

**UNIVERSIDADE DE TRÁS-OS-MONTES E ALTO DOURO**

**EDUCAÇÃO, ÉTICA E SAÚDE:  
APRENDER A CUIDAR SOB A ÓTICA DE DOENTES  
ONCOLÓGICOS**

Tese de doutoramento em Ciências da Educação

**ELIANE SILVA FERREIRA ALMEIDA**

Orientadora: Professora Doutora Maria da Conceição F.G.C. Azevedo

Coorientadora: Professora Doutora Mariana Gontijo Ramos



**Vila Real, 2018**



# UNIVERSIDADE DE TRÁS-OS-MONTES E ALTO DOURO

## **EDUCAÇÃO, ÉTICA E SAÚDE: APRENDER A CUIDAR SOB A ÓTICA DE DOENTES ONCOLÓGICOS**

Tese apresentada ao curso de Ciências em Educação da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro como requisito para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Educação.

**ELIANE SILVA FERREIRA ALMEIDA**

*Orientadora:* Professora Doutora Maria da Conceição F.G.C. Azevedo

*Co-orientadora:* Professora Doutora Mariana Gontijo Ramos

### **Composição do Júri:**

#### **Presidente:**

Manuel Luís Tibério, Professor Auxiliar da Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro

#### **Vogais:**

Doutora Giana Diesel Sebastiany, Professora Adjunta da Universidade de Santa Cruz do Sul, Brasil;

Doutora Maria da Conceição Fidalgo Guimarães Costa Azevedