pegava peso e me animava um pouco, mas não resolveu, tive que ir ao médico. Eu não sou de falar muito, falo contigo porque eu já te vi no hospital e conversei contigo, mas com ele eu nem abri minha boca na consulta. Só falei que aquele exame eu não ia fazer. Meus filhos até tentaram conversar comigo, mas não teve remédio. Viu como tinha outro jeito? Eu não falei nada para ele. Eles pensam que a gente é velho, não mora na cidade e não sabe de nada, eu sei. Não falei porque eles não acreditam no que a gente fala mesmo. Acham que sabem tudo. Então, não precisa eu falar”.

Embora os idosos tenham procurado o subsistema profissional, assim que perceberam o início da doença, a visão fragmentada que impera no modelo biomédico, dividindo o subsistema profissional em várias especialidades, dá margem a encaminhamentos e triagens inadequadas, realizadas por profissionais não especializados que tratam de forma paliativa os sinais e os sintomas apresentados pelo câncer, acelerando o processo e, muitas vezes, tardando o tratamento. A dificuldade encontrada para conseguir ajuda médica qualificada

pode ser evidenciada nas narrativas nas quais o despreparo de alguns profissionais no atendimento ao idoso dificultou e retardou o diagnóstico. Mesmo relatando sinais e sintomas da doença oncológica, os idosos os tiveram relacionados ao processo de envelhecimento ou a uma virose que estava acometendo pessoas idosas.

O processo de diagnóstico é o período mais difícil e angustiante para os idosos. Embora, depois de encaminhados à instituição hospitalar para o tratamento do câncer, fatores como a ansiedade, a dor e o desconhecimento da doença já estejam amenizados, ainda estão longe de serem sanados. A obtenção de vaga para tratamento em hospitais da capital, também é uma etapa que causa desgaste para o paciente e para a família. O primeiro atendimento foi realizado a todos os idosos em suas cidades de origem ou redondezas e posteriormente foram encaminhados para tratamento especializado em Curitiba. O tempo entre o primeiro atendimento médico, idas e vindas aos profissionais e a chegada ao hospital de referência para o atendimento oncológico perdurou meses e gerou sentimentos de incerteza, insegurança e ansiedade ao idoso e sua família.

Segundo Helman (1994), existem muitos estudos que demonstram as razões pelas quais algumas pessoas consultam o médico, e outras, com sintomas semelhantes, não o fazem, atribuindo-se a isso o fato de que muitos não têm condições financeiras para o atendimento profissional. Corrobora a afirmação anterior o estudo de Kreutz, Gariva & Azevedo (2006) no qual apontam o mesmo motivo como dificuldade na busca pelo auxílio médico. Lima –Costa *et al.* (2003), evidenciam como primeira dificuldade dos idosos para tratamento de suas doenças, à existência de grandes filas para a retirada de fichas que garantem o acesso às consultas seguida pela impossibilidade de permanecer horas em pé nessas filas. Esta situação semelhante foi relatada pelos idosos que fizeram parte desta pesquisa. Segundo os autores *op cit.* mesmo com a severidade da doença, a iniciativa de procurar o subsistema profissional ainda é pequena em virtude dos obstáculos.

Observa-se que as dificuldades financeiras foram citadas, e quando o atendimento pelo subsistema profissional não é procedido com acerto, pode acarretar evolução rápida da doença para fases de tratamentos que exijam mais cuidado e dispêndio financeiro.

A linguagem específica dos profissionais da saúde, muitas vezes é motivo de relutância à procura pelo tratamento oficial. É perceptível o desconhecimento, por parte dos profissionais, dos recursos que a população utiliza para manter e restaurar a saúde e das práticas da família no cuidado de seus membros. Conforme Nucci (2003), por esse motivo as “doenças simples” são, em geral tratadas nos subsistemas familiar e folclórico, e as “doenças graves” são percebidas como mais graves e requerem a procura do subsistema profissional. A

percepção da doença no âmbito familiar, e a classificação dessa como “doença grave” pelos familiares e idoso, houve a procura pelo subsistema profissional, embora esses cuidados não se limitaram a este subsistema.

Apesar da identificação como doença grave daquilo que estavam sentindo, alguns idosos não obtiveram respostas satisfatórias em suas primeiras incursões aos profissionais da saúde. O não reconhecimento de uma doença grave pelos membros do subsistema oficial refletiu nos idosos demonstrações de escárnio e de completa insatisfação.

A forma que muitos idosos expressam o que sentem como citado acima, interfere significativamente no processo inter-relacional entre o idoso e o profissional da saúde. O relacionamento inter-pessoal pode ser dificultado por inúmeros motivos e, dentre esses, a diferença entre a linguagem médica e a compreendida pelo idoso. Para o idoso, muitas vezes é melhor tratar em casa com os conhecimentos que adquiriu ao longo de sua história de vida à procurar atendimento médico. A diferença de linguagem relatada pelo idoso 5 é um fator importante e deve ser lembrado no momento do contato com o idoso, quer seja ele na unidade de saúde, no hospital, no consultório médico ou na comunidade de convívio. O fato de tratar todos os idosos do mesmo modo, como também foi lembrado em sua narrativa, cria uma barreira significativa e quebra a confiança entre o idoso e o profissional.

A confiança no profissional médico é algo que se precisa admitir mesmo que este tenha subestimado as queixas e sofrimentos dos idosos. O médico é personagem fundamental no cenário em que se desenvolve o itinerário de cura do idoso com câncer. A atenção que este profissional dedica ao idoso possivelmente reflete no tratamento. O tempo reduzido para as consultas dificulta o necessário processo interativo entre o médico e o paciente.

As sensações corporais experimentadas pelos indivíduos e, as interpretações médicas destas, serão feitas de acordo com códigos específicos a estes dois grupos. Segundo Ferreira (1998, p.102):

“a capacidade de pensar, exprimir e identificar estas mensagens corporais está ligada a uma leitura que procura determinada significação. Esta leitura está na dependência direta da representação do corpo e de doença vigente em cada grupo. [...] Ao consultar um médico terá que relatar a sua dor, e para isto procura palavras que este médico possa compreender, já que a sua sensação é individual e experienciada de forma confusa. Assim, este indivíduo tenta definir a sua dor e procura prestar atenção a esta sensação.[...] Tenta desta forma dar a sua experiência pessoal uma qualidade que seja socialmente reconhecida, de forma que o médico em questão saberá relacioná-la com a sua própria experiência”.

Nem sempre tudo é mencionado ao médico porque o doente faz um recorte do que considera sintoma, informação relevantes e oculta, muitas vezes suas crenças ou até mesmo

outras medicações que fez uso por não julgar importante. Para Rasia (1996, p.79), mesmo quando relatado, nem sempre o médico consegue “tomá-lo como sintoma e trabalhar com o doente a significação do enunciado, uma vez que não existe na medicina em geral uma tradição de escuta” e, complementa que, na maioria das vezes não existe espaço na organização hospitalar e “na forma como a rotina de atendimento deve ser mantida, para que os profissionais que atendem o doente possam dedicar um tempo maior do que aquele previsto para cada um”.

O autor *op cit.* reitera que os doentes sentem-se inseguros diante de uma doença desconhecida como o câncer ou, da qual, conhecem somente o conjunto de preconceitos que se perpetuam no imaginário social e diante do trabalho da organização hospitalar:

“principalmente porque este é realizado por equipes, sendo cada equipe responsável por um conjunto de neoplasias e pelo respectivo tratamento. Isto impossibilita ao doente estabelecer com os membros da equipe médica uma relação de garantia. A falta de garantia é um dado importante na construção da categoria sofrimento do doente na trajetória de sua doença e de seu resultado, seja ele a cura ou a morte” (RASIA,1996, p.99).

Na busca pelo auxílio no subsistema profissional, o sentir-se mal e a dor foram as principais queixas. Entretanto, o fato de não sentir dor, não significou estar doente para uma das idosas. O não reconhecimento de um sintoma, como a associação da dor com a doença, muitas vezes retarda a busca pelo atendimento médico:

“se a maioria dos males corporais são acompanhados de dor, ela é um importante fator diagnóstico para o médico, e o fato de indicar ao indivíduo a ocorrência de algumas alterações em seu corpo a faz ser um mecanismo de proteção do organismo. Nem sempre, no entanto, a dor é indicativa de enfermidade, já que pode estar presente em fenômenos biológicos normais, como por exemplo o parto. Por outro lado, sua ausência também não é indicativo de silêncio orgânico, uma vez que certos tumores malignos, por exemplo, podem evoluir por algum tempo sem provocar dor alguma”. (FERREIRA, 1998, p.105)

A dor é o sintoma mais comum em virtude do qual o paciente procura o médico. Alguns não se consideram doentes se não a sentirem. Para Ferreira (1998), “já um tumor indolor, que para o médico é um indício de uma possível patologia, pode ser desprezado pelo paciente simplesmente “porque não dói”.

A dor pode ser expressa de diferentes formas. As narrativas apresentadas trazem exemplos de como o ambiente onde os idosos estão inseridos é representativo para suas expressões. Demonstra isso a idosa que fez analogia de seu sintoma a uma “formigada”, termo mais próximo de sua realidade de vida no campo, representando a idéia de ataque, de

um elemento externo, que se instala no corpo. Outro idoso associou o cuidar de pessoas ao cuidar de plantas e salienta que cometer erros em seres humanos não é o mesmo que errar em plantar. Para Ferreira (1998), as associações dos sintomas com “facadas”, “agulhadas”, “socos”, são freqüentes, representando a dor como forma de agressão, como algo socialmente identificando como violento, uma vez que a violência está plenamente inserida no contexto social.

Nunes (1987, p.233) escreve ser impreterível o respeito pelo doente e pelas suas escolhas e “exige-se dos médicos a superação do paradigma estritamente biomédico, que inspirou sua formação por um alargamento da visão da saúde e da doença”. Corrobora-se com a autora concernente a necessidade do respeito e conhecimento das práticas e padrões culturais que prevalecem na opção pelo itinerário terapêutico do paciente idoso com câncer. Para Elsen (2001), a biomedicina, com suas características próprias de racionalidade, começa a dar abertura ao sistema familiar de cuidado que tem outra forma de entender a doença. E, assim, os subsistemas podem complementar-se na abordagem do ser humano na sua totalidade e singularidade.

Os estudos dos fatores socioculturais que configuram as crenças e valores médicos dos indivíduos não têm sido satisfatoriamente consistentes e sistemáticos e, segundo o autor há pouca concordância e muita polêmica sobre os significados dos termos e conceitos usados. A biomedicina é a base do sistema profissional de assistência à saúde na maioria dos países do mundo (ALVES, 1993). Por ser escassa em muitos locais, a grande parte dessa assistência ocorre nas alternativas familiares e folclóricas, inclusive porque os médicos se concentram em centros maiores onde as instalações e os ganhos são melhores, levando a população do interior a recorrer às alternativas de tratamento (HELMAN, 1994).

A medicina convencional, segundo Patrício & Saupe (1995), é embasada nos conhecimentos fisiopatológicos clássicos e nos tratamentos medicamentosos, e assim assumem um caráter reducionista. Na maioria dos países desenvolvidos, a biomedicina tem dominado não somente o campo do cuidado profissional, mas também procurado controlar os demais subsistemas. Tem-se utilizado de mecanismos legais e políticos para dominar o campo da assistência à saúde, forçando todas as outras tradições de cura a se submeterem ao seu controle e conseguindo levar, em algumas situações, o subsistema folclórico à marginalidade e ilegalidade.

Para Kleinman (1980), essa organização profissional tornou-se fonte de poder social, dando orientação para as pesquisas na área da saúde, limitando os problemas de pesquisa àqueles definidos pela biomedicina. Esta deve ser revitalizada e considerar a doença como

uma construção sócio-cultural, indo além das mudanças orgânicas. Reconhece-se a biomedicina como representante de uma parte do conhecimento da área da saúde, entretanto, apesar de ter tido grandes avanços, as pessoas persistem com suas crenças e explicações para suas doenças, continuam decidindo se seguem ou não o tratamento proposto e continuam buscando nos subsistemas popular e folclórico suas respostas.

Os idosos apesar de buscarem o subsistema profissional também perpassaram pelos subsistemas popular e folclórico em concomitância. E isto certamente não pode ser desconsiderado na atenção ao idoso com câncer.

De acordo com Kleinman (1980;1997), o poder da biomedicina tem se mostrado de forma tão intensa, que o autor destaca alguns dogmas desse subsistema como:

- qualquer iniciativa de cuidado à saúde tomada por pacientes ou outra pessoa de outro subsistema é perigoso e não deve ser tolerada;
- os aspectos biológicos do problema de saúde são os únicos reais e importantes;
- no encontro entre o médico, paciente e família, o médico é o que sabe tudo e os outros são ignorantes, devendo escutar passivamente e aceitar as ordens dadas, sendo que uma ordem não cumprida pelo paciente pode ser entendida como uma ofensa moral ao médico.

Alguns movimentos têm contestado esse poder apontado por Kleinman (1980), demonstrando que o sistema de saúde é uma construção social que depende dos profissionais e dos usuários desse sistema. Apesar desse subsistema nem sempre compreender e valorizar o paciente, é o subsistema de cuidado à saúde mais difundido, dominante de tratamento, e que em geral é procurado nas disfunções graves de saúde. É sistema de tratamento que tem apresentado alto índice de cura, especialmente na área oncológica referida neste estudo.

5.5 CONVIVENDO COM A DOENÇA

Tom vital: *Eu sei que tenho que continuar me tratando, não vou desistir, mas não saber quando termina dá um ruim na gente.*

Idosa 1, 65 anos, 08/08/07 e 31/08/07

“Eu gosto muito de tomar remédios. Tomo muito, muito, muito remédio. Remédio de médico porque eu já tive enfarto, tenho pressão alta, osteoporose e essas coisas que a gente sempre tem quando fica velho. O dinheiro da aposentadoria mal dá para comprar os

remédios e a comida dentro de casa. E, é para a vida toda, é o caminho que é da gente. Tem remédios que eu tomo não sei quanto tempo. Tenho uma folha que a minha filha fez para mim e para meu marido que eu faço um “x” nos remédios que eu tomei naquele dia. Depois que eu volto de Curitiba, ela sempre olha. Eu não posso esquecer nenhum. Esses que eu estou tomando agora consegui no hospital no programa Paraná Sem Dor senão, não sei como seria”.

Idoso 2, 70 anos, 09/08/07 e 30/08/07

“Estou tomando vários remédios para não sentir dor. Este aqui (mostra uma caixa de remédios) é para quando eu vomitava, agora este eu quase nem tomo, só quando precisa mesmo. Quando eu tenho diarreia eu tomo este aqui (mostrou uma caixa de remédios). Tenho que me cuidar com o que eu como para não passar mal porque eu não tenho mais uma parte do intestino. Então, não é tudo normal como era antes. Eu como e fico pensando se isso faz bem ou não. Meus filhos também me cuidam. Eu me preocupo porque os médicos disseram que se eu tive isso, alguém mais da minha família poderia ter. Deus me livre. Essas coisas podem acontecer com a gente, mas não com os filhos. A melhor coisa que a gente tem é os filhos e a família. Se alguém tem que morrer no hospital que seja eu e mais ninguém da minha família. Mas vou continuar seguindo o tratamento, por mim e por eles”.

Idosa 3, 69 anos, 17/08/07

“A gente tem medo de morrer e deixar a família (silêncio) de não ver os netos crescerem e, por que não, terem filhos também. A gente tem muita coisa para ensinar. Eu tenho medo de sentir dor, então tomo os remédios direitinho. Não tem coisa pior do que você sentir dor e não conseguir fazer com que ela passe. Você fica preocupada e a família fica preocupada. Alguns remédios a gente consegue pegar de graça no hospital e outros os filhos ajudam quando precisa comprar porque com o salário de aposentada não dá. Não dá para quase nada. O pior é saber que isso ainda vai durar por muito tempo, mas meus filhos dizem para não pensar nisso. As vezes eu penso, sabe... penso que parece que não chega mais no final...Mas também penso que este é o meu caminho”.

Idosa 4, 73 anos, 29/09/07

“Desde que eu descobri que estava doente, minha vida e a da minha família nunca mais foi a mesma. A gente já fica velha e cansada de trabalhar e ainda fica doente. Antigamente não era assim. Agora as pessoas têm que ficar me cuidando e me ajudando a fazer tudo. Não que fosse fácil antes porque eu já estou velha mas agora ficou mais difícil. Eu não agüento mais tomar estes remédios e a gente vem ao hospital e ficam furando a gente, eu já não tenho mais onde furar. Dói muito (silêncio). Estou cansada. Não sei até quando vou agüentar. A gente não agüenta pela gente mesmo e sim pela família da gente que não deixa desistir”.

Idoso 5, 77 anos, 01/10/07

“Depois que apareceu esta doença fiquei mais magro, não consigo comer direito. Tem que ficar tomando remédio a toda hora. Tem que vir no hospital para fazer remédio e se eu estou em casa tenho que ir ao posto porque os remédios que eu tenho em casa não me fazem bem, acho que não fazem mais efeito. Eu estou me sentindo fraco, sabe? A gente desanima um pouco de viver. Não é como ter uma gripe que você toma remédio e chá e melhora. Eu já estou cansado de tanto tomar remédio e ainda não melhorei e nem sei se vou. Ainda bem que eu tenho quem me ajude. Eu sei que tenho que continuar me tratando, não vou desistir mas não saber quando termina dá um ruim na gente”.

As entrevistas evidenciaram que os idosos têm conhecimento e consciência de que, após o descobrimento do câncer, há a introdução de novas incumbências, perdas e constantes ameaças em suas vidas. As próprias alterações advindas do processo de envelhecimento, outras doenças e o uso de medicações já requereram alteração na rotina de vida anterior ao diagnóstico da doença oncológica para alguns dos idosos que fizeram parte da pesquisa.

O descobrimento de uma condição crônica de saúde, em especial, uma doença oncológica altera significativamente a vida tanto do idoso quanto da família e suas relações. Segundo Trentini & Silva (1992), para o paciente, o fato de o seu problema de saúde não ser passageiro, mas ser uma condição de vida altera o processo de viver dessas pessoas. A condição crônica afeta vários aspectos da vida. Há mais a se considerar do que uma simples mudança na estrutura e funcionamento do organismo. As mudanças provocam ruptura com o modo de vida anterior, requerem modificações em seus hábitos diários, nos papéis que

desempenham, nas atividades que desenvolvem, enfim, mudanças que projetam uma nova reestruturação no contexto em que vivem.

As narrativas dos idosos entrevistados corroboram com as citações de novas incumbências, perdas e ameaças evidenciadas no estilo de vida de pessoas em condições crônicas de saúde descritas por Silva (1990). Essas alterações podem ser caracterizadas como: 1) Novas incumbências: a partir do diagnóstico de condição crônica, as pessoas deviam introduzir novas atividades no seu dia-a-dia, tais como: tomar medicação, fazer dieta, fazer controles médicos e laboratoriais periodicamente, fazer exercícios físicos, controlar os sintomas e outros. 2) Perdas: de ordem financeira, determinadas pelo afastamento do trabalho, aposentadoria precoce e gastos com medicações de alto custo. O sentimento de perda referente às relações sociais, com os próprios familiares, caracterizadas por mudanças de papéis na família e também relacionamento com a comunidade, devido a certas limitações que impedem a participação em atividades sociais. Restrição alimentar. 3) Ameaças: essas pessoas vivem constantemente ameaçadas pelos sintomas da doença, pela limitação física e pela própria morte. Na condição de doença oncológica, as ameaças podem se tornar mais agressivas, acentuadas pelo estigma de morte relacionado com o câncer.

As novas incumbências limitaram-se ao relato do uso constante de medicamentos, mudanças na alimentação e a responsabilidade no uso de medicamentos para sintomas como a dor, o vômito e a diarreia decorrentes do tratamento. Ser portador de uma doença oncológica traz consigo alguns estigmas como a dor. A dor é um dos sentimentos mais temidos aos portadores de câncer e uma das primeiras preocupações é de como pode ser evitada.

A dor, ou o medo dela, foi o sentimento mais expressado pelos idosos que fizeram parte do estudo. Qualquer um de nós traz uma experiência de dor, ainda que ao expressar não se encontre as palavras adequadas que definam esse sentimento. Embora os livros tragam este conceito jamais:

“abarcarão a dimensão do que é esta sensação, isto porque a dor é uma experiência subjetiva, privada de qualquer informação sobre ela que há de provir apenas daquele que a sente. Às vezes pode-se deduzir pelo comportamento, postura e expressões faciais que o indivíduo está sentindo dor e por estas indicações até pode-se localizá-la, mas os demais aspectos a seu respeito só aquele que a sente pode informar” (FERREIRA, 1998, p.105).

A dor sempre nos reporta ao sofrimento e, a simples idéias de sentir dor fez o idoso tomar atitudes como tomar os remédios e seguir as orientações médicas.

Quanto às perdas, principalmente as de ordem financeira, a aposentadoria e os gastos com as medicações foram relatados ainda as perdas relacionadas aos hábitos alimentares e até perda de parte do corpo em uma cirurgia foram descritas. Em seu estudo, Schneider (2003)

evidenciou que a alimentação é bastante lembrada, pois as alterações e restrições alimentares foram classificadas por muitos doentes como sendo bastante complicadas de serem seguidas e significaram um importante fator dificultador para a adaptação à doença crônica. Em relação às mudanças necessárias na vida do idoso com câncer, considera-se ainda que:

“a maioria dos doentes passa por situações de tratamento que implicam em importantes mutilações para extirpar tumores, ou que sofrem dores de forte intensidade, o hospital, neste caso, não lhes parece como lugar de cura, mas muitas vezes como o lugar de morte. Isto se reforça com as muitas perdas que precisam ser elaboradas durante o tratamento: a perda de partes do corpo, da imagem de si, dos amigos e dos familiares que se afastam. Essas perdas precisam ser elaboradas na realidade psíquica do doente, pois em última instância é aí que se alojam. Assim, independentemente do resultado do tratamento, este é o acompanhamento de um trabalho de luto que o doente precisa realizar”(RASIA, 1996, p.78).

Destaca-se a perda também à mudança nos papéis dos membros familiares em situações como a da filha que passou a ser quem cuida das medicações da mãe e do pai em casa e fiscaliza o uso correto das medicações. Ressalta-se ainda em uma narrativa, a idosa relaciona a perda do papel de matriarca da família sem saber se vai poder ensinar o que sabe às futuras gerações como seus netos. Cita-se também, as perdas, além das originadas pelo processo de envelhecimento como a dificuldade de cuidar-se sozinha, inclui a perda de autonomia na decisão a qual demonstra fazer o tratamento não por si, mas pela família.

As ameaças foram relatadas quando cita que não pode esquecer de tomar nenhum remédio e que isso é para a vida toda. As ameaças também foram lembradas com o fator genético, relacionado ao câncer, em que o idoso coloca-se passível de uma doença, mas não com alguém da família que pudesse receber de herança a sua doença.

As ameaças foram relatadas quanto ao medo de morrer e deixar a família. Para Ferreira (1998, p.108) a dor e a doença trazem sentimentos de desespero diante da iminência do sofrimento, onde está implícito o medo da morte. Cita que a “dor e a morte são indissociáveis, à medida que dor está para a doença assim como a doença está para a morte”. Complementa Foucault (1980) ao escrever que não é porque caiu doente que o homem morre; é fundamentalmente porque pode morrer que o homem adoece. É este medo da morte que faz com que a dor seja muitas vezes valorizada, a despeito do sofrimento que dela pode advir. Para Ferreira, 1998 este paradoxo entre a valorização da dor e do sofrimento, se justifica, a fim de se evitar a doença e sua conseqüência última, a morte, que parece ser o sofrimento maior. A dor é um desafio a ser enfrentado e está vinculada à doença oncológica. Não obstante, alguns procedimentos utilizados para o tratamento de câncer, geram dor e sofrimento como as sucessivas punções e exames de diagnóstico realizados.

Certamente a dor e sua percepção são influenciadas por vários fatores, dentre eles, a vivência cultural do doente, seu repertório lingüístico, o seu domínio ou não dos termos médicos. Além das suas crenças e representações sobre o corpo e a doença, as suas experiências individuais e dos pares, suas memórias e experiências em relação a dor e sua história de vida.

Experiências anteriores de alterações na rotina de vida já haviam sido adquiridas pelos idosos em virtude de doenças como enfarto, hipertensão, osteoporose, diabetes e dores de cabeça. Entretanto, no decorrer das entrevistas, não foram relatadas nenhum outro cuidado para essas doenças além do medicamentoso. Dos cinco idosos entrevistados, apenas a idosa 1 citou ter outras doenças associadas, embora estudos da literatura mostrem a existência de mais de uma patologia presente na população idosa. Na presença de uma doença considerada mais grave, como é o caso da doença oncológica, as demais foram negligenciadas. A atenção dispensada ao tratamento do câncer mascara os cuidados realizados as outras patologias que também interferem de maneira significativa na vida do idoso.

5.6 SUBSISTEMA FOLCLÓRICO: PRESENÇA CONSTANTE NO ITINERÁRIO DE CURA DO CÂNCER

Tom vital: *Ele não cobra o remédio. Mas ele disse que muita gente está se acudindo com esse remédio.*

Idosa 1, 65 anos, 08/08/07 e 31/08/07

“Eu sou católica. Para mim a doença mudou bastante. Eu tenho muita fé em Deus e eu rezo muito (risos) Dizem que a gente aprende a nadar quando está se afogando, então eu acho que aprendi a rezar quando fiquei doente. Eu ia na igreja sempre. Mas a gente reza mais para os outros do que para nós mesmas. Tem que rezar agradecendo a graça e não só pedindo. Eu não desanimei. Quando eu cheguei a saber da doença, eu não desanimei e até hoje eu não desanimei. Eu sou devota de vários santos. Para mim, todos têm poderes. E eu acho que se Deus me ajudar, vai dar tudo certo, eu saro. Porque para Deus nada é difícil. Só que eu não vou contra nenhuma religião. Para mim, você nem sabe (risos) meu nome levaram para tanto lugar (risos) que nem eu sei. O meu nome acho que

ficou na boca do povo (risos) Chegava um e dizia: fulano me falou que vai levar teu nome lá naquela igreja. Eu nem perguntava aonde era porque tudo ajuda. Eu só agradecia”.

“Gosto de chás também. De vez em quando gosto de chás. Mas eu vivo nos remédios. É toda vida nos remédios. De remédio natural eu estou tomando, agora estou tomando, mas não tomei antes de vir para o médico. Eu tomo os da medicina e tomo esse também. Sempre um junto com o outro. Tem um dentista lá que ele extrai, tira um leite de uma planta, de uma madeira natural. Você pode achar que eu estou muito velha e estou trocando as coisas de lugar (risos), mas ele tira leite de árvore mesmo (risos). Desde junho eu comecei a tomar dois litros deste remédio por mês. Ele não cobra o remédio. Mas ele disse que muita gente está se acudindo com esse remédio. Quando começa a tomar, começa um pouco a queimar o seio, queima a garganta e queima onde está o tumor também, queima do mesmo jeito”.

Idoso 2, 70 anos, 09/08/07 e 30/08/07

“Eu sou evangélico. Eu sempre coloco minhas intenções para Deus. Na verdade, Deus é um só. Nós homens é que dividimos ele em religião. Mas Deus é o mesmo Deus. Eu fui na missa na igreja católica e, sinceramente, para mim, não tem diferença nenhuma. Eu acredito muito em Deus e acho que se alguém pode nos curar é somente Deus porque os médicos não fazem nada se não são mandados por ele. E que se Deus deu a vida para nós, só ele pode tirar. Não é o que dizem: Deus não dá o fardo maior do que podemos carregar. Estou aqui carregando o meu. Mas não deixo de confiar em Deus nunca. Se isso acontecer, eu estou perdido”.

“Meu filho procurava até no computador que erva era boa para mim, para o meu problema e todo o dia chegava em casa com uma diferente. Eu sempre tomei, tomei porque acredito e lembro que quando era pequeno minha finada mãe me dava chá e isso curava todas as dores porque não tinha como ir ao médico. Então, eu tomo, sempre tomei esses chás naturais da terra também. Tomo os remédios comprados, mas todo os da terra também. Muita gente disse para eu ir benzer que o mal ia embora. Na minha cidade não tem, mas em uma cidade lá perto tem até aquelas pessoas que fazem aquelas cirurgias pelos espíritos. Tenho medo disso, então, fui me benzer mesmo. Fiquei indo durante sete dias e tomei um remédio que ela mesmo fazia, é assim, tipo uma garrafada que chama, não sei se você conhece? Com um monte de coisas misturadas. Acho que você tem que acreditar, senão não funciona. Eu fiz”.

Idosa 3, 69 anos, 17/08/07

“Eu moro perto da igreja, meio fora da cidade, mas perto da igreja. Até vamos na missa a pé. Eu sou católica, católica mesmo e zeladora da capelinha. Eu conheço bem os padres. Quando fiquei sabendo que tava doente, fui lá para receber uma bênção. Eles vieram visitar e benzer minha casa também. Rezo muito para Deus porque sei que somente ele pode curar, dar vida. Eu sou devota de São Judas Tadeu, sempre fui. Sempre levei minhas filhas para a igreja e, agora, parece que isso é mais importante. Sempre vamos todas juntas quando eu estou em casa. Elas vêm lá em casa e nós vamos juntas. Aqui, tem igrejas perto, mas eu tenho medo de ir e voltar, a gente não conhece muito bem os lugares aqui. Quando estou aqui, rezo de joelhos no meu quarto. Trago sempre meu terço comigo. Tenho certeza que Deus me escuta e está me dando forças para enfrentar tudo isso”.

“Quando eu fui ao médico e ele me encaminhou para Curitiba, me disse que eu estava com câncer. Foi como me derrubar. Então minha vizinha conhecia uma mulher que ajuda a tirar essas coisas ruins, ajuda a gente a melhorar. Eu fui lá. Ela me benzeu e depois disse que isso tinha acontecido comigo porque eu tinha alguma coisa no passado, na minha família ou com meu marido que eu precisava resolver. Como se isso fosse fácil, eu nem sei o que é, imagina se eu vou resolver o que nem imagino o que é. Tem cada explicação para as coisas”.

Idosa 4, 73 anos, 29/09/07

“Eu quando era mais novinha não acreditava muito em Deus ou no poder dele. A gente passa por uma fase de rebelde. A falecida mãe nunca deixava a gente negar ir à Igreja. Eu e minha irmã íamos a contra-gosto. Hoje com esses cabelos brancos e agora doente eu vejo o quanto estava errada. Sem Deus não vamos a lugar algum. Ele é quem manda na nossa vida. Eu sou católica. Eu acredito no meu Deus. Ele é quem salva e conduz. Ele tem um plano para nossa vida. Respeito as outras religiões, mas, graças a Deus, nenhum dos meus filhos quis ir para outra. Eu acho que não ia gostar não. Eu respeito, mas acho que as outras distorcem um pouco as coisas”.

“Na cidade pequena todos se conhecem. Antigamente não tinha tanto médico assim, era mais difícil você ter que ir ao médico. Todos, desde a mãe da gente, os vizinhos e os conhecidos sabiam de alguma erva ou de uma reza que ajudava na doença. Tinha

problema de intestino, tinha uma erva. Tinha problema de cabeça, fazia uma compressa na cabeça. E, se nada resolvia, ia à benzedeira que ela tinha mais conhecimento do que os outros. E mais poder também. Eu bem me lembro que um dia eu era pequena ainda, eu estava com muita febre e nada fazia a febre baixar, não tinha dor de garganta nem nada. Eu já estava na escola e aquela semana eu não fui. A minha mãe me levou em uma senhora que benzia. Eu não queria ir porque as amigas no colégio diziam que ela não tinha um olho e só tinha um buraco no rosto. Eu chorava muito de medo. Não queria ir. Mas não teve choro, minha mãe me levou lá. Eu entrei com os olhos fechados e não tinha coragem de abrir. Ela me benzeu com um óleo e minha mãe me levou pela mão para fora. Eu entrei de olho fechado e saí de olho fechado. Até hoje eu não sei se ela tinha um buraco no rosto (risos). Eu só sei que eu melhorei. E ela ficou viva por muitos anos ainda. Ela viveu mais de cem anos. Se ela tivesse viva agora, eu ia ter coragem de ir lá. Ela morreu e não ficou ninguém com o conhecimento dela. Eu fui em outra, mas não resolveu nada não. Parece que hoje em dia só a medicina resolve. Mas eu acredito que os chás que a gente toma, que aprendeu com a mãe da gente, ajudam bastante. O problema é que tinha que ter alguém que curasse quando já tá no corpo todo, como é o meu problema”.

