

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**EXPERIÊNCIA DA MULHER COM CÂNCER DE BOCA EM RELAÇÃO À
RADIOTERAPIA**

DHIANCARLO ROCHA MACEDO

UBERLÂNDIA

2017

DHIANCARLO ROCHA MACEDO

**EXPERIÊNCIA DA MULHER COM CÂNCER DE BOCA EM RELAÇÃO À
RADIOTERAPIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos

UBERLÂNDIA

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

M141e Macedo, Dhiancarlo Rocha, 1981-
2017 Experiência da mulher com câncer de boca em relação à radioterapia
/ Dhiancarlo Rocha Macedo. - 2017.
 97 f.

Orientadora: Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos.
Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Uberlândia,
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.
Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2017.96>
Inclui bibliografia.

1. Ciências médicas - Teses. 2. Câncer - Radioterapia - Teses. 3. Boca - Câncer - Teses. 4. Radioterapia - Teses. I. Anjos, Anna Cláudia Yokoyama dos. II. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. III. Título.

CDU: 61

FOLHA DE APROVAÇÃO

Dhiancarlo Rocha Macedo

Experiência da mulher com câncer de boca em relação à radioterapia.

Presidente da banca (orientadora): Profa. Dra. Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Banca Examinadora

Titular: Profa. Dra. Rosimár Alves Querino

Instituição: Universidade Federal do Triângulo Mineiro - UFTM

Titular: Prof. Dra. Juliana Pena Porto

Instituição: Universidade Federal de Uberlândia - UFU

DEDICATÓRIA

As minhas filhas Luiza e Letícia e minha esposa Angélica que foram a grande motivação para esta conquista profissional.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a DEUS pela oportunidade concedida.

A Profª. Dra. Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos pela orientação, paciência e dedicação ao meu trabalho e por todo o conhecimento compartilhado comigo nesta minha trajetória.

A minha esposa Angélica, pela paciência e apoio nesta trajetória e as minhas filhas, Luiza e Letícia, por todo carinho e amor.

A minha mãe Zilda, ao meu irmão Dhainner e minha Vó Nenzica por todo o apoio e incentivo.

Ao Prof. Dr. Márcio Teixeira pelo apoio e incentivo nesta fase importante da minha vida.

A participante da pesquisa “*Luci*”, pois sem ela, nada teria sido possível.

A todos que participaram e contribuíram de alguma maneira para a realização deste trabalho, meu sincero agradecimento.

RESUMO

Introdução: A radioterapia é o principal tratamento para o câncer de boca. Durante o tratamento radioterápico em região de cabeça e pescoço podem ocorrer várias reações adversas que afetam de forma significativa a qualidade de vida dos pacientes, repercutindo prejudicialmente na vida pessoal, profissional, social e afetiva. A maioria dos estudos com este grupo de pessoas submetidas à radioterapia utiliza metodologia quantitativa; poucos são os de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa propicia um contato direto e interativo entre o pesquisador e o participante, possibilitando compreender a trajetória do adoecimento e do tratamento oncológico na perspectiva daquele que vive a experiência. **Objetivos:** Compreender e descrever a experiência do tratamento oncológico radioterápico na perspectiva da mulher com câncer de boca, visando identificar o sentido atribuído, pela participante, ao tratamento radioterápico e seus anseios em relação a sua própria vida após conclusão do tratamento oncológico. **Metodologia:** Trata-se de um estudo exploratório e explicativo, que utilizou a metodologia qualitativa. O referencial teórico foi a Antropologia Médica e como percurso metodológico foi utilizado o estudo de caso etnográfico. **Operacionalização do estudo:** Os dados foram coletados utilizando recursos da etnografia. As entrevistas foram áudio-gravadas e, posteriormente, transcritas, sendo realizada concomitante a análise temática dos dados. **Resultados:** Foram identificadas seis unidades temáticas: o diagnóstico, descobrindo a metástase, a trajetória da radioterapia, importância da equipe multiprofissional, redes de apoio e a vida após a radioterapia. Das reações adversas, a odinofagia, disgeugia e a perda de peso durante a radioterapia foram as que mais se destacaram, sendo causas do isolamento social adotado pela participante. O período pós-radioterapia teve como principal queixa a fraqueza muscular e a ansiedade pela recuperação do peso, acompanhados por sentimento de esperança para com o futuro. O sentido atribuído à radioterapia foi ‘otimismo e esperança, apesar do isolamento social’. **Considerações finais:** Não ocorreu construção negativa na experiência da participante com a radioterapia; a esperança com o futuro foi mantida após o término do tratamento; foi relatada ansiedade relativa à recuperação do peso corporal, como condição estabelecida para normalidade. Sugerimos a realização de outros estudos com metodologia qualitativa para explorar mais ampla e profundamente os aspectos da temática abordada, inclusive com os familiares do adoecido, proporcionando assim compreensão ampliada para diferentes contextos e também identificação e adoção de estratégias que objetivem aprimoramento do atendimento oferecido e consequentemente melhora da qualidade de vida desta população.

Palavras-chave: Neoplasias de cabeça e pescoço; Radioterapia; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Introduction: Radiation therapy is the primary treatment for mouth cancer. During the radiotherapy treatment in the region of head and neck can occur several adverse reactions that affect in a significant way the quality of life of the patients, repercutting detrimentally in personal, professional, social and affective life. Most studies with this group of people submitted to radiotherapy use quantitative methodology; few are those of qualitative approach. Qualitative research provides a direct and interactive contact between the researcher and the participant, making it possible to understand the course of illness and cancer treatment from the perspective of those who live the experience. **Objectives:** To understand and describe the experience of radiotherapy treatment from the perspective of women with oral cancer, aiming to identify the sense attributed by the participant to the radiotherapy treatment and their desires in relation to their own life after completion of cancer treatment. **Methodology:** This is an exploratory and explanatory study that used the qualitative methodology. The theoretical reference was Medical Anthropology and as a methodological course the ethnographic case study was used. **Operation of the study:** Data were collected using resources from ethnography. The interviews were audio-recorded and later transcribed, and the thematic analysis of the data was performed concomitantly. **Results:** Six thematic units were identified: the diagnosis, discovering the metastasis, the radiotherapy trajectory, the importance of the multiprofessional team, support networks and life after radiotherapy. Of the adverse reactions, odynophagia, dysgeusia and weight loss during radiotherapy were the ones that stood out the most, being causes of the social isolation adopted by the participant. The post-radiotherapy period had as its main complaint the muscular weakness and the anxiety for the recovery of the weight, accompanied by feeling of hope for the future. The sense attributed to radiotherapy was 'optimism and hope, despite social isolation'. **Final considerations:** There was no negative construct in the participant's experience with radiotherapy; hope for the future was maintained after the end of treatment; anxiety related to body weight recovery was reported as an established condition for normality. We suggest that other studies with a qualitative methodology be used to explore more broadly and deeply the aspects of the subject addressed, including with the relatives of the patient, thus providing expanded understanding for different contexts, as well as identifying and adopting strategies that aim to improve the service offered and consequently improvement in the quality of life of this population.

Keywords: Head and neck neoplasms; Radiotherapy; Qualitative research.

LISTA DE ABREVIATURAS

AM – Antropologia Médica

CCP – Câncer de cabeça e pescoço

CB – Câncer de boca

CEC – Carcinoma Espinocelular

cGy - centigray

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DNA – Ácido desoxirribonucleico

EC – Estudo de caso

Gy – gray

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PROCEDE – Programa de cuidados específicos a doenças estomatológicas

PSF – Programa Saúde da Família

RT – Radioterapia

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

QT - Quimioterapia

QV – Qualidade de vida

PQ – Pesquisa qualitativa

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	11
2. INTRODUÇÃO	14
2.1 O Câncer de boca	14
2.2 Radioterapia	17
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	22
3.1 Artigo de Revisão Integrativa da Literatura	22
4. OBJETIVOS	36
4.1 Objetivo Geral	36
4.2 Objetivos Específicos	36
5. REFERENCIAL TEÓRICO - METODOLÓGICO	37
5.1 Antropologia Médica	37
5.2 Estudo de caso etnográfico	39
6. OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO	42
6.1 Local do estudo	42
6.2. Considerações éticas	42
6.3. Seleção da participante	42
6.4. Coleta de dados	43
6.5. Análise dos dados	44
7. RESULTADOS	47
7.1 Apresentação do caso	47
7.2 Unidades Temáticas e subtemas	47
7.2.1 O diagnóstico	48
7.2.1.1 Impacto do diagnóstico	51
7.2.2 Descobrindo a metástase	52
7.2.3 A trajetória da radioterapia	54

7.2.3.1 Experiência das reações adversas da radioterapia-----	55
7.2.3.2 O isolamento social-----	57
7.2.4 Redes de apoio-----	59
7.2.4.1 Família-----	59
7.2.4.2 Religiosidade-----	59
7.2.5 Importância da equipe multiprofissional-----	60
7.2.6 A vida após a radioterapia-----	61
8 DISCUSSÃO-----	63
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	79
.REFERÊNCIAS-----	82
APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCARECIDO-----	93
APÊNDICE 2 – FORMULÁRIO DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS-----	94
APÊNDICE 3 - ROTEIRO ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA-----	95
ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP-----	96

1. APRESENTAÇÃO

Minha experiência na área de oncologia vem desde 2003, ainda durante a graduação em odontologia, quando realizei estágio voluntário em um programa de extensão denominado Programa de Cuidados Específicos a Doenças Estomatológicas (PROCEDE) da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Uberlândia.

Neste estágio realizava-se atendimento voltado ao diagnóstico de lesões bucais e ao tratamento de suporte aos pacientes oncológicos, principalmente aqueles com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço (CCP), que iriam ou estavam realizando radioterapia (RT) e/ou quimioterapia (QT).

Após concluir a graduação em odontologia passei em um concurso público para trabalhar em um Programa de Saúde da Família (PSF) de um município localizado na região do Alto Paranaíba em Minas Gerais. Além de realizar atendimentos da atenção básica, eram referenciados aos meus cuidados pacientes que estavam ou que tinham realizado tratamento oncológico, realizando também este tipo de atendimento em consultório particular, o que me possibilitou adquirir experiência clínica na área de odontologia oncológica.

Em 2011, após aprovação em outro concurso público, retorno a Uberlândia, para atuar no Setor de Oncologia e Hospital Odontológico da Universidade Federal de Uberlândia, onde me encontro atuando até o presente momento. Realizamos atendimentos diariamente, para grande número de pacientes oncológicos, com o objetivo de evitar ou amenizar as reações adversas decorrentes do tratamento antineoplásico.

Grande parte dos pacientes atendidos em nosso ambulatório apresenta algum tipo de CCP, dentre eles o câncer de boca (CB), e são submetidos à RT. Esta modalidade de tratamento oncológico pode desencadear várias reações adversas, assim, são freqüentemente encaminhados para avaliação e tratamento da odontologia. No atendimento e convívio diário com estes pacientes, percebi que a forma como cada um lida com o diagnóstico, tratamento e fase pós-tratamento não é homogênea, despertando-me marcante inquietação e curiosidade sobre “como lidar”.

Desenvolvo meu trabalho diariamente, com pacientes que apresentam diferentes reações adversas, decorrentes do tratamento radioterápico, as quais os impedem ou dificultam especialmente a fonética, a mastigação e deglutição, levando-os muitas vezes a distúrbios da

autoimagem, baixa autoestima, depressão, revolta e isolamento social. Por outro lado, observo também pacientes que, mesmo passando por várias dificuldades, conseguem manter a serenidade, otimismo, esperança e aceitação diante da doença e do tratamento. nos ensinando grandes lições de vida, fazendo-nos refletir sobre como são elaborados os processos pessoais de enfrentamento diante do adoecimento.

Neste contexto, considerando minha atuação junto a esta população, uma questão em especial me inquietava: *“O que o paciente pensa e sente em relação ao câncer e ao tratamento da RT?”*

Em minha trajetória acadêmica tenho observado que as pesquisas relacionadas ao CB investigam de forma quantitativa questões relacionadas a esta doença, como por exemplo, a mensuração dos efeitos terapêuticos, dosagem e frequência da aplicação de laserterapia, avaliação dos graus de mucosite, dentre outras. Inquestionavelmente, estudos desta natureza são de grande importância, principalmente quando se trata do estabelecimento de protocolos de tratamento, visando, sobretudo a eficácia, além de atendimento de melhor qualidade ao nosso paciente.

Frente ao exposto, um novo interesse despertou-me a atenção: realizar uma pesquisa científica com foco na percepção do paciente sobre sua própria experiência, em ter e lidar com câncer. Foi então, que após refletir sobre minha trajetória profissional e sobre minha forma de perceber e lidar com pacientes com CB, considerei que era o momento de ampliar meu olhar para além dos aspectos biológicos da doença, passando a compreender a integralidade do indivíduo doente vivendo a doença, ou seja, conhecer a subjetividade da experiência vivida pelo paciente, que “prova o gosto” de experimentar a RT aplicada em região de cabeça e pescoço.

Para encontrar respostas à minha inquietação, levando em conta sua natureza, busquei por uma metodologia que pudesse oferecer subsídios para uma investigação que trabalharia com os aspectos subjetivos das pessoas estudadas. Foi assim que optei por desenvolver uma pesquisa com metodologia qualitativa, utilizando seus recursos e estratégias para coleta e análise dos dados, que me permitiram reunir e sistematizar o novo conhecimento, trazendo no texto final os sentidos atribuídos pelo paciente sobre a sua experiência, mantendo sempre o rigor científico.

Assim, procurei um orientador que trabalhasse com a pesquisa qualitativa e sob a

orientação da Prof.^a Dra. Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos, iniciei meus primeiros estudos sobre a metodologia qualitativa, que me possibilitaram desenvolver esta pesquisa.

Definimos como pergunta norteadora: “Como tem sido sua vida após o diagnóstico do câncer e o que espera com a realização da radioterapia e após seu encerramento?”

2. INTRODUÇÃO

2.1 O câncer de boca

Câncer é um grupo de doenças caracterizado pelo crescimento e disseminação descontrolada de células neoplásicas, que invadem tecidos e órgãos. É causado por fatores externos (produtos químicos, físicos e biológicos) e internos (mutações hereditárias, condição imunológica e hormônios). Estes fatores podem agir em conjunto ou em sequência, para iniciar ou promover o desenvolvimento do câncer. O câncer pode ser tratado principalmente com cirurgia, RT, QT, transplante de medula óssea e terapia hormonal. No mundo, esperam-se para 2030, 22 milhões de novos casos de câncer (BRASIL, 2016).

O câncer é a principal causa de morte em países economicamente desenvolvidos e a segunda principal causa de morte nos países em desenvolvimento. A incidência do câncer está aumentando nos países em desenvolvimento econômico, como resultado do crescimento e envelhecimento populacional, além da adoção de estilos de vida incluindo tabagismo, sedentarismo e dieta pobre em frutas e verduras (GHANI et al., 2013; BOYLE; LEVIN; OTHERS, 2008).

Os cânceres localizados em região de cabeça e pescoço correspondem a cerca de 10% dos tumores malignos, sendo que, aproximadamente, 50% desses cânceres estão localizados na cavidade oral (BOYLE; LEVIN; OTHERS, 2008). O CB é um termo utilizado para designar o grupo de neoplasias malignas incidentes nos tecidos bucais.

É considerado um problema de saúde pública em várias partes do mundo, onde se constata crescente incidência e elevadas taxas de mortalidade, assim como suas inúmeras repercussões na vida dos adoecidos, no contexto social, econômico e familiar. Embora possam ser caracterizados diferentes tipos, 95% das doenças são representadas pelo Carcinoma Espinocelular (CEC) (VARGAS-FERREIRA et al., 2012; FERNANDES; BERGMANN; OLIVEIRA, 2013; TADBIR et al., 2013). Todos os anos, mais de 275 mil novos casos de CB são diagnosticados no mundo e, pelo menos, mais de 120 mil pessoas morrem da doença (SALEH et al., 2014).

O CEC pode ocorrer em qualquer área da boca, porém algumas áreas são mais prevalentes como a língua, o assoalho bucal e o lábio. Áreas menos frequentes compreendem

a mucosa jugal, região retromolar, gengiva e palato duro (SCULLY, 2011; WARNAKULASURIYA, 2009).

No Brasil, o CB apresenta-se como a quinta forma mais comum de câncer entre os homens e o décimo segundo entre as mulheres, mostra curso agressivo com notáveis índices de morbidade e mortalidade. Foram estimados 11.140 casos novos de CB em homens e 4350 em mulheres para o ano de 2017. Esses valores correspondem a um risco estimado de onze casos novos a cada 100 mil homens e quatro a cada 100 mil mulheres. Vários trabalhos relatam que o CB é mais prevalente em homens, apesar deste quadro estar sendo alterado pelo aumento do número de mulheres tabagistas e etilistas (BRASIL, 2016).

Sua causa é multifatorial. Entre os fatores associados ao seu desenvolvimento, citam-se: idade superior a 40 anos, exposição crônica a produtos do tabaco, álcool e radiação ultravioleta, infecção viral e carências nutricionais, sendo estes fatores extrínsecos. Imunodeficiência e hereditariedade constituem fatores intrínsecos (TOPORCOV et al., 2012; GHANI et al., 2013; SALEH et al., 2014).

A aparência clínica do CEC em estágios avançados é bastante característica, facilitando seu diagnóstico, porém em situações iniciais podem ser confundidos com outras lesões benignas levando a diagnósticos incorretos e atrasando o início do tratamento. As lesões de CEC encontradas podem manifestar-se na forma de: úlceras com bordas irregulares, elevadas e endurecidas que não cicatrizam, nódulos exofíticos, manchas e placas brancas ou avermelhadas (SCULLY, 2011).

O estágio de diagnóstico da doença, o tempo transcorrido até o seu diagnóstico, bem como o tempo entre diagnóstico e tratamento de CCP são de grande relevância para o prognóstico do paciente, pois as taxas de sobrevida são geralmente baixas. Além disso, o atraso terapêutico implica maior sofrimento ao paciente, com necessidades de tratamentos mais complexos, de elevado custo e que em geral interferem negativamente nas condições para o enfrentamento da doença e, consequentemente, na qualidade de vida (WARNACULASURIYA, 2009).

Estudos, no Brasil, têm demonstrado que as lesões estão sendo diagnosticadas nos estádios III e IV, considerados avançados, refletindo **em** maior dimensão da lesão e presença de metástases, o que desfavorece em muito, o prognóstico e a sobrevida do paciente. Dados mais específicos mostram que o câncer diagnosticado em estágios iniciais (estádio clínico I e

II) tem a taxa de sobrevida de 77,3 %, ao passo que aqueles diagnosticados em estágios avançados (estádio III e IV) apresentam taxa de sobrevida de 32,2% (BRASIL, 2016).

O tratamento destes pacientes frequentemente necessita de diferentes modalidades de tratamento como: cirurgia, RT e QT, implicando muitas vezes em procedimentos agressivos e em cuidados prolongados (DA SILVA et al., 2011; ROSSI et al., 2014). A cirurgia oncológica e a RT em região de cabeça e pescoço podem causar grandes modificações na face do paciente, levando a resultados funcionais e estéticos ruins que estarão interferindo em aspectos importantes da vida. O estigma do câncer o associa a perdas, desapontamentos, sofrimento e morte, dificultando muito o processo de enfrentamento da doença e adesão ao tratamento (SHARMA et al., 2014; SANTOS et al., 2011).

A RT atua de forma localizada através da utilização de radiação ionizante, enquanto que a QT atua de forma sistêmica, através da utilização de protocolos que podem ser compostos por várias drogas isoladas ou em combinação, de acordo com o regime de tratamento proposto. A ação da RT em região de cabeça e pescoço e da QT não se dá somente em células cancerígenas, poderão ser atingidas pela ação citotóxica das drogas e da radiação, principalmente as células sadias da mucosa orofaríngea (LEMOS JUNIOR et al., 2013).

De acordo com Cordeiro e Stabenow (2008), os componentes deste segmento anatômico (cabeça e pescoço) expõem por si só sua importância, tendo em vista que abrigam os órgãos do sentido e a parte inicial dos aparelhos digestivo e respiratório. São, portanto, itens cujas funções são indispensáveis para a integração dos sujeitos aos ambientes físico e social, acrescidos ainda do valor que a face exerce na construção da identidade do sujeito, na comunicação não verbal e em sua autoestima. Assim, os prejuízos ocasionados pela própria doença, associados aos danos decorrentes da terapêutica comprometem não só a vida física do paciente, mas a sua QV e de todo seu entorno.

As condições de adoecimento, tratamento e hospitalização levam também a mudanças importantes na vida ocupacional de pessoas com diagnóstico de câncer e de suas famílias, particularmente porque, culturalmente, está ainda muito associado à possibilidade da morte. Este papel ocupacional é de extrema relevância para o sujeito, pois ele contribui para definir suas atividades diárias e suas interações interpessoais e com o ambiente (BARROZO et al., 2014).

Compreende-se que o processo saúde-doença compromete grandemente o

funcionamento social destas pessoas e, consequentemente, todos os papéis ocupacionais que se relacionam a eles. Os papéis ocupacionais são valorizados ao longo da vida e se relacionam com o anseio pessoal e com os contextos, conforme a importância conferida pela pessoa e seu grupo social (BARROZO et al., 2014).

2.2. Radioterapia

A RT é o método de tratamento local ou loco-regional do câncer, que utiliza equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas do organismo humano, prévia e cuidadosamente demarcadas. Ela se caracteriza pela utilização de radiação ionizante que danifica o DNA celular e impede a replicação da célula neoplásica (WANG et al., 2010).

A aplicação da RT é realizada basicamente de duas formas: a externa, denominada teleterapia, e a interna, chamada braquiterapia. A teleterapia utiliza fontes radioativas de origem nuclear (como os aparelhos de Cobalto 60) ou aceleradores lineares que produzem radiação por meio da aceleração de elétrons. A braquiterapia é uma terapia de curta distância, em que uma fonte encapsulada ou um grupo dessas fontes são utilizados para liberação de radiação a uma distância de poucos centímetros do tumor (GRIMALDI et al., 2005).

A partir deste momento serão destacados os aspectos que envolvem a teleterapia, por ser esta a principal modalidade que os pacientes com CB, recebem nos serviços de RT e, portanto, a terapêutica em foco, neste estudo.

A teleterapia consiste na aplicação diária de uma dose de radiação, expressa em centigray (cGy) ou em gray (Gy), durante um intervalo de tempo pré- determinado, a partir de uma fonte de irradiação localizada longe do organismo. Para o CCP, a dose diária varia de 180 a 200 cGy/dia e o tempo médio de tratamento é de 5 a 7 semanas, o que perfaz uma dose total de 5.000 a 7.000 cGy, ou 50 a 70 Gy (GRIMALDI et al., 2005).

As doses precisam ser fracionadas, devido ao fato de provocarem lesões mais extensas e profundas, quando aplicadas de uma única vez. O número de aplicações depende de cada caso, podendo a duração do tratamento, variar entre duas e sete semanas. Geralmente são aplicadas cinco vezes por semana, de segunda a sexta-feira, com duração média de cinco a quinze minutos (SCHABERLE; SILVA, 2000).

Em relação à finalidade, a RT pode ser curativa ou paliativa. A RT curativa tem por

objetivo a cura da neoplasia e normalmente é de longa duração (por mais de quatro semanas). Classifica-se em: curativa adjuvante, quando é realizada logo após a cirurgia; e curativa neo-adjuvante, quando o paciente é submetido à radioterapia para reduzir o tumor e melhorar as condições cirúrgicas (RODRÍGUEZ-CABALLERO et al., 2012).

Já o tratamento radioterápico com finalidade paliativa está indicado para lesões cancerígenas avançadas; pode ser de longo ou curto prazo e busca a remissão de sintomas ocasionados pelo tumor, como sangramento e dor. Embora nem sempre promova aumento da sobrevida, ele possibilita significativa melhora na qualidade de vida e pode ser indicado por um período menor de quatro semanas (RODRÍGUEZ-CABALLERO et al, 2012).

Um aspecto importante da programação radioterápica é a definição do volume a ser irradiado. Atualmente equipamentos sofisticados e aplicativos computacionais para tratamento de imagens (tomografia computadorizada, ressonância nuclear, magnética, etc.) auxiliam sobremaneira nessa tarefa (SCHABERLE; SILVA, 2000).

Outro fator importante é a reprodutibilidade do tratamento implementada por fracionamentos diários, com o posicionamento correto do paciente. A programação deve levar em conta ainda a histologia, as vias de disseminação, os efeitos colaterais, a idade, estado geral do paciente, o estadiamento da doença, o prognóstico e os equipamentos disponíveis. A escolha do tamanho e do campo a ser irradiado, depende da dimensão do tumor e do volume a ser irradiado (SCHABERLE; SILVA, 2000).

É necessária a imobilização do paciente. Para isto é confeccionado um molde ou moldura de imobilização (máscara), especialmente quando a radioterapia é aplicada em região de cabeça e pescoço, tendo como benefício que as marcas que identificam os pontos dos feixes do tratamento são feitos no molde, evitando as marcas anteriormente utilizadas, feitas diretamente sobre a pele, que identificavam os pacientes submetidos a este tratamento (SCHABERLE; SILVA, 2000).

O tratamento radioterápico não é seletivo, uma vez que é incapaz de diferenciar as células saudáveis das células malignas; desta forma, a ação da irradiação sobre estas células normais gera efeitos tóxicos locais e tecidos irradiados, alterando e prejudicando funções (MARÍN et al., 2015). Os efeitos colaterais e reações adversas da teleterapia têm seu efeito maximizado quando concomitantemente, é administrada a quimioterapia, uma vez que esta terapêutica tem ação sistêmica, diferentemente da ação da RT. A toxicidade vai depender da

localização do tumor, da dose total utilizada, do volume do tecido irradiado e do estado geral do paciente (BRENNAN; ELTING; SPIJKERVELT, 2010).

A RT na região de cabeça e pescoço apresenta efeitos colaterais e adversos, agudos e crônicos, que afetam principalmente a cavidade bucal, mas podem repercutir também sistemicamente. Entre os agudos destacam-se: mucosite, xerostomia, disgeusia, disfagia e infecções secundárias, principalmente candidose e herpes. Dentre os efeitos crônicos estão à cárie de radiação, trismo, fibrose muscular e a osteorradiacionecrose (JAWAD; HODSON; NIXON, 2015; SHARMA et al, 2014; RADVANSKY; PACE; SIDDIQUI, 2013; SANTOS et al., 2011).

Dentre os efeitos colaterais e adversos relacionados à RT, destacam-se: a mucosite, que é uma irritação da mucosa oral, que nos estágios iniciais se apresenta eritematosa e dolorida, podendo em graus mais avançados, levar a formação de úlceras (JAWAD; HODSON; NIXON, 2015; RADVANSKY; PACE; SIDDIQUI, 2013). A xerostomia, também muito freqüente, é descrita como “boca seca”; tem seu inicio geralmente após a segunda semana de tratamento radioterápico, onde as radiações ionizantes provocam alterações nas glândulas salivares, destruição dos ácinos, atrofia e fibrose glandular, tornando a saliva espessa, viscosa e prejudicando seu efeito bactericida (JAWAD; HODSON; NIXON, 2015; DIRIX et al., 2008).

A alteração do paladar, denominado disgeusia, ocorre como resultado do efeito direto da radiação sobre as papilas gustativas localizadas no dorso lingual, devido a mudanças na quantidade e consistência da saliva. A cárie de radiação é uma cárie aguda de progressão rápida, altamente destrutiva e localizada na região cervical do dente, normalmente aparecem três meses após o tratamento radioterápico. Ocorre principalmente devido a diminuição da saliva e alto consumo de dieta cariogênica (JAWAD; HODSON; NIXON, 2015).

A candidose também é muito comum em pessoas sob tratamento radioterápico em cabeça e pescoço. O fluxo salivar diminuido pode resultar em aumento da colonização pelo fungo *Candida albicans* (SIMÕES; CASTRO; CAZAL, 2011; JHAM et al., 2008). A osteorradiacionecrose é uma das complicações mais severas. Consistem na exposição do osso afetado, associado a sinais e sintomas tais como: fístulas orais, drenagem de secreção purulenta, dor, dificuldade mastigatória e trismo (CHRCANOVIC et al., 2010; DE ALMEIDA et al., 2010; GRIMALDI et al., 2005).

O cirurgião-dentista assim como o médico oncologista e toda a equipe multidisciplinar deve ter conhecimento amplo de todas as manifestações que o tratamento radioterápico causa no organismo, a fim de oferecer toda assistência e uma melhor qualidade de vida durante o tratamento. É importante que o cirurgião-dentista realize tratamentos preventivos antes do paciente ser submetido à radioterapia, como remover raízes residuais e dentes comprometidos, refazer restaurações com infiltração, controlar a doença cárie e as periodontopatias e realizar tratamento endodôntico, para que o paciente inicie a RT sem focos de infecção e deve-se manter o acompanhamento odontológico durante e após a radioterapia (SANTOS et al., 2011).

Há que se considerarem ainda os problemas relacionados aos aspectos emocionais e psicológicos. É conhecido o estigma culturalmente presente sobre o adoecimento pelo câncer; principalmente em relação aos prejuízos funcionais, psicológicos e aqueles relacionados à autoimagem, assim como diferentes sentimentos negativos que surgem com o adoecimento e durante o tratamento, gerando os prejuízos emocionais. No período de tratamento, o paciente com câncer de cabeça e pescoço vivencia um alto nível de angústia e sofrimento (CHEN et al., 2010; HORNEY et al., 2011).

A radioterapia pode induzir outros medos, incluindo preocupações com o resultado do tratamento e como prevenir ou tratar efeitos colaterais (BARROZO et al., 2014; HALKETT et al., 2012; SCHARLOO et al., 2010; MARTINO; RINGASH, 2008). A ansiedade está frequentemente presente entre os pacientes e aumenta a partir da segunda semana do tratamento radioterápico, principalmente porque é a partir desta que se iniciam os efeitos colaterais como mucosite, xerostomia e disgeusia (D' HAESE et al., 2000).

Os pacientes com CCP têm muitos desafios, tais como mudanças físicas, preocupações sobre o câncer, o trabalho e as alterações nas atividades e rotinas do dia-a-dia; e problemas interpessoais e sociais (SEMPLÉ et al., 2008). Poucos estudos têm investigado a experiência do tratamento radioterápico na perspectiva do paciente (EGESTAD, 2013), sendo de grande importância compreender experiências subjetivas dessa população, pois desta forma, pode resultar em nova compreensão sobre como oferecer melhor assistência e consequentemente, melhor QV (MOLASSIOTIS; ROGERS, 2012).

Neste estudo buscamos, por meio de metodologia qualitativa, investigar e compreender a experiência da mulher com CB, os aspectos subjetivos do tratamento radioterápico, na perspectiva da participante. A pesquisa qualitativa (PQ) propicia um contato

direto e interativo entre o pesquisador e o participante, possibilitando compreender o adoecimento e tratamento, não de forma objetiva e numérica, mas, de maneira ampla, flexível e aprofundada, na perspectiva de quem vive a experiência. Oportuniza ainda identificar aspectos do cotidiano e contexto da vida e da trajetória do itinerário terapêutico de pacientes, que podem passar despercebidos pelos profissionais que os tratam.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Imbuído em responder às inquietações relacionadas à experiência do paciente submetido à radioterapia, foi realizada uma revisão integrativa da literatura científica nacional e internacional, cujo foco foi revisar o conhecimento disponível em meio eletrônico sobre a experiência da radioterapia na perspectiva do paciente com câncer de cabeça e pescoço, incluindo exclusivamente estudo com abordagem metodológica qualitativa, o qual já foi submetido ao periódico Cuidado é Fundamental e inserida nesta dissertação com as normas de formatação exigidas pela revista; aguarda o parecer de avaliadores.

3.1 Artigo de Revisão Integrativa da Literatura

EXPERIÊNCIA DA RADIOTERAPIA NA PERSPECTIVA DO PACIENTE COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: REVISÃO INTEGRATIVA

EXPERIENCE OF RADIOTHERAPY FROM THE PERSPECTIVE OF PATIENTS WITH HEAD AND NECK CANCER: INTEGRATIVE REVIEW

EXPERIENCIA DE LA RADIOTERAPIA EN LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE CON CÂNCER DE CABEZA Y CUELLO: REVISIÓN INTEGRATIVA

RESUMO

Objetivo: Sintetizar o conhecimento de estudos primários que investigaram a experiência da radioterapia, na perspectiva do paciente com câncer de cabeça e pescoço. **Método:** Revisão integrativa da literatura. **Resultados:** Amostra final composta por 13 estudos publicados entre 1998 a 2015. Pela análise temática dos estudos foram identificados quatro temas maiores: “repercussões físicas da radioterapia”, “repercussões psicológicas e emocionais da radioterapia”, “falta de informação sobre o tratamento e a postura do profissional de saúde perante os efeitos adversos do tratamento” e “redes de apoio”. **Conclusão:** Os estudos evidenciaram que o tratamento radioterápico trouxe repercussões negativas importantes na vida dos pacientes frente às reações e rearranjos na vida e nos papéis desempenhados dentro da família, decorrentes do tratamento. Verificou-se também uma lacuna importante de conhecimento sobre a temática, demonstrando a

necessidade de novos estudos, com abordagem qualitativa, para melhor compreensão desta experiência, refletindo em aprimoramento da assistência.

Descriptores: Neoplasias de Cabeça e PESCOÇO; Radioterapia; Revisão.

ABSTRACT

Objective: To synthesize the knowledge of primary studies that investigated the experience of radiotherapy, from the perspective of patients with head and neck cancer.

Method: Integrative literature review. **Results:** The final sample consisted of 13 studies published between 1998 and 2015. The thematic analysis of the studies identified four major themes: "physical repercussions of radiotherapy", "psychological and emotional repercussions of radiotherapy", "lack of information about treatment and posture of the health professional before the adverse effects of the treatment "and" support networks ".

Conclusion: The studies showed that the radiotherapy treatment had important negative repercussions in the life of the patients in the face of the reactions and rearrangements in the life and the roles played within the family, resulting from the treatment. There was also an important knowledge gap on the subject, demonstrating the need for new studies, with a qualitative approach, to better understand this experience, reflecting on the improvement of care.

Descriptors: Head and Neck Neoplasms; Radiotherapy; Review.

RESUMEN

Objetivo: Sintetizar el conocimiento de estudios primarios que investigaron la experiencia de la radioterapia, en la perspectiva del paciente con cáncer de cabeza y cuello. **Método:** Revisión integrativa de la literatura. **Resultados:** La muestra final consistió en 13 estudios publicados entre 1998 y 2015. En el análisis temático de los estudios se identificaron cuatro temas más grandes: "repercusiones físicas de la radioterapia", "repercusiones psicológicas y emocionales de la radioterapia", "falta de información sobre el tratamiento y la postura del profesional de la salud ante los efectos adversos del tratamiento y las redes de apoyo. **Conclusión:** Los estudios evidenciaron que el tratamiento radioterápico trajo repercusiones negativas importantes en la vida de los pacientes frente a las reacciones y reajustes en la vida y en los papeles desempeñados dentro de la familia, derivados del tratamiento. Se verificó también una laguna importante de conocimiento sobre la temática, demostrando la necesidad de nuevos estudios, con abordaje cualitativo, para una mejor comprensión de esta experiencia, reflejando en el perfeccionamiento de la asistencia.

Descriptores: Neoplasias de Cabeza y Cuello; Radioterapia; Revisión.

MÉTODO

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura. Método de pesquisa que possibilita reunir e sintetizar o estado do conhecimento atual sobre determinado tema, de maneira sistemática e ordenada, além de identificar lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos.⁹

As buscas foram realizadas nos meses de Maio a Julho de 2016 com atualização nos meses de Abril e Maio de 2017, nas bases de dados PUBMED, CINHAL, BVS, COCHRANE e SciELO. Os cruzamentos utilizaram os Descritores em Ciências da Saúde (DECS) e termos do Medical Subject Headings (MESH): *head and neck neoplasms, radiotherapy, qualitative research/qualitative studies*, nas bases de dados BVS e SciELO; foram utilizados também: *neoplasias de cabeça e pescoço, radioterapia e pesquisa qualitativa*, interligados pelo operador booleano AND. Optou-se por não estabelecer um período de publicação dos estudos, sendo uma compreensão histórica desta experiência.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: pesquisas primárias qualitativas, disponíveis na íntegra, on-line, exclusivamente no formato de artigo, publicados nos idiomas: português, inglês ou espanhol, que tivessem como foco a experiência do paciente com câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico; como critérios de exclusão: artigos não relacionados à temática proposta ou que abordaram outras formas de tratamento como cirurgia e quimioterapia; artigos não disponíveis na íntegra e estudos de natureza quantitativa.

Foram seguidas as etapas: (1) identificação do tema e estabelecimento da questão norteadora; (2) busca de literatura científica nas bases de dados e seleção de estudos, observando os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos; (3) categorização e organização dos artigos encontrados; (4) análise dos artigos incluídos; (5) avaliação dos resultados encontrados e comparação com outros estudos; (6) apresentação da revisão com a síntese do conhecimento.¹⁰

Tendo em vista que o presente estudo trata-se uma revisão de estudos qualitativos, adotamos a estratégia population, context e outcome (PCO)¹¹ (Quadro 1), a qual se refere à população, contexto e resultados, para construção da pergunta de revisão e estratégia de busca realizada. A questão norteadora foi: “*O que tem sido publicado na literatura científica sobre experiência da radioterapia, na perspectiva de pacientes com câncer de cabeça e pescoço?*”.

Quadro 1: Estratégia: Population, Contexto e Outcome (PCO) modificada. Uberlândia, 2017.

Population	Pacientes com câncer de cabeça e pescoço
Context	Radioterapia
Outcome	Experiência, percepções

A coleta de informações e a avaliação da qualidade dos estudos foram realizadas utilizando o instrumento: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)¹², específico para avaliação de estudos qualitativos. Foram encontrados 119 artigos nas buscas realizadas em bases de dados; após leitura dos títulos e resumos e observando os critérios de inclusão, a amostra final foi composta por 13 artigos.

RESULTADOS

No Quadro 2 estão apresentados os artigos incluídos nesta revisão integrativa com números sequenciais, objetivos dos estudos, periódico em que foram publicados e autores.

Quadro 2 - Objetivos do estudo, periódicos e autores. Uberlândia, 2017.

	Objetivos do estudo	Periódico	Autores
E1	Explorar em profundidade as experiências dos pacientes que viveram com xerostomia induzida por radioterapia.	European Journal of Oncology Nursing	CHARALAMBOUS, A ³
E2	Descrever e compreender como os encontros com o radioterapeuta afetaram a experiência do paciente com câncer de cabeça e pescoço durante a radioterapia	European Journal of Cancer Care	EGESTAD, H ¹³
E3	Explorar como a relação entre pacientes com câncer de cabeça e pescoço podem influenciar a vida diária durante o período de radioterapia	European Journal of Oncology Nursing	EGESTAD, H ¹⁴
E4	Explorar a experiência vivida das pessoas com disfagia após o tratamento radioterápico para o câncer de cabeça e pescoço.	International Journal Language & Communication Disorders	NUND, R. L.; et al ¹⁵
E5	Descrever a experiência de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em relação à alimentação após a radioterapia.	Journal of Clinical Nursing	OTTOSSON, S.; LAURELL, G.; OLSSON, C ¹⁶
E6	Explorar os efeitos da radioterapia na qualidade de vida de pacientes com câncer de amígdalas	Danish Medical Journal	MORTENSEN, G.L; PAASKE, P.B ¹⁷
E7	Descrever o enfrentamento de pacientes com câncer de orofaringe e laringe durante a radioterapia	Oncology Nursing Forum	WOLFE, M. E. H.; MCGUIRE, D. B.; KRUMM, S ¹⁸

E8	Descrever a experiência dos pacientes com câncer oral acerca da doença e tratamento radioterápico	Patient Education and Counseling-PEC	RÖING, M; HIRSCH, J; HOLMSTRÖM, I ¹⁹
E9	Descrever o significado de uma clínica de suporte de enfermagem para pacientes irradiados em região de cabeça e pescoço	European Journal of Oncology Nursing	LARSSON, M; HEDELIN, B; ATHLIN, E ²⁰
E10	Descrever a experiência de pacientes com câncer de cabeça e pescoço após o término da radioterapia e explorar como suas vidas foram afetadas por essa experiência	Journal of Advanced Nursing	WELLS, M ²¹
E11	Compreender a experiência vivida pelos pacientes com câncer de cabeça e pescoço em relação aos problemas alimentares decorrentes da radioterapia	Journal of Clinical Nursing	LARSSON, M.; HEDELIN, B.; ATHLIN, E ²²
E12	Descrever como pacientes com câncer de cabeça e pescoço vivenciam a dor no tratamento da radioterapia	Pain Management Nursing	SCHALLER, A.; et al ²³
E13	Compreender a experiência de pacientes com câncer de cabeça e pescoço em relação a problemas alimentares ocasionados pelo tratamento radioterápico.	European Journal of Oncology Nursing	MCQUESTION, M.; FITCH, M.; HOWELL, D ²⁴

O período de publicação dos artigos foi de 1998 a 2015. Não foi estabelecida limitação quanto ao período de tempo, com o objetivo de reunir o maior número de publicações. Em relação à área profissional dos pesquisadores, os estudos (E1, E7, E8, E9, E10, E11) são da enfermagem e (E2, E3, E4, E5, E6, E12 e E13) da medicina.

O referencial teórico adotado em sete (7) dos estudos foi a fenomenologia (E1, E2, E3, E4, E8, E9 e E11); um (1) estudo adotou a antropologia médica (E6), um (1) utilizou a teoria da incerteza na doença de Mishel (E7) e quatro (4) estudos não mencionaram referencial teórico (E5, E10, E12 e E13).

Como recurso de coleta de dados, dos treze estudos incluídos na revisão, cinco (5) (E1, E2, E3, E10 e E11) descreveram a entrevista em profundidade e seis artigos (E5, E6, E7, E8, E9 e E12) utilizaram a entrevista semi-estruturada. Também foi verificado que um (1) estudo (E13) não descreveu o tipo de entrevista e o estudo (E4) relatou a utilização de entrevista semi-estruturada em profundidade.

Após análise temática dos resultados dos estudos, os mesmos foram categorizados. Em seguida foi realizada uma análise buscando compreender e integrar os resultados. Foram construídos temas e subtemas, que se destacaram pela homogeneidade com que apareceram entre os estudos, possibilitando sintetizar e integrar a experiência dos

participantes dos estudos, com câncer de cabeça e pescoço, em tratamento com radioterapia (Quadro 3)

Quadro 3: Temas e subtemas sintetizados e integrados dos artigos da revisão. Uberlândia, 2017.

Temas/subtemas	Artigos
1- Repercussões físicas da radioterapia	
- <i>Alterações na boca</i>	1, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12 e 13
- <i>Dificuldade na alimentação</i>	1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 e 13
- <i>Fadiga</i>	1, 5, 6, 7 e 12
- <i>Dificuldade na fala</i>	1, 6, 7, 8, 10, 11 e 12
2- Repercussões psicológicas e emocionais da radioterapia	1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11 e 12
3- Falta de informações sobre o tratamento e a postura do profissional de saúde perante os efeitos adversos do tratamento	1, 4, 5, 8 e 10
4- Redes de apoio	
- <i>Outros pacientes</i>	3 e 4
- <i>Família</i>	2, 4, 5, 7, 11 e 12

Repercussões físicas da radioterapia

Exceto os estudos (E2 e E3), os demais evidenciaram que a radioterapia trouxe efeitos colaterais, especificamente na cavidade oral dos participantes, como: dor, xerostomia, úlceras bucais, alteração do paladar e disfagia; ocasionando dificuldades em funções simples como fala, mastigação, deglutição, prejudicando inclusive o convívio social dos participantes. Os participantes também descreveram fadiga com o tratamento radioterápico, apresentando cansaço, fraqueza e distúrbios do sono.

Repercussões psicológicas e emocionais da radioterapia

Os estudos (E1, E2, E4, E5, E7, E8, E9, E10, E11 e E12) evidenciaram repercussões psicológicas e emocionais dos pacientes em relação à doença e ao tratamento radioterápico, sendo estas negativas e positivas.

Em relação às repercussões negativas, de acordo com os estudos (E1, E2, E4, E9) os participantes experimentaram um conjunto de sintomas que revelaram sentimentos de

desesperança, ansiedade e outros sintomas depressivos. Os resultados ainda mostraram que os pacientes se encontravam ansiosos e preocupados com o futuro e com a eficácia do tratamento. A terapia de radiação foi associada a muitas dificuldades e incertezas.

Nós estudos (E5, E7, E8, E10, E11, E12) foram apontados sentimentos positivos como esperança e desejo de voltar à rotina diária, adotadas pelos pacientes para enfrentar a doença e as reações do tratamento.

Falta de informações sobre o tratamento e a postura do profissional de saúde perante os efeitos adversos do tratamento

Este tema foi evidenciado nos estudos (E1, E4, E5, E8 e E1) que trouxe a importância e necessidade de informação e uma postura adequada por parte dos profissionais de saúde em relação ao tratamento e aos efeitos colaterais potenciais da radioterapia, incluindo tanto os aspectos físicos, emocionais e psicológicos.

Para muitos participantes as informações e orientações oferecidas pelos profissionais não eram específicas e nem suficientes para sanar suas dúvidas e auxiliá-los no tratamento, bem como as diferenças entre o papel de cada profissional não estava muito claros.

Uma questão de inquietação para os participantes era sua situação não ser reconhecida na real dimensão pelo profissional de saúde; os participantes viram sua situação deteriorar-se, apesar dos vários tratamentos a que eram submetidos. Quando tentavam expressar ao profissional de saúde o desconforto causado pelo tratamento, recebiam pouca ou nenhuma atenção.

Redes de apoio

Um tema abordado nos estudos (E3, E4, E5, E7, E11 e E12) esteve relacionado às fontes de apoio que os pacientes receberam durante e após o seu tratamento oncológico.

Os estudos (E3 e E4) destacaram a importância do compartilhamento de informações sobre a terapia de radiação entre os próprios pacientes. Durante estas conversações, eles discutiam e comparavam suas experiências pessoais quanto à situação do tratamento. E isto representou um grande estímulo para enfrentar as dificuldades que surgiam.

Nós estudos (E4, E5, E7, E11 e E12) destacou-se o apoio da família. Os membros da família foram identificados como fonte significativa de apoio, principalmente em lidar com os efeitos colaterais, dentre estes, os problemas alimentares.

DISCUSSÃO

Considerando o panorama atual, em que o câncer vem ocupando lugares cada vez mais elevados entre as estatísticas mundiais, sendo hoje considerado como importante problema de saúde pública. Destacamos nesta revisão que apenas um estudo sobre a experiência da radioterapia, na perspectiva do paciente com câncer de cabeça e pescoço foi encontrado antes de 2000 (E10), sendo a maioria dos estudos (60%) publicados a partir de 2012. Apesar de ser verificado um aumento do número de pesquisas em geral, observa-se ainda baixa produção sobre a temática abordada. Nenhuma outra revisão da literatura foi encontrada, abordando este tema, reafirmando a relevância deste e de novos estudos. Ressalta-se ainda a inexistência de estudos no cenário nacional.

A Enfermagem e a Medicina foram as áreas de concentração profissional dos estudos, nenhum estudo da área odontológica foi encontrado. O câncer em região de cabeça e pescoço exige tratamento de alta complexidade e cuidado multiprofissional permanente²⁵, sendo importante que outros profissionais de saúde, entre eles o cirurgião-dentista, se integrem na assistência e em pesquisas sobre esta temática. Em relação à prática clínica é importante que o profissional dentista amplie sua visão sobre seu paciente, buscando compreender as diversas facetas da trajetória do paciente oncológico durante seu tratamento.

Os estudos tinham como foco conhecer/compreender e/ou descrever a experiência de pacientes em relação ao tratamento radioterápico, reações adversas e consequências na qualidade de vida. O método qualitativo, com seus diferentes referenciais teóricos, técnicas de coleta e análise de dados, proporciona aos participantes expressarem suas experiências, percepções e sentidos atribuídos por eles ao processo do adoecimento e tratamentos.²⁶ Foi verificado que sete (53,8%) estudos utilizaram a entrevista semiestruturada para coleta de dados, o que confirma ser esta uma das principais estratégias da metodologia qualitativa, que propicia compreensão da experiência vivida pelos participantes de estudos desta natureza.

A entrevista semi-estruturada tem como característica um roteiro, previamente estabelecido, com questões norteadoras; sendo que o entrevistador pode realizar perguntas complementares para melhor compreensão fenômeno investigado.²⁷

Considerando que os estudos tinham como foco principal reconhecer a pessoa como alguém que está em constante interação com o seu meio social, interpretar suas impressões e atribuir significados pessoais para a experiência do fenômeno vivido, que era o tratamento radioterápico, julgamos que a escolha da metodologia qualitativa para o desenvolvimento dos estudos foi adequada. A metodologia qualitativa tem proporcionado

aos participantes expressar suas experiências, percepções e os sentidos que atribuem ao processo do adoecimento e tratamento.²⁶

Em relação aos referenciais teóricos adotados nos estudos, foi verificado que a maioria dos estudos (7) utilizou a Fenomenologia, o que indica interesse por parte dos pesquisadores em estudar fenômenos vividos pelos participantes. A fenomenologia proporciona uma visão sobre a experiência individual, ou seja, explica como os indivíduos atribuem significados para fenômenos sociais em suas vidas cotidianas.³

Quanto à análise dos dados, a técnica de análise temática foi a mais utilizada pelos autores, seguida pela análise de conteúdo. Estas são as duas formas mais frequentemente utilizadas para a análise de dados qualitativos, considerando serem técnicas que proporcionam abordagem acessível e flexível, buscando identificar, analisar e relatar padrões, a partir dos dados coletados.²⁸

Para o tema “*Repercussões físicas*”, foi verificado que os tumores malignos da região de cabeça e pescoço são tratados principalmente pela radioterapia, que atua de forma localizada, utilizando radiação ionizante; contudo, esta modalidade de tratamento não é seletiva, visto ser incapaz de diferenciar os tecidos normais do que é maligno, o que gera efeitos tóxicos locais e regionais para o organismo.²⁹

Exceto nos estudos (E2 e E3), os demais evidenciaram efeitos colaterais da radioterapia como: dor, xerostomia, disgeusia e disfagia, levando a repercussões negativas na vida dos participantes, impossibilitando-os realizar funções importantes como falar, mastigar e deglutir; dessa forma necessitaram se adaptar à nova realidade, seja no convívio social, familiar e com a sociedade em geral.^{3,15-16-17-18-19-20-21-22-23-24,30}

A análise dos estudos (E1, E2, E4, E5, E7, E8, E9, E10, E11 e E12) mostrou que o tratamento radioterápico ocasiona não só problemas físicos ao paciente, mas também repercussões psicológica e emocional frequentes, mescladas por sentimentos de depressão, incertezas, desesperança, ansiedade, angústia e sofrimento, assim como desejo e esperança de retomar a rotina diária de vida, interrompida pela doença e pela radioterapia.

Evidências da literatura corroboram com os resultados desta revisão mostrando que a radioterapia desperta sentimento de medo, incluindo preocupações com a eficácia do tratamento e as reações adversas.^{6,7,31}

Outro tema importante derivado da análise dos resultados dos estudos foi à “*falta de informações sobre o tratamento e a postura do profissional de saúde perante os efeitos adversos do tratamento*”. Consideradas inadequadas pelos participantes submetidos ao tratamento, tais atitudes aumentaram a insegurança e aflição dos pacientes. É importante que ações educativas e orientações adequadas sobre o tratamento sejam realizadas pelos

profissionais, tanto para pacientes quanto para familiares e cuidadores; desta maneira, contribuirão para prevenir, manejar e tratar eficazmente possíveis reações adversas.³²

Apenas o estudo (E2) trouxe o estabelecimento de laços positivos importantes entre pacientes e o médico radioterapeuta. Destaca-se que o estabelecimento de laços de confiança do paciente com o radioterapeuta assim como com toda a equipe de saúde, transmitiram calma e confiança aos pacientes, diante das reações indesejadas e de outras dificuldades decorrentes do tratamento.

A dedicação do profissional de saúde ao seu paciente é de suma importância para o êxito na condução e término do tratamento. Na prática clínica, deve existir empatia para com o paciente, oferecendo assistência individualizada, escuta atenta e compreensiva, assim como um trabalho educativo e de orientação profissional ao paciente e familiar, buscando apreender suas necessidades e atendendo eficazmente em tempo oportuno e de forma qualificada.³⁰

O último tema identificado “*redes de apoio*” evidenciou que durante o adoecimento e o tratamento, o apoio da família, assim como a obtenção de informações por parte de outros pacientes que também experimentaram a radioterapia foram fundamentais para lidar com os efeitos adversos do tratamento e conseguir enfrentar as dificuldades que surgiram. A família tem sido apontada pelos pacientes como a mais importante fonte de apoio e auxílio durante todo processo de adoecimento e tratamento do câncer.²⁸

O apoio familiar é algo muito importante durante o tratamento e a convalescença, atuando tanto no suporte emocional como na adaptação dos membros familiares à nova rotina e necessidades diversas do paciente.¹⁶

CONCLUSÃO

Os resultados oriundos desta revisão proporcionam embasamento científico para o aprimoramento da prática profissional humanizada e individualizada, assim como possibilitaram aprofundamento do conhecimento e melhor compreensão sobre questões subjetivas da experiência de pacientes com câncer de cabeça e pescoço submetidos ao tratamento oncológico radioterápico.

A grande maioria dos estudos publicados e veiculados em meio científico relacionados ao paciente com câncer de cabeça e pescoço tem sido de natureza quantitativa, impossibilitando este olhar compreensivo para toda trajetória da experiência e repercussões do tratamento na perspectiva daqueles que vivenciam o fenômeno. Como principal limitação desta revisão, apontamos a ausência da discussão dos resultados à luz

dos referenciais teóricos empregados, fato este que se deu pela ausência deste registro em vários estudos e pela diversidade de referencias teóricos nos demais, o que demandaria grande espaço para registro.

Esta revisão revelou ainda importante lacuna no conhecimento nacional e também baixa produção internacional sobre a temática, ressaltando a importância, principalmente no âmbito da odontologia, visto não ter sido encontrado nenhum estudo, e lançando desafios para o desenvolvimento de outros estudos, que utilizem a metodologia qualitativa, para explorar de forma mais ampla e aprofundada este e outros aspectos da temática hora abordada, proporcionando assim melhor compreensão da experiência, em diferentes contextos sócio-culturais e profissionais, assim como adoção de estratégias que objetivem o aprimoramento do cuidado integral oferecido à esta população.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde; Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016. Incidência de Câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro; 2016 [citado 2016 fev. 24, acesso em 15 fev. de 2017]. Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/sintese-de-resultados-comentarios.asp>
2. Lambert R, Sauvaget C, Camargo CM, Sankaranarayanan R. Epidemiology of cancer from the oral cavity and oropharynx. Eur J Gastroenterol Hepatol [internet]. 2011 [acesso em 22 mar 2017]; 23(8): 633-41. Disponível em http://journals.lww.com/eurojgh/Abstract/2011/08000/Epidemiology_of_cancer_from_the_oral_cavity_and.1.aspx
3. Charalambous A. Hermeneutic phenomenological interpretations of patients with head and neck neoplasm experiences living with radiation-induced xerostomia: The price to pay? Eur J Oncol Nurs [internet]. 2014 [acesso em 23 mar 2017];18 (5):512-20. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914000556>
4. Sharma A, Madan R, Kumar R, Sagar P, Kamal VK, Thakar A, et al. Compliance to Therapy - Elderly Head and Neck Carcinoma Patients. Can Geriatr J [internet]. 2014 [acesso em 20 fev 2017]; 17(3):83-7. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4164680/>
5. Cartmill B, Cornwell P, Ward E, Davidson W, Porceddu S. Swallowing, nutrition and patient-rated functional outcomes at 6 months following two non-surgical treatments for T1-T3 oropharyngeal cancer. Support Care Cancer [internet]. 2012 [acesso em 28 mar 2017];20(9):2073-81. Disponível em <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-011-1316-4>
6. Horney DJ, Smith HE, McGurk M, Weinman J, Herold J, Altman K, et al. Associations between quality of life, coping styles, optimism, and anxiety and depression in pretreatment patients with head and neck cancer. Head Neck [internet]. 2011 [acesso em 12 abr 2017];33(1):65-71. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hed.21407/full>

7. Halkett GKB, Cox J, Anderson C, Heard R. Establishing research priorities for Australian radiation therapists: what patient care priorities need to be addressed? *Eur J Cancer Care (Engl)* [internet]. 2012 [acesso em 10 mai 2017];21(1):31-40. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2354.2011.01276.x/full>
8. Molassiotis A, Rogers M. Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer: a qualitative longitudinal study. *Palliat Support Care* [internet]. 2012 [acesso em 10 jun 2017];10(3):197-204. Disponível em <https://doi.org/10.1017/S147895151200020X>
9. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006.
10. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs* [internet]. 2005 [acesso em 15 mar 2017]; 52(5):546-53. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x/full>
11. Risenberg L, Justice E. Conducting a successful systematic review of the literature, part 1. *Nursing* [internet]. 2014 [acesso em 5 mai 2017]; 44(4): 13-7. Disponível em http://journals.lww.com/nursing/Citation/2014/04000/Conducting_a_successful_systematic_review_of_the.5.aspx
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* [internet]. 2007 [acesso em 12 abr 2017];19(6):349-57. Disponível em <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/Consolidated-criteria-for-reporting-qualitative>
13. Egestad H. How does the radiation therapist affect the cancer patients' experience of the radiation treatment? *Eur J Cancer Care* [internet]. 2013 [acesso em 15 jan 2017];22:580-88. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12062/full>
14. Egestad H. The significance of fellow patients for head and neck cancer patients in the radiation treatment period. *Eur j Oncol Nurs* [internet]. 2013 [acesso em 15 abr 2017];17:618-24. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388913000021>
15. Nund RL, Ward EC, Scarinci NA, Cartmill B, Kuipers P, Porceddu SV. Survivors' experience of dysphagia-related services following head and neck cancer: Implications for clinical practice. *Int J Lang Commun Disord* [internet]. 2014 [acesso em 10 jul 2017];49(3):354-63. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1460-6984.12071/full>
16. Ottosson S, Laurell G, Olsson C. The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study. *J Clin Nurs* [internet]. 2013 [acesso em 10 fev 2017];22:1034-043. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12151/full>
17. Mortensen GL, Paaske PB. Patients perceive tonsil cancer as a strike at psycho socially "vital organs". *Dan Med J* [internet]. 2012 [acesso em 12 maio 2017];59(9):A4504. Disponível em http://anthroconsult.dk/wp-content/themes/anthroconsult/presse/01_publikation.pdf

18. Wolfe MEH, McGuire DB, Krumm S. Perspectives on coping among patients with head and neck cancer receiving radiation. *Oncol Nurs Forum* [internet]. 2012 [acesso em 20 abr 2017] 1;39(3): 49-57. Disponível em <http://web.b.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=0190535X&AN=74637193&h=KaUmEdOanBbtAQBuMuT36eBQ8DvDroC8Tvgx%2f1NuQM5PP2K6stC%2fDq2DvsZ%2f1bAQNpwsA71hat50fWFPgA9VVA%3d%3d&crl=c&resultNs=AdmInWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d0190535X%26AN%3d74637193>
19. Röing M, Hirsch JM, Holmström I. The uncanny mouth - a phenomenological approach to oral cancer. *Patient Educ Couns* [internet]. 2007 [acesso em 12 mar 2017]; 67(3):301-6. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399107000560>
20. Larsson M, Hedelin B, Athlin E. A supportive nursing care clinic: conceptions of patients with head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs* [internet]. 2007 [acesso em 17 fev 2017];11(1):49-59. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388906001074>
21. Wells M. The hidden experience of radiotherapy to the head and neck: a qualitative study o patients after completion of treatment. *J Adv Nurs* [internet].1998 [acesso em 23 abr 2017];28(4):840-8. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.1998x.00714.x/full>
22. Larsson M, Hedelin B, Athlin E. Lived experiences of eating problems for patients with head and neck cancer during radiotherapy. *J Clin Nurs* [internet]. 2003 [acesso em 23 abr 2017];12(4):562-70. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.2003.00751.x/full>
23. Schaller A, Larsson B, Lindblad M, Liedberg GM. Experiences of pain: a longitudinal, qualitative study of patients with head and neck cancer recently treated with radiotherapy. *Pain Manag Nurs* [internet]. 2015 [acesso em 12 jun 2017];16(3):336-45. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1524904214001416>
24. McQuestion M, Fitch M, Howell D. The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs* [internet]. 2011 [acesso 14 fev 2017];15(2):145-51. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388910001195>
25. Curado MP, Hashibe M. Recent changes in the epidemiology of head and neck cancer. *Curr Opin Oncol* [internet]. 2009 [acesso em 22 mar 2017];21(3):194-200. Disponível em http://journals.lww.com/co-oncology/Abstract/2009/05000/Recent_changes_in_the_epidemiology_of_head_and.3.aspx
26. Costa G, Gualda DM. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. *Hist Cienc Saude-Manguinhos* [internet]. 2010 [acesso em 14 dez 2016];17(4):925-37. Disponível em <http://www.redalyc.org/html/3861/386138051005/>
27. Manzini EJ. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. *Rev Percurso* [internet]. 2012 [acesso em 23 jan 2017]; 4(2); 149-71. Disponível em <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/Percurso/article/view/18577>
28. Costa EF, Nogueira TE, de Souza Lima NC, Mendonça EF, Leles CR. A qualitative study

of the dimensions of patients' perceptions of facial disfigurement after head and neck cancer surgery. *Spec Care Dentist* [internet]. 2014 [acesso em 23 mar 2107];34(3):114-21. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scd.12039/full>

29. Bonassa EMA, Gato MI. Terapêutica Oncológica para enfermeiros e farmacêuticos. 4.ed. São Paulo: Atheneu; 2012.

30. Horney DJ, Smith HE, McGurk M, Weinman J, Herold J, Altman K, et al. Associations between quality of life, coping styles, optimism, and anxiety and depression in pretreatment patients with head and neck cancer. *Head Neck* [internet]. 2011 [acesso em 24 maio 2017];33(1):65-71. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hed.21407/full>

31. Barrozo BM, Ricz HMA, De Carlo MMRP. Os papéis ocupacionais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [internet]. 2014 [acesso em 10 mar 2017];25(3):255-63. Disponível em:

<http://www.periodicos.usp.br/rto/article/view/6186532>. Lima MAG de, Barbosa LNF, Sougey EB. Avaliação do impacto na qualidade de vida em pacientes com câncer de laringe. *Rev SBPH* [internet]. 2011 [acesso em 23 fev 2017];14(1):18-24. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000100003

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer, compreender e descrever a experiência da mulher com câncer de boca em relação à radioterapia.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender e descrever a trajetória do diagnóstico ao tratamento, bem como se dá o enfrentamento e as mudanças na vida de uma paciente acometida pelo CB.
- Identificar e descrever o sentido atribuído pela paciente, ao tratamento oncológico radioterápico em cavidade oral.

5. REFERENCIAL TEÓRICO - METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo exploratório e explicativo que utilizou a metodologia qualitativa cujo referencial teórico foi a Antropologia Médica (AM) e como percurso metodológico ~~foi~~ utilizou o estudo de caso (EC) etnográfico.

5.1. Antropologia Médica

A Antropologia é definida como a ciência que estuda o homem, suas produções e seu comportamento, considerando o contexto social ao qual se encontra inserido (MARCONI; PRESOTTO, 2001).

A AM é uma derivação da antropologia interpretativa, e busca integrar saúde e cultura; considera a saúde como resultado da articulação entre o biológico e o cultural (LANGDON, 2003). O pensamento teórico-metodológico da antropologia interpretativa tem como orientação compreender como as pessoas explicam as doenças, considerando causas, tratamento e como se dá o enfrentamento, de acordo com as diversidades entre os grupos sociais (HELMAN, 2003).

Para Kleinman; Elsenberg e Good (1978) destacam-se três dimensões da doença presentes na AM: *disease*, *illness* e *sickness*. *Disease* representa a realidade da doença do ponto de vista do profissional; *illness* expressa à reação social, experiência e percepção do ponto de vista do doente, e *sickness* é a perspectiva do conhecimento popular. Em nosso estudo utilizamos a segunda dimensão da doença: “*illness*”, visto que o nosso foco será sobre a perspectiva da pessoa adoecida, relatando a experiência pessoal do tratamento oncológico radioterápico para o câncer de boca e conhecendo os sentidos atribuídos à experiência, na perspectiva da mulher participante do estudo.

Na abordagem de temas relacionados ao processo saúde-doença, considerando os diversos contextos sociais e culturais, a antropologia pode representar uma perspectiva complementar e enriquecedora (GUALDA, 1998). Essa abordagem permite uma nova construção de modelos de saúde e doença que recuperam a dimensão experiencial, bem como a psicossocial (GUALDA; BERGAMASCO, 2004).

A compreensão do processo saúde-doença como fenômeno sociocultural evidencia

que as experiências de saúde e doença são atravessadas pelos significados socialmente construídos, logo não podem ser desvinculadas das estruturas sociais mais abrangentes que permeiam as sociedades (COSTA; GUALDA, 2010). O pensamento teórico-metodológico da AM busca compreender e interpretar a experiência, na perspectiva daqueles que a vivem. É necessário interpretar o mundo de vida do sujeito, considerando o processo de construção cultural dos significados da doença e da terapêutica, esclarecendo como elas estão incorporadas na linguagem e nas ações dos atores sociais (GEERTZ, 1989).

Nessa abordagem, cultura é entendida como um conjunto de ideias, conceitos, regras e comportamentos compartilhados em um determinado grupo e que organiza a experiência da saúde e da doença nas distintas sociedades (COSTA; GUALDA, 2010). Na análise cultural mais importante que o comportamento em si é interpretar e compreender o que ele transmite, pois a cultura está relacionada com as estruturas de significados estabelecidas socialmente (GEERTZ, 1989).

A cultura denota um padrão de significados que são transmitidos historicamente, incorporado em símbolos; é um sistema de concepções herdadas e expressas em formas simbólicas, por meio das quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida (GEERTZ, 1989).

Ao se partir do pressuposto de que a cultura, como um fenômeno sociocultural, provê uma visão de mundo às pessoas que a compartilha, orientando, dessa forma, os seus conhecimentos, práticas e atitudes, as questões da saúde e da doença estão contidas nessa visão do mundo e práxis social (LANGDON; WIIK, 2010).

Com o desenvolvimento da corrente interpretativa da antropologia, surge uma nova concepção da relação entre indivíduo e cultura. Tal concepção estabelece uma ligação entre as formas de pensar e agir dos indivíduos de um grupo e ressalta a importância da cultura na construção de todo evento humano. Nessa perspectiva, considera-se que percepções, interpretações e ações, até mesmo no campo da saúde, são culturalmente construídas (COSTA; GUALDA, 2010).

A perspectiva antropológica requer que, quando se deparar com culturas diferentes, não se faça julgamentos de valor tomados com base no próprio sistema cultural, passando a olhar as outras culturas segundo seus próprios valores e conhecimentos – através dos quais expressam visão de mundo própria que orienta as suas práticas, conhecimentos e atitudes. A

esse procedimento se denomina relativismo cultural (LANGDON; WIIK, 2010).

Na AM, primeiro procura-se entender a cultura e os termos em que se produziu a experiência; segundo, investiga-se o conhecimento subjetivo, produzido socialmente, experimentando a realidade vivida pela pessoa; terceiro, explora-se como as histórias fazem sentido e a forma de experiência da doença. A maior contribuição da AM é de que o conhecimento humano é culturalmente moldado e constituído em relação a diferentes formas de vida e organização social (GOOD et al., 2010).

A interpretação dos comportamentos dentro da antropologia ocorre por meio da hermenêutica, que é considerada a “arte e a ciência da interpretação”, e que tem o sentido de interpretação e compreensão, metodologia que propõe a análise cultural do contexto onde a pessoa está inserida, para então compreendê-la (RICOEUR; JAPIASSU, 1983).

5.2. Estudo de caso etnográfico

Morse e Richards (2002) afirmaram que a metodologia qualitativa tem a finalidade de explorar, compreender e explicar um fenômeno a partir de dados e não de teorias e conhecimentos formalizados, ajudando a dar sentido ao mundo de um modo específico. Também, esclarecem que nenhum método é melhor do que outro; vários métodos qualitativos oferecem diferentes formas de olhar um fenômeno, diferentes perspectivas da realidade e diferentes meios de organizar os dados coletados.