Idoso 5, 77 anos, 01/10/07

“Na minha cidade abriu um monte de igreja. Cada porta tem uma igreja. Tem de todo tipo. Eu quando me sentia melhor ia também. Agora não consigo mais. O corpo não ajuda mais. Eu continuo rezando. Meus filhos também rezam por mim. Eu tenho amigos que vão a outras igrejas e também rezam por mim. Mas na minha época não tinham tantas assim. A gente que é velho até se confunde. Mas eu acredito muito em Deus e na minha fé. Quando a gente fica mais velho começa a pensar mais em Deus e eu acho que é porque fica mais próximo de se encontrar com ele (risos). Eu to cansado de tanta viagem e tratamento e fica de cá para lá, mas eu acho que é o caminho que Deus escolheu para mim, que é diferente do que ele escolheu para você, e assim a gente tem que se acostumar que cada um tem um caminho para seguir na vida. Quando eu descobri que estava doente, fiquei meio revoltado com tudo isso. A gente faz as coisas certas e paga por aqueles que não fizeram, mas agora tudo já está se resolvendo. Posso ficar mais em casa e acho que estou me acertando melhor com ele (risos)”.

“Eu acredito que só Deus para nos dar força nesses momentos e como ele não pode estar aqui direto, tem pessoas que ele escolhe para ajudar os outros de vez em quando. Na

minha cidade, o meu vizinho conhece e se curou nesses homens que fazem essas cirurgias pelos espíritos. Eu lembro que ele passou mal. Muito mal mesmo depois dessa cirurgia pelo espírito. Eu não fui, não porque eu não ache que cure, mas é porque a minha doença começou na próstata, mas agora já está no corpo todo e não ia adiantar fazer cirurgia só na próstata. E o corpo todo não dá. Tinha que ter ido antes mas eu não sabia. Tinha dificuldade para ir no banheiro, mas não sabia. E também nunca falava nada pra ninguém. Eu tomava uns chá e meu filho via uns remédios na farmácia. Teve um dia que meu filho mesmo falou para ir benzer porque quem sabe era alguma coisa que estava dificultando, que estava atrapalhando no caminho. Sabe, moça, eu fui. Fui mesmo. Ele me levou. Isso eu até hoje não tinha contado para quase ninguém. Era uma mulher. Ela me olhou e disse o que eu estava sentindo. Falou quase tudo. E eu saí de lá pensando que ia me curar mesmo. Ela me benzeu. Passou uma água de um vidro que tinha umas ervas pelo corpo todo. Parecia que rezava em uma língua que eu não entendia nada. Eu acho que isso me ajudou bastante. Eu saí mais tranqüilo. Mas não escapei de ter que ir ao médico. Eu não consegui voltar mais lá. Agora que vou poder ficar mais em casa ou ver se meu filho me leva lá de novo. Não custa, e ajuda, mal não faz”.

A passagem da doença à saúde pode vir a corresponder a uma reorientação mais completa do comportamento do doente, na medida em que transforma a perspectiva na qual este, percebe seu mundo, e se relaciona com os outros a sua volta (RABELO, 1998). A realidade da doença une a família e seus pares no objetivo da cura e da fé em Deus mudando assim a forma que a família e o idoso se relacionam com Deus. O envolvimento familiar na fé neste momento lembra a citação de Durkheim (1978, p.228) que a “fé é, antes de tudo, calor, vida, entusiasmo, exaltação de toda a vida mental, transporte do indivíduo acima de si mesmo. As crenças são ativas apenas quando compartilhadas”.

As crenças permitem ao homem livrar-se das incertezas que o cercam e, ao mesmo tempo, ajustar-se dentro de um processo evolutivo. A religião (ou religiosidade) é influenciada pela família e/ou comunidade. As práticas religiosas são carregadas de atitudes de acolhimento, por isso ajudam o paciente e sua família a reelaborarem a experiência de sofrimento vivenciada e reorganizar suas posturas diante da vida. O sincretismo religioso se fez presente nas entrevistas dos idosos. As manifestações de fé e crença puderam ser evidenciadas por meio das narrativas.

As crenças, segundo Siqueira *et al.* (2006, p.71), permitem ao homem “livrar-se das incertezas que o cercam e, ao mesmo tempo, ajustar-se dentro de um processo evolutivo com

a realidade cercada de mistérios e incógnitas”. As pessoas que vivem a situação de uma doença, principalmente grave, como o caso do câncer, buscam a religião como base de superação das dificuldades:

“culturalmente, a religião tem várias funções: possibilita a criação de uma identidade de coesão entre as pessoas, ajuda no enfrentamento das ameaças e possibilita ganhar novas energias para lutar pela sobrevivência, na situação da doença fatal. Com a fé religiosa, os pacientes, em geral, passam a fazer um discurso de uma pessoa melhor, mais forte, que prega a solidariedade, com a participação ativa do grupo social”. (ANJOS & ZAGO, 2006, p.39).

Estas experiências que perpassam os vínculos da família ampliam horizontes para campos não palpáveis como a área religiosa. A dimensão mítica do povo brasileiro, conforme cita Lenardt (2001), principalmente nos mais pobres, faz crer que existe um outro mundo dentro deste mundo e que o invisível faz parte do visível. Corrobora Boff (2000), ao salientar que esses auxílios espirituais possibilitam as pessoas a enfrentarem as dificuldades, os problemas da família e particularmente as questões de saúde. Dificilmente os idosos perpassam o itinerário para a busca da cura de doenças desvinculada da crença religiosa. Para Rabelo (1998, p.47) a importância dos cultos religiosos na interpretação e tratamento das doenças têm sido amplamente reconhecida na literatura antropológica:

“os antropólogos têm frisado peculiaridades e aspectos positivos do tratamento religioso quando comparado aos serviços oferecidos pela medicina oficial. Ao invés das explicações reducionistas da medicina, os sistemas religiosos de cura oferecem uma explicação à doença que a insere no contexto sociocultural mais amplo do sofredor”.

Os idosos confiam em Deus para bênçãos, força, ânimo e cura. O sofrimento e a doença os fizeram voltar a Deus e a divindade como sendo uma oportunidade de reviver a fé e a crença.

Diante das ameaças do câncer segundo Rasia (1996), o doente reatualiza sua fé e o conteúdo religioso por ela expresso, principalmente enquanto conteúdo presente sem seu imaginário, chegando muitas vezes a explicar o sofrimento mediante sua relação com o afastamento da prática religiosa.

As situações de vida e morte constantemente presentes entre os doentes:

“enquanto portadores de uma doença com alto grau de mortalidade e na organização hospitalar determinam as formas de entendimento do tempo. A aproximação da morte ou mesmo sua possibilidade por um lado, e por outro o desejo de cura, e mais, a certeza de que de “algum lugar” poderá vir a cura – seja da ciência médica, seja da fé – atuam sobre o doente e seus familiares muitas vezes no sentido de recuperar uma religiosidade abandonada, quer porque na divindade ou no sagrado se imagina que possa estar a cura do câncer, quer porque se tenta

buscar uma explicação para a origem do sofrimento. Ou ainda, porque voltar-se para a eternidade representam certa medida, para muitos dos doentes já em estágio clínico considerado sem possibilidades terapêuticas, designação mais recentes para o “doente terminal” pelos médicos, a negação da morte e a afirmação da eternidade” (RASIA, 1996, p.104-105).

As narrativas trazem a vontade de Deus muitas vezes determinada como castigo. Este é necessário para a remissão dos pecados cometidos ao longo da vida e não diminui a confiança Nele. A busca por milagres não foi relatada por nenhum dos idosos entrevistados, entretanto, a confiança e a fé em Deus deixa este desejo implícito ao citarem a busca pela cura. A busca por milagres se pode considerar uma tentativa de mudar a vontade divina, o que, aliás, ideologicamente, se expressa de forma ambígua. Pois, segundo Minayo (1998, p.62) “ao mesmo tempo em que Deus é o dono e governa o mundo, o indivíduo recebe o sofrimento por culpa sua, porque se esquece da divindade”.

Para Berger *apud* Minayo (1998), toda ordem sagrada é uma reafirmação contra o caos. Em sua ótica, o ser humano através da religião, é levado a aceitar o sofrimento e até a morte, na medida em que isto possa ter um significado convincente para os momentos cruciais de sua vida. “O fenômeno religioso cumpre assim o papel de facilitar às pessoas em situação-limite a compreensão do inexplicável e a aceitação do antes impensável” (Minayo, 1998, p58).

O fato de estar com câncer pode ser visto como uma punição e, conforme relata o idoso 5, ficou revoltado e não entende porque apesar de fazer tudo certo, ficou com câncer. No estudo de Schneider (2003, p.83), “alguns entrevistados, sugerem, durante suas narrativas a existência do sentimento de culpa [...] quando tenta explicar o motivo porque está doente, tenta lembrar se fez alguma coisa errada no passado”. Para Helman *apud* Ferreira (1998, p.111):

“nas sociedades não-ocidentais é mais direta esta ligação entre dor física e sofrimento moral, em comparação com as sociedades ocidentais. Nesses casos, muitas vezes a dor inclui ter uma etiologia como punição divina ou bruxaria, o que demanda tratamentos específicos como: orações, penitências ou exorcismos, onde drogas analgésicas mostram-se insatisfatórias, não se conhecendo plenamente os mecanismos psicológicos envolvidos”.

Um anseio de transformação da situação individual também é expresso, a tal ponto que o idoso tem certeza da intervenção divina e sobrenatural:

“trata-se de uma visão cosmológica, onde o mundo aparece regido por um ser supremo que domina o bem e o mal e que controla individualmente as pessoas, premiando o bem e

castigando o mal. O que se passa na Terra é sua vontade, cabendo aos seres humanos descobri-la, pois ela rege o destino de cada um.”. (MINAYO, 1998, p.62)

Os depoimentos dos entrevistados revelam as concepções religiosas e evidencia que, independente da crença religiosa, existe uma religiosidade e espiritualidade que leva a atribuir o fato de estar doente e a cura da doença à vontade de Deus. Conforme complementa Kreutz, Gaiva e Azevedo (2006, p.95):

“pode-se buscar melhoras através de recursos encontrados na natureza ou na medicina oficial, aos quais é atribuída uma atuação na dimensão física, mas a cura será sempre atribuída ao sobrenatural, pois atuará na verdadeira causa que extrapola aquela dimensão”.

Alguns idosos relatam mudanças ocorridas na sua religiosidade com a descoberta da doença. Apesar de serem freqüentadores da igreja católica, em sua maioria, buscaram auxílio em benzedoras considerada prática não aceita na doutrina católica. A busca pela cura muitas vezes faz com que a pessoa doente ou a família percorra várias alternativas dentro de sua religiosidade e fora dela. Outras possibilidades foram descritas durante as entrevistas como a os curandeiros, significando a fusão de elementos num verdadeiro sincretismo religioso.

Nos últimos anos, conforme argumenta Maluf (2005, p.449-450), observa-se um cruzamento entre novas formas de espiritualidade e práticas terapêuticas alternativas. Diferentes nomes têm sido utilizados para definir tais experiências. A autora *op cit.* As intitula culturas da Nova Era. Define também como trabalho terapêutico e espiritual um conjunto de procedimentos, práticas e técnicas ligadas a diferentes saberes terapêuticos e tradições religiosas e espirituais. “A dupla implicação entre o terapêutico e o espiritual é uma característica recorrente nas diferentes situações observadas e na própria forma pela qual os protagonistas descrevem essas experiências”. Complementa que uma dimensão religiosa está presente no trabalho terapêutico, assim como um sentido terapêutico é dado aos rituais, e o cruzamento dessas duas dimensões não ocorre apenas na combinação de técnicas e de procedimentos diferentes, mas, sobretudo no sentido dado à experiência vivenciada.

Para Geertz (1978, p.104-105), a religião é como “um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosa, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens, através da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral”, e complementa que essas concepções “parecem singularmente realistas”. Conforme Rabelo, Cunha & Schaeppi (1999), a freqüência e aparente facilidade com que as pessoas movimentam-se entre os diferentes cultos questionam a idéia da convergência necessária entre projetos religiosos e práticas sociais.

Alguns estudos têm se voltado para uma análise das diferentes estratégias pelas quais as religiões reinterpretam a experiência da doença. As narrativas dos idosos não apontam diferenças ou conflitos entre as crenças religiosas cristãs, a católica e a evangélica, como religiões que professam a crença em Deus como Ser Único, detentor da vida e da morte, da dádiva e do sofrimento, acentuando a religiosidade. Para Minayo (1998, p. 69-70) a busca pela cura através de meios sobrenaturais não é privilégio de nenhuma classe social no Brasil:

“A religião permeia todos os estratos de nossa sociedade, embora cada estrato tenha sua forma peculiar de dar significado a suas experiências e práticas; O elemento motivador para a religião dos milagres são situações de extremo sofrimento, desespero frente à doença e/ou à iminente morte, assim como problemas de ordem moral, pessoal e social que configurem o caos; Olhando esse tema a partir do campo da saúde, mais uma vez se reafirma a complexidade que envolve o conceito de saúde e doença, vida e morte, ultrapassando e perpassando a realidade biopsicossocial”.

Independente da crença religiosa, existe uma grande religiosidade, que leva a atribuição da cura de doenças, da morte e de outros eventos do cotidiano, à vontade de Deus. Segundo essa concepção, “pode-se buscar melhoras através de recursos encontrados na natureza ou da medicina oficial, aos quais é atribuída uma atuação na dimensão física, mas a cura será sempre atribuída ao sobrenatural, pois atuará na verdadeira causa” (KREUTZ, GAIVA & AZEVEDO, 2006, p.95).

Conforme Queiroz e Canesqui (1986, p.146) entre as funções religiosas, destaca-se a de facilitar a adaptação e integração no processo saúde-doença, à de promover terapias e curas de doenças. Para os autores, “essa função se incorpora a um contexto mais moderno e urbano, as formas tradicionais que valorizam a medicina das ervas e das explicações e terapias mágicas e espirituais”.

O termo “devoto”, comumente usado pelos praticantes da igreja católica, refere-se aos que atribuem poderes sobrenaturais, capazes de alterar a ordem natural das coisas, a lugares, a símbolos e ritos considerados sagrados e, portanto, realizam-se práticas devocionais capazes de atrair esses poderes para si e para seu grupo social. O termo “católico” que foi expresso pelos idosos entrevistados, diz respeito a uma condição sociocultural-religiosa pelo qual o sujeito é introduzido nos ritos sacramentais da igreja católica, basicamente o batismo, e tem uma série de práticas de devoção ligadas aos santos da mesma instituição. Para Minayo (1998), em linguagem religiosa, a situação da busca pela cura de doenças incuráveis, como é o caso do câncer, poderia se traduzir em “graças”.

Para os idosos, Deus (aquele que está lá em cima) é o senhor do tempo, e só ele poderá determinar o tempo necessário para que a cura se efetive. Se o abismo – a morte – a que a doença pode conduzir não puder ser evitado, que possa ao menos ser recoberto de significações dadas pela religião. Assim, não se encontra entre os doentes ninguém que não manifeste, em um momento ou em outro, sua fé e que desta fé depende muitas vezes a trajetória da doença (RASIA, 1996).

Em todos os agrupamentos humanos, destacam-se pessoas como parteiras, rezadeiras, garraferias, raizeiros, entre outros, que são, em geral, procurados para aconselhamentos, diagnósticos e tratamentos das doenças. Essas pessoas se utilizam do conhecimento popular para sugerir a utilização de métodos terapêuticos, os mais diversificados, tais como uso de chás, cozimentos, garrafadas entre outros (SILVA *et al.*, 1996). Uma das práticas mais difundidas da medicina religiosa ocorre através de grupos de reza, benzedeadas e benzedores que se utilizam de tradições rituais. Estes foram procurados pelos cinco participantes do estudo que embora citassem a ida à benzedeadas sem acreditar, mas buscavam a cura do câncer, fizeram o que lhe foi solicitado em, em outro momento, citou-se a necessidade de acreditar no que foi feito para que “de certo”.

Para Loyola (1984), o paciente encontra em um curandeiro, ao contrário do que encontra em um médico, alguém que teria uma experiência de vida semelhante, que falaria a mesma linguagem e poderia compreendê-lo. Complementa que a doença não seria algo observado somente biológica e sintomaticamente, mas envolveria aspectos sociais, culturais e psicológicos.

De acordo com Helman (1994, p.75), a grande parte dos curandeiros populares “compartilham os mesmos valores culturais básicos e visões de mundo das comunidades em que vivem, incluindo as crenças sobre a origem, significado e tratamento de doenças”. A abordagem desses especialistas é geralmente holística, pois trata de todos os aspectos da vida do paciente, inclusive relacionamentos com outras pessoas, com o meio ambiente natural, com poderes sobrenaturais, além de sintomas emocionais e físicos como foi relatado pela idosa 3 quando a benzedeadas relacionou sua doença atual com acontecimentos no passado que precisariam ser resolvidos.

As escolhas que as pessoas fazem entre diferentes tipos de curandeiros, ou seja, todo agente de cura, não são definitivas ou incontestáveis, pois elas também escolhem entre os diagnósticos e as recomendações que “fazem sentido”. Para Leite e Vasconcellos (2006, p.122) “ao optar por um curandeiro popular, o indivíduo estaria optando por uma explicação sobre a doença que lhe é inteligível, com termos e conceitos sobre a saúde, sobre a causa da

doença, sobre o tratamento necessário”, que condizem com a sua concepção e seu conhecimento ou, pelo menos, possa compreender melhor. O “fazer sentido” é, pois, o encontro entre a cultura na qual o sujeito está inserido e o processo por ele desenvolvido para uma ação de saúde em busca da cura da doença.

A crença em rezadeiras, conforme Vasconcellos (2006), possui uma dimensão significativa no processo de cura das doenças, pois é através desses sábios populares que a medicina popular deixa de ser um conjunto fragmentado de práticas de cura para se tornar um sistema complexo e articulado de conhecimentos sobre a vida, a doença e a morte.

Scholze & Silva (2005, p.14), em seu estudo sobre os riscos potenciais à saúde em itinerários de cura e cuidado, identificaram que os sujeitos de sua pesquisa não costumavam relatar a busca por pessoas que realizavam benzeduras e evidenciou que essa forma de tratamento era repudiada por moradores que eram fiéis de igrejas evangélicas. Os autores justificam que a benzedura envolve uma relação entre cliente e benzedor com fins terapêuticos, na qual o benzedor “é um intermediário para a obtenção da cura junto a uma divindade, utilizando principalmente a prece nesse processo. Esses terapeutas populares geralmente têm uma ligação com a igreja católica”, o que pode ter contribuído com a recusa dos evangélicos quanto ao uso dessa alternativa de tratamento. O mesmo não foi alegado pelo idoso 2 que é evangélico e recebeu a benção de uma benzedora e tomou o remédio receitado e produzido por ela por sete dias.

A adoção de rituais de benzeção como parte das práticas terapêuticas, segundo Kreutz, Gaiva e Azevedo (2006, p.96), é um aspecto revelador de uma concepção etiológica que extrapola a dimensão física e a relação que é estabelecida entre a religião e a medicina popular, ainda:

“a decisão pela adoção na comunidade não segue a lógica da classificação das doenças ou suas manifestações em função da gravidade, uma relação oposta ao apresentado na literatura, onde o grupo pesquisado adota recursos da medicina caseira para o tratamento das doenças menos graves, atribuindo a competência para a cura de doenças mais graves à medicina oficial”.

As histórias orais apresentadas, contrapõem-se ao pensamento de Fernandes & Fontenelle *apud* Queiroz e Canesqui (1986), que percebem o mundo tradicional e, nele, suas crenças e práticas de cura como um conjunto sistemático em via de desintegração, uma vez que são disfuncionais ao contexto sócio-urbano moderno. Esse pressuposto não se mantém, na medida em que, apesar da urbanização, persistem com grande vitalidade e se desenvolvem saberes e práticas de cura populares.

O capitalismo, conforme observam Queiroz & Canesqui (1986), progressivamente altera os sistemas tradicionais de crenças e práticas de cura, destituindo-se de legitimidade e marginalizando seus agentes, criando novos agentes e novos significados para as velhas crenças e costumes. Complementa-se ser possível observar que o sistema tradicional se manifesta na percepção e explicação de causas das doenças de cunho moral produzidas pela inveja, mau-olhado ou problemas de ordem pessoal e familiar.

O estudo de Siqueira *et al.* (2006) também contesta o pressuposto de Fernandes & Fentanelli apresentado por Queiroz & Canesqui (1986), e explica que foram constadas opiniões diversas quanto ao uso de recursos populares. Entretanto, a maioria acredita na eficácia e utiliza essas práticas para a solução de seus problemas de saúde. Complementa que as primeiras condutas adotadas antes de procurar um médico ou o serviço de saúde incluem chás caseiros, benzeduras, banhos, alimentos e emplastos. Evidenciadas também nas falas dos idosos com câncer apresentadas neste estudo.

Por compartilharem dos mesmos valores e abordarem o doente e sua família esses “especialistas de cura” foram procurados pelos informantes, mesmo que o caráter de emergência do aparecimento dos sintomas tenha propiciado a associação com o subsistema profissional. Atenta-se que as práticas recomendadas dentro do subsistema folclórico pelos “especialistas de cura” e o tempo despendido nesse subsistema de cuidado podem acarretar a evolução do câncer. Esse fato, embora relevante e merecedor de atenção, não foi relatado pelos idosos com câncer entrevistados, uma vez que houve uma inter-relação dos subsistemas e seus saberes atuaram em consonância e foram amplamente procurados pelos entrevistados.

A narrativa da idosa 1 apontou o uso concomitante dos remédios fornecidos pelo subsistema profissional e do leite da planta fornecido pelo subsistema folclórico. A idosa alegou curas por meio da ingestão do referido leite da planta e chamou a atenção para os efeitos que são sentidos no corpo quando o ingeriu.

O idoso 2 também mencionou a utilização concomitante dos remédios da terra como os chás e os remédios prescritos pela benzedeira. Porém, assim como o idoso 5, recusou os procedimentos de cura referentes ao conhecimento espírita. A idosa 4 reporta-se ao passado quando afirmou que ir ao médico não era um ato comum, e os membros da comunidade compartilhavam de conhecimentos sobre ervas e rezas para as doenças. O que estava fora desse alcance pertencia à alçada das benzedeadas. Lamentou o fato de hoje em dia a medicina ser tão mais valorizada em detrimento a esses conhecimentos.

Ressalta-se a importância das crenças e práticas religiosas no itinerário terapêutico do idoso com câncer e evidencia-se o sincretismo religioso como prática de auxílio, independente

dos conceitos trazidos pela literatura para definir esse momento peculiar na vida dos idosos. A religiosidade é, sem dúvida, um dos importantes caminhos percorridos pelos idosos e suas famílias no itinerário terapêutico em busca da cura do câncer.

5.7 SUBSISTEMA POPULAR: SEIO, ESTEIO E DIREÇÃO

Tom vital: Na família sempre tem brigas, mas a família é a base de tudo. É onde você pisa para se apoiar e onde apóia os que vêm depois.

Idosa 1, 65 anos, 08/08/07 e 31/08/07)

“Eu tinha, tinha tipo uma íngua. O médico de lá me encaminhou para um hospital aqui em Curitiba para fazer a biópsia. Minha filha me levou para outro hospital na cidade vizinha. Pagamos as consultas. Pagamos os exames. A senhora sabe como é para o aposentado pagar essas coisas muito caras. A gente tem uma vida mais ou menos, não dá para esbanjar senão fica sem e, mesmo assim, sente dificuldade para pagar tudo que esses médicos pedem. E, isso se der sorte de acertar no primeiro, veja no meu caso quanto tempo e dinheiro eu perdi? Antigamente era tudo mais barato, hoje precisa de dinheiro para tudo e bastante dinheiro”.

“Ele (o marido) vem sempre junto... Tem que ficar de lá para cá comigo. Agora vou fazer radioterapia, mas mesmo antes quando eu vim fazer cirurgia ele veio e ficou no hospital comigo. O meu velho me ajuda quando eu preciso. Eu estou aqui e eu trago ele sempre comigo, não deixo ele em casa sozinho não. Ele fica meio espantado às vezes quando a gente vai ao hospital. A minha filha queria vir comigo e deixar meu marido descansando um pouco mas eu não quero que ela perca o dia no trabalho e não quero deixar ele em casa. Na semana passada na viagem quem passou mal foi ele, acho que comeu alguma coisa quando paramos no Posto para fazer um lanche. Depois, quando chegamos aqui, tomou um soro caseiro e um chá que eu fiz e melhorou. Então, vamos dando um jeitinho e se arrumando por aqui mesmo”.

“Minha filha falava: mãe, se não dói vai ver que pode ser coisa ruim, uma doença, uma tragédia. Essa é uma doença que não escolhe pessoa de idade, não escolhe criança, não escolhe jovens. Na minha idade, tudo dói. Eu então, que já tenho um monte de outros

problemas. Mas minha filha se preocupava mesmo estando longe. A gente que não quer dar preocupação para a família. Os filhos crescem e vão fazer a vida deles em outro lugar, procurar outras oportunidades. Eu fiquei na minha cidade mas mesmo estando longe a minha filha que saiu de casa para estudar e trabalhar sempre liga, quase todos os dias para saber como estou. No fim ela é que parece que adivinhou tudo antes dos outros. Os meus filhos gostam muito de mim. Eu não sei o que seria de mim sem eles”.

“Eu tenho muita fé, assim, nos chás. Chá de erva cidreira, boldinho, às vezes capim-limão, folha de mimosa, às vezes erva doce eu tomo também. Sempre tomei, desde pequena a mãe já falava que fazia bem para tudo, qualquer chá que você tome, faz bem. Eu gosto de tomar de noite. Me acalma. Ajuda a dormir melhor. Quando estava com muita dor, lá onde eles mexeram, eu fazia tipo uma compressa, encharcava de chá de camomila e deixava em cima do curativo. Parece que puxa a dor e, sabe, ajuda a melhorar. Malva eu sei que é bom também, mas eu não tinha no meu quintal, então não cheguei a tomar. Se tivesse em casa iria ajudar também a puxar a infecção”.

Idoso 2, 70 anos, 09/08/07

“A senhora sabe, dependemos de ir ao postinho e ainda mais nesta idade que os filhos têm que levar a gente e tudo custa muito caro hoje. Até meu vizinho me ajudou para vir ao posto. A gente tem que ter saúde para ficar esperando quando está doente (risos...). Parece brincadeira, mas não é. Tem que ficar naquelas filas e, às vezes, nem consegue ficha. O povo não quer saber se você já é velho. Em uma das vezes que a gente estava na fila, tinha um vizinho meu que é mais velho do que eu e também estava esperando. Ninguém quer saber, mas eu até entendo porque se você está esperando para ir ao médico é porque está doente e quer uma ficha. Não importa a idade. Nós não temos preferência só porque somos velhos”.

“Agora, depois que eu tirei um pedaço do intestino, eu fiz cirurgia, tenho que vir para Curitiba uma semana para fazer quimioterapia e fico em casa duas semanas e assim vai...não sei até quando...até quando os médicos disserem que chega. O meu neto vem comigo mas eu fico um pouco triste porque ele perde aula, ele diz que não tem problema, mas eu fico preocupado com ele nas matérias. Ele é inteligente mas Deus me livre que ele rode de ano. A minha filha mais velha não pode vir por causa do trabalho então ele vem. O meu filho, ele tem medo de tudo então acho que iria atrapalhar mais do que ajudar então ele fica em casa cuidando das coisas de casa enquanto eu estou aqui”.

“Eu achava que era da comida e que não era nada sério. Só comecei a ficar preocupado quando não ia mais ao banheiro mesmo tendo mudado o que eu comia e já tinha até ficado deitado porque não conseguia fazer mais nada. Saia sangue quando ia ao banheiro, não para fazer xixi. Isso eu falei para meu filho. E ele contou para os outros. Meus filhos insistiam para eu parar de trabalhar um pouco e ficavam me trazendo remédios para ver se melhorava. Os meus filhos foram juntos e me levaram no postinho a primeira vez. Na segunda, foi o meu vizinho. Eu no início não queria ir mas depois achei que poderia ser alguma coisa séria”.

“Fui direto para o médico, mas antes achei que podiam ser coisas de velho ou das coisas que eu comia, então, mudei tudo que eu comia para ver se melhorava, aí, fiquei fraco e não conseguia fazer nada. Ninguém me deixava comer as coisas que eu gostava, acho que conserta de um lado e estraga de outro (risos) Eu mal comia e ficava com dor quando tinha que ir ao banheiro. Às vezes, ficava sentado em uma bacia com um chá que a minha comadre fazia, ela misturava umas ervas e eu ficava fazendo um banho de assento, acho que é isso que chama. Ela me dava um chá de folha de abacate também, diz que faz bem para o intestino”.

Idosa 3, 69 anos, 17/08/07

“A gente nunca pensa que é uma coisa tão séria. Não quer acreditar nos médicos lá da cidade e também não quer incomodar para vir para Curitiba. Antigamente era mais fácil, hoje precisa de muito dinheiro e de carro para tudo. A gente que não tem, faz o quê? Tem que dar um jeito senão, fica em casa com dor. Eu não queria incomodar e dar preocupação para minha filha que não agüentava mais me ver sentindo dor. Porque ela tem o trabalho dela, mas é que depender de ambulância para vir para Curitiba, nem sempre tem vaga. Eu, graças a Deus, consegui desta vez hoje. Lá eles ajudam bastante. O prefeito dá bastante atenção para a saúde”.

“A minha filha tem que largar o serviço para vir comigo para Curitiba, antes já foi mais seguido, agora posso vir uma vez por mês para fazer exames. Acho que quanto mais o tempo passa, mais vou poder ficar tranqüila, sem incomodar muito. Elas se trocam, sabe! Às vezes vem esta aqui que está comigo e às vezes vem a outra. Elas não me deixam vir sozinha, não, não. Essa é solteira, mas a outra quando vem deixa o marido em casa com os filhos. A gente não pede nada disso, mas é muito bom ter alguém da família com a gente. Aí, não se sente sozinha. Sabe que tem companhia”

“Eu estava me sentindo mal, mas jamais eu pensei que poderia ser alguma coisa como essa doença. Eu fui ao médico porque as minhas filhas insistiram para eu ir, até pagaram. Mas por mim, não ia não. Ia esperar melhorar em casa. Eu já estava tomando alguns remédios que eu conhecia, mas o cansaço e a pressão, aquele aperto na barriga não passava. Não queria incomodar a família com as coisas que a gente sente. Não quer dar trabalho porque todos nós temos com o que se preocupar. Mas, a família, os filhos, são as únicas coisas que a gente tem e tem que cuidar bem sempre. Elas ficaram muito bravas comigo porque eu não falei nada antes”.

“Tudo de mais precioso que a gente tem é a nossa família. Nós, eu e meu marido, lutamos muito para construir a família que nós temos hoje. Elas são bem unidas conosco. Eu não lembro de uma vez na minha vida que eu precisei deles e eles não vieram. Nós moramos sozinhos porque as filhas cresceram e fizeram a vida delas. Todos os dias ou as filhas ou os netos dão uma passada lá em casa. Deus foi muito bondoso em nos dar nossas filhas. E, foi a minha filha mais velha que me levou ao médico para consultar. Depois de mim, todas fizeram consultas lá também. E, graças a Deus, todas estão bem. Elas estão o tempo todo cuidando de mim. Agora que eu estou doente, não fico mais sozinha nunca”.

“Antes de ir ao médico, lá na minha cidade, estava me sentindo mal e não conseguia fazer as coisas de casa, então ficava de repouso na cama ou no sofá, recolhida e não conseguia comer muita coisa. Tomava muito chá para ver se melhorava desta dor, tomava boldo, quebra-pedra, poejo. Fiz uns banhos de assento também com chá de malva, faz bem pra tudo e ajuda na infecção. Minha filha trabalha com essas coisas de fazer massagem, então ela vinha na minha casa fazer massagem para mim porque eu não conseguia sair muito de casa, estava muito fraquinha e desanimada. As massagens eram boas e eu só não deixava ela encostar na minha barriga. Eu até tinha que dormir de barriga virada para cima, senão não conseguia dormir, porque doía muito. Não ficava bem de um lado e nem de outro”.

Idosa 4, 73 anos, 29/09/07

“Eu e meu falecido marido sempre trabalhamos duro para criar nossas filhas. Nós dois somos aposentados no campo. Agora, depois que ele morreu eu ainda recebo a aposentadoria dele, mas mal dá para pagar as contas. As minhas filhas, graças a Deus, puderam estudar e ganharam melhor, não dependem do dinheiro da roça que um ano dá e outro não dá mais. Só se São Pedro ajudar. Eu sei o quanto custa caro pagar consulta

particular. Por mim, eu tinha ido ao posto mesmo. Minhas filhas é que dividiram a consulta e os exames que eu fiz na médica. Mas minhas filhas também têm os compromissos delas e quando eu falo isso elas sempre respondem: a saúde da mãe em primeiro lugar e que não é para mim me preocupar, mas eu me preocupo e muito com isso”.