A PQ em saúde possibilita o desenvolvimento de conhecimentos subjetivos sobre o processo saúde e doença que complementam o conhecimento do modelo biomédico, oferecendo escuta compreensiva voltada às dificuldades decorrente do tratamento. Dentre os diferentes métodos de pesquisa qualitativa compatíveis com o referencial teórico da AM, encontra-se a etnografia, possibilitando compreender e apreender o mundo simbólico no qual as pessoas vivem e ver as coisas da maneira como elas veem, para então captar os sentidos que atribuem, tornando suas experiências significativas (POPE; MAYS, 2009).

Murchison (2010) afirma que a etnografia busca descobrir e registrar diferentes tipos de informação, categorias e questões que são relevantes para as pessoas estudadas, e elaborar compreensões contextualizadas sobre ideias e práticas.

A etnografia é uma descrição densa da realidade. Tal densidade advém das

manifestações de significados que permitem ao pesquisador explicar e interpretar os sentidos de um determinado contexto cultural, possibilitando que outros também aprendam o fenômeno estudado (GEERTZ, 1989).

Para depreender os diversos significados do outro, o método etnográfico utiliza-se do trabalho de campo e este se estrutura pelo conjunto de técnicas e estratégias para a coleta de dados, tais como a observação participante, diário de campo, entrevista, análise documental e de imagens visuais. Há o contato direto com os participantes que viveram o fenômeno pesquisado, a fim de obter informações sobre a realidade das pessoas em seus contextos (GUALDA; HOGA, 1997).

Assim, diante do propósito deste estudo, optou-se pela **norma de inserção** no campo e utilização de estratégias de coleta de dados que fazem parte deste método, tornando-se parte do contexto, lançando mão da observação e entrevista. Evidencia-se a necessidade de inserção do pesquisador no ambiente em que vive e se relaciona a participante da pesquisa para compreender sua cultura, sua forma de viver e de construir os sentidos da experiência. Foi **Será** utilizado como estratégia metodológica o estudo de caso (EC) etnográfico.

Segundo Stake (2003), os EC são desenvolvidos por quatro razões: para narrar, representar, ensinar e testar; além disso, seu uso é justificado em casos onde existem poucos estudos relacionados ao objeto relacionado. Devido as suas especificidades, os EC são úteis para a análise de problemas práticos, situações ou acontecimentos que emergem no cotidiano de vida da pessoa. A riqueza da descrição do fenômeno estudado é o produto final do EC onde, pela utilização de discursos e práticas, descrevemos, produzimos imagens e analisamos situações. As questões da pesquisa melhores respondidas pelo EC são “*o que, como e por que*”; definir estas questões é um dos passos mais importantes deste tipo de pesquisa.

Segundo Stake (2003) a finalidade dos estudos de caso é tornar compreensível o caso, este pode ser uma pessoa, um grupo específico de pessoas, uma organização ou um acontecimento particular; a única exigência é que ele possua algum limite físico ou social que lhe confira identidade. Assim, o caso pode ser escolhido porque é exemplo de uma classe, ou porque é por si mesmo interessante o que confirma a relevância da participante selecionada para esta pesquisa.

Para Stake (2000), um caso é uma unidade específica, um sistema delimitado cujas partes são integradas. Este autor distingue três tipos de estudos de caso de acordo com a sua

finalidade: intrínseco, instrumental e coletivo. Cada tipo de caso auxilia a definição do estudo, já que as perguntas e objetivos de pesquisa devem ser detalhados para apontar tais definições.

No EC intrínseco o pesquisador está interessado exclusivamente neste caso. O propósito não é entender algum fenômeno genérico, nem a construção de teoria, mas compreender um fenômeno em particular. No EC instrumental, o interesse no caso deve-se a possibilidade de que ele poderá facilitar a compreensão de algo mais amplo, uma vez que pode servir para fornecer *insights* sobre um assunto ou para o refinamento da teoria. Já no EC coletivo, pesquisadores podem vir a estudar um número de casos conjuntamente, visando a investigar um fenômeno, população ou condição geral. Casos individuais são estudados e comparados para manifestar características comuns, pois se acredita que, analisando-os, poderá ser alcançada melhor compreensão ou teorização sobre um conjunto mais amplo de casos (STAKE, 2000). Esta pesquisa foi desenvolvida por meio de EC instrumental.

6 OPERACIONALIZAÇÃO DO ESTUDO

6.1 Local do estudo

Os locais para o desenvolvimento deste estudo envolveram: o consultório odontológico do Setor de Oncologia de um Hospital Público, localizado no ~~interior~~ de estado de Minas Gerais e, também, na residência da participante da pesquisa. Estes campos possibilitaram o contato com a paciente em seu contexto sociocultural e com o local de tratamento, propiciando condições para coleta de dados e desenvolvimento do estudo.

6.2 Considerações éticas

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (por meio de seu cadastro na Plataforma Brasil) com o número do parecer 1.213.011. Da participante desta pesquisa foi colhida a assinatura do TCLE – Apêndice A, em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS. Foi mantido o anonimato, utilizando o pseudônimo Luci para a identificação, escolhido pela própria participante. Os resultados do estudo serão publicados e ainda assim será garantido sigilo na identificação da participante desta pesquisa.

Os aspectos éticos particularmente importantes na PQ são: o anonimato, a confidencialidade e o consentimento informado (POPE; MAYS, 2009). O anonimato foi mantido para proteger a privacidade da participante. A confidencialidade exigiu que nenhuma informação pessoal, que pudesse identificar a participante, fosse repassada. O consentimento informado consistiu na explicação prévia da pesquisa e suas especificações, explicitando quais dados seriam coletados, onde e como seriam usados.

6.3 Seleção da participante

Para seleção da participante foram observados os critérios de inclusão pré-estabelecidos no projeto de pesquisa: mulher, com diagnóstico de CEC em boca, sem déficit de compreensão, submetida a tratamento oncológico radioterápico, tendo apresentado formalmente interesse em participar da pesquisa, assinando previamente o TCLE. A participante realizou cirurgia e RT como modalidades de tratamento.

O primeiro contato ocorreu no consultório odontológico do serviço de saúde de referência para atendimento oncológico, de um município do estado de Minas Gerais, em 06/04/2016, durante consulta odontológica pré-RT. Identificada a paciente que atendia aos critérios de inclusão da pesquisa, foi feito o convite para participação e, em seguida, a apresentação do estudo, assim como sua forma de participação. Após o aceite, foi solicitada a proceder à assinatura do TCLE.

Neste primeiro contato, a participante se mostrou bastante receptiva e comunicativa. Ao ser abordado a questão da realização da pesquisa, demonstrou boa aceitação e disposição para participar. Ao ser explicado sobre as entrevistas, assim como os locais para realização, incluindo o seu domicílio, a primeira reação foi de recusar as entrevistas domiciliares. Questionei sobre a razão, momento em que respondeu que não se sentiria confortável, considerando a possibilidade de muitas pessoas desconhecidas adentrarem sua casa. Ao garantir que somente o pesquisador responsável estaria presente para realizar todas as entrevistas, ela concordou prontamente, sendo a primeira entrevista agendada para o dia 08/04/2016.

6.4 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu durante o período de abril a agosto de 2016, período este que correspondeu ao de abrangência do tratamento. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas, observação e levantamento de informações do prontuário da participante. Sendo estes, um conjunto de técnicas e estratégias de coleta de dados que fazem parte da etnografia (GUALDA; HOGA, 1997).

A entrevista semiestruturada tem como característica um roteiro com perguntas norteadoras e é indicada para estudar um fenômeno com uma população específica. Deve existir flexibilidade na sequência da apresentação das questões ao entrevistado e o entrevistador pode realizar perguntas complementares buscando entender melhor o fenômeno em pauta (MANZINI, 2012). Foram realizadas 5 entrevistas com a participante, consideradas suficientes para alcançar os objetivos do estudo.

A primeira, segunda e quarta entrevistas foram realizadas no consultório odontológico do setor de oncologia; a terceira e a quinta entrevistas aconteceram no domicílio da participante. A média de duração de cada entrevista foi de 25 minutos. Um roteiro

semiestruturado foi utilizado para as entrevistas, com as seguintes questões norteadoras: “Como foi para você receber o diagnóstico do câncer?”; O que mudou na sua vida após o diagnóstico?”; “Qual foi a reação da sua família?”; “Você sabe algo sobre a radioterapia?”; “Qual sua expectativa em relação a radioterapia?”; “A radioterapia tem afetado/interferido/prejudicado sua vida?”; “Pode me falar como se sente com o tratamento?”; “O que você espera da vida após o fim da radioterapia?”. A periodicidade dos encontros teve uma média de intervalo de três semanas.

A primeira e a segunda entrevista ocorreram antes de iniciar o tratamento radioterápico. A terceira e quarta entrevistas foram realizadas no decorrer do tratamento radioterápico, mais precisamente com 12 e 30 sessões de radioterapia, sendo a quinta realizada após quarenta dias da finalização do tratamento radioterápico.

Todas as entrevistas foram gravadas e, imediatamente, após sua realização foram transcritas pelo pesquisador entrevistador, para arquivos específicos do computador pessoal. As entrevistas foram conduzidas sempre pelo mesmo pesquisador. A participante foi orientada a falar livremente sobre sua experiência; coube ao pesquisador-entrevistador direciona-la quando se desviava do foco das questões, explorando informações que não tinham sido claramente expostas ou, que poderiam enriquecer o conjunto de informações já relatadas. Outras perguntas foram elaboradas ao longo das entrevistas buscando ampliar e aprofundar e/ou enriquecer o relato da experiência e alcançar a descrição dos sentidos.

As observações focalizaram a postura adotada pela participante durante a coleta dos depoimentos como: gestos, sinais corporais, mudanças de tom de voz; ou seja, os elementos significativos para a interpretação posterior daqueles depoimentos.

6.5 Análise dos dados

Concomitantemente à coleta foi sendo realizada a análise dos dados. De posse do material de transcrição das entrevistas, procedemos à análise temática indutiva, proposta por Braun e Clarke (2006).

A análise temática indutiva tem abordagem acessível e flexível, e é utilizada para analisar dados qualitativos buscando identificar, analisar e relatar padrões, a partir dos dados coletados. Os padrões são denominados núcleos temáticos e são partes significativas do

conjunto de dados, relacionando-se intimamente com a questão de pesquisa (BRAUN; CLARKE, 2006). Nesta proposta, o processo de análise foi dividido em seis etapas.

Etapa 1: Familiarização com os dados: transcrição das entrevista, leitura e releitura exaustiva dos dados obtidos e anotações das percepções iniciais acerca dos temas. Optou-se por manter a escrita fiel a fala, com pontuação adequada para não alterar o discurso.

Nas transcrições, adotamos a seguinte padronização: os parênteses com reticências, (...), indicaram recortes dentro da mesma fala e as informações entre colchetes, [informação], referiam-se a observações importantes, contextualizações e expressões não verbais da participante, as quais visaram auxiliar melhor a compreensão do leitor a cerca do conteúdo do discurso.

Etapa 2: Geração dos códigos iniciais: procedeu à identificação e criação sistemática de códigos para as unidades de sentido contidas nos dados, sem auxílio de softwares; foi realizado destaque no texto utilizando diferentes cores para esta codificação, isto é, para cada possível código, tema ou sub tema, presentes nos textos de discurso da participante, uma determinada cor marcava o texto transscrito.

Etapa 3: Busca por temas: foi realizado agrupamento dos códigos em potenciais temas.

Etapa 4: Temas a analisar: os temas foram verificados em relação aos códigos e aos dados como um todo, reformulando-os quando necessário, em busca de padrões coerentes com os dados extraídos.

Etapa 5: Definição e nomeação dos temas: Nesse momento, buscamos o refinamento dos dados, definindo claramente os temas e nomeando-os com títulos, a fim de concluir a construção das unidades temáticas. Cada unidade temática capturou algo importante sobre os dados em relação ao objetivo e questões de pesquisa, além de representar padrões, relação ou sentido dos dados como um todo.

Etapa 6: Elaboração do relatório: Os extratos de dados que deram origem às unidades temáticas foram relacionados com os achados da literatura, a fim de responder a questão da pesquisa, produzindo este trabalho final.

Como já mencionado, a análise temática indutiva foi realizada concomitantemente à coleta de dados; assim as etapas descritas acima foram realizadas diversas vezes, em um constante ir e vir nas leituras e análises dos dados, partindo do todo para as partes e vice-

versa, o que é considerado apropriado para uma análise de qualidade em estudos desta natureza.

7. RESULTADOS

7.1 Apresentação do caso

A participante do estudo, nomeada com o pseudônimo Luci, escolhido pela própria participante, tem 69 anos de idade, filha única, católica, cor branca, profissão cuidadora do lar e atualmente aposentada, casada há 52 anos, mãe de dois filhos sendo uma mulher e um homem; o filho faleceu há treze anos, vítima da violência urbana. É moradora de uma cidade de porte médio, localizada há 37 Km de distância da cidade sede do estudo. A casa é própria, tem construção de alvenaria, está localizada próxima ao centro da cidade. Luci reside com o esposo, a filha e dois netos, sendo estes um menino (14 anos) e uma mulher (18 anos), frutos de um relacionamento de sua filha. Completou a 8^a série, hoje denominado 9^a ano do ensino fundamental. Foi tabagista por vinte anos, início aos 29 anos, parou de fumar há vinte anos; relatou ser etilista social, ingerindo bebida alcoólica uma vez por semana, porém, desde que iniciou o tratamento radioterápico nega ingestão. Relatou renda familiar mensal de três salários mínimos. Segundo o Critério de Classes Sociais por Faixas de Salário Mínimo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) pode-se considerar a família de Luci pertencente a classe média baixa.. Dentre os problemas de saúde relatados estão: hipertensão, esclerodermia e dermatomiosite. Luci não relatou casos de câncer em sua família.

Em março de 2015, Luci notou uma lesão em seu lábio inferior lado esquerdo, cujo diagnóstico foi um processo inflamatório inespecífico. Cerca de três meses depois, ela notou outra lesão, agora em seu lábio inferior do lado direito e após um período de 05 meses teve como diagnóstico o câncer. Foi proposto como tratamento a cirurgia. Cerca de um mês depois do primeiro diagnóstico de câncer, foi diagnosticada a metástase cervical, tendo como proposta de tratamento a cirurgia e 36 sessões de RT.

7.2 Unidades Temáticas e Subtemas

Todas as etapas da análise temática indutiva foram seguidas fielmente. Ao final do processo de análise das entrevistas, juntamente com os dados da observação participante, foram identificadas seis unidades temáticas: *o diagnóstico; descobrindo a metástase; a trajetória da radioterapia; redes de apoio; importância da equipe multiprofissional e a vida após a radioterapia*. Para a unidade temática ‘o diagnóstico’ foi construído o subtema:

impacto do diagnóstico; já para a “a trajetória da radioterapia” foram construídos dois subtemas: experiência das reações adversas da radioterapia e o isolamento social e por fim, para a unidade temática: ‘redes de apoio’ este também foi subdividido em dois subtemas: família e religiosidade.

7.2.1. O diagnóstico

Luci relatou ser portadora de dermatomiosite e esclerodermia e que fazia acompanhamento médico com dermatologista e reumatologista há muitos anos; e que desde que foi diagnosticada com estas doenças ela sentia alteração da sensibilidade nos lábios, principalmente no inferior.

“Desde que eu peguei esta dermatomiosite, eu sentia a mucosa mais sensível, eu não podia com pimenta e nem dentífrico às vezes, mas isso foi muitos anos”. (1^a entrevista).

Esta sensibilidade em seus lábios a incomodava, porém relatou que estava em constante acompanhamento médico, com periodicidade semestral; a equipe médica realizava o exame clínico da mucosa labial, afirmando que não havia nenhuma anormalidade e que estava tudo bem.

“(...) sempre eu sentia uma sensibilidade por dentro, como eu estava na dermatologista e o doutor de vez em quando pegava o aparelhinho com a luz e olhava e falava: não é nada”. (2^a entrevista).

No início de 2015, Luci percebeu que havia uma lesão em seu lábio inferior, do lado esquerdo, ela se referiu como “coisininha mais altinha”:

“Aí quando foi o ano passado [inicio de 2015] eu senti que tinha uma coisinha mais altinha” (1^a entrevista).

“E foi até que deu um altinho aqui do lado de dentro” [Refere-se ao lábio lado esquerdo] (2^a entrevista).

Quando questionada sobre o que considerava ser a lesão em seu lábio, Luci relatou que pensou ser uma manifestação da dermatomiosite ou esclerodermia, informação repassada a ela pela equipe de dermatologia. E foi definida como conduta diagnóstica a realização de uma biópsia, realizada pela equipe médica ao qual Luci já estava em acompanhamento, tendo como resultado do laudo histopatológico um processo inflamatório.

“(...) aí eles [equipe da dermatologia] acharam que era bom fazer

uma biópsia, mas esse estava relacionado ao meu problema [a participante refere-se à dermatomiosite e/ou esclerodermia] (...) Era relacionado com a dermatomiosite, agora eu não lembro se entrou esclerodermia". (2^a entrevista)

"A professora [da dermatologia] ainda explicou: eu acho que é a dermatomiosite ou a esclerodermia, um dos dois eu lembro que ela falou". (2^a entrevista)

"Como eu estou na dermatologia lá, aí o doutor A. me mandou fazer uma biópsia. Não deu nada, deu uma inflamação" (1^a entrevista)

Transcorrido alguns dias ela passou a sentir os mesmos sintomas do lado direito no lábio inferior e usou uma planta, que fazia parte do seu conhecimento popular.

"(...) depois passou para o lado de cá [ela neste momento aponta com o dedo para o lábio inferior lado direito] mais sensível com escova, com dentífrico, pimenta nem pensar, eu fui usando trançagem (...)" (1^a entrevista - observação participante)

Questionada se houve alguma melhora utilizando a trançagem, Luci relatou que no início houve discreta melhora da sintomatologia, porém sem alcançar a resolutividade do problema. A participante fez uma colocação interessante, em relação a esta prática:

(...) eu acho que tardou [palavra usada por Luci que significa: atrasou] é a tal da trançagem; eu passava melhorava, usava bochecho. Depois que eu vi que ela não estava adiantando mais, eu larguei ela de mão (...) "(2^a entrevista.).

A participante notou que no lábio inferior do lado direito surgiu uma “bolinha”, relatou que esta pequena lesão lhe incomodou por aproximadamente cinco meses. Ficou preocupada e aproveitou uma consulta previamente agendada com o reumatologista, que faz o tratamento da esclerodermia, no mesmo hospital universitário em que realizava o acompanhamento com a dermatologia. Procurou o ambulatório da dermatologia e, como era paciente conhecida da equipe, conseguiu uma avaliação, ali mesmo, na porta do consultório.

"(...) depois eu senti que tinha uma bolinha... aqui, ali dentro [aponta novamente com o dedo o lábio inferior lado direito] (...). Quando saiu a bolinha, ela ficou me prejudicando uns 5 meses" (1^a entrevista – observação participante).

"(...) foi até que deu a bolinha. Aí eu não tinha ido lá [refere-se à dermatologia] para esse motivo, tinha ido à reumatologia, aí falei vou dar um pulinho lá [na dermatologia] e perguntar, porque não tinha marcação, nem nada, aí elas [residentes da dermatologia] olharam, a moça colocou a luva, palpou, aí falou: não, vai ter que fazer uma biópsia" (2^a entrevista)

Após Luci procurar espontaneamente a equipe de dermatologia e conseguir uma avaliação, ali mesmo na porta do consultório, foi examinada por esta equipe a qual decidiu como conduta a realização de outra biópsia, agora do lado direito do lábio inferior, ~~como citado em seu discurso acima exposto~~. Porém esta nova biópsia não foi realizada pela dermatologia, ela foi encaminhada ao serviço de odontologia da mesma instituição.

“(...) elas [dermatologia] vieram e olharam, eu me lembro de que a moça [residente da dermatologia] pois a mão, eu falei tem um carocinho aqui e ela falou: tem mesmo, tem um carocinho aqui (...) Aí ela já mandou a autorização pra eu ir lá “ [refere-se a equipe de odontologia] (3^a entrevista)

No momento que a equipe de dermatologia encaminhou Luci para a equipe de odontologia realizar a biópsia da segunda lesão, ela passou a pensar e pressentir ser uma coisa mais séria e levantou a hipótese do câncer.

“Então eu falei: eu vou ali então dá uma perguntada pra eles [refere-se à dermatologia], aí da porta eu perguntei, mostrei e na hora elas [residentes da dermatologia] já fizeram o pedido para eu ir à odonto, eu já senti o trem meio errado por não ser lá [na dermatologia], por que esse [refere-se à biópsia do lado esquerdo do lábio] eu fiz lá” [dermatologia] (1^a entrevista)

“(..).eu já fiquei preocupada pensando e se for câncer? Porque você se preocupa, né! E quando era a de cá [refere-se a lesão do lábio lado esquerdo] eu num tive tanta preocupação, embora que tenha sido diferente né? Essa [segunda lesão] foi uma bolinha”. (2^a entrevista)

“(...) agora, da segunda vez [refere-se à segunda lesão em lábio lado direito] eu já notei que foi diferente” (3^a entrevista)

Após ser encaminhada ao serviço de odontologia, Luci foi atendida na mesma semana por uma equipe de professores e alunos da faculdade de odontologia. Preocupada, a participante questionou um dos professores:

“(...) aí eu perguntei pra ele e ele [professor da odontologia] falou que isso aí é só depois que a gente fizer a biópsia, é que a gente vai saber”. (1^a entrevista)

Então, uma semana após o encaminhamento, foi realizada a segunda biópsia, desta vez da lesão em lábio inferior do lado direito. Durante a realização da biópsia, no momento em que o cirurgião-dentista removeu a lesão, Luci relatou que, ao ver o aspecto da lesão, confirmou para si mesma os pressentimentos negativos que já a acompanhava e reafirmou a possibilidade de ser um câncer, ao qual ela fez referência através da expressão “ali tinha uma

dúvida”. No prazo de 15 dias veio o resultado da biópsia.

“Ele [professor da odontologia] atendeu e quem tirou foi a moça [cirurgiã-dentista da faculdade de odontologia] Aí ela falou que daqui 15 dias daria o resultado”. (1^a entrevista)

“(...) essa bolinha na hora que ela tirou, que ela passou com ela aqui [fez um gesto com as mãos passando em frente aos olhos], a cor dela assim, eu vi que o trem não era muito bom, ai eu tive um pressentimento que ali tinha uma dúvida”. (3^a entrevista – observação participante)

Luci descreveu o momento de ansiedade e preocupação que antecedeu o recebimento do seu diagnóstico. Sendo que o diagnóstico proferido pelo professor de odontologia era de que estava com câncer. Assim, esta notícia confirmou todo o pressentimento negativo que já lhe acompanhava desde o momento do encaminhamento da dermatologia para a odontologia.