“Na minha família todos sempre foram unidos. Não tem essa história de irmão brigando com irmão e um não fala com a mulher do outro e assim vai como a gente vê em algumas famílias. Eu acredito que sempre em uma ocasião de doença as pessoas ficam mais juntas. Todo mundo sabe que vai morrer um dia, mas só não sabe quando. Minhas filhas sempre vinham me visitar, mas depois que eu fiquei doente, a casa ficou cheia de pessoas queridas. As filhas estudaram mais e tem mais estudo dessas coisas de doença, então elas sempre ficam mais atentas no que acontece. Elas que me levaram ao médico”.

“Eu sempre ensinei as minhas filhas a darem chás para os filhos delas assim como eu aprendi de minha falecida mãe. Esses remédios de farmácia não presta ficar tomando toda hora. Tem remédio na natureza. No início que eu comecei a não me sentir muito bem tirava uma sesta e às vezes ficava deitada mais do que o meu costume. Comecei a cuidar mais das comidas que eu fazia, tirei as gorduras e quase não fazia mais fritura para mim no almoço, só quando os netos vinham almoçar na minha casa. Aí eu fazia uma comida para mim e outra para eles. Tomava sempre depois do almoço um chá de camomila, às vezes eu tomava de boldo ou capim-limão, esses que eu gosto e fazem bem e deixava pronto numa garrafa uma mistura de chás que eu tenho na horta e ia tomando durante o dia. Ajuda a fortificar. Mesmo tomando os remédios hoje eu não deixo de tomar os meus chás”.

Idoso 5, 77 anos, 01/10/07

“Eu vivo com o dinheiro da aposentadoria e com a ajuda dos meus filhos e filhas que ajudam um pouco aqui, um pouco ali. Os velhos recebem muito pouco pelo que já trabalharam e, quando precisa, ainda tem que pedir ajuda para os filhos ou para o governo. Toda a nossa vida sempre foi de sacrifício e eu sempre ensinei minha família a economizar para o futuro. Eu fico preocupado com meus filhos se eles ensinam isso para os meus netos. O problema é que a gente nunca pensa em ficar velho, quer trabalhar. Não há dinheiro que pague tudo que a gente sempre fez e, na hora que você mais precisa, tem que ficar esperando ajuda do governo. Assim que eu me recuperar, quero voltar a trabalhar na roça e ganhar o meu dinheirinho. É pouco, mas ajuda. E aí, fui eu quem ganhou”.

“Eu sou muito unido com meus filhos. Tenho dois filhos homens e três filhas mulheres, mas os homens se entendem melhor. Eu e minha esposa tivemos mais um filho ainda que morreu quando era pequeno dessas doenças que hoje não se morre mais. Não sei como se chama hoje (pela descrição pareceu catapora) . Na família sempre tem brigas, mas a família é a base de tudo. É onde você pisa para se apoiar e onde apóia os que vêm depois. Os meus filhos ficaram muito preocupados quando souberam que eu estou doente. Eles se revezam e me trazem para Curitiba de carro para mim não cansar mais. Eu sou muito feliz com a família que eu tenho. Em casa, depois que a minha esposa faleceu, tudo ficou mais triste e só não ficou pior porque eu tenho os filhos que me apóiam nessas horas”.

“Minha família é muito grande, tenho um par de filhos e três filhas mulheres. As mulheres cuidam mais da gente, mas com os filhos eu consigo conversar melhor estas coisas de homem. Mulher não entende disso. Foram meus filhos que me levaram para o médico, minhas filhas me deram um chá para desentupir onde estava entupido que eu não conseguia ir ao banheiro, mas quando viram que eu ainda não fiquei bem ao certo, elas falaram com os meninos e eles vieram conversar comigo. Me explicaram algumas coisas que eu não tinha conhecimento. Me convenceram e me levaram para a cidade procurar o doutor”.

“Eu tentei de quase tudo antes de ir ao médico. Minhas filhas me davam uns chás. Minha comadre, a mulher de um amigo meu, me trazia umas ervas para fazer uns emplastos na barriga e nos ossos, nas juntas. Colocava o chá em um tecido e enrolava na barriga e nas costas. Coloquei aqueles de farmácia também, mas não ajudaram muito. Eu sentia mesmo era dor nos ossos e na bexiga, parecia bexiga. Minhas filhas faziam uma comida bem leve porque às vezes eu sentia o cheiro da comida e já ia para o banheiro, passava mal. Tomei bastante sopa. Eu gosto de sopa. Eu gosto mais daquela canja com a galinha que a gente cria, sem veneno, com o nosso milho. Aquela cura quase tudo. Me deu bastante força e me segurou de pé. Eu sempre tomei bastante leite também, mas, agora, nos últimos dias, em casa, o leite me embrulhava o estômago. Tomava chá frio mesmo. Eu gostava de comer pão com nata que a gente mesmo faz, mas minhas filhas cortaram isso, falaram que não podia comer. Elas estavam bem preocupadas comigo”.

Confirma-se a família como a primeira instância de cuidados a saúde dos idosos e, segundo Menéndez (1992), ela, ou o grupo doméstico, constitui a unidade onde se constroem e operam os principais determinantes da morbidade e mortalidade nos diferentes grupos

etários. Complementa ser a família a instituição sobre a qual repercutem as conseqüências econômicas da doença.

Embora na análise das narrativas constata-se que todos os entrevistados procuraram o subsistema profissional no início do reconhecimento dos sinais e sintomas da doença como graves, utilizando paralelamente os subsistemas familiar e folclórico. A questão financeira foi um fator importante de decisão terapêutica, unindo esforços, principalmente familiares, para, muitas vezes, pagar pelo atendimento, confiando que dessa maneira seriam melhor tratados e atendidos.

A questão da aposentadoria também se fez presente nas narrativas dos entrevistados, relatando as dificuldades de manter-se com alimentação, moradia, transporte e demais necessidades somente com o salário provido pela mesma, sendo que às vezes, o salário da aposentadoria é complementado por outras atividades como a venda de mel, por exemplo, citada pelo idoso 5. O custo de uma consulta médica particular é citado como alto demais para o pagamento somente com seus proventos, havendo a necessidade de uma união familiar para conseguir o dinheiro necessário. A busca pelo atendimento particular de saúde foi citada nas narrativas e, nessas ocasiões, outros membros da família se uniram para arrecadar o valor necessário para a consulta.

Mesmo no momento atual, quando as pessoas tendem a valorizar o individual, segundo Alves *et al.* (1996, p.61), “o núcleo familiar continua sendo de incontestável importância no equilíbrio do homem, mantendo-o ligado a laços fortes que se fazem evidentes nos momentos de dificuldades”. Em uma situação de doença, essa dificuldade torna-se perceptível, envolvendo todos os membros da família, e complementa citando que isso deixa claro ser a doença um fenômeno social que se estende para além da restrição física de um corpo, “para um padrão de família multigeracional”. Isso pode ser evidenciado nos idosos participantes da entrevista em vários momentos, a família e sua importância bem como a preocupação com ela foram relatadas nas entrevistas dos cinco idosos.

A avaliação da gravidade e da relevância de um problema de saúde parecia ser claramente determinado pela possibilidade de enfrentá-lo, muito mais que pelo problema em si. Essa possibilidade estava associada ao apoio familiar e ao acesso a cuidados médicos. No estudo, Kreutz, Gaiva & Azevedo (2006) citam que o itinerário terapêutico, na maioria dos casos estudados por elas, o tratamento é iniciado em casa. Uma vez estabelecido o diagnóstico, avaliam a pertinência ou a necessidade da intervenção de um benzedor ou curador ou a necessidade de assistência médica. Por outro lado, reconhecem que as

dificuldades de acesso e a falta do profissional médico contribuem para a baixa procura de atendimento nos serviços de saúde.

Diante de um problema de saúde, a família avalia as alternativas, faz escolhas, toma decisões, mobiliza recursos pessoais e materiais de que dispõe. Todos os elementos são considerados em conjunto para a análise suficientemente abrangente dos modos de enfrentamento de problemas de saúde na família. Os autores apontam ainda para a importância de focalizar a família como unidade sistêmica, que se organiza de modo singular, de acordo com suas crenças, experiências e estágios no ciclo de vida (OLIVEIRA & BASTOS, 2000). Nas narrativas dos idosos, as decisões quanto ao itinerário de cura foram sempre realizadas com os filhos e em família o que a confirma como seio, esteio e direção na tomada de decisão do idoso com câncer.

Para Silva *et al.* (1996, p.89), em seu estudo sobre o uso de práticas populares no processo de saúde e doença, as famílias de condições socioeconômicas menos favorecidas “aliadas às dificuldades de acesso aos serviços formais de saúde, são levadas a se utilizarem com maior frequência das alternativas populares na busca de soluções de problemas de doença”.

Além da busca de práticas de atenção no subsistema popular, a companhia e a importância da família foram citadas em todas as entrevistas. A preocupação com a saúde do idoso na família pode ter sido maior devido à doença oncológica representar uma doença grave, que compromete a vida do idoso. Entretanto, a presença de uma doença oncológica certamente evoca sentimentos e reações não vivenciadas em patologias consideradas menos graves. A união da família é fundamental para atitudes de enfrentamento e aceitação do diagnóstico de câncer pelo idoso. A presença da família e dos amigos junto ao paciente idoso oncológico é de importância indiscutível.

A idosa 1 relatou que não deixa o marido ficar em casa sem ela e não troca a sua companhia no período em que fica hospedada em Curitiba. O marido é seu parceiro nas idas e vindas e em todas as etapas do tratamento. A presença do marido é preterida à filha, pois entende que a filha que gostaria de acompanhá-la perderia alguns dias de trabalho em detrimento da viagem. Embora a Casa de Apoio não forneça quartos com camas de casal, a presença do marido na cama ao lado é insubstituível, segundo ela. Durante as entrevistas houve várias demonstrações de carinho e cuidado entre a idosa e seu marido.

As necessidades de frequência ao trabalho dos membros familiares significam alguns impedimentos, dentre eles, o de acompanhar o idoso em seu tratamento. Os problemas que envolvem as questões financeiras perpassam todo o povo brasileiro de classes menos

favorecidas. Os recursos para o tratamento nas cidades de origem são escassos e traduzem o caos dos serviços oferecidos a esta população e, acrescenta-se ainda, a inexistência de transporte adequado para esta faixa etária o que torna mais difícil o percurso de suas casas para Curitiba.

O idoso 2 citou sua rotina de tratamento atual e pareceu pouco triste ao falar que a filha não podia lhe acompanhar, pois precisava trabalhar. O fato de um dos filhos não poder vir para Curitiba e os acompanhar é citado nas narrativas com tristeza pelos idosos pois a presença de alguém da família permite maior tranquilidade e segurança enquanto estão fora de suas casas para tratamento oncológico.

A valorização da família e do seio familiar ficou evidente na narrativa da idosa 3 que a chama de preciosidade. O amparo familiar esteve sempre presente quando a mesma necessitou dele. Observa, na sua narrativa, que agora que está doente de câncer nunca mais ficou sozinha, embora fale também que antes a família, as filhas ou os netos, estavam sempre presentes.

A união da família, os movimentos que acontecem em uma ocasião de doença e o reconhecimento da finitude foram relatados pelos idosos com câncer. A união da família é fundamental para um processo de aceitação da doença e apoio para o tratamento do câncer. Quanto aos movimentos que acontecem na família em uma condição de doença grave, como é o caso, estes podem ser positivos no auxílio e apoio ao tratamento em que a família permanece junto à idosa doente e oferece subsídios necessários nessa fase da vida ou, de forma negativa, quando o familiar se afasta do doente em um movimento de auto-proteção e defesa contra a possibilidade real de perda de um ente querido. Esse segundo movimento não foi relatado por nenhum idoso entrevistado para o estudo.

O reconhecimento da finitude já é um fenômeno que pode acontecer no processo de envelhecimento com as perdas naturais dessa etapa da vida, entretanto, ser portador de uma doença grave e carregada de estigmas, como é o caso do câncer, faz essa sensação de algo distante se aproximar ainda mais da realidade. A idosa 4 relata a aproximação familiar que se tornou ainda mais forte com a descoberta do câncer em um membro da família, deixando, conforme ela, a casa cheia de pessoas queridas.

A narrativa do idoso 5 revelou uma afinidade maior com os filhos homens às mulheres. Citou a importância da família como alicerce aos filhos e netos e que, em família, nem tudo é somente harmonia, há desentendimentos também. Termina esta narrativa falando estar feliz com a sua família e o apoio recebido por ela após a perda de sua esposa. Em sua narrativa, o idoso cita que foram os filhos, que entendiam um pouco mais do que ele, que o

levaram para procurar auxílio médico. Expressa ainda a tentativa das filhas mulheres de utilizarem o conhecimento familiar do uso dos chás para solucionar os sinais e sintomas da doença e não foi obtido sucesso. Somente após a intervenção dos filhos homens é que o idoso 5 buscou auxílio profissional.

Segundo Scholze & Silva (2005), não importa qual o caminho percorrido, qualquer forma de cuidado é adotada a partir da relação da família com seu meio, através de redes de relações nas quais podem ser fornecidas diferentes formas de apoio. Para Helman (1994), essa forma de apoio pode vir dos familiares, vizinhos, terapeutas populares, organizações religiosas e dos próprios serviços de saúde.

Conforme Leite & Vasconcellos (2006, p.117), “entre 70 e 90 por cento dos tratamentos de saúde ocorrem na família”. Os tratamentos são muito diversificados, sendo que os cuidados podem ser adotados pela pessoa doente e/ou por sua família, incluindo: repouso, mudança de dieta, alimentos especiais, massagens, remédios caseiros, prescrições de medicação, suporte emocional e práticas religiosas (KLEINMAN, 1981) o que pode ser evidenciado nas narrativas do idoso no estudo. Nas classes populares, primeiramente, esgotam-se as possibilidades de recursos terapêuticos familiares, advindos das experiências acumuladas que permitem medir a eficácia, tanto de uma prática propriamente popular, como de especialistas (LOYOLA, 1984).

Embora existam muitas práticas alternativas nos cuidados de saúde, o uso de ervas medicinais é um recurso tradicional nas famílias. Usualmente a medicina caseira, principalmente a fitoterapia, que é o uso de plantas medicinais com fins terapêuticos, é amplamente usada. Corrobora Alves *et al.* (1996) que esta opção de cuidado complementa o tratamento médico, sendo que em doenças mais simples e nas classes sociais mais carentes se torna a escolha de maior viabilidade.

Dentre os procedimentos adotados pelo conhecimento familiar estão as ervas medicinais. Estas, conforme cita Queiroz (1980, p.32), são um termo genérico definido pelo autor como “várias qualidades de plantas, tais como raízes, folhas, tronco de árvores e sementes, são consideradas de efeito terapêutico, sendo usadas principalmente em chás, para uso interno” e também podem ser utilizadas em banhos para aplicação externa, como foi utilizado por dois idosos participantes da pesquisa.

Corrobora Scholze e Silva (2005, p.13) ao relacionarem diversos fatores ao uso popular da fitoterapia no tratamento de problemas comuns de saúde, referindo suas vantagens ao aspecto econômico em relação às drogas industrializadas. Complementam que ainda que as plantas medicinais não estejam isentas de riscos, se usadas sem critério, “elas fazem parte do

conjunto de experiência de cuidado e tratamento positivos ou negativos, transmitidos nas redes sociais das famílias como medicina caseira”.

Os chás caseiros são possuidores de maior aceitação entre a população. A utilização dos chás, conforme Siqueira *et al.* (2006, p.70-71), bem como de outras práticas associadas ao saber popular, baseia-se em experiências adquiridas ao longo da vida. “Normalmente são informações repassadas entre as gerações, ou seja, estão ligadas a tradições e costumes sócio-culturais”. As informações relacionadas com seu uso são transmitidas no seio da família, na comunidade e no contexto onde foram socializadas. Além dos chás, práticas como o banho de assento também foi referido por dois dos idosos entrevistados.

As ervas medicinais foram usadas isoladas ou em misturas, as mais utilizadas foram capim-limão, folha de mimosa, boldinho, erva-doce, poejo, folha de abacate, chá de quebra-pedra, camomila e malva. A difusão do conhecimento que envolve a medicina caseira, conforme Queiroz (1980), ocorre principalmente através das pessoas mais velhas e do sexo feminino. Na família, em geral, a mulher é a pessoa fundamental na procura, na utilização e na disseminação de práticas populares de saúde, isso pode ser justificado devido ao seu papel culturalmente definido, de pessoa preocupada com o bem estar familiar. Assim, a mulher é, ao mesmo tempo, usuária de práticas populares e agente na sua divulgação no próprio seio familiar, bem como na sua rede de suporte social (SILVA *et al.*, 1996).

Dentre os cinco idosos entrevistados, todos relataram ter feito ou estarem fazendo uso de chás. As três mulheres relataram o conhecimento e o uso das ervas medicinais e, para os idosos do sexo masculino, as ervas medicinais foram levadas a eles através da sua comadre e da filha, o que confirma a literatura acima.

Em geral, a medicina caseira não contradiz nem entra em conflito com a medicina oficial, complementam-se na grande maioria dos casos. A razão para a persistência desses medicamentos num contexto capitalista é que eles, até certo ponto, complementarizam os vazios deixados pela medicina oficial, como, por exemplo, indisposições consideradas não-graves, ou algumas doenças crônicas que para os quais os médicos deixam de medicar (QUEIRÓZ, 1980). Kreutz, Gaiva & Azevedo (2006, p.93-94), em seu estudo, constataram que o tratamento médico é realizado apenas de forma parcial e “outras vezes é realizado integralmente, mas é sempre complementado com recursos da medicina popular, principalmente chás”, como foi demonstrado nas narrativas apresentadas.

Acreditar muito nos chás e em seu poder de cura, a idosa 1 complementa citando que aprendeu com sua mãe os benefícios dos chás. A sua preferência em tomar os chás é à noite e, com isso, sente-se calma e relaxada para dormir. Além de tomar os chás, a idosa 1 relatou ter

feito compressas e tê-las posto no local onde sentia dor e isso a fazia melhorar. Muitos chás citados pela idosa 1 como de seu uso e preferência possuem propriedade calmante e propriedades medicinais.

A mudança na rotina de vida do idoso 2 quando o mesmo se sentiu doente é uma postura comum adotada por eles quando percebem que alguma coisa não vai bem. É um dos cuidados familiares de escolha para sua recuperação. O idoso 2 mudou os hábitos alimentares, o que aumentou ainda mais a sua fraqueza, pois não conseguia se alimentar direito e conforme seu gosto. Relatou também ter feito banhos de assento orientado por sua comadre com uma mistura de ervas que o auxiliariam, somado a chás de folhas de abacate por acreditar que o mesmo faz bem para o intestino.

A idosa 3 citou também ter optado pelo repouso e pela mudança nos hábitos alimentares, inicialmente para buscar a solução para o estar sentindo-se mal. Relatou o uso de chás de seu conhecimento associado ao banho de assento com chás. Outra opção buscada pela idosa 3 foi ter feito massagens, mas não no local onde sentia dor, e o posicionamento mais adequado à cama para conseguir dormir.

O conhecimento geracional dos cuidados familiares pode ser comprovado na narrativa da idosa 4 que diz ter ensinado para suas filhas o que aprendeu com sua mãe sobre o uso dos chás e os remédios da natureza em detrimento aos remédios da farmácia. Relatou o uso dos chás de seu conhecimento e preferência após o almoço e durante o dia. E, cita o uso em concomitância com o tratamento medicamentoso realizado para o câncer atualmente. Outros cuidados adotados pela idosa 4 foi o descanso e a mudança nos hábitos alimentares, passou a comer uma alimentação diferenciada da que preparava para os netos.

Houve várias tentativas de melhora dos sinais e sintomas da doença adotados pelo paciente 5. O uso de chás, compressas e emplastos, mudança na dieta com o auxílio das filhas e ao seu gosto a utilização do leite e da canja de galinha para fortificar foram alguns dos cuidados familiares citados pelo idoso 5.

A busca pelo subsistema popular enalteceu a família como seio, esteio e direção na tomada de decisões no itinerário de cura do câncer. Confirma-se a citação de Kleinman (1980) como sendo neste subsistema onde são realizados a maioria dos cuidados à saúde e que foram representados nas narrativas dos idosos no estudo como acompanhamento, estímulo a mudanças incluindo repouso, mudança na dieta, remédios caseiros, suporte emocional e religioso.

5.8 TEMA

O tema emergiu das conexões entre todas as narrativas e oferece uma visão holística do itinerário terapêutico do idoso com câncer. Foi descoberto mediante o processo de imersão, que consistiu no engajamento profundo do pesquisador junto às narrativas e aos próprios idosos. Embora haja uma ampla variação de experiências e circunstâncias, após sucessivas análises e contato com as narrativas construiu-se uma trajetória única que incorpora os elementos comuns dentre as várias trajetórias dos idosos que participaram da pesquisa.

A ESPERANÇA PARA O IDOSO SUSTENTA A GARANTIA DO TRATAMENTO DO CÂNCER NO ENTRELAÇAR DOS SUBSISTEMAS

Idosa 1, 65 anos, 08/08/07 e 31/08/07

“ Os tratamentos que eu faço são dolorosos e você nunca sabe o que esperar deles. Apesar de triste, confio em Deus e nos médicos”.

“A família é nosso porto seguro. Sem ela não vamos a lugar nenhum. Eu não queria estar dando todo esse trabalho para ela, mas falam que não se importam com tudo isso e que é para meu bem. Colocamos tudo nas mãos de Deus. Só ele é o responsável pela minha vida e de minha família”.

Idoso 2, 70 anos, 09/08/07

“Eu já te contei que não entendo muita coisa que acontece na nossa vida. Agora estar com essa doença me deixa muito triste (silêncio) por mim e pela minha família. Eu vou continuar lutando porque dizem que a esperança é a última que morre né?”.

“Tenho esperança em um dia terminar tudo isso. O meu Deus já me testou o suficiente. Agora eu tenho que colocar na cabeça que Deus já me curou e colocar Deus nas mãos dos médicos que atendem a gente”.

Idosa 3, 69 anos, 17/08/07

“A gente vai levando, até quando, eu não sei. Só sei que acho que esta luta já é uma luta vencida. Espero estar errada por mim e pelos outros. Alguém sempre vence, espero que seja eu. Eu estou fazendo tudo o que eu posso, tudo”.

“A família é meu suporte. Eu tenho medo de deixá-los, mas tenho fé de que isso vai demorar muito ainda. Porque Deus deixou a gente mais unido ainda e ele sempre nos protegeu e vai continuar nos protegendo. Tenho fé e esperança de ficar curada para sempre”.

Idosa 4, 73 anos, 29/09/07

“Como eu já te falei antes, eu to cansada de tomar remédios, vir ao hospital e ficar dependendo de todo mundo até para ir ao banheiro, às vezes e mesmo assim criou raiz. Fico muito triste de saber que isso tudo não tem data para terminar. Tenho vontade de terminar. Tomara que eu consiga e volte para te contar depois, em outra história”.

“Eu estou fazendo tudo certinho o que me mandam e espero, com muita fé mesmo, estar curada. Minha família reza bastante e nós temos o apoio da comunidade também de lá onde nós moramos. Todos rezam por nós. Vai dar tudo certo no final”.

Idoso 5, 77 anos, 01/10/07

“Eu já te contei que eu conheço um monte de gente que morreu com essa doença? Eles tratam a gente, mas acho que nem eles sabem onde tudo isso vai parar. A gente agüenta a dor para ninguém dizer que a gente fugiu da luta e porque eu sou homem. Pode ficar triste mas não se deixar derrubar”.

“Quando eu fiquei com essa doença, fiz coisas para me curar que nem imaginaria (risos) até me benzer com aquela mulher eu fui (risos). É muito bom saber que a família da gente apóia em tudo, meu filho até foi junto (à benzedeira). Tenho fé em Deus que vai dar certo e eu não precisarei mais passar por tudo isso e vou sobreviver para poder contar e derrubar esta doença que derruba a gente ”.

Para o idoso ter esperança significa sobreviver a este percalço da vida que é estar com câncer, é poder continuar a usufruir e a desfrutar da convivência harmônica com Deus, com a

família e consigo mesmo. O ato de esperar o que se deseja traz ao idoso a necessidade de garantias para sustentar esta espera. As garantias o conduzem a ter esperança de conseguir o que ele mais deseja: superar o câncer.

As garantias dos idosos estão firmemente ancoradas no sagrado, na família, nos profissionais e nas pessoas da comunidade a qual pertencem. A falta de garantia é um dado importante na construção da categoria esperança do idoso com câncer. Confirmando a tese de Rasia (1996), a falta de garantias faz com que seu sofrimento não tenha alívio, já que ele não reduz à dimensão física. As garantias segundo o autor são determinadas pelo apego ao sagrado, às pessoas, entre elas membros familiares e profissionais que estão envolvidos no seu tratamento. Para Rasia o doente está sempre à procura de garantias [...], procura um “médico” que seja “seu médico”, isto é, de alguém a quem ele possa dirigir sua demanda de amor e sua confiança. Muitas vezes esse “médico” a quem ele dirige sua necessidade de amor pode ser um atendente, um enfermeiro, alguém que o visita regularmente e não necessariamente um médico.

A esperança é a segunda das três virtudes teologais e é simbolizada por uma âncora. Considera-se a esperança como a âncora de nossas almas. Não se conhece ninguém que não precise de esperança: jovens ou idosos, fortes ou fracos, ricos ou pobres. As provações não são facilmente entendidas, a não ser com base na fé e esperança porque freqüentemente há um propósito maior que não se pode compreender. A esperança proporciona paz.

A esperança é compartilhada por meio das orações dos vizinhos, amigos e comunidade. O ambiente carinhoso da própria família que, nestes momentos de tristeza pelo familiar doente, bem poderia manifestar o sentimento de amargura, porém os membros familiares reagem e são gratos por Deus todos os dias e acreditam conseguir o desafio de cuidar do idoso.

Nas narrativas dos idosos está implícita a asserção: onde tem esperança não se vive em desespero. Sem esperança, não se consegue perseverar até o fim. Conforme Samuel Smiles escreveu: “a esperança é como o sol, que quando caminhamos em sua direção, faz as sombras de nossos fardos ficarem para trás de nós [...]. A esperança torna ainda mais doce a lembrança de momentos que gostamos de recordar. Ela ameniza nossos problemas para nosso crescimento e força. Ela nos apóia nos momentos de tristeza e nos estimula nos momentos alegres. Ela proporciona promessas para o futuro e propósito para o passado. Ela transforma o desânimo em determinação.

As narrativas dos idosos evidenciaram que o subsistema profissional buscado inicialmente por eles como garantia de tratamento não atendeu as suas expectativas. Mesmo

assim, os idosos buscaram mais que um profissional médico na esperança de ter suas necessidades atendidas em plenitude, inclusive a superação do câncer. A busca pelo diagnóstico e o tratamento perduraram meses e foram repletos de percalços, “fazendo tudo o que podem” para alcançar o sucesso e a libertação da doença.

As relações entre os idosos e os médicos foram sempre mediadas pelo poder e pelo saber médico. O poder de cura delegado ao médico é comparado por Rasia (1996, p.28-29) como o poder policial “do ponto de vista do poder, o hospital se diferencia da prisão à medida que não se impõe pela força, mas através de uma autoridade fundada no saber médico, que desvenda os mecanismos do corpo do indivíduo e do espaço onde este vive”.

A esperança na superação do câncer leva o idoso a perpassar outro caminho, o subsistema folclórico. Busca além de garrafadas, leite de árvores e chás receitados, uma barganha com Deus. Aprende a rezar quando fica doente. Reforça sua religiosidade e esta mudança também pode ter início e/ou refletir na família, quando seus membros direcionam a necessidade de curandeiros e de voltar-se à igreja ao mesmo tempo.

Rasia (1996) afirma que diante das ameaças do câncer, o doente reatualiza sua fé e o conteúdo religioso por ela expresso, chegando a explicar seu sofrimento mediante seu afastamento de Deus. As narrativas ora evidenciaram a culpa e a responsabilidade de se afastar de Deus bem como ora demonstraram proximidade a Ele. Para o autor, esta resignificação da religiosidade entre os doentes e seus familiares inscreve-se numa tentativa de parar o avanço do tempo e sua linearidade cronológica, enquanto negação da aproximação do fim, da morte.

“A aproximação da morte ou mesmo sua possibilidade por um lado, e por outro o desejo de cura, e mais, a certeza de que de “algum lugar” poderá vir a cura - seja da ciência médica, seja da fé – atuam sobre o doente e seus familiares muitas vezes no sentido de recuperar uma religiosidade abandonada, quer porque na divindade ou no sagrado se imagina que possa estar a cura para o câncer, quer porque se tenta buscar uma origem para o sofrimento”(RASIA, 1996, p.105).

As citações de Deus demonstram busca de forças no sobrenatural, forças que os estimule a superar as dificuldades e os impulsionem na busca de soluções para seus problemas de saúde, em especial, o câncer. A dimensão da fé, da crença religiosa e em Deus pode representar uma importante fonte de apoio e conforto para muitas pessoas, quando vivenciam dores e sofrimentos, favorecendo a serenidade para suportar as adversidades do câncer. Segundo Lenardt (2001, p.71) a dimensão mítica do povo brasileiro, faz crer que existe um mundo dentro deste mundo e que o invisível faz parte do visível. Complementa que “a

religião confere às pessoas um sentido de plenificador à história tão cheia de absurdos, sofridos na própria pele.”

A religião serve como intermediária entre a razão e as angústias mais profundas do ser, que precisa de respostas para questionamentos cruciais como o sentido existencial. Diante do desamparo suscitado pela possibilidade da morte, é para a religião que o ser humano se volta. A necessidade em acreditar em algo transcendental, em alguma coisa sobrenatural é inerente ao ser humano. Assim a experiência religiosa e suas expressões estão presentes e marcam profundamente as diferentes e variadas culturas.

“Na cultura brasileira, o sofrimento quase sempre é explicado como uma imposição de Deus ao homem. “Vivemos num vale de lágrimas” e, portanto, o nosso destino é o sofrimento. Esse modo de pensar, de interpretar os fatos, tem levado alguns doentes a uma condição de desespero, de revolta contra o Criador, sobretudo pela impotência de agir contra tamanho absurdo. O homem foi criado para ser feliz, caso contrário teríamos que admitir um Criador imperfeito, sádico ou, no mínimo, mal-humorado” (Lenardt, 2001, p.74)

Mesmo padecendo de sofrimento, os idosos acreditam no poder de cura e de proteção de Deus. Eles têm esperança na superação e no tratamento do câncer. Ricupero *apud* Lenardt (2001) soube desvendar a natureza da esperança. Começa por diferenciá-la do que o resto do mundo chama “esperar” e que não é senão desejar, cobiçar, reivindicar, exigir, isto é, o desejo de desfrutar a expectativa do gozo não é a esperança, mas um delírio, uma agonia. A esperança na cura em Deus e o alicerce da família os fazem percorrer os caminhos para o tratamento.

A esperança jamais foi perdida nas famílias dos idosos e, em nenhum momento, suas narrativas demonstraram descaso ou desanimo de um familiar em apoiar o idoso no tratamento apesar das adversidades como a distância, as dificuldades econômicas, de transporte, de acomodação entre outras. Nada disso abala a esperança de terminar o tratamento e voltar para sua vida cotidiana, cuidando de seus animais e plantas ou fazendo atividades como de costume. A esperança é a mola propulsora que garante o itinerário de tratamento do idoso com câncer.

Esperança
(Maria Quintana)

Lá bem no alto do décimo segundo andar do Ano
Vive uma louca chamada Esperança
E ela pensa que quando todas as sirenas
Todas as buzinas
Todos os reco-recos tocarem
Atira-se
E
— Ó delicioso vôo!
Ela será encontrada miraculosamente incólume na calçada,
Outra vez criança...
E em torno dela indagará o povo:
— Como é teu nome, meninazinha de olhos verdes?
E ela lhes dirá
(É preciso dizer-lhes tudo de novo!)
Ela lhes dirá bem devagarinho, para que não esqueçam:
— O meu nome é ES-PE-RAN-ÇA...

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A oportunidade de realizar esta pesquisa junto aos idosos com câncer que permaneciam nas Casas de Apoio em Curitiba, enquanto realizavam seus tratamentos em uma instituição de referência no tratamento oncológico nesta cidade, proporcionou-me aproximação e conhecimento nunca antes vivenciado em minhas atividades profissionais.

A metodologia da história oral possibilitou um olhar mais atento às falas dos idosos e aos conhecimentos trazidos nestas favoreceram as trocas, numa relação de efetiva aprendizagem. A história oral é método de coleta de informações adequado para se desenvolver o processo interativo entre o paciente e a enfermeira tão necessário quando se deseja saber a história da doença com densidade e realismo. Viabiliza a descontração do idoso e favorece oportunidade dele se expressar e em razão disto desenvolve no profissional a capacidade de escuta. A escolha metodológica pela história oral temática foi capaz de fornecer estímulos aos idosos para que se lembrassem do passado, do próprio caminho percorrido até o momento.