“Aí na hora, elas [alunas da odontologia] me chamaram, ficou conversando comigo eu vi que tinha algum problema. Porque até que o professor viesse pra poder me dar o resultado né, eu pensei gente, essas meninas (...) aí elas conversando, conversando... eu pensei, elas estão me preparando”. (1^a entrevista)

“Com oito dias eu tirei os pontos, com 15 dias veio o diagnóstico que era maligno. (...)” (2^a entrevista)

7.2.1.1 Impacto do diagnóstico

Ao receber o diagnóstico de câncer, Luci relatou que se sentiu arrasada. Utilizou algumas expressões populares para expressar seus sentimentos:

“Aí veio o professor e falou: “olha Luci infelizmente deu maligno” (...). Na hora assim... o chão né... [Luci faz um gesto com as mãos representando o chão se abrindo] (...) Uai, eu pensei que era o fim... me senti pior” (1^a entrevista - observação participante)

“Na hora eu baquiei muito (...)” (2^a entrevista)

No momento do diagnóstico, Luci estava acompanhada de seu esposo; ela descreveu sua reação:

“(...) meu marido chorou (...)” (2^a entrevista)

Imediatamente após o diagnóstico, Luci desejou compartilhar a notícia com sua filha:

“Liguei pra minha menina, aí meu marido ligou, minha filha estava no serviço” (1^a entrevista)

Quanto às reações do esposo e da filha, Luci os descreveu:

“Eles ficaram tudo amarrulado! E principalmente meu marido!” (2^a entrevista)

Que em sua linguagem popular significou que estavam chateados. Este significado foi dado pela própria participante ao ser perguntada o que significava o termo amarrulado.

A participante destacou que a filha, provavelmente em uma tentativa de confortá-la, se mostrou otimista e esperançosa com a cura do câncer; embora ela própria não compartilhasse do mesmo otimismo:

“Minha menina acha que isso aqui não tinha pra onde expandir, não era firme; que aqui era mais fácil, que vai ser mais fácil... que vai tirar e que vai dar certo! Eu já achava que não ia dar certo (...) Só que depois, minha menina foi sabendo que tinha uma pessoa que tinha tido, que melhorou e falou que o meu também ia ser desse jeito, mais eu já pensava de outra forma” (1^a entrevista)

Ao questionar a participante sobre o que havia mudado em sua vida após receber o diagnóstico, Luci relatou muitas mudanças, mas destacou principalmente o isolamento social, pois desde o momento que soube que estava com câncer, não saiu mais de casa, a não ser para ir às consultas no hospital.

“Mudou tudo, eu não saí mais; eu fiquei em casa, só vinha mesmo nas consultas e desse jeito eu tô até hoje” (2^a entrevista)

7.2.2 Descobrindo a metástase

Após o diagnóstico e o tratamento cirúrgico da lesão maligna inicial, cerca de trinta dias depois, Luci notou um novo pequeno nódulo cervical:

“Senti porque passei a mão e vi um carocinho pequeno, e esse carocinho desenvolveu também rápido” (2^a entrevista)

Em retorno de consulta com a equipe da cirurgia, Luci mostrou o novo nódulo para um dos médicos residentes:

“(...) aí passou uns dias eu fui ao doutor C. que é o residente, falei: doutor C. estou notando aqui uma bolinha no pescoço (...)” (1^a entrevista)

Como primeira opção da equipe médica, foi decidido pelo acompanhamento clínico,

pois a hipótese foi de linfadenopatia, em decorrência do procedimento cirúrgico realizado anteriormente no lábio. Esta informação foi repassada a Luci pela equipe médica, utilizando o termo “íngua”.

“(...) aí ele [médico da equipe de cabeça e pescoço] olhou e falou: pode ser uma língua pela cirurgia, mas vamos olhar” (1^a entrevista)

Como o tumor evoluiu rapidamente, o médico-chefe da equipe de cirurgia de cabeça e pescoço, optou pela rápida realização do procedimento cirúrgico, por meio do qual foi confirmada a metástase cervical:

“... ele também começou a aumentar muito. Ai Dr. S. falou: não, vamos tirar isso na semana que vem” (1^a entrevista).

Desde o momento que Luci percebeu o nódulo no pescoço, demonstrou grande desconfiança; ficando muito evidente, quando relatou que mesmo com hipótese da equipe médica diagnóstico de uma linfadenopatia decorrente do tratamento cirúrgico do lábio, ela não compartilhava da mesma opinião, conforme explicitado durante a segunda entrevista:

“(...) eles falaram que podia ser uma língua devido à cirurgia que eu fiz e tal, mas isso eu vi que não era (...) E quando eles falavam que podia ser a língua, eu não confiava não”. (2^a entrevista)

Diante de toda a preocupação demonstrada por Luci, abordamos durante a entrevista o que de fato pensava sobre o nódulo no pescoço, o que enfática e diretamente ela respondeu:

“Câncer! Que era o câncer também!” (1^a entrevista)

O surgimento da metástase cervical despertou em Luci sentimentos de preocupação, contrariedade e desesperança em relação a não possibilidade de cura de sua doença, conforme podemos identificar em seus relatos abaixo:

“(...) mas só que depois desse [refere-se à metástase no pescoço] eu fiquei mais preocupada; porque da boca, parece que eu ia safar, mas esse aqui...! Porque eu sei que geralmente é fatal, eu fiquei muito contrariada”. (1^a entrevista)

“Eu acho assim, pescoço, como eu te falei, eu acho muito difícil, não sei se alguém teve e curou não”. (2^a entrevista)

“Ai eu pensei, agora é o fim (...) Como já deu no pescoço, eu achei que já alastrou. Ai eu fiquei bem contrariada, como estou até hoje”. (2^a entrevista)

No momento em que descobriu a metástase cervical, Luci relatou duas histórias que faziam parte de suas memórias relacionadas à construção de seu conhecimento cultural:

“(...) porque eu lembro quando meu menino estudava, que ele estava fazendo cursinho, tinha um moço e ele falou: “mãe este menino aí tem câncer no pescoço” (...) ele morreu (...) lembro falar do meu filho falar nele e, por sinal, o pai dele era amigo do meu marido. Aí eu ainda pensei, esse trem no pescoço... hum!” (1^a entrevista)

“(...) morreu uma moça no ano passado, no fim do ano, nova, bonita e tinha três filhos: uma enfermeira, formada em enfermagem na Santa Casa; outra dentista e o moço é engenheiro. Ela era uma mulher linda, separada do marido, olhão verde, deu [câncer]... foi 10 meses de vida (...) Aí eu pensei nela” (1^a entrevista)

Apesar de o médico tentar utilizar exemplos bem sucedidos, demonstrando que a cura era possível, as experiências conhecidas por Luci em seu meio social foram mais fortes, fazendo com que ela elaborasse pensamentos negativos relacionados à metástase – como algo sem chance de cura – que seria fatal:

“(...) eu falei pra ele: doutor, eu acho muito difícil com esse trem aqui [aponta para o pescoço] a pessoa viver. Ele falou: não é assim não, hoje eu dei alta pra cinco pacientes e não tem nada. Mas quanto à sua (doença), enquanto não fizer cinco anos, a gente não pode garantir (...)” (2^a entrevista)

7.2.3 A trajetória da radioterapia

Após a realização do tratamento cirúrgico do lábio e da metástase cervical, foi proposta a radioterapia como parte complementar do tratamento. Questionada em relação ao seu conhecimento sobre a radioterapia, obteve-se como resposta a seguinte colocação:

“(...) assim, por exemplo, o assunto de quem tem câncer de mama faz. Eu tenho uma prima que ela é médica, ela é da minha idade, ela deu [câncer] de mama (...). Aí eu perguntei pra ela, e ela falou: Luci não tem nada! Ela disse que ficou apenas um sinalzinho diferente da cor da pele (...)” (1^a entrevista)

Luci não entrou em detalhes em relação ao tratamento de sua prima, considerando que, não tinha curiosidade, porque jamais pensou que iria passar por este tratamento:

“(...) minha prima, por exemplo... contava que a radioterapia era todo dia... mas não perguntei assim em detalhes (...)” (3^a entrevista).

“(...) Porque com esse câncer de mama, ficou mais alastrado né! então todo mundo falava: oh estava fazendo radioterapia... Nunca tinha conversado com ninguém assim, sabia que fazia, mas não tinha detalhes (...)” (3^a entrevista).

“Nunca pensei que algum dia eu ia precisar disso... Não tinha curiosidade” (3^a entrevista).

Mesmo sem conhecimento prévio sobre a RT, Luci demonstrou esperança e otimismo com a sua realização.

“(...) eu espero assim, que dê certo. Vou fazer direitinho, tem que vim todo dia” (1^a entrevista).

“(...) eu acho que ali eu vou sair curada, a perspectiva minha é essa... Ela me traz uma segurança nesse sentido (...)” (4^a entrevista).

Mesclado a esse sentimento de esperança, prévio ao início da RT, Luci demonstrou preocupação em relação à possibilidade de redução do apetite e, consequentemente, à perda de peso, pois relatou que já tinha dificuldade em engordar:

“Mas eu só estou com medo dela [RT] me tirar o apetite, porque eu sou ruim pra engordar, mas estou confiante nela, que se eu fizer, quem sabe, pode parar por ai.” (2^a entrevista).

Na fase pré-radioterapia, uma questão interessante levantada por Luci e, que pode ser considerada como fato positivo, que contribuiu para fortalecer sua esperança, foi não ter sido necessário realizar a QT. Luci demonstrou maior temor em relação a esta modalidade de tratamento a uma condição mais grave da doença:

“Eu espero assim, como foi só essa radio, eu achei que se fosse mais grave seria a quimioterapia, é o que eu penso”. (1^a entrevista).

“Eu acho o seguinte... o meu problema não vem a ser tão grave, porque se não eu teria ido pra quimioterapia”. (4^a entrevista).

“A médica que olhou pra eu fazer elas [refere-se às sessões de radioterapia], falou que não tinha necessidade nenhuma de fazer quimioterapia. E ai depois ela me passou pra médica da quimioterapia e que estudaram bem os meus exames, que não viu necessidade. Então isso te dá um ânimo”. (4^a entrevista).

7.2.3.1 Experiência das reações adversas da radioterapia

Na terceira entrevista realizada, após 12 sessões de RT, questionei a participante

sobre como estava sua rotina diária:

“Não, não mudou nada não... E tem hora que eu até penso, gente será que essa minha força está onde? Porque eu dou conta, corro muito porque eu tenho que ir né!” [refere-se à ida diária ao hospital para realizar a radioterapia] (3^a entrevista).

“(...) no começo era uma novidade né, não tinha dor, não tinha nada(...)” (3^a entrevista).

Porém, os relatos referentes ao período a partir da segunda semana de RT, foram de que começou a sentir incômodo na cavidade oral; isto despertou em Luci sentimento de medo em relação ao andamento do tratamento. Assim, expôs uma dúvida sobre o local de ação da RT, onde o acelerador linear estaria atuando:

“No começo estava muito bom, não tinha nada, não dava reação, ai quando começou a dar, eu acho que foi depois da 5^a sessão, já fiquei assim meio cismada com ela e com medo (...)” (3^a entrevista.)

“(...) sempre tem o medo atrás, e os efeitos colaterais que te desanimam de fazer, mas é obrigado a fazer, não adianta eu querer falar não, não vou”. (4^a entrevista).

“(...) agora a gente já fica mais com medo daquele aparelho [Acelerador linear], fica pensando onde será que ele tá queimando (...)” (3^a entrevista).

Dos efeitos indesejados e reações adversas, mencionados pela participante, ocorridos durante a RT, destacou-se: a odinofagia, disgeusia, esta considerada por Luci a pior reação adversa, e em menor grau a mucosite que ela chamou de “feridinha”. Estas reações adversas tiveram início a partir da segunda semana de tratamento, prejudicando muito sua condição para alimentação, tendo que alterar a consistência dos alimentos; este fato resultou em aumento da ansiedade em relação ao término do tratamento:

“Eu ando com medo dela [refere-se à radioterapia]... pela garganta... É mais difícil pra comer, difícil pra engolir (...) eu estou doida pra acabar, pra ver se melhora”. (3^a entrevista).

“(...) eu acho assim, que é a alteração do paladar... você não sacia e o paladar que não tem de jeito nenhum e essas feridinhas, essas coisinhas incomodam, mas eu acho que até não foi tanto, quanto eu vejo aí os outros pacientes que reclamam”. (4^a entrevista).

“Eu acho que a única coisa do tratamento que te prejudica mesmo é o sabor, é o comer, é o que você precisa né”. (5^a entrevista).

“(...) o sabor da alimentação que você não tem, falta um pouco de

apetite, e o pior é a falta de sabor... esse pra mim é o pior! você não sente gosto, você não tem vontade de comer e nem sabe o que tá comendo". (5^a entrevista).

"(...) a comida eu estou comendo mais pastosa e mais líquida, mudou muito (...)” (3^a entrevista)

Esta dificuldade na alimentação, foi também atribuída por Luci, como causa de sua fraqueza e cansaço, alterando sua rotina diária de afazeres domésticos em seu lar, como mostra os trechos abaixo:

“Eu acho que é a alimentação, que no momento que você come uma comida forte, você fica forte, então eu acho assim, pra mim é a [falta] alimentação que me deixou desse jeito” [Luci atribui a sua fraqueza a falta de alimentação] (4^a entrevista).

“(...) segunda, quarta e sexta eu lavava a garagem, eu já não lavo mais, sinto fraqueza, eu penso assim, no período que eu estou lavando eu vou deitar aqui e dar uma descansada, é o que eu faço todo dia, hoje mesmo foi sexta – feira, hoje foi dia, ai minha menina lavou. Eu não tenho disposição, a disposição diminuiu muito (...)” (4^a entrevista)

7.2.3.2 O isolamento social

Outra questão marcante na vida de Luci, em decorrência das reações adversas da radioterapia, foi o isolamento social. Relatou que no decorrer da radioterapia, sua vida social “acabou”, deixando de frequentar eventos sociais e os lugares que faziam parte da sua rotina e do convívio social, como por exemplo, missas na igreja, a crisma de seu neto e festas de aniversário.

Referindo-se à vida social, Luci responde reforçando o isolamento social:

“(...) Não, não... Essa acabou! (...) eu não saí mais, não fui mais a missa, por exemplo, vai ter a crisma do meu neto, eu não queria, não quero ir, mas também por causa da minha magreza, que eu sei que as pessoas vão ficar perguntando, é onde eu frequentava né, então não estou querendo ir não (...)”(3^a entrevista).

“(...) essa ai mudou totalmente, eu não saio, eu só saio pra vim pra cá [ao hospital, onde realiza a radioterapia], não tenho disposição, uma que eu emagreci muito, as pessoas perguntam né, então eu já fujo disso”. (4^a entrevista).

Ao se referir a eventos e reuniões sociais, a participante relata:

“(...) E eu não quero! Quero assim ir mais gordinha, mais do jeito

que eu era. Então, por isso que eu estou afastada (...)”... Essa perda de peso acabou comigo!”(4^a entrevista).

Sobre ser convidada, pelo esposo, para ir ao aniversário de um amigo, Luci argumenta:

“(...) hoje, por exemplo, tem um aniversário de um amigão meu...(...) Lucy Vamos? Não, não vou; o que eu vou fazer lá? eu não posso comer, não posso beber... Hoje por exemplo, que é o aniversário, é tudo gente conhecida, gente amiga, ... Mas eu não quero me expor” (4^a entrevista).

O fator relacionado ao isolamento social, que mais contribuiu para esta ocorrência foi a perda de peso; assim, Luci saía de casa apenas para ir ao hospital realizar a radioterapia.

“(...) aconteceu de eu emagrecer, então com esse emagrecimento eu fiquei meio baquiada. (...) ontem eu fui... [Refere-se a ida ao Hospital do câncer para realizar a radioterapia] mas, eu fui porque tinha dentista, tinha a médica, tinha a nutricionista, tinha a radio, e eu pensei: Oh meu Deus! será que vai valer a pena? Ontem eu fui pensando nisso, será que vai valer a pena?” (3^a entrevista).

“Eu emagreci muito né, então prejudica né,...” (4^a entrevista).

“(...) eu não sei se foi pela falta de apetite ou pelo sabor, que veio que eu emagreci muito (...). A perda do peso, esse ai veio pra machucar mesmo”. (5^a entrevista).

“A radioterapia foi realizada na região do pescoço; é onde atinge a região do sabor, então, esse ai é o que pegou mais. Falta de peso, foi treze quilos e meio”. (5^a entrevista).

Luci relatou um episódio reforçando a situação do isolamento social, sobre uma tentativa do marido em levá-la para um local diferente do ambiente doméstico:

“(...) E quando ele [marido] vai fazer supermercado, ai eu vou e fico dentro do carro; ele me tira de dentro de casa (...)” (4^a entrevista).

Mais um impacto do seu isolamento foi demonstrado no trecho abaixo, em que Luci relatou que seus vizinhos e amigos da igreja demonstravam preocupação; porém preferia não se expor, mantendo-se mais isolada, sem dar muita abertura a conversas:

“(...) todos preocupam, estão sempre perguntando (...). Ai vem um preocupa; uns passam perguntam pro D. [esposo]: como tá a Luci? D. responde: Tá boa! (...) Mas embora eu não gosto assim de ficar comentando, levando pra frente, tá entendendo?”(3^a entrevista).

7.2.4. Redes de apoio

7.2.4.1 Família

O adoecimento pelo câncer, assim como seu tratamento, são partes de uma fase difícil da trajetória de vida para a maioria dos pacientes oncológicos, observado durante nossa vivência profissional. Em relação ao enfrentamento de Luci, desde o diagnóstico até o tratamento, a mesma relatou que o apoio oferecido por sua família foi fundamental, principalmente de seu esposo e sua filha:

“Minha filha e meu marido são o meu apoio” (2^a entrevista)

Desde o momento do diagnóstico do câncer, a presença do esposo ao seu lado foi uma característica marcante, demonstrando preocupação, cuidado e apoio à Luci. Além de acompanhá-la em todas as consultas e no dia-a-dia da radioterapia o esposo, juntamente com a filha ajudavam nos afazeres do lar.

“(...) ele [esposo] também me ajuda muito na cozinha na hora do almoço, ele dá uma mão (...)” (3^a entrevista).

“Eu lavava a garagem, dia de quarta e sexta, mas depois que eu comecei a radio, estou me sentindo mais fraca e prefiro ficar mais deitada para descansar, aí o D. e minha filha passaram a lavar para mim” (registro diário de campo).

Um fato que chamou a atenção foi que, ao mesmo tempo em que Luci demonstrou gratidão ao seu esposo, demonstrou-se preocupada em estar incomodando-o; mas seu esposo manteve seu apoio em acompanhá-la durante todo o tratamento:

“(...) ele [esposo] tem sido muito bom, eu tenho pelejado com ele pra não vir, pra deixar minha neta, mas ele não quer (...) tá difícil acho que eu estou sacrificando muito ele”. (3^a entrevista)

7.2.4.2 Religiosidade

Também foi verificada a prática de orações, por meio das quais Luci buscava em Deus fortalecimento interior e esperança de cura.

“Uai, rezo muito!” (2^a entrevista)

“Sinceramente eu penso que Deus vai me ajudar, que eu vou sair dessa... Quantos têm essa doença e fica bom né!” (3^a entrevista).

Um trecho que corrobora com a prática das orações – como forma de buscar auxílio, pois acreditava que seria uma forma de alcançar a cura – foi durante a irradiação, quando

estava no aparelho acelerador linear:

“Ali eu rezo, peço a cura, é o que acontece quando estou lá dentro, não dá pra pensar muita coisa não”. (4^a entrevista).

7.2.5 Importância da equipe multiprofissional

Um fato importante na trajetória do tratamento de Luci foi à atuação da equipe multiprofissional do hospital, responsável por seu tratamento. A equipe do serviço de oncologia é formada por: dentista, médico, enfermeiro, nutricionista, assistente social, fisioterapeuta, além da equipe da recepção e secretaria. O bom relacionamento gerou confiança e trouxe ânimo à participante durante o tratamento:

“(...) as moças [refere-se às recepcionistas do hospital] aqui são muito educadas, e elas tem jeito mesmo pra mexer. Agora quanto ao médico que é da radioterapia ele tem sido muito atencioso (...)” (3^a entrevista).

“Ajuda! te dá mais assim, parece que força né, ânimo pra você poder estar enfrentando aquilo alí, porque não é fácil” [refere-se a dedicação dos profissionais durante o seu tratamento] (3^a entrevista).

“Ótimo! [refere-se à equipe profissional do hospital] começando lá da portaria, até a radio, por médico, dentista e o enfermeiro, são pessoas muito boas. Então assim, eu acho que quem tá aqui, tá agraciado por Deus, porque se não, não ficava não”. “(...) Acho que aqui só entra pessoas que eles têm certeza que vão ajudar o paciente (...)” (4^a entrevista).

Luci relatou um episódio em que demonstrou sua valorização, em relação à equipe de odontologia, quanto ao tratamento da laserterapia, recebido diariamente, realizado pelo dentista, durante a trajetória da radioterapia.

“(...) o complemento que eu acho que ajuda demais [este complemento refere-se à laserterapia realizada diariamente pelo dentista durante a radioterapia], porque aquele dia, por exemplo, falei: gente, eles não me chamaram, porque se chamar eu vou na hora. Ai foi lá que abri a porta [refere-se a porta do consultório odontológico] e o dentista estava lá né!... Mas eu ia sair sentida se não tivesse feito o laser”. (3^a entrevista).

7.2.6 A vida após a radioterapia

Passados 40 dias, do término da radioterapia, Luci relatou melhora na aceitação dos alimentos e que o paladar teria voltado parcialmente, mas permanecia sem apetite. Referiu melhora também na deglutição, porém, manteve uma alimentação mais pastosa e fria.

“(...) pelo menos pra alimentar eu achei que tá melhorando muito, porque você já sente o gosto do sal, do doce não, doce é mais difícil, mais do sal você sente”. (5^a entrevista).

“(...) Uns 15 dias... [refere-se ao tempo pós-radioterapia em que melhorou para alimentar]. Para engolir foi menos, embora não estou podendo comer coisas duras e nada quente” (5^a entrevista).

“Uai, eu estou alimentando, não estou sem alimentação não, mas tá faltando um pouco o apetite. Se eu tivesse com mais apetite, eu acho que estava dentro do normal”. (5^a entrevista).

Uma das grandes queixas de Luci, após o término da radioterapia, foi a continuidade da fraqueza muscular que a impediu de retornar às atividades diárias. Esta fraqueza foi atribuída mais à esclerodermia, do que a radioterapia:

“(...) pra te falar a verdade, no tomar a radio ali, acho que você não sente muita coisa não. Eu, por causa da esclerodermia é que avançou. Agora comigo, por causa da fraqueza muscular, mexe bastante” (5^a entrevista).

“Depois que terminou estava indo quase normal, só que com a esclerodermia, a fraqueza muscular veio e me impossibilitou o que eu tinha pra fazer”. (5^a entrevista).

Outra reação adversa que a incomodou após o término da RT foi a xerostomia. Durante a RT, esta reação não lhe afetou; sentiu a boca seca poucas vezes mas, após a finalização da RT, Luci relatou piora:

“(...) Agora que terminou a radioterapia está secando mais... está sendo mais vezes... Essa ai tá persistindo. Eu acho que a noite seca muito. “. (5^a entrevista).

O isolamento social permaneceu após a conclusão da RT, principalmente devido à perda de peso. Luci relatou que só sairia de casa ao ganhar peso novamente:

“(...) não vou sair mais, enquanto eu não engordar (...)” [risos] (5^a entrevista).