Desde o início da pesquisa, pode-se perceber o quanto é vasto e atraente o universo dos idosos que têm tanto a ensinar e a contar e, muitas vezes, não é dado o devido valor às suas experiências e conhecimentos. Oferecer a audição e se posicionar disposto a conversar, são simples atos que prontamente são acolhidos pelos idosos, em especial aos que participaram da pesquisa. A convivência e as observações a cada semana possibilitaram uma aproximação maior com eles, não somente com aqueles que foram selecionados para o estudo, mas junto a todos os moradores das Casas de Apoio. Durante as entrevistas pode-se conhecê-los melhor por meio de suas histórias. Uns mais tímidos, outros mais extrovertidos. Os caminhos percorridos que relataram apresentaram-se cercados de emoção, momentos alegres, tristes e porque não dizer difíceis para agüentar tamanha emoção.

Nas páginas precedentes, ao conhecer o itinerário terapêutico utilizado pelos idosos com câncer evidenciaram-se as principais barreiras encontradas no cuidado, dificuldades advindas com a descoberta da doença e da procura de atendimento nos subsistemas de cuidado à saúde, uma vez que essas dificuldades exarcebam-se com as limitações impostas pela idade e pela doença, levando-os muitas vezes ao sofrimento individual e familiar.

A constatação entre os paradigmas dos três subsistemas propostos por Kleinman (1980;1988;1992) na prática clínica e na prestação de cuidados, bem como a percepção que o modelo biomédico não é o suficiente para abordar toda a problemática do paciente idoso com

câncer, tem levado os profissionais da saúde a interessarem-se pelas dimensões sociais, culturais e até mesmo espirituais implicadas nos processos terapêuticos.

Os profissionais, algumas vezes advertem que os subsistemas familiar e folclórico ajudam a aumentar as complicações advindas da doença oncológica no idoso. Entretanto, neste estudo pode-se inferir que o subsistema profissional pode também contribuir na evolução da doença. Confirma-se o exposto pelo atraso do atendimento, prolongamento do diagnóstico inicial e pouco domínio sobre o tratamento e o curso da doença pelos profissionais. Ainda a busca pelo subsistema profissional, por vezes pelo paciente, ora pelo familiar evidenciado na pesquisa, como opção no itinerário terapêutico, pode incorrer em condutas profissionais inadequadas interferindo de maneira significativa no prognóstico do paciente idoso com câncer. Salienta-se a necessidade da capacitação profissional na área da saúde para atender o idoso com câncer.

O saber biomédico, centrado numa visão individualista da doença ignora muitas vezes os determinantes sociais e culturais envolvidos. Essa atitude redutora é vista freqüentemente como parte necessária da atividade científica dos profissionais da saúde. A orientação por uma visão objetiva do sofrimento humano leva o atendimento apenas parcial deste sofrimento. É a perspectiva de quem vê a doença, o órgão e desvaloriza a tradução subjetiva da doença, com as suas ramificações pessoais, familiares e sociais.

Os depoimentos reforçam que os idosos com câncer, diante do diagnóstico médico, mantêm a determinação no seu conhecimento e nas suas crenças, e evidenciam o uso paralelo de práticas adquiridas culturalmente, aliando assim à terapêutica médica à popular de forma complementar e não excludente.

Ressalta-se que a enfermeira, no desenvolvimento de sua prática profissional, muitas vezes tem se utilizado unicamente de concepções legitimadas pela ciência, estabelecendo relação de superioridade com o idoso, e assim promove certo distanciamento do idoso, diante disto inviabiliza o diálogo inter-cultural. As conseqüências são desastrosas e geram insatisfações na assistência prestada.

Para o subsistema profissional, em especial para a enfermagem, conhecer o itinerário terapêutico percorrido pelo paciente idoso possibilita o planejamento dos cuidados dentro de uma realidade sócio-cultural dos pacientes e de suas famílias. Isto implica em valorizar o seu conhecimento cultural, conhecer os recursos utilizados nos itinerários de tratamento, acompanhar sua evolução, direcionar o atendimento para a desmistificação do câncer e de seus tratamentos e, ainda, identificar os recursos comunitários para apóia-los, bem como, o

acesso a esses recursos como o auxílio das Casas de Apoio e programas como o Paraná Sem Dor.

O estudo aponta as grandes dificuldades enfrentadas pelas famílias destes idosos que precisam se deslocar de suas cidades ou áreas rurais para buscar atendimento de saúde nas grandes cidades. Entender estes obstáculos e suas relações sociais é parte do cuidado profissional, que se faz necessário ao planejar uma assistência de enfermagem de excelência.

A abordagem antropológica, proposta pelo referencial teórico, poderá permitir aos profissionais da enfermagem captar a complexidade e a riqueza das relações inter-pessoais que circundam esta atmosfera do idoso com câncer. A complexidade e a particularidade que envolve a vida cotidiana e os processos de enfrentamento e de escolhas frente às doenças, em geral, não fazem parte da formação dos profissionais da saúde. Há uma diferença entre o raciocínio dos profissionais e os diversos grupos populares, o que aumenta a lacuna entre o profissional e o paciente.

O referencial proposto por Kleinman, é rico em possibilidades de estudo. Nesta pesquisa trazendo como síntese, possibilitou apresentar o itinerário terapêutico do paciente idoso com câncer como uma construção dinâmica e compartilhada. Além de um crescimento pessoal e profissional, a visualização de uma assistência mais completa a este idoso que não somente respeite suas decisões, mas as compreenda, enaltecendo assim a possibilidade de um diálogo entre seres humanos iguais na sua essência e diferentes na forma de experienciar e viver o momento.

Frente ao complexo campo do itinerário terapêutico, ainda há várias interrogações e incertezas que devem permear novos estudos sobre o tema, principalmente na área de gerontologia, em especial, na enfermagem.

7 REFERÊNCIAS

- ACIOLI, S. Novas práticas em saúde: estratégias e táticas de grupos populares no enfrentamento de questões cotidianas. **Estudos Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.1, n.202, p.3-17, 2000.
- ALMEIDA, M.R.C.B. **A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral**. 164 f. Dissertação (Mestrado) - Setor em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004
- ALMEIDA, M.F. *et al.* Prevalência de doenças crônicas auto-referidas e utilização de serviços de saúde, PNAD/1998, Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.7, n.4, p.743-756, 2002.
- ALMEIDA, M.H.; DERNTL, A.M. Autocuidado: uma estratégia de atenção ao idoso em terapia ocupacional. **Gerontologia**. Rio de Janeiro, v.4, n.2, p.79-82, 1996.
- ALVES, A.R; *et al.* Saúde e doença: uma abordagem socio-cultural. In: SILVA, Y.F., FRANCO, M.C. **Saúde e doença: uma abordagem cultural da enfermagem**. Florianópolis: Papa-Livro, 1996.
- ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 263-271, 1993.
- _____. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1547-1554, ago., 2006.
- _____. O discurso sobre a enfermidade mental. In: ALVES, P.C.; MINAYO, M.C.S. organizadores. **Saúde e Doença: Um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.
- ALVES, P.C.; RABELO, M.C. **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará, 1988.
- ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p.125-136, 1999.
- ANJOS, A.C.Y.; ZAGO, M.M.F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latino-Am. Enferm.** Ribeirão Preto, v.14, n.1., p.33-40, Jan./Feb., 2006.
- ACHUTTI, A.; AZAMBUJA, M. I. R. Chronic non-communicable diseases in Brazil: the health care system and the social security sector. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, 2004. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 04 de novembro de 2007.
- BERGER, P. **El Dosel Sagrado**. Buenos Aires: Amorrurtu, 1967.

BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: Husitec, 1988.

BERTOLUCCI, P.H.F. *et al.* O Mini-exame do Estado Mental em uma população geral. Impacto da escolaridade. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, n.52, v.1, p. 1-7, 1994.

BIBLIOTECA VIRTUAL DO BRASIL (BVS). Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.bireme.br>> Acesso em: 23/03/2007.

BOFF, L. **Tempo de transcendência: o ser humano como um projeto infinito**. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde (BR). **Estatuto do Idoso**. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde (BR). **Política de saúde do idoso**. Portaria n.1.395/GM, de 10 de dezembro de 1999, Brasília, 1999.

BRASIL, Ministério da Previdência e Assistência Social (BR). **Política Nacional do Idoso**. Brasília: MPAS, 1997.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução nº196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br>>. Acesso em: 24/01/ 2007.

BRASIL, Ministério de Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico de 2006. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 13/08/2007.

BRUM, A.K.R.; TOCANTINS, F.R.; SILVA, T.J.E.S. O enfermeiro como instrumento de ação no cuidar do idoso. **Rev Latino-Am. Enferm.** Ribeirão Preto, v.13, n.6, p.1019-1026, nov/dez., 2005.

BURISH, T.C.; BRADLEY, L.A. **Coping with chronic disease**. New York: Academic, 1983.

CALHEIROS, C.A.P. **Formação dos auxiliares de enfermagem para cuidar de idosos nos cursos profissionalizantes de Belo Horizonte – MG**. Ribeirão Preto, 2004. 135p Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

CAMACHO, A.C.L.F. A gerontologia e a interdisciplinaridade: aspectos relevantes para a enfermagem. **Revista Latino-Am. de Enferm.** Ribeirão Preto, v.10, n. 2, p. 229-233, mar/abr., 2002.

CANESQUI, A.M. Antropologia e saúde na década de 80. In: ALVES, P.C., MINAYO, M.C.S. **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

DELGADO, J. A. Que é ser da família? **Texto e Contexto Enferm.** Florianópolis, v.14, n. esp., p.86-94, 2005

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, Maria C. de Souza (org.) *et. al.* **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994, p.31-50.

DIOGO, M.J.D.E. O papel da enfermeira na reabilitação do idoso. **Revista Latino-Am. de Enferm.** Ribeirão Preto, v.8, n.1, p. 75-81, Jan., 2000.

DURKHEIM, E. **As forma elementares de vida religiosa**. São Paulo: Editora Abril, 1978. (Coleção Os Pensadores).

BOEHS, AE. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina 2001. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

FERREIRA, J.O corpo sígnico. In: ALVES, P.C.; MINAYO, M.C.S (org.). **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

FOUCALUT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1980.

FREITAS, M.C.; MENDES, M.M.R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-am. Enferm.** Ribeirão Preto, v.7, n.5, p. 131-133, Dec.,1999.

GARCIA, M.A.A. *et al.* Health care in groups from the perspective of the elderly. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.14, n.2, p.175-182, Mar./Apr., 2006.

GARCIA, M.A.A. *et al.* Senior citizens in the limelight: the discourses of illness. **Interface**, Botucatu, v.9, n.18, p.537-552, Sept./Dec., 2005.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v.24, supl.1, p.3-6, abr., 2002.

GEERTZ, C.A. **The Interpretation of Cultures**. New York: Basic Books, 1973.

_____. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

_____. **O saber local: Novos ensaios de antropologia interpretativa**. Petrópolis: Vozes, 1997.

GIACOMIN, K.C.; UCHOA, E.; FIRMO, J.O.; A. *et al.* The Bambuí health and aging study (BHAS): a population-based cohort study of prevalence and factors associated with the needs of caregivers for the elderly. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p.80-91, jan./fev., 2005.

GOLDSTEIN, L.L. A Produção científica brasileira na área da gerontologia: (1975-1999). **Revista online Biblioteca Professor Joel Martins**. v.1, n.1, p.1-14, out.,1999.

GONÇALVES, A.M. A doença mental e a cura: um olhar antropológico. **Revista online Escola Superior de Enfermagem de Viseu**. p.159-171, 2006. Disponível em: <<http://www.pv.pt/millennium>>. Acesso em: 24/01/2007.

GORDILHO, A. *et al.* Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso. **Revista Bahia Análise & Dados**. Salvador, v.10, n.4, p.138-153, mar., 2001.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 1990.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes médicas, 1994.

HUMEREZ, D.C. História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. **Revista Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.11, n.2, p.32-37, 1998.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the contexto of culture**: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

_____. **Patients and healers in the context of culture**. Berkeley: University of California, 1981.

_____. **The illness narratives**: suffering, anda human conditions. New York: Basic Books, 1988.

_____. Local worlds of suffering: an interpersonal focus for ethnographies of illness experience. **Qualitative Health Research Journal**, Virginia – EUA, v.2, n.2, p. 127-134, 1992.

KLIGERMAN, J. O Câncer como indicador de Saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro.Editorial,v. 45, n.3, jul/ago/set. 1999.

KREUTZ, I.; GAIVA, M.A.M.; AZEVEDO, R.C.S. Determinantes sócio-culturais e históricos das práticas populares de prevenção e cura de doenças de um grupo cultural. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v.15, n.1, p.89-97, 2006.

KUSUMOTA, L.; RODRIGUES, R.A.P.; MARQUES, S. Idosos com insuficiência renal crônica: alterações do estado de saúde. **Rev. Latino-Am. Enferm**. Ribeirão Preto, v.12, n.3, p. 525-532, May/Jun., 2004.

LANGDON, E.J.M. **A negociação do oculto**: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico. 107 f. Tese (Doutorado), Departamento de Antropologia. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1994

LEITE, S.N.;VASCONSELOS, M.P.C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **História, Ciência e Saúde**. Rio de Janeiro, v.13, n.1, p.113-128, jan.-mar., 2006.

LENARDT, M.H. **O vivenciar do cuidado cultural na situação cirúrgica**. 144 f. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.

_____. **A hospitalização desnudando o microcosmos de uma unidade hospitalar**. 158 f. Tese (Doutorado) Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

_____. *et al.* O cuidado de si do idoso como instrumento de trabalho no processo de cuidar. **Revista Cogitare Enfermagem**. Curitiba, v.10, n.1, p.16-25, jan/ abr., 2005.

LIMA-COSTA, M. F. *et al.* Desigualdade social e saúde entre idosos brasileiros: um estudo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. **Cad. Saúde Pública**, v.19, n.3, p.745-757. jun, 2003.

LOPES, E.S.L.; NERI, A.L.; PARK, M.B. **Ser avós ou ser pais: os papéis dos avós na sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 2005. Disponível: <<http://www.unati.uerj.br>> Acesso em: 10 out 2007.

LOYOLA, M.A. **Médicos e curandeiros: conflito social e saúde**. Rio de Janeiro: Tempo brasileiro, 1984.

MALUF, S.W. Mitos coletivos, narrativas pessoais: cura ritual, trabalho terapêutico e emergência do sujeito nas culturas da “Nova Era”. **Mana**. Rio de Janeiro, v.11, n.2, p.499-528, out.,2005.

MALISKA, I.C.A.; PADILHA, M.I.C.S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.09, n.03, p.678-698, 2007

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de história oral**. 2 ed., São Paulo: Loyola, 1998.

_____. **Manual de história oral**. 4 ed., São Paulo: Loyola, 2002.

_____. **Manual de história oral**. 5 ed., São Paulo: Loyola, 2005.

MEIRELLES, B.H.S.; ERDMANN, A. L. A interdisciplinaridade como construção do conhecimento em saúde e enfermagem. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v.14, n 3, p 411-418, jul/set., 2005.

MENEGOLO, E.D.C.W.; CARDOSO, C.J.; MENEGOLO, L.W. O uso da história oral como instrumento de pesquisa sobre o ensino da produção textual. **Ciência & Cognição**, v.9, n. 3, 2006. Disponível em: <<http://www.cienciasecognicao.org>>. Acesso em: 24/01 2007.

MENÉNDEZ, E.L. Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención. Del ‘teoricismo’ al movimiento contínuo. **Cadernos Médico Sociales**. Buenos Aires, v. 59, p. 3-18, 1992.

MINAYO, M.C.S. A abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. **Rev. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.25, n.3, p.233-238, 1991.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8.ed., Rio de Janeiro: Abrasco, 2004.

_____. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P.C.; MINAYO, M.C.S. organizadores. **Saúde e Doença: Um olhar antropológico.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

_____. **O desafio do conhecimento: metodologia de pesquisa social (qualitativa) em saúde.** 366 f. Tese (Doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 1989

MORAES, E.N.de; LANNA, F.G.J.S. Avaliações da cognição e do humor. In: GOMES, E.N. **Princípios Básicos da Geriatria e Gerontologia.** Belo Horizonte: Coopmed, 2008.

MOTTA, L.B. Levantamento do perfil de idosos internados em um hospital geral: análise do processo de internação frente às demandas da população geriátrica. **Textos sobre Envelhecimento,** Rio de Janeiro, v.3, n.6, p.47-77, 2001.

NEGRI, L.S.A. *et al.* Aplicação de um instrumento para detecção precoce e previsibilidade de agravos na população idosa. **Revista Ciência, saúde coletiva.** Rio de Janeiro, v.9, n.4, p. 1033 – 1046, out/dez., 2004.

NUCCI, N.A.G. **Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo.** 225 f. Tese (Doutorado) Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

NUNES, B. Sobre as Medicinas e as artes de Curar. **Revista Crítica de Ciências Sociais,** Coimbra, n. 23, v.1, p. 233-242, Set., 1987.

_____. **O saber médico do povo.** Lisboa: Edições Fim do Século, 1997.

OLIVEIRA, M.L.S.; BASTOS, A.C.S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicol. Reflex. Crit.** Porto Alegre, v.13, n.1, p.97-107, 1999.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Assembléia Mundial sobre Envelhecimento: Resolução 39/125. Viena, 1982.

PATRICIO, Z.M.; SAUPE, R. O curso de enfermagem insiste em “novos” paradigmas e cria a disciplina de métodos terapêuticos alternativos. **Texto e Contexto Enfermagem.** Florianópolis, v.4, n.esp., p. 171-175, 1995.

PENNA, F.B.; SANTO, F.H.E. O movimento das emoções na vida dos idosos: um estudo com um grupo da terceira idade. **Revista Eletrônica de Enfermagem.** Goiânia, v.8, n.1, p.17-24, 2006.

POLIT, D. F.; DECK, C.T.; HUNGLER, B.P. Trad. Ana Thorell. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

QUEIROZ, M.S. Curandeiros do mato, curandeiros da cidade e médicos: um estudo antropológico dos especialistas em tratamento de doenças na região de Iguape. **Ciência e cultura.** São Paulo, v.32, n.1, p.31-47, 1980.

QUEIROZ, M.S.; CANESQUI, A.M. Contribuições da antropologia à medicina: uma revisão de estudos no Brasil. **Rev. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.141-151, abr.,1986.

QUINTANA, M. **Nova Antologia Poética**. São Paulo: Globo, 1998, p. 118.

RABELO, M.C.M.; CUNHA, L.A.; SCHAEPPI P.B. Religião, imagens e experiências de aflição: alguns elementos para reflexão. In: RABELO, M.C.M., ALVES, P.C.; SOUZA, I.M.A., organizadoras. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RABELO, M.C.M. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P.C.; MINAYO, M.C.S.; organizadores. **Saúde e Doença: Um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998

RAMOS, L.R. Determinant factors for healthy aging among senior citizens in a large city: the Epidoso Project in São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.793-797, jun., 2003.

_____. A explosão demográfica da terceira idade no Brasil: uma questão de saúde pública. **Gerontologia**. Rio de Janeiro, v.1, n.1, p. 3-8, 1993.

RASIA, J.M. **Hospital: sociedade e sofrimento**. 214 f. Tese (Concurso de Professor Titular de Sociologia das Organizações). Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1996

HOSPITAL ERASTO GAERTNER (HEG). **Registro Hospitalar de Câncer**. Curitiba: HEG, 2007. (Fonte fornecida pelo Departamento de Estatística do Hospital Erasto Gaertner em 11 de junho de 2007).

REINALDO, A.M.S.; SAEKI, T.; REINALDO, T.B.S. O uso da história oral na pesquisa em enfermagem psiquiátrica: revisão bibliográfica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.5, n.2, p.55-60, 2003.

ROCHA, C.C. **Concepções Kaingang sobre saúde e doença na aldeia Kondá – Santa Catarina**. Florianópolis, SC, 2004. 32p. Projeto de Dissertação de Mestrado – Centro de Filosofia e Ciências Humanas – Universidade Federal de Santa Catarina.

ROSSI, A.S. **Entre a vida e a morte: experiências de jovens com câncer**. Curitiba, 2002. 137p. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós-Graduação em História, Universidade Federal do Paraná.

ROUCHOU, J. História oral: entrevista-reportagem x entrevista-história. **Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, São Paulo, v.23, n.1, p.175-185, jan/jun, 2000.

SANTANA, R.F.; SANTOS, I. Transcender com a natureza: a espiritualidade para os idosos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, São Paulo, v 7, n 2, p.148-158, 2005.

SCHNEIDER, A. M. **As narrativas: experiências da condição crônica de saúde**. Curitiba, UFPR, 2003. Monografia. Curso de Graduação de Enfermagem. Universidade Federal do Paraná.

SCHOLZE, A.S.S.; SILVA, Y.F. Riscos potenciais à saúde em itinerário de cura e cuidado. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v.10, n.2, p.9-16, mai/ago., 2005.

SILVA, D.M.G.V. **Desafios e enfrentamentos:** um modelo de prática de enfermagem para indivíduos em condições crônicas de saúde. 173 f. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós-Graduação de Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1990.

SILVA, L.F. *et al.* Famílias e redes sociais: o uso das práticas populares no processo saúde-doença. In: SILVA, Y.F.; FRANCO, M.C. (org.). **Saúde e doença:** uma abordagem cultural da enfermagem. Florianópolis: Papa-Livro. 1996.

SIQUEIRA, K.M. *et al.* Crenças populares referentes à saúde: apropriação de saberes sócio-culturais. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.15, n.1, p.68-73, 2006.

SMILES, S. **Especially for Mormons** In ____ Stan and Sharon Miller. Utah, Salt Lake City: Deseret Book, 1987. vol 5, p. 113.

SPRADLEY, J. **Participant observation.** Orlando: Holt, Rinehart and Winston, 1980.

THOMPSON, P. **A voz do passado:** história oral. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 1992.

TRENTINI, M.; SILVA, D.G.V. Condições crônicas de saúde e o processo de ser saudável. **Revista Texto e Contexto Enfermagem.** Florianópolis, v.1, n.2, p.76-88, jul-dez, 1992.

UCHÔA, E. Contribuições da antropologia para uma abordagem das questões relativas à saúde do idoso. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.849-853, 2003.

UCHÔA, E.; VIDAL, J.M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.10, n.4, p. 495-504, 1994.

VASCONCELLOS, E.A. **Enfrentando a doença no hospital:** uma abordagem de pacientes com doenças crônicas. 243 f.. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, Campinas, 2000.

VIDIGAL, M.J.M.; CASSIANO, J.G. Adaptação ambiental. In: GOMES, E.N. **Princípios de geriatria e gerontologia.** Belo Horizonte: CoopMed, 2008.

VIEIRA S.N.; LUNARDI L. V. A problematização dos direitos do cliente implicando na problematização dos direitos dos profissionais de enfermagem. **Ciênc. Cuidado e Saúde.** Rio de Janeiro, v 9, n 1, p.65-76, jun., 2003.

APÊNDICES

A P E N D I C E I

TERMO DE CONCORDÂNCIA DA CASA DE APOIO

TERMO DE CONCORDÂNCIA DA CASA DE APOIO

A sua instituição está sendo convidada a participar de uma pesquisa. As informações existentes neste documento são para que você entenda perfeitamente os objetivos da pesquisa e saiba que a participação da Casa de Apoio é espontânea, ou seja, voluntária. Se durante a leitura deste documento houver alguma dúvida, você deve fazer perguntas para que possa entender do que se trata. Após ser esclarecido (a) sobre estas informações, a seguir, no caso de aceitar fazer parte da pesquisa, por favor, assine ao final este documento, que está em duas cópias, sendo uma cópia da Casa de Apoio e outra do pesquisador responsável.

Título do Projeto de Pesquisa: O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer.

Pesquisador Responsável: Angelita Visentin

Telefones: (41) 3361- 5133 / (41) 88184285

Orientadora da Pesquisa: Dra. Maria Helena Lenardt

Telefone: (41) 3360-7264

Introdução

O aumento no número de idosos e a necessidade de um adequado atendimento ao idoso portador de câncer passam pela avaliação dos contextos, das experiências desenvolvidas e do caminho utilizado para buscar a cura, tratamento e cuidado neste período da vida. Desde a antiguidade, os seres humanos enfrentam a doença como parte de seu cotidiano, desenvolvendo diversas estratégias para superá-la.

Finalidade da Pesquisa

O objetivo deste trabalho é descrever a trajetória de cura do idoso com câncer, quando ele encontra-se em tratamento ambulatorial em um hospital de referência no atendimento do câncer no estado do Paraná e hospedado em Casas de Apoio na cidade de Curitiba - PR.

Procedimentos

Para esta pesquisa será necessária uma conversa a respeito de o que o paciente fez quando sentiu-se doente. Esta conversa será feita no local que ele preferir, será gravada e depois a sua fala será passada para o papel. O texto desta fala será devolvido

ao paciente sempre que possível para que ele fique sabendo do que foi escrito. Só não será possível se, no momento da devolução da conversa digitada, o paciente não estiver mais hospedado na Casa de Apoio. Junto com a conversa, farei algumas anotações que depois também farão parte do texto da conversa digitada. Pode ser que seja necessário mais do que um encontro para conversar sobre este assunto, mas as conversas serão sempre combinadas de acordo com a disponibilidade do paciente e da Casa de Apoio.

Riscos e Benefícios

Não haverá nenhum risco para a saúde ou para o atendimento do paciente tanto na Casa de Apoio como no hospital onde ele está sendo atendido se aceitar participar da pesquisa ou mesmo se recusar. Participando da pesquisa, a Casa de apoio e o paciente terão a oportunidade de esclarecer dúvidas que, se não puderem ser respondidas por mim, poderei encaminhá-lo(a) para outro profissional, conversar, trocar conhecimentos e contribuir com nossa pesquisa para que possamos entender melhor o que aconteceu até o momento em que o paciente chegou para ser atendido no hospital.

Custos e Remuneração

A Casa de Apoio e o paciente não terão nenhum gasto ou remuneração com a participação na pesquisa, porque os materiais que serão usados, bem como o transporte, serão pagos pelos pesquisadores.

Participação

Caso a instituição queira desistir de participar da pesquisa, poderá fazê-lo em qualquer momento em que desejar sem nenhum prejuízo para a Casa de Apoio.

Privacidade e confidencialidade

Você tem o compromisso dos pesquisadores de que a imagem e identidade da Casa de Apoio serão mantidas em absoluto sigilo, e as informações que surgirem das conversas gravadas serão utilizadas sem nenhuma identificação do paciente ou da Casa de Apoio e somente para responder à finalidade da pesquisa.

Eu _____, representante da Casa de Apoio n° _____ portador (a) do RG: _____, abaixo assinado, concordo que a Casa de Apoio acima numerada participe do estudo descrito. A instituição participará como voluntária na pesquisa cedendo o espaço necessário para o desenvolvimento da mesma bem como possibilitando a inserção da profissional citada como responsável pela pesquisa no espaço da Casa de Apoio.

Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação da Casa de Apoio. Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção do acompanhamento/assistência/tratamento dos pacientes na instituição de referência no atendimento oncológico no Paraná.

Curitiba, _____, _____, _____.

Assinatura do Representante
da Casa de Apoio

Assinatura do Pesquisador

A P E N D I C E II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa. As informações existentes neste documento são para que você entenda perfeitamente os objetivos da pesquisa e saiba que sua participação é espontânea, ou seja, voluntária. Se durante a leitura deste documento houver alguma dúvida, você deve fazer perguntas para que possa entender do que se trata. Após ser esclarecido(a) sobre estas informações, a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, por favor, assine ao final este documento, que está em duas cópias, sendo uma cópia sua e outra do pesquisador responsável.

Título do Projeto de Pesquisa: O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer.

Pesquisador Responsável: Angelita Visentin

Telefones: (41) 3361- 5133 / (41) 88184285

Orientadora da Pesquisa: Dra. Maria Helena Lenardt

Telefone: (41) 3360-7264

Introdução

O aumento no número de idosos e a necessidade de um adequado atendimento ao idoso portador de câncer passam pela avaliação dos contextos, das experiências desenvolvidas e do caminho utilizado para buscar a terapêutica, tratamento e cuidado neste período da vida. Desde a antiguidade, os seres humanos enfrentam a doença como parte de seu cotidiano, desenvolvendo diversas estratégias para superá-la.

Finalidade da Pesquisa

O objetivo deste trabalho é descrever a trajetória terapêutica do idoso com câncer, quando ele encontra-se em tratamento ambulatorial em um hospital de referência no atendimento do câncer no estado do Paraná e hospedado em Casas de Apoio na cidade de Curitiba - PR.

Procedimentos

Para esta pesquisa será necessário o preenchimento de um questionário de aproximadamente 15 minutos e, posterior, será necessária uma conversa a respeito de o que o Senhor (a) fez quando sentiu-se doente. Esta conversa será feita no local que você

preferir, será gravada e depois a sua fala será passada para o papel. O texto desta fala será devolvido ao Senhor(a) sempre que possível para que você fique sabendo do que foi escrito. Só não será possível se, no momento da devolução da conversa digitada, o Senhor(a) não estiver mais hospedado na Casa de Apoio. Junto com a conversa, farei algumas anotações que depois também farão parte do texto da conversa digitada. Pode ser que seja necessário nos encontrarmos mais vezes para conversar sobre este assunto, mas as conversas serão sempre combinadas de acordo com a sua disponibilidade. O texto originado da entrevista realizada com o Senhor(a) poderá ser publicado como resultado do trabalho que lhe foi proposto.

Riscos e Benefícios

Não haverá nenhum risco para sua saúde ou para seu atendimento tanto na Casa de Apoio como no hospital onde o Senhor(a) está sendo atendido se aceitar participar da pesquisa ou mesmo se recusar. Participando da pesquisa, você terá a oportunidade de esclarecer dúvidas que, se não puderem ser respondidas por mim, poderei encaminhá-lo(a) para outro profissional, conversar, trocar conhecimentos e contribuir com nossa pesquisa para que possamos entender melhor o que aconteceu até o Senhor(a) chegar para ser atendido no hospital.

Custos e Remuneração

Você não terá nenhum gasto ou remuneração com a sua participação na pesquisa, porque os materiais que serão usados serão pagos pelos pesquisadores.

Participação

Caso queira desistir de participar da pesquisa, poderá fazê-lo em qualquer momento em que desejar sem nenhum prejuízo para o Senhor(a).

Privacidade e confidencialidade

Você tem o compromisso dos pesquisadores de que sua imagem e identidade serão mantidas em absoluto sigilo, e as informações que surgirem das conversas gravadas serão utilizadas sem nenhuma identificação do Senhor(a) nem mesmo quando forem publicadas e somente para responder à finalidade da pesquisa.

Eu _____, portador (a) do RG: _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima descrito como voluntário(a), bem como autorizo a gravação de minha conversa e a divulgação dos textos sem nenhuma identificação.

Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

Curitiba, _____, _____, _____.

Assinatura do colaborador

Assinatura do pesquisador

A P Ê N D I C E III

ROTEIRO DE ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Conte-me como o(a) Senhor(a) descobriu que estava doente?


O que o(a) Senhor(a) fez para tratar e cuidar da doença?

ANEXOS

A N E X O I

INSTRUMENTO DE TRIAGEM COGNITIVA

INSTRUMENTO DE TRIAGEM COGNITIVA

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL		p o n t o s
<p>1. Orientação temporal (0-5): ANO – ESTAÇÃO - MÊS – DIA - DIA DA SEMANA</p> <p>2. Orientação espacial (0-5): ESTADO – RUA - CIDADE - LOCAL - ANDAR</p> <p>3. Registro (0-3): nomear: PENTE - RUA – CANETA</p> <p>4. Cálculo- tirar 7 (0-5): 100-93-86-79-65</p> <p>5. Evocação (0-3): três palavras anteriores: PENTE – RUA - CANETA</p> <p>6. Linguagem 1 (0-2): nomear um RELÓGIO e uma CANETA</p> <p>7. Linguagem 2 (0-1): repetir: NEM AQUI, NEM ALI, NEM LÁ</p> <p>8. Linguagem 3 (0-3): siga o comando: Pegue o papel com a mão direita, dobre-o ao meio, coloque-o em cima da mesa.</p> <p>9. Linguagem 4 (0-1): ler e obedecer: FECHÉ OS OLHOS</p> <p>10. Linguagem 5 (0-1): escreva uma frase completa</p> <p>.....</p> <p>11. Linguagem 6 (0-1): copiar o desenho.</p> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;">  </div>		
TOTAL		

Fonte: BERTOLUCCI, P.H.F. *et al.* O Mini-exame do Estado Mental em uma população geral. Impacto da escolaridade. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, n.52, v.1, p. 1-7, 1994.

A N E X O II

**APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA LIGA
PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER**

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA LIGA PARANAENSE
DE COMBATE AO CÂNCER