Após passar por todo o tratamento radioterápico, perguntei à Luci como ela definiria radioterapia:

“Uai, eu acho que a definição dela é pra ver se acaba com a doença, então eu acho que é importante... é um aparelho, você deita depois ele gira e foca onde tem a necessidade de ser focado”.(5^a entrevista).

Quando falamos sobre o futuro, após a conclusão da RT, ela demonstrou otimismo e esperança em sua vida, principalmente após melhorar a “fraqueza muscular” que novamente atribuiu à esclerodermia.

“É boa! Contando que eu melhore a fraqueza né?! Eu não acho que essa fraqueza seja da radio... não estou pondo a culpa na radio, eu acho que a radio tem pouco a ver, mais é a doença mesmo (...) Se eu não tivesse a esclerodermia essa reação da radio seria mínima”.(5^a entrevista)

8 DISCUSSÃO

Considerando as características sócio-demográficas e os hábitos de vida da participante do estudo, verificou-se que a mesma apresentava alguns aspectos relevantes quanto aos fatores de risco para o câncer de boca. Segundo Toporcov (2012), Ghani et al. (2013) e Saleh et al. (2014) os principais fatores de risco para o desenvolvimento do câncer de boca são: idade superior a 40 anos, exposição crônica a produtos do tabaco e do álcool, hereditariedade e exposição crônica a radiação ultravioleta, o que corrobora parcialmente com as características de nossa participante, com exceção da hereditariedade e exposição crônica a radiação ultravioleta.

Considerando os critérios de inclusão estabelecidos, assim como a linha de pesquisa na qual se inserem os pesquisadores, este trabalho focalizou o gênero feminino. O universo feminino possui suas particularidades, expectativas e anseios. A mulher no século XVIII e XIX não possuía direito ao voto e nem ao trabalho remunerado, dedicando-se exclusivamente à família. Na contemporaneidade, a mulher assumiu novos papéis, a cada dia, vem conquistando diferentes espaços na sociedade. A mulher atual tem maior autonomia, liberdade de expressão, tendo-se emancipado de crenças, idéias e posicionamentos, outrora sufocados (FINELLI; DA SILVA; DE ANDRADE AMARAL, 2015; GOLDBERG et al., 2013; MELO; CONSIDERA; DI SABBATO, 2007).

Dessa forma, os papéis tradicionais que pertenciam a uma cultura enraizada durante séculos, que ditava regras de comportamentos e funções muito distantes do que se tem hoje, priorizando, dentre elas o papel exclusivo de cuidadora do lar, esposa e mãe, começaram a ficar comprometidos com a necessidade de conciliação com as novas funções assumidas por elas. Nesse sentido, os novos papéis propiciaram-lhes uma nova forma de construção de sua identidade social (FINELLI; DA SILVA; DE ANDRADE AMARAL, 2015; GOLDBERG et al., 2013).

As mudanças referentes aos papéis e à identidade da mulher, assim como sua ascensão profissional também contribuíram para mudanças do modelo tradicional familiar. A mulher que, no passado tinha poucas opções de escolha, na contemporaneidade passa a escapar do determinismo biológico e social e se descobre cidadã, ou melhor, sujeita do seu desejo. Atualmente, cada vez mais mulheres se tornam chefes de família e os papéis entre homens e mulheres não se vinculam mais à identidade sexual, mas sim às circunstâncias dos diferentes

contextos (FINELLI; DA SILVA; DE ANDRADE AMARAL, 2015; GOLDBERG et al., 2013; MELO; CONSIDERA; DI SABBATO, 2007).

Preocupações com a rotina e afazeres diários da vida, culturalmente se diferenciam entre homens e mulheres; são situações que como profissional, são vivenciadas durante as atividades do dia-a-dia, assistindo pacientes oncológicos. Observo que o diagnóstico e o tratamento oncológico geram mudanças repentinhas na rotina de vida do paciente, obrigando-o a se adaptar uma nova realidade, muitas vezes totalmente inesperada e desconhecida. Com base em minha experiência clínica no atendimento a estes pacientes oncológicos, observo que a maioria dos homens tem como preocupação principal a manutenção das necessidades financeiras da família, muitos em situação de adoecimento necessitam se afastar do seu trabalho para se dedicarem ao tratamento, impactando negativamente em seu orçamento mensal e na manutenção econômica do seu lar. Já a mulher, de maneira geral, preocupa-se com o cuidado prestado aos seus familiares e ao cuidado do lar. Durante a fase de tratamento da própria saúde, a mulher adoecida que exercia múltiplas atividades, abruptamente se vê impossibilitada de continuar realizando determinadas atividades, em decorrência das constantes necessidades de ir ao serviço de saúde para exames, consultas e tratamentos, assim como pelos efeitos adversos decorrentes do tratamento, caso este vivenciado por Luci.

Considerando os argumentos expostos anteriormente, julgamos relevante desenvolver este estudo buscando compreender o fenômeno da radioterapia sobre a perspectiva de uma mulher. Neste cenário, considerando a cultura da mulher brasileira, pertencente à classe social popular, verificamos que a participante desempenhava vários papéis: dona de casa, esposa, mãe e avó de família. Sua preocupação se concentrava nos afazeres domésticos e no cuidado com seus familiares, os quais não conseguia desenvolver de forma cotidiana durante a realização da RT. Luci não se enquadrava neste novo perfil da mulher contemporânea e sim no modelo familiar tradicional.

Em relação ao primeiro tema denominado “O Diagnóstico”, Luci narrou toda sua trajetória desde o aparecimento da lesão no lábio inferior esquerdo, que culminou com a notícia do câncer.

O primeiro sinal percebido, em lábio inferior esquerdo, como “*uma coisinha mais altinha*”, caracterizou a presença de uma lesão na forma de placa, o que coincidiu com uma possível manifestação oral da dermatomiosite e confirmou a hipótese de diagnóstico levantada pela equipe de dermatologia. Segundo Hak et al. (2011) a dermatomiosite têm como principal

manifestação oral a formação de placas hiperceratóticas na mucosa bucal. A placa é definida como uma lesão com elevação da superfície em relação ao tecido normal, sendo sua altura menor que a extensão (NEVILLE, 2016).

Importante relatar que existe outra lesão que pode se manifestar na mucosa oral na forma de placa branca denominada leucoplasia, que é considerada uma lesão com potencial de transformação maligna (SCULLY, 2011), que pode ter justificado a realização de biópsia por parte da equipe médica.

Com o surgimento da primeira lesão no lábio, Luci confiou plenamente na hipótese de diagnóstico apresentada pela sua equipe de dermatologia, demonstrando forte relação de confiança médico-paciente, construída socialmente, ao longo dos anos de acompanhamento com esta equipe. O que reforça o pensamento teórico- metodológico da AM em que é necessário interpretar o mundo de vida do sujeito, considerando o processo de construção cultural (GEERTZ, 1989).

Luci, após início de um novo sintoma, uma sensibilidade em lábio inferior direito, utilizando-se de seus conhecimentos provenientes do senso comum, relatou o uso planta medicinal, a trançagem, com objetivo de tratar esta sintomatologia. A trançagem é uma erva muito comum para a preparação de remédios caseiros e que apresenta propriedades anti-inflamatórias; hoje integra a lista de fitoterápicos testados e aprovados para tratamentos, já faz parte das plantas medicinais aprovadas para uso no Sistema Único de Saúde (SUS), sendo indicada, em relação a cavidade oral, no tratamento de estomatite, amigdalite e gengivite (BRASIL, 2006; RIBEIRO et al., 2013; MALAQUIAS et al., 2015).

O uso de plantas medicinais na arte de curar tem origens muito antigas, relacionado aos primórdios da medicina e fundamentado no acúmulo de informações de diferentes povos e contextos, os quais foram sendo compartilhados e repassados de geração a geração (TESSER, 2009). Nas últimas décadas, a busca pela medicina integrativa, complementar e alternativa tem se intensificado no Brasil (BOTSARIS, 2010), Esta realidade está inter-relacionada a fatores socioeconômicos, culturais e epidemiológicos (QUEIROZ; OTHERS, 1986)

No comportamento de Luci, em utilizar a medicina complementar, para buscando resolver seu problema, demonstrou forte influência de sua tradição cultural. Segundo Gertz (1989) a cultura pode ser conceituada como uma estrutura de sentidos atribuídos e construídos por membros de um grupo social, que serve de orientação para as formas de pensar e de

conduta de seus membros. Em nossa sociedade, diante de situações como os sintomas de doenças é frequente a utilização de tratamentos complementares, alternativos e integrativos por parte de pacientes, cujo conhecimento é compartilhado entre os integrantes do meio social, fazendo assim, parte do senso comum, conforme observado na prática de Luci em relação ao uso da trançagem. O senso comum contempla o conhecimento adquirido pelo homem a partir de experiências, vivências e observações do mundo (RIOS et al., 2007).

Pacientes apresentam comportamentos e pensamentos diferentes quanto à experiência de doença, assim como noções particulares sobre saúde e terapêutica. Tais particularidades não advêm apenas das diferenças biológicas, mas, também, das diferenças socioculturais. Sustenta-se que as questões inerentes à saúde e à doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem (LANGDON; WIIK, 2010).

O resultado esperado por Luci não foi alcançado com o uso da trançagem; ao contrário, houve o aparecimento de nova lesão em lábio inferior, agora lado direito, denominada por Luci como “*bolinha*” e “*carocinho*”. Nódulos são lesões sólidas, circunscritas, de localização superficial ou profunda, formada por tecido epitelial, conjuntivo ou misto. Podem ser sésseis, quando sua base de implantação for maior que sua altura ou pediculado, quando sua altura é maior e podem caracterizar tanto lesões benignas quanto malignas (NEVILLE, 2016).

Luci considerou a nova lesão como mais grave; suspeitando ser câncer, uma vez que não foi tratada pela equipe da dermatologia, como aconteceu com a lesão inicial; para tratamento desta lesão ela foi encaminhada à outra equipe (Odontologia). Esta situação foi considerada como uma ruptura social e emocional com a equipe médica que já a acompanhava anteriormente. Luci, frente à nova situação, com base em situações anteriores que fizeram parte do seu contexto social, interpretou como um prognóstico negativo em relação ao nódulo, reforçando que os relacionamentos humanos, inclusive na área da saúde, são construídos culturalmente e o seu rompimento pode gerar uma sensação de desamparo, pessimismo e dúvida quanto ao futuro, esta ruptura é denominada segundo Bury (1982) de ruptura biográfica.

Outro aspecto que contribuiu para um julgamento prévio negativo quanto à segunda lesão foi apresentar um aspecto clínico descrito por Luci como “*bolinha*” e “*carocinho*”. Este aspecto de nódulo corrobora com a descrita em literatura, como sendo uma das possíveis

manifestações clínicas do câncer de boca. Segundo Scully (2011) as lesões malignas encontradas na cavidade oral podem manifestar-se, dentre outras características clínicas, na forma de nódulos.

O termo “caroço” é muito utilizado na linguagem popular para descrever a manifestação de uma anormalidade no corpo humano, associado fortemente a manifestação de um câncer. Esta palavra é culturalmente carregada de estigma que denota, na maioria, em uma doença grave (MARUYAMA et al., 2006). Luci quando faz sua descrição da lesão como um possível câncer, utilizando os recursos de sua linguagem popular, fortalece a influência da construção sociocultural na determinação do que considerava relevante. Evidenciamos o fato do baixo nível de escolaridade e do status sócio-econômico em que a participante se enquadrava. Verifica-se, portanto, que Luci não detinha nenhum conhecimento científico sobre as possíveis características clínicas do câncer, sendo a sua hipótese baseada em seu conhecimento popular.

O fato de pensar na possibilidade de estar com câncer justificou os sentimentos de ansiedade que a acompanharam até o momento de receber a confirmação do seu diagnóstico. A definição de ansiedade que parece mais completa é a apresentada pela American Psychiatric Association (2013) que a define como uma “antecipação apreensiva de futuro, perigo ou desgraça, acompanhada por um sentimento de disforia ou sintomas somáticos de tensão”; o que vem ao encontro do que foi relatado por Luci em seus discursos, uma vez que, em seu imaginário pessoal, analisando os aspectos da lesão, o comportamento e atitudes dos membros da equipe de odontologia, suspeitou que pudesse ser uma lesão do câncer.

As concepções sobre o câncer foram sendo definidas historicamente pela sociedade, como doença incurável, determinando sentença de morte. Geralmente, o câncer é associado a experiências negativas, com conotações metafóricas populares, tais como: doença que “come” a pessoa; que invade o corpo e que precisa ser combatida (DA SILVA et al., 2000). A suspeita de ser câncer foi capaz de gerar sentimentos de ansiedade e preocupação, como aqueles relatados por Luci, os quais também foram observados em seus comportamentos, atitudes e discursos, evitando usar a palavra câncer, pronunciando-a apenas duas vezes dentre as 5 entrevistas realizadas, substituindo-a por expressões como: “*ali tinha uma dúvida*”; “*o trem não era muito bom*” reforçando o estigma negativo que esta doença traz.

O subtema “impacto do diagnóstico” trouxe relatos sobre o momento que sucedeu ao recebimento do diagnóstico. Este foi marcado por sentimentos de incerteza e tristeza

demonstrados por Luci em suas atitudes e proferidos em suas narrativas. Também neste período, utilizou expressões e palavras de seu repertório sócio-cultural, para expressar este momento difícil: “*me senti pior*”; “*baquiei*”, expressões utilizadas para demonstrar toda tristeza e frustração presentes naquele momento. O uso da linguagem informal, com emprego de termos populares como “*baquiei*”, foi empregado para expressar momentos de enfraquecimento e impotência repentinos diante da notícia do câncer. O termo “amarrotado” foi empregado para expressar o sentimento de chateação e tristeza de seu esposo e sua filha quanto à notícia. Assim, observa-se que as expressões demonstraram forte influência da linguagem coloquial e de comportamentos próprios de seu contexto sociocultural. Ao analisarmos este contexto, observamos que as formas verbais e não verbais utilizadas por Luci, para expressar as dificuldades vivenciadas frente ao recebimento da notícia, reforçam o que o pensamento teórico-metodológico da Antropologia Médica defende que, é necessário interpretar o mundo de vida do sujeito, considerando o processo de construção cultural dos significados da doença, esclarecendo como elas estão incorporadas na linguagem e nas ações dos atores sociais (GEERTZ, 1989).

Observamos nos relatos de Luci, assim como em seu comportamento que ao receber o diagnóstico do câncer, ela imaginou que não havia esperança; foi como se recebesse a sentença de morte, demonstrada na expressão “*era o fim*”, utilizada pela participante. O diagnóstico de câncer impõe grande impacto emocional ao paciente e seus familiares, particularmente porque, culturalmente, está ainda muito associado com a possibilidade da morte (BARROZO et al., 2014). Neste sentido verifica-se que o câncer é uma doença que possui conotação popular de algo que destrói e é uma doença socialmente carregada negativamente de estigmas (LEITÃO; DUARTE; BETTEGA, 2013; LIN et al., 2014).

Ser diagnosticado com câncer é compreendido pelos pacientes como uma experiência dramática, inesperada e chocante e leva o ser humano a confrontar o mais primitivo dos medos humanos – a experiência pessoal de morte (FRIIS; ELVERDAM; SCHMIDT, 2003). A AM tem sustentado que os problemas trazidos pela doença crônica, dentre elas o câncer, são, principalmente, a perda da esperança de se obter melhora ou ficar deprimido pelo medo da morte ou da invalidez (KLEINMAN, 1988).

Segundo Helman (2003) as reações produzidas pelos pacientes diante do conhecimento do seu diagnóstico de estar com câncer podem afetar o seu comportamento e os relacionamentos sociais, podendo provocar ansiedade e maus presságios.

Dentre as dimensões da doença, descritas por Kleinman (1978), neste estudo utilizamos a segunda dimensão: “*illness*”, visto que o nosso foco era sobre a perspectiva da pessoa adoecida. Nesta, a doença traz um impacto no fluxo da vida cotidiana do enfermo, podendo gerar uma situação denominada ruptura biográfica e desordem com o mundo social ao qual está inserida (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). A ruptura biográfica, em relação ao recebimento do diagnóstico de câncer por Luci, foi caracterizada pelos sentimentos de incerteza, desesperança e ameaça de morte, interferindo em seu curso natural da vida e demonstrando a forte influência cultural que o diagnóstico do câncer exerceu, em todas as dimensões da vida da participante do estudo.

O estudo realizado por Roing; Hirsch e Holmstrom (2007) que teve como objetivo descrever a experiência de sete pacientes com câncer oral acerca da doença e tratamento, utilizando para coleta de dados a entrevista semiestruturada, revelou que a descoberta do câncer pelos pacientes foi acompanhada por sentimentos de incerteza e ameaça de morte, o que vem ao encontro dos relatos da participante do presente estudo.

O segundo tema “descobrindo a metástase” refere-se ao período da trajetória de Luci em que houve uma evolução da doença, sendo descoberta metástase em região cervical. Comprovando o que a literatura traz sobre o câncer de boca, os locais de maior prevalência de metástase regional são as cadeias ganglionares da região cervical (D’CRUZ et al., 2015).

Desde o momento em que Luci notou o nódulo pescoço, relatou-nos a certeza de que aquela nova alteração seria o câncer; mesmo a equipe médica apresentando como hipótese inicial para o nódulo, de ser uma “íngua” - termo popular, de fácil entendimento para a população em geral - para designar nódulos inflamatórios no pescoço, notando-se a prática de uso da linguagem popular na relação médico – paciente (NGOKWEY, 2014).

Naquele momento, Luci considerou a doença como fatal, por estar localizada no pescoço. Todo pessimismo e desesperança em relação à nova descoberta, de uma metástase cervical, tiveram como base o conhecimento de experiências prévias com pessoas que tiveram câncer no pescoço e que faleceram, demonstrando a forte questão do senso comum, influenciando negativamente suas expectativas em relação ao prognóstico da doença e a incerteza quanto ao futuro. A influência cultural atua na construção de uma visão de mundo, orientando seus conhecimentos, atitudes e práticas frente à questão saúde – doença. Assim, na vida compartilhada com os outros, as pessoas adquirem crenças que as fazem pensar e agir em relação à saúde e doença (LANGDON; WIIK, 2010).

O tema “A trajetória da radioterapia” envolveu a fase pré e trans – radioterapia. Os momentos que antecederam ao início do tratamento radioterápico foram marcados por expectativas positivas por parte de Luci, inclusive da cura de sua doença. Esta esperança e otimismo com o início do tratamento podem ser justificados por três razões: não ter nenhum conhecimento prévio sobre a radioterapia; não ter contato prévio com pessoas que foram submetidas a esta modalidade de tratamento em região de cabeça e pescoço e, pelo fato de não ter sido necessário realizar a quimioterapia. Este sentimento de esperança apresentou-se contrário aos manifestados no período do diagnóstico do câncer de lábio e da metástase cervical.

Em relação a estar à frente do desconhecido, como foi o caso da radioterapia em região de cabeça e pescoço, Luci teve construções mentais positivas sobre a perspectiva do seu tratamento e do prognóstico de sua doença. O desconhecimento sobre o que é a radioterapia pode despertar no paciente medo, ansiedade e dúvida sobre qual o impacto que terá nas suas vidas e se conseguirá a cura (HALKETT et al., 2012). Nota-se postura diferente em Luci, ou seja, suas expectativas foram inicialmente mais positivas e otimistas diante do início da RT e, ela estava confiante que sairia curada.

O referencial teórico da AM nos permite compreender o fenômeno na visão de quem o vivencia, conhecer suas expectativas e anseios (HELMAN, 2003). Em muitas situações, como estar à frente de um tratamento, que sabidamente pode despertar angústia, sofrimento e expectativas negativas quanto a sua execução, como é o caso da radioterapia, pode-se julgar que a reação do adoecido será quase sempre negativa. E a PQ nos mostra que pessoas reagem de maneira singular, frente à doença e sua terapêutica, que não há um padrão de conduta universal. Devemos manter postura isenta de julgamentos e expectativas quanto à reação do outro, pois cada ser tem suas características biológicas integradas a todo um contexto sócio cultural. Esta conduta é denominada de relativismo cultural (LANGDON, WILK, 2010).

A influência cultural atua na construção de uma visão de mundo, orientando seus conhecimentos, atitudes e práticas frente às questões de saúde – doença e terapêutica (LANGDON; WIIK, 2010). O otimismo de Luci, perante a RT, refletiu a influência de seu contexto sociocultural, assim como, seus sentimentos negativos perante a descoberta do câncer.

O fato de não realizar quimioterapia também proporcionou mais ânimo, quanto à radioterapia, o que pode se justificar pelo fato de Luci associar a quimioterapia à maior

gravidade da doença. Segundo Gurung e Pandey (2016), as náuseas, vômitos, diarréia e alopecia decorrentes da quimioterapia estão muito associadas à alteração da imagem corporal e diminuição da autoestima, o que causa grande impacto emocional e sofrimento psicológico ao paciente.

Os efeitos colaterais da quimioterapia podem levar o paciente a se sentir impotente para reagir e lutar pela sua sobrevivência (DOS ANJOS; ZAGO, 2006). Estas ponderações dos autores reforçam o alívio sentido pela participante quando não foi indicada realização da quimioterapia como parte do tratamento.

Luci relatou, antes do início da RT, duas fortes preocupações: redução do apetite e consequentemente, a perda de peso. Segundo Halkett et al. (2012) e Sharloo et al (2010) a radioterapia pode induzir novos medos, incluindo preocupações com o resultado do tratamento e seus efeitos colaterais. Estas afirmações reforçam a apreensão sentida pela participante, uma vez que considerava importante sua imagem corporal, como representativa do estado de saúde, ou mesmo sua relação com a doença.

A redução do apetite e a consequente perda de peso são efeitos adversos frequentes em pacientes irradiados em região de cabeça e pescoço, principalmente em decorrência da alteração do paladar, devido à atrofia das papilas gustativas localizadas no dorso lingual; da xerostomia, caracterizada pela redução da quantidade e aumento da viscosidade da saliva (VAN LUIJK et al., 2015), o que corrobora com as preocupações relatadas por Luci.

As preocupações relatadas por Luci demonstraram que a alteração da autoimagem corporal, pela possível perda de peso, era uma questão que a incomodava, mesmo antes do início do seu tratamento. Para Luci, o corpo não é apenas biológico e a manutenção da sua saúde corporal assim como sua aparência física, são importantes para a sua vida social, afetiva e familiar.

O subtema “experiência das reações adversas da radioterapia” tratou da experiência vivida por Luci em relação aos efeitos físicos e emocionais decorrentes da radioterapia, assim como suas principais consequências na vida da participante e de sua família. A primeira semana do tratamento foi marcada por um período sem alterações físicas ou mesmo em sua rotina diária, o que corrobora com a literatura, pois segundo Brennan, Elting e Spukervet (2010), os efeitos colaterais da radioterapia, em região de cabeça e pescoço, iniciam-se a partir da segunda semana de tratamento.

As queixas da participante em relação aos efeitos indesejados e reações adversas decorrentes do tratamento tiveram início após a quinta sessão de radioterapia; dentre os quais foram destacados: odinofagia, disgeusia e mucosite. O tratamento radioterápico não é seletivo, pois não possui capacidade de diferenciar células normais de células malignas, o que gera efeitos tóxicos para diversos tecidos e órgãos (MARÍN et al., 2015). Na vigência da RT em região de cabeça e pescoço encontramos os principais efeitos agudos: mucosite, xerostomia, disgeusia e odinofagia (JAWAD; HODSON; NIXON, 2015). Nos relatos de Luci, a mucosite foi a reação que menos trouxe prejuízos e incômodo para a participante. Quanto a xerostomia, apesar de ser um dos efeitos indesejados relacionados à radioterapia, não houve relato de sua ocorrência durante toda a radioterapia.

Conforme descrito nos resultados deste estudo, o surgimento de efeitos colaterais foi acompanhado por sentimentos de ansiedade e medo, o que vem corroborar com a literatura. Segundo Chen et al. (2010) e Horney et al. (2011), no período de tratamento radioterápico, o paciente com câncer de cabeça e pescoço vivencia alto nível de angústia e sofrimento; D`Haese et al. (2000) trazem no estudo que a ansiedade dos pacientes aumenta a partir da segunda semana do tratamento radioterápico, principalmente porque é a partir dela que se iniciam os efeitos colaterais.

Apesar do medo que surgiu em decorrência do aparecimento de efeitos colaterais, Luci depositou na RT a única chance de curar sua doença e esta expectativa lhe impulsionou a realização e continuidade do tratamento. Luci se sentiu obrigada a fazer a radioterapia. A obrigação referida pode ser compreendida como obrigação moral, proveniente também de questões culturais, implicadas em situações de adoecimento, onde não se pode negligenciar o tratamento de doenças, pelo simples fato de não estar se sentindo bem com seus efeitos (MARTINS, 2015). A obrigação moral trata-se da capacidade de agir conforme a representação de normas e leis sociais que levam as pessoas a guiarem suas ações conscientemente como um dever moral a ser cumprido (SANTOS; BOTO, 2014). Demonstra-se como a cultura afeta o sentido que a pessoa dá à experiência de ter câncer e submeter-se às terapêuticas recomendadas. Assim, esse conjunto de situações vividas é interpretado pelo indivíduo segundo a sua construção sociocultural, dando sentido à sua experiência (LANGDON, 2003).

Os efeitos adversos mudaram a vida de Luci, prejudicando sua qualidade de vida; principalmente quando descreveu a odinofagia e disgeusia, reações estas que geraram

dificuldades na alimentação e como principal consequência, houve perda de peso considerável – treze quilos perdidos – gerando fraqueza, desânimo e pessimismo quanto à continuidade do tratamento, afetando consideravelmente sua autoimagem e capacidade para realizar as atividades de afazeres domésticos diários e seu isolamento social.

Larsson, Hedelin e Athlin (2003) realizaram um estudo com entrevistas em profundidade, visando compreender a experiência vivida por oito participantes com câncer de cabeça e pescoço em relação aos problemas alimentares, suas consequências e as estratégias para lidar com estes problemas durante a radioterapia. Concluíram que a radioterapia causou sérios prejuízos à alimentação, principalmente devido à dor para mastigar e deglutição, perda do paladar, diminuição do apetite, sendo geradores de perda da sociabilidade dos pacientes; sentimentos de esperança se misturaram àqueles relacionados com as incertezas, durante e após o tratamento. Estes resultados e conclusões corroboram com a experiência vivenciada por Luci.

Outro estudo desenvolvido por Mortensen e Paaske (2012), com objetivo de explorar os efeitos do tratamento oncológico radioterápico, na qualidade de vida de sete participantes com câncer de amígdala, também destacou a ocorrência de dificuldades para comer e falar, fadiga e xerostomia. Estes problemas levaram a uma perda de qualidade de vida psicossocial dos participantes, o que também vem ao encontro dos efeitos e consequências vividos por Luci durante a trajetória da RT, com exceção da xerostomia e dificuldade de falar.

O prejuízo da autoimagem, corporificado pelo emagrecimento, teve como principal consequência o isolamento social de Luci, que optou por se manter mais afastada, em detrimento do relato de preocupação de amigos e vizinhos em relação ao seu estado físico. A imagem corporal foi alterada em decorrência do emagrecimento acentuado e havia nos discursos de Luci uma preocupação constante com sua aparência física. O constrangimento em estar e falar com pessoas, ainda que pertencentes ao seu ciclo de relacionamentos e amizades, expondo-a não só a visualização de seu estado, como também, criava oportunidade para que indagassesem sobre sua doença e suas condições físicas, deixando-a, portanto, mais constrangida em falar ou estar com outras pessoas. Tal situação também esteve presente no estudo de Larsson, Hedelin e Athlin (2003) e no estudo desenvolvido por Semple et al. (2008).

Ainda segundo Larsson, Hedelin e Athlin (2003), os problemas alimentares devem ser vistos como um fenômeno complexo, pois comer é uma atividade social que permite a

interação social e a confirmação de sua identidade, assim como a alteração da aparência corporal, pode ter um impacto negativo sobre a autoimagem e qualidade de vida. O sofrimento ocasionado pela autoimagem negativa, não se situa só no desconforto físico, mas principalmente nas restrições em sua vida diária, no isolamento social e no sentimento de ser um fardo, pela perda da autonomia (HELMAN, 2003), o que corrobora com a experiência vivenciada pela participante deste estudo.

O corpo está envolvido no estabelecimento das fronteiras que definem quem somos, servindo de fundamento para a identidade. Por isso, quando há modificação no corpo, a pessoa se sente diferente perante os outros e consigo mesma (MARUYAMA; ZAGO, 2005; SILVA; HALL; WOODWARD, 2000). Estas colocações justificam o isolamento social de Luci, bem como todo impacto que o emagrecimento gerou em sua vida.

Estudo realizado por Mcquestion, Fitch e Howell (2011) permitiu compreender a experiência de dezessete pacientes com câncer de cabeça e pescoço, em relação a problemas alimentares ocasionados pelo tratamento radioterápico, encontrou que os participantes se sentiram angustiados diante dos problemas alimentares, dentre eles: a perda de peso, o impacto negativo na imagem corporal, dor na deglutição, xerostomia e alteração do paladar. Além destes problemas físicos destacou-se também, de acordo com o relato dos participantes, o sofrimento emocional associado com o que não podiam comer e a perda de convívio social com familiares e amigos. Estes resultados se assemelham com a experiência vivida por Luci, com exceção da xerostomia.

Em relação ao tema “redes de apoio”, desde o momento do diagnóstico até o término de seu tratamento, destacaram-se duas fontes de apoio: família e religiosidade, sendo a família considerada como principal. Segundo Thomas et al (2014) apoio pode ser entendido como um processo promotor de cuidado e ajuda, através do suporte, que facilite e assegure a sobrevivência dos seres humanos.

O apoio recebido de sua família está em acordo com a literatura, pois para Ottosson, Laurell e Olsson (2013) apoio familiar é algo muito importante durante o tratamento e a convalescença, atuando tanto no suporte emocional como na adaptação dos membros familiares à nova rotina e diversas e múltiplas necessidades do paciente; situação esta que ocorreu de forma clara em relação a Luci, principalmente, quando se referia ao apoio e cuidado recebidos de seu esposo. Podemos considerar a família como uma fonte de conhecimento cultural, que embasa e normatiza as práticas ou ações para lidar com as

situações dramáticas da vida, considerando a família como um sistema de proteção (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

Segundo Luszczynska et al (2013), os membros da família têm sido reconhecidos como tendo um papel essencial no tratamento de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. No caso de Luci, nota-se esta importância, quando esposo e filha passaram a ajudar nos afazeres domésticos e no preparo das refeições, demonstrando carinho, atenção, cuidado e respeito, em relação às limitações físicas impostas pelo adoecimento e tratamento.

Outro subtema das redes de apoio foi a religiosidade. A participante referiu acreditar em Deus e, em vários momentos, utilizou a oração como recurso de fortalecimento interior, pedindo a Deus força e sucesso em seu tratamento. Grande parte das pessoas, quando estão frente a situações de sofrimento, como o medo, incertezas quanto ao futuro, ansiedade e a dor, recorrem as práticas religiosas, na esperança de se fortalecerem espiritual e emocionalmente (FERREIRA; VIEIRA, 2014).

Por religiosidade compreende-se a manifestação da experiência religiosa, feita por pessoas e grupos e expressa nas suas diversas formas individuais e culturais (oração, crenças, símbolos, ritos, etc). Trata-se da crença num ser sobrenatural, transcendente, considerado o criador e mantenedor da ordem cósmica e que se expressa através de atos e objetos visíveis. A religiosidade é a busca do princípio infinito que está na origem da vida e do universo, bem como na sua conservação e ordem, manifestada publicamente, exteriormente. Neste sentido, a religiosidade é uma experiência profundamente antropológica, uma vez que é próprio do ser humano revelar de modo bem claro e visível o desejo de ir além de si mesmo (MASSENZIO, 2005).

Geertz (1989) afirmava que a religião, por meio de símbolos, fornece explicações para as experiências humanas. A busca pelo auxílio de Deus remete à simbologia de um poder supremo que ajudará em momentos de angústia, sofrimento e aflição. A religião, como suporte em momentos difíceis é uma concepção sociocultural apreendida principalmente em âmbito familiar e no grupo social onde a pessoa está inserida.

Luci relatou rezar muito, considerando ser esta uma prática religiosa que pode ser exercitada individualmente e em qualquer local. Por outro lado, desde que iniciou a RT, deixou de frequentar a igreja, evitando assim o contato com as pessoas, buscando isolar-se deste convívio e demonstrando mais uma vez a principal consequência de sua experiência,

quando se trata das reações do seu tratamento, que foi o isolamento social, em decorrência do emagrecimento e da alteração da autoimagem.

Quanto à relação positiva, descrita por Luci em relação à equipe multiprofissional, lhe trouxe confiança e mais ânimo para enfrentar o tratamento. Esta confiança demonstrada por Luci corrobora com o estudo de Egestad (2013) que objetivou descrever e compreender como os encontros com o radioterapeuta afetaram a experiência do paciente com câncer de cabeça e pescoço durante a radioterapia. Foram realizadas entrevistas qualitativas com a participação de onze participantes. Este estudo identificou que os encontros com o radioterapeuta, produziram influências positivas e significativas nas experiências dos participantes. Quando o radioterapeuta demonstrava profissionalismo, competência, assumindo a responsabilidade pelo tratamento, isto diminuía a ansiedade dos pacientes e gerava uma sensação de segurança. Porém, quando este profissional demonstrava incompetência, a ansiedade dos participantes aumentava.

Já os estudos realizados por Wells (1998), Roing, Hirsch e Holmstrom (2007), Ottosson, Laurell e Olsson (2012) e Charalambous (2014), obtiveram como resultado comum, que a postura, considerada inadequada pelos participantes em relação ao profissional de saúde, perante os efeitos adversos decorrentes do tratamento, trouxe aumento da inquietação e aflição aos participantes, sendo estes resultados divergentes do presente estudo de caso.

A dedicação do profissional de saúde ao seu paciente é de suma importância para o êxito na condução e término do tratamento. A qualidade de vida do paciente deve ser levada em consideração na prática clínica do profissional envolvido no cuidado oncológico, priorizando ações que proporcionem assistência humanizada, escuta atenta e compreensiva, assim como trabalhos educativos e de orientação profissional ao paciente e familiar (HORNEY et al., 2011).

Importante destacarmos que a maioria dos serviços de oncologia, principalmente aqueles que prestam assistência gratuita ao paciente oncológico, através do Sistema Único de Saúde (SUS), enfrentam muitas dificuldades para oferecer uma assistência que se considere humanizada, devido a diversos fatores, dentre os quais apontamos sub-dimensionamento de profissionais atuando neste setor, sejam eles médico, enfermeiro e principalmente cirurgião-dentista, associado à demanda crescente de pacientes, tornando o atendimento voltado ao tratamento de sinais e sintomas físicos, além da escassez de tempo e condições individuais do profissional, em se concentrar e aprofundar nas questões socioculturais, emocionais e

psicológicas do paciente.

A assistência prestada pela odontologia tem-se pautado na resolução de problemas físicos. Ainda que no contexto da oncologia, dificilmente encontramos profissionais que se envolvem com a experiência do paciente.

Por meio da observação do contexto, foi possível perceber que a trajetória da radioterapia foi marcada por sentimentos antagônicos relatados pela participante; **pois** ao mesmo tempo em que Luci expressava esperança de cura da doença, relatava sentir receio e medo, com o aparecimento dos efeitos adversos.

A última entrevista, realizada 40 dias após o término da radioterapia objetivou compreender o que Luci esperava para o futuro, sendo parte integrante do último tema denominado “A vida após a radioterapia”. Em relação aos efeitos adversos, o único que a incomodou nesta fase foi à xerostomia. Fato este em concordância parcial com o estudo de Charalambous (2014) que explorou em profundidade as experiências dos pacientes que viveram com xerostomia induzida por radioterapia. Participaram quinze participantes com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço e que foram submetidos à radioterapia. Concluiu-se, a partir do estudo, que a xerostomia trouxe sofrimento físico, emocional e social aos participantes, levando a uma sensação de impotência perante este efeito colateral e perda da qualidade de vida. Em relação à Luci, a xerostomia foi mais um problema físico, com pouco envolvimento emocional e social, principalmente porque ocorreu posterior à finalização do tratamento radioterápico.

Em relação aos demais efeitos, como a odinofagia e a disgeusia, houve melhora e não foram causas de preocupação, o que diverge da literatura encontrada, pois a maioria dos estudos como Ottosson, Laurell e Olsson (2012), Nund et al (2014) e Schaller et al (2015) tiveram como resultados o sofrimento psíquico e físico dos participantes na fase pós-radioterapia, em decorrência destas duas reações adversas

O isolamento social acompanhou Luci também na fase pós-RT, uma vez que o ganho de peso não ocorreu conforme esperado e, consequentemente, permaneceu a alteração da autoimagem. Desta forma, verificamos que o sentido atribuído à experiência das reações adversas relacionadas ao tratamento, assim como suas manifestações foi “*isolamento social*”.

A fraqueza muscular que impediu Luci de retornar às suas atividades diárias, foi sua principal preocupação na fase pós-radioterapia, porém essa alteração foi atribuída à

esclerodermia, apesar da possibilidade, segundo a literatura, desta fraqueza e cansaço serem consequências da radioterapia. Os estudos de Wells (1998), Ottosson, Laurell e Olsson (2012), Mortensen e Paaske (2012) e Mcquestion, Fitch e Howell (2011) demonstraram como consequência do tratamento radioterápico, além dos já citados, a fadiga muscular e fraqueza.

Dentre as comorbidades apresentadas por Luci, como a esclerodermia e a dermatomiosite, esta última segundo Hak et al. (2011) tem como característica o desenvolvimento de processo inflamatório na musculatura esquelética, tendo como sintoma mais comumente observado a fraqueza muscular; o que foi condizente com o quadro clínico apresentado por Luci. A radioterapia realizada, assim como a dermatomiosite, agindo em conjunto poderiam ter sido a causa da fraqueza muscular relatada pela participante, porém, esta sintomatologia não é característica da esclerodermia, como atribuiu Luci.

A esperança e o otimismo com o futuro demonstrado pela participante foram atribuídos à questão da participante não ter associado à fraqueza muscular, que é a reação adversa que mais a incomodou após o tratamento, com a radioterapia, em um ato de “inocentar” o tratamento realizado.

Frente ao exposto, consideramos ter alcançado respostas aos objetivos desta pesquisa, por meio dos recursos do método etnográfico para coleta de dados. Procuramos conhecer a experiência vivida e relatada por Luci, durante toda sua trajetória, desde o diagnóstico, tratamento cirúrgico e da radioterapia, por meio de observações, assim como dos relatos registrados durante as entrevistas. Embasados no referencial teórico da antropologia médica procedemos à análise e discussão do conjunto de dados, num processo cíclico constante de ir e vir, proporcionado pelo círculo hermenêutico. Identificamos o sentido atribuído ao tratamento radioterápico que foi “*otimismo e esperança, apesar do isolamento social*”.

Embora o estudo tenha envolvido apenas uma paciente, ela se enquadra nas características sociais de pacientes atendidos pelas instituições hospitalares públicas oncológicas; sendo assim, os resultados podem ser estendidos a outros, caracterizando o estudo de caso instrumental.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, o emprego da metodologia qualitativa e as estratégias de coleta de dados da etnografia propiciaram contato direto e interativo entre pesquisador e participante, permitindo compreender e descrever, o processo de diagnóstico do câncer, assim como os sentidos atribuídos à trajetória do tratamento radioterápico, além do período imediato pós-tratamento, na perspectiva da participante.

A metodologia qualitativa possibilitou ainda observar e compreender aspectos da vida cotidiana da participante que muitas vezes passariam despercebidos pelo pesquisador e por outros profissionais que prestaram assistência. Estes aspectos são relevantes para compreensão de anseios, angústias, ou mesmo para esclarecimento de atitudes e comportamentos, essenciais para humanização e singularidade no atendimento do paciente oncológico.

Seguindo o que preconiza a etnografia, houve a inserção do pesquisador no meio sociocultural de Luci, com a realização de entrevistas e observações em domicílio, que foram fundamentais para compreender sua cultura, sua forma de viver e de construir os sentidos da sua experiência.

Ressaltamos a importância deste trabalho, na medida em que foi estabelecido como foco o estudo com uma participante, do gênero feminino, o que tornou possível observar particularidades do universo feminino com suas expectativas, anseios e as mudanças no papel da mulher na sociedade brasileira. Estudar a mulher atual implica em mostrar um universo diferente do que seria estudado há algumas décadas, tornando o conhecimento atualizado quanto a crenças, valores e papéis que a mulher desempenha nesta sociedade, assim como suas necessidades quando está adoecida.

Em relação ao diagnóstico do câncer, observamos uma realidade já constatada em estudos anteriores, assim como em nossa vivência profissional. O adoecimento pelo câncer representa uma condição marcada pela tristeza, angústia e sensação de finitude da vida, pois culturalmente a palavra câncer ainda representa forte associação com a morte. Esta foi também a realidade vivida por Luci, onde sua desesperança, presente no momento do diagnóstico de câncer de lábio, foi agravada posteriormente com o surgimento da metástase cervical. O fato de Luci ter conhecido e vivenciado esta realidade anteriormente, com pessoas de seu círculo social, que apresentaram situações semelhantes e faleceram em decorrência de

complicações da doença, demonstrou a forte influência cultural na construção da experiência de adoecimento e, também, da própria visão de mundo das pessoas perante o processo saúde e doença.

Luci foi encaminhada para realizar a radioterapia pós-cirurgia. Este tratamento gerou várias reações adversas que interferiram negativamente na vida da participante em diferentes dimensões, afetando diretamente sua qualidade de vida, o relacionamento e a interação social.

Em relação aos efeitos adversos ocasionados pela radioterapia, verificamos que a odinofagia e disgeusia foram os que trouxeram maiores repercussões, levando à redução do apetite e emagrecimento acentuado, provocando alterações significativas na percepção da autoimagem corporal, confirmados em seus relatos de “incômodo” em relação ao que as pessoas questionavam sobre seu emagrecimento, sendo uma questão marcante, responsável pelo comportamento de isolamento social.

As alterações da autoimagem corporal de Luci decorrentes de seu emagrecimento acentuado teve um forte reflexo em sua vida. Tal fato gerou sentimentos de incapacidade e desprestígio perante a sociedade, tornando-se um fator de dificuldade em retornar ou mesmo reinserir-se em suas atividades domésticas, sociais e nos relacionamentos interpessoais, ressaltando-se o isolamento social como um mecanismo de defesa.

Após a finalização do tratamento, a fraqueza muscular foi o sintoma mais relevante, na visão de Luci; o qual a participante não atribuiu à radioterapia, mas sim, ao seu quadro de esclerodermia levando a permanência do isolamento social. A recuperação do peso corporal foi o maior gerador de ansiedade referido pela participante para comprovar sua recuperação.

Observamos que as reações da participante foram divergentes daquelas encontradas nos resultados de outros estudos sobre este tema, onde se tem observado reações e sentimentos como desesperança, depressão e pessimismo. Luci, apesar das reações adversas apresentadas, manteve otimismo e esperança durante a trajetória do tratamento e posteriormente à sua realização. Mesmo com todas as dificuldades relacionadas ao tratamento considerava importante, uma vez que “era uma chance de cura”.

Destacamos, ainda, o apoio familiar, que desde o seu adoecimento até a finalização do tratamento; seu esposo e sua filha foram considerados a principal fonte de apoio. Verificamos a reorganização familiar, onde esposo e filha dividiram os afazeres domésticos demonstrando preocupação, carinho e amparo neste momento importante da trajetória de vida de Luci.

Além da família, Luci buscou em sua prática religiosa de orações a Deus, o fortalecimento interior para superar com otimismo a fase de adoecimento e de tratamento vivenciado.

Por meio da observação e contato próximo com a participante, durante todo desenvolvimento deste estudo, identificamos a inexistência de construção negativa, por parte de Luci, quanto à experiência pessoal com a radioterapia. A esperança quanto a um futuro melhor, livre da doença, permeou toda trajetória e, também, o período pós o término, o que nos faz repensar muitos conceitos e valores atribuídos por outros participantes de diferentes estudos a experiências semelhantes.

Embassados no pressuposto de que o círculo hermenêutico nunca se fecha, consideramos, ao final desta investigação, a necessidade de novos estudos que utilizem a metodologia qualitativa, para explorar de forma mais ampliada e aprofundada outros aspectos desta temática. Como fator limitante deste estudo, podemos considerar a singularidade de ser uma única participante, mas conforme justificado nos resultados, consideramos que este seja representante de um grupo social, que são as mulheres brasileiras, idosas, adoecidas pelo câncer e que necessitam do tratamento radioterápico na rede pública de assistência, o que justifica sua relevância. Assim, sugerimos outros estudos que permitam ampliar nosso olhar, envolvendo maior número de participantes, de diferentes gêneros, faixas etárias e condições socioculturais, assim como estender os estudos aos familiares dos adoecidos, proporcionando outros conhecimentos e diferente compreensão, assim como identificação de outros aspectos relevantes e estratégias, que tragam aprimoramento da assistência oferecida e consequentemente melhoria da qualidade de vida destes pacientes.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. Sociologia da doença e da medicina. **Sociologia da doença e da medicina**, 2001.

ASSOCIATION, A. P. Practice Guideline for the Treatment of Patients With Major Depressive Disorder, Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013. [s.l: s.n.].

BARROZO, B. M. et al. Os papéis ocupacionais de pessoas com câncer de cabeça e pescoço. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 3, p. 255–263, 2014.

BOTSARIS, A. Medicina Ecológica: Descubra como cuidar da sua saúde sem sacrificar o planeta. **Rio de Janeiro: Nova Era**, 2010.

BOYLE, P.; LEVIN, B.; OTHERS. **World cancer report 2008**. [s.l.] IARC Press, International Agency for Research on Cancer, 2008.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of health & illness**, v. 4, n. 2, p. 167–182, 1982.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE; Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016. Incidência de Câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro; 2016 [citado 2016 fev. 24]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/sintese-de-resultados-comentarios.asp>

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciências, Tecnologia e Insumos estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica. A fitoterapia no SUS e o Programa de Pesquisa de Plantas Medicinais da Central de Medicamentos – Brasília; Ministério da Saúde, 2006, 148 p. – (Série B. textos Básicos de saúde).

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006.

BRENNAN, M. T.; ELTING, L. S.; SPIJKERVET, F. K. Systematic reviews of oral

complications from cancer therapies, Oral Care Study Group, MASCC/ISOO: methodology and quality of the literature. **Supportive care in cancer**, v. 18, n. 8, p. 979–984, 2010.

CHARALAMBOUS, A. Hermeneutic phenomenological interpretations of patients with head and neck neoplasm experiences living with radiation-induced xerostomia: The price to pay? **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 5, p. 512–520, 2014.

CHEN, S.-C. et al. Prevalence and correlates of supportive care needs in oral cancer patients with and without anxiety during the diagnostic period. **Cancer Nursing**, v. 33, n. 4, p. 280–289, ago. 2010.

CHRCANOVIC, B. R. et al. Osteoradionecrosis of the jaws--a current overview--part 1: Physiopathology and risk and predisposing factors. **Oral and Maxillofacial Surgery**, v. 14, n. 1, p. 3–16, mar. 2010.

CORDEIRO, A. C.; STABENOW, E. Câncer de cabeça e pescoço. **Carvalho, VA et al. Temas em psico-oncologia**, p. 82–91, 2008.

COSTA, G.; GUALDA, D. M. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v. 17, n. 4, p. 925–937, 2010.

D' HAISE, S. et al. The effect of timing of the provision of information on anxiety and satisfaction of cancer patients receiving radiotherapy. **Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education**, v. 15, n. 4, p. 223–227, 2000.

DA SILVA, T. T.; HALL, S.; WOODWARD, K. Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. **Petrópolis: Vozes**, v. 8, 2000.

DA SILVA, S. D. et al. Advances and applications of oral cancer basic research. **Oral Oncology**, v. 47, n. 9, p. 783–791, set. 2011.

D'CRUZ, A. K. et al. Elective versus therapeutic neck dissection in node-negative oral cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 373, n. 6, p. 521–529, 2015.

DE ALMEIDA, F. C. S. et al. Diagnóstico Precoce, Tratamento Conservador e Remissão Completa de Osteorradiacionecrose de Mandíbula-Relato de Caso. **Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilofacial**, v. 51, n. 3, p. 149–153, 2010.

DIRIX, P. et al. The influence of xerostomia after radiotherapy on quality of life. **Supportive care in cancer**, v. 16, n. 2, p. 171–179, 2008.

DOS ANJOS, A. C.Y; ZAGO, M. M.F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 1, 2006.

EGESTAD, H. How does the radiation therapist affect the cancer patients' experience of the radiation treatment? **European Journal of Cancer Care**, v. 22, n. 5, p. 580–588, set. 2013.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. DA. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. [s.l.] Eduem, 2002.

FERNANDES, G. M.; BERGMANN, A.; OLIVEIRA, J. F. DE. Análise epidemiológica de população com câncer de cabeça e pescoço: influência sobre as complicações pós operatórias. **Rev. bras. cir. cabeça pescoço**, v. 42, n. 3, 2013.

FERREIRA, M. B. L. S.; VIEIRA, M. M. O lugar da religião no tratamento do paciente oncológico. **Ces Revista**, v. 28, n. 1, p. 119–130, 2014.

FINELLI, L. A. C.; DA SILVA, J. L.; DE ANDRADE AMARAL, R. TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA BRASILEIRA: O PAPEL DA MULHER NO DESENVOLVIMENTO DOS MODELOS ATUAIS. **Humanidades**, v. 4, n. 2, 2015.

FRIIS, L. S.; ELVERDAM, B.; SCHMIDT, K. G. The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. **Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 11, n. 3, p. 162–170, mar. 2003.

GEERTZ, C. O impacto do conceito de cultura sobre o conceito de homem. **GEERTZ, Clifford. A Interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, p. 25–40, 1989.

GHANI, W. M. N. et al. Oral cancer awareness and its determinants among a selected Malaysian population. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 14, n. 3, 2013.

GOLDBERG, M. A. A. et al. Concepções sobre o papel da mulher no trabalho, na política e na família. **Cadernos de Pesquisa**, n. 15, p. 86–123, 2013.

GOOD, B. J. et al. **A reader in medical anthropology: theoretical trajectories, emergent realities**. [s.l.] John Wiley & Sons, 2010. v. 15

GRIMALDI, N. et al. Dental care in prevention and treatment of osteoradionecrosis: literature review. **Rev Bras Cancerol**, v. 51, p. 319–24, 2005.

GUALDA, D. M. R. **A experiência, o significado e a realidade da enfermeira obstetra: um estudo de caso**. [s.l.] Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem, 1998.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura eo processo saúde-doença**. [s.l.] Ícone, 2004.

GUALDA, D. M. R.; HOGA, L. A. K. Pesquisa etnográfica em enfermagem. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 31, n. 3, p. 410–422, 1997.

GURUNG, S.; PANDEY, R. A. Perception of Side Effects of Chemotherapy among Cancer Patients in BP Koirala Memorial Cancer Hospital Bharatpur, Nepal. **Journal of College of Medical Sciences-Nepal**, v. 11, n. 4, p. 14–19, 2016.

HAK, A. E. et al. Dermatomyositis and polymyositis: new treatment targets on the horizon. **Neth J Med**, v. 69, n. 10, p. 410–21, 2011.

HALKETT, G. K. B. et al. Establishing research priorities for Australian radiation therapists: what patient care priorities need to be addressed? **European Journal of Cancer Care**, v. 21, n. 1, p. 31–40, jan. 2012.

HELMAN, C. G. Cultura, Saúde e Doença. 4^a. **Porto Alegre: Artmed**, 2003.

HORNEY, D. J. et al. Associations between quality of life, coping styles, optimism, and anxiety and depression in pretreatment patients with head and neck cancer. **Head & Neck**, v. 33, n. 1, p. 65–71, jan. 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Brasil. Disponível em <https://www.ibge.gov.br/> Acesso em 12 out. 2017.

JAWAD, H.; HODSON, N. A.; NIXON, P. J. A review of dental treatment of head and neck cancer patients, before, during and after radiotherapy: part 1. **British dental journal**, v. 218, n. 2, p. 65–68, 2015.

JHAM, B. C. et al. Oral health status of 207 head and neck cancer patients before, during and after radiotherapy. **Clinical oral investigations**, v. 12, n. 1, p. 19–24, 2008.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Annals of internal medicine**, v. 88, n. 2, p. 251–258, 1978.

KLEINMAN, A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. [s.l.] Basic books, 1988.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. **Jeolás LS, Oliveira M, organizadoras. Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença. Londrina (PR): Editora Fiocruz**, p. 91–105, 2003.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Anthropology, health and illness: an introduction to the concept of culture applied to the health sciences. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 459–466, 2010.

LARSSON, M.; HEDELIN, B.; ATHLIN, E. Lived experiences of eating problems for patients with head and neck cancer during radiotherapy. **Journal of Clinical Nursing**, v. 12, n. 4, p. 562–570, jul. 2003.

LEITÃO, B. F. B.; DUARTE, I. V.; BETTEGA, P. B. Pacientes com câncer de cavidade bucal submetidos à cirurgia:: representações sociais acerca do adoecimento e tratamento. **Revista da SBPH**, v. 16, n. 1, p. 113–140, 2013.

LEMOS JUNIOR, C. A. et al. Câncer de boca baseado em evidências científicas. **Revista da Associacao Paulista de Cirurgioes Dentistas**, v. 67, n. 3, p. 178–186, 2013.

LIN, J. J. et al. Cultural factors associated with racial disparities in lung cancer care. **Annals of the American Thoracic Society**, v. 11, n. 4, p. 489–495, 2014.

LUSZCZYNSKA, A. et al. Social support and quality of life among lung cancer patients: a systematic review. **Psycho-Oncology**, v. 22, n. 10, p. 2160–2168, 2013.

MALAQUIAS, G. et al. Utilização na medicina popular, potencial terapêutico e toxicidade em nível celular das plantas Rosmarinus officinalis L., Salvia officinalis L. e Mentha piperita L.(Família Lamiaceae). **Revista Intertox de Toxicologia, Risco Ambiental e Sociedade**, v. 7, n. 3, 2015.

MANZINI, E. J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percurso**, p. 149–171, 2012.

MARCONI, M. DE A.; PRESOTTO, Z. M. N. Antropologia: uma introdução. **São Paulo: Atlas**, v. 6, 2001.

MARÍN, A. et al. Bystander effects and radiotherapy. **Reports of Practical Oncology & Radiotherapy**, v. 20, n. 1, p. 12–21, 2015.

MARTINO, R.; RINGASH, J. Evaluation of quality of life and organ function in head and neck squamous cell carcinoma. **Hematology/oncology clinics of North America**, v. 22, n. 6, p. 1239–1256, 2008.

MARTINS, P. H. Dom do reconhecimento e saúde: elementos para entender o cuidado como mediação. **Um olhar social para o paciente**, p. 10, 2015.

MARUYAMA, S. A. T. et al. O corpo e a cultura como lócus do câncer. **Cogitare Enfermagem**, v. 11, n. 2, 2006.

MARUYAMA, S. A. T.; ZAGO, M. M. F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 2, 2005.

MASSENZIO, M. A história das religiões na cultura moderna. [s.l.] Hedra, 2005.

MCQUESTION, M.; FITCH, M.; HOWELL, D. The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. **European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society**, v. 15, n. 2, p. 145–151, abr. 2011.

MELO, H. P.; CONSIDERA, C. M.; DI SABBATO, A. Os afazeres domésticos contam. **Economia e sociedade**, v. 16, n. 3, p. 435–454, 2007.

MOLASSIOTIS, A.; ROGERS, M. Symptom experience and regaining normality in the first year following a diagnosis of head and neck cancer: a qualitative longitudinal study. **Palliative and Supportive Care**, v. 10, n. 03, p. 197–204, 2012.

MORSE, J.; RICHARDS, L. The integrity of qualitative research. **Morse J, Richards L. Read me first for a user's guide to qualitative method. California: Sage**, p. 23–41, 2002.

MORTENSEN, G. L.; PAASKE, P. B. Patients perceive tonsil cancer as a strike at psychosocially “vital organs”. **Danish Medical Journal**, v. 59, n. 9, p. A4504, set. 2012.

MURCHISON, J. **Ethnography essentials: Designing, conducting, and presenting your research**. [s.l.] John Wiley & Sons, 2010. v. 25

NEVILLE, B. **Patologia oral e maxilofacial**. [s.l.] Elsevier Brasil, 2016.

NGOKWEY, N. A medicina popular e sua regionalidade: Mito e Realidade. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 9, n. 3/4, p. 136, 2014.

NUND, R. L. et al. Survivors' experiences of dysphagia-related services following head and neck cancer: Implications for clinical practice. **International journal of language & communication disorders**, v. 49, n. 3, p. 354–363, 2014.

OTTOSSON, S.; LAURELL, G.; OLSSON, C. The experience of food, eating and meals following radiotherapy for head and neck cancer: a qualitative study. **Journal of clinical nursing**, v. 22, n. 7–8, p. 1034–1043, 2013.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. [s.l.] Artmed, 2009.

QUEIROZ, M. DE S.; OTHERS. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Revista de saúde pública**, 1986.

RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. [s.l.] SciELO-Editora FIOCRUZ, 1999.

RADVANSKY, L. J.; PACE, M. B.; SIDDIQUI, A. Prevention and management of radiation-induced dermatitis, mucositis, and xerostomia. **American Journal of Health-System Pharmacy**, v. 70, n. 12, p. 1025–1032, 2013.

RIBEIRO, C. M. et al. Avaliação da atividade antimicrobiana de plantas utilizadas na medicina popular da Amazônia. **Infarma-Ciências Farmacêuticas**, v. 21, n. 1/2, p. 45–49, 2013.

RICOEUR, P.; JAPIASSU, H. **Interpretação e ideologias**. [s.l.] Francisco Alves, 1983.

RIOS, E. R. G. et al. Senso comum, ciência e filosofia-elo dos saberes necessários à promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 501–509, 2007.

RODRÍGUEZ-CABALLERO, A. et al. Cancer treatment-induced oral mucositis: a critical review. **International journal of oral and maxillofacial surgery**, v. 41, n. 2, p. 225–238, 2012.

RÖING, M.; HIRSCH, J.-M.; HOLMSTRÖM, I. The uncanny mouth - a phenomenological approach to oral cancer. **Patient Education and Counseling**, v. 67, n. 3, p. 301–306, ago. 2007.

ROSSI, V. C. et al. Larynx cancer: quality of life and voice after treatment. **Brazilian journal of otorhinolaryngology**, v. 80, n. 5, p. 403–408, 2014.

SALEH, A. et al. Dentists' perception of the Role they play in early detection of oral cancer. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 15, n. 1, p. 229–237, 2014.

SANTOS, R. C. S. et al. Mucosite em pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço submetidos à radioquimioterapia. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 6, p. 1338–344, 2011.

SANTOS, E. M.; BOTO, C. Algumas notas sobre educação e ética à luz do pensamento de Kant. **Educação**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 441–453, dez. 2014..

SCHABERLE, F. A.; DA SILVA, N.. Introdução à física da radioterapia. **Universidade Federal de Santa Catarina–Centro de Ciências Físicas e Matemática–Departamento de Física–Disponível em: <http://server.fsc.ufsc.br/~canzian/introt/efeitos.html>–Acesso em**, v. 12, 2000.

SCHALLER, A. et al. Experiences of pain: a longitudinal, qualitative study of patients with head and neck cancer recently treated with radiotherapy. **Pain Management Nursing**, v. 16, n. 3, p. 336–345, 2015.

SCHARLOO, M. et al. Illness cognitions in head and neck squamous cell carcinoma: predicting quality of life outcome. **Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 18, n. 9, p. 1137–1145, 2010.

SCULLY, C. Oral cancer aetiopathogenesis; past, present and future aspects. **Medicina Oral, Patología Oral Y Cirugía Bucal**, v. 16, n. 3, p. e306-311, 2011.

SEMPLE, C. J. et al. Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. **Journal of advanced nursing**, v. 63, n. 1, p. 85–93, 2008.

SHARMA, A. et al. Compliance to Therapy—Elderly Head and Neck Carcinoma Patients. **Canadian Geriatrics Journal**, v. 17, n. 3, p. 83, 2014.

SIMÕES, C. A.; CASTRO, J. F. L. DE; CAZAL, C. Candida oral como fator agravante da mucosite radioinduzida. **Rev. bras. cancerol**, p. 23–29, 2011.

STAKE, R. Case Studies' in Handbook of Qualitative Research, Denzin, N. and Y. **Sage, Thousand Oaks**, 2000.

STAKE, R. E. Strategies of qualitative inquiry. **Strategies of qualitative inquiry**, 2003.

TADBIR, A. A. et al. Evaluation of levels of knowledge about etiology and symptoms of oral cancer in southern Iran. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 14, n. 4, p. 2217–2220, 2013.

TESSER, C. D. Práticas complementares, rationalidades médicas e promoção da saúde: contribuições poucos exploradas Complementary practices, medical rationalities, and health promotion: some overlooked. **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n. 8, p. 1732–1742, 2009.

THOMAS, K. et al. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 3, p. 531–541, 2014.

TOPORCOV, T. N. et al. Consumption of animal-derived foods and mouth and oropharyngeal cancer. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 32, n. 3, p. 185–191, 2012.

VAN LUIJK, P. et al. Sparing the region of the salivary gland containing stem cells preserves saliva production after radiotherapy for head and neck cancer. **Science translational medicine**, v. 7, n. 305, p. 305ra147–305ra147, 2015.

VARGAS-FERREIRA, F. et al. Etiologic factors associated with oral squamous cell carcinoma in non-smokers and non-alcoholic drinkers: a brief approach. **Brazilian dental**

journal, v. 23, n. 5, p. 586–590, 2012.

WANG, L. E. et al. Reduced DNA Repair Capacity for Removing Tobacco Carcinogen-Induced DNA Adducts Contributes to Risk of Head and Neck Cancer but not Tumor Characteristics. **Clinical Cancer Research**, v. 16, n. 2, p. 764–774, 15 jan. 2010.

WARNAKULASURIYA, S. Global epidemiology of oral and oropharyngeal cancer. **Oral oncology**, v. 45, n. 4, p. 309–316, 2009.

WELLS, M.; KELLY, D. The loneliness of cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 12, n. 5, p. 410–411, 1998.

APÊNDICE 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada “Experiência do tratamento oncológico radioterápico na visão da mulher com câncer de boca”, sob a responsabilidade dos pesquisadores **Dhiancarlo Rocha Macedo e Profª. Drª Anna Cláudia Yokoyama dos Anjos**. Nesta pesquisa nós estamos buscando compreender, a partir do seu relato, a experiência do tratamento radioterápico para o câncer de boca. Para isso você precisará ser entrevistada algumas vezes. As entrevistas ocorrerão no consultório odontológico do Hospital do Câncer e também em sua casa, com data e horário previamente combinados. Faremos entrevistas antes, durante e após o tratamento radioterápico, com duração e intervalos variáveis. Em sua participação você irá relatar a sua experiência em relação ao tratamento, seguindo a orientação de algumas perguntas que irão nos auxiliar na compreensão de sua experiência. O intervalo entre as entrevistas será de no mínimo uma semana e no máximo três semanas. As entrevistas serão realizadas por um período médio de 06 meses. O áudio das entrevistas será gravado com a sua concordância, e após o término da pesquisa as entrevistas serão apagadas. Também como ferramenta de coleta de dados será realizada observação participativa durante a entrevista e coleta de informações do prontuário como: diagnóstico, estadiamento do tumor, plano de tratamento e dados da evolução clínica realizada pela equipe médica e multiprofissional no decorrer e depois de finalizado o tratamento radioterápico. Todas estas informações poderão ser anotadas em um diário que vão me ajudar a pensar sobre a pesquisa. As informações que você der, em nossas conversas, serão utilizadas somente para fins de pesquisa. Você poderá sugerir um nome fictício para que não seja identificada em nenhum momento. Os resultados da pesquisa serão publicados e apresentados em eventos científicos e ainda assim a sua identidade será preservada. Você não terá nenhum gasto e/ou ganho financeiro por participar desta pesquisa. A realização deste estudo não pretende expor você a riscos físicos ou psicológicos. Não utilizaremos qualquer procedimento invasivo ou que possa ferir aos princípios morais e éticos. O único risco que poderá ser exposto à participante é o de perda da confidencialidade, porém nos comprometemos a utilizar todos os meios para manutenção do anonimato. Este estudo é importante porque permitirá ampliar os conhecimentos sobre a temática além de possibilitar aos profissionais a compreensão das experiências do tratamento e suas interferências em sua vida, além de contribuir para divulgar esse conhecimento e ajudar a equipe de saúde a oferecer um bom cuidado. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação em seu atendimento e tratamento. Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você. Qualquer dúvida ou informação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável: Dhiancarlo Rocha Macedo pelo telefone (34)3291-6510, ou entrar em contato com o Comitê de Ética na Pesquisa com Seres-Humanos – Universidade Federal de Uberlândia: Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, Campus Santa Mônica – Uberlândia –MG, CEP: 38408-100; fone: 34-3239-4131.

Uberlândia, _____ de _____, 2016.

Assinatura dos pesquisadores

Participante da pesquisa

APÊNDICE 2: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DA PACIENTE

Paciente: _____

Pseudônimo escolhido: _____

Número do prontuário da paciente: _____

Idade: _____ anos

Profissão: _____

Estado civil: _____

Filhos: () sim () não Quantos: _____

Telefone: _____

Endereço: _____

Sítio anatômico em cavidade oral de acometimento do câncer:

Classificação TNM: _____

Paciente passou por procedimento cirúrgico em região tumoral: () sim () não

Realizou quimioterapia neo-adjuvante: () sim () não

Comorbidade(s): _____

APÊNDICE 3: ROTEIRO ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Questão norteadora: "Como tem sido sua vida após o diagnóstico do câncer? O que você espera do tratamento e após seu encerramento?"

Roteiro para a entrevista:

1. Como foi para você receber o diagnóstico do câncer?
2. O que mudou na sua vida após o diagnóstico?
3. Qual foi a reação da sua família?
4. Você sabe alguma coisa sobre o tratamento da radioterapia?
5. Qual a sua expectativa do tratamento radioterápico?
6. A radioterapia tem afetado/ interferido/prejudicado a sua vida?
7. Pode me falar como se sente com o tratamento?
8. O que você espera da vida após o fim da radioterapia?

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiência do tratamento oncológico radioterápico na visão da mulher com câncer de boca.

Pesquisador: Dhiancarlo Rocha Macedo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 43536415.7.0000.5152

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.213.011

Apresentação do Projeto:

Conforme apresenta o protocolo:

O estudo visa compreender a experiência do adoecimento e do tratamento oncológico radioterápico na perspectiva da mulher com câncer de boca. Será realizada uma pesquisa qualitativa tendo como referencial teórico- metodológico a Antropologia Médica, que é definida como a ciência que estuda o homem, suas produções e seu comportamento, considerando o contexto social ao qual se encontra inserido (MARCONI; PRESSOTO, 2011). Dentre os diferentes métodos de pesquisa qualitativa compatíveis com o referencial teórico da antropologia médica, encontra-se o método etnográfico. Assim, diante do propósito deste estudo, optou-se pela norma de inserção no campo e coleta de dados que fazem parte deste método, tornando-se parte do contexto e lançando mão da observação e entrevista. Evidencia-se a necessidade de inserção do pesquisador no ambiente em que vive e se relaciona a participante da pesquisa para compreender sua cultura, sua forma de viver e de construir os sentidos da experiência. Será utilizado como estratégia metodológica o estudo de caso etnográfico. Segundo Stake (2000) um caso é uma unidade específica, um sistema delimitado cujas partes são integradas. Este autor distingue três tipos de estudos de caso de acordo com a sua finalidade: intrínseco, instrumental e coletivo. No estudo de caso intrínseco o pesquisador está interessado exclusivamente neste caso. O propósito

Endereço: Av. João Naves de Ávila 2121- Bloco "1A", sala 224 - Campus Sta. Mônica

Bairro: Santa Mônica

CEP: 38.408-144

UF: MG

Município: UBERLÂNDIA

Telefone: (34)3239-4131

Fax: (34)3239-4335

E-mail: cep@propp.ufu.br

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_463418.pdf	30/03/2015 20:32:25		Aceito
Outros	Pendências solicitadas pelo CEP.doc	28/07/2015 14:05:35		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.pdf	28/07/2015 14:06:02		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.Mestrado+Ciencias+da+Saúde.. Pdf	28/07/2015 16:20:24		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_463418.pdf	28/07/2015 16:21:21		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERLANDIA, 02 de Setembro de 2015

Assinado por:
Sandra Terezinha de
Farias Furtado
(Coordenador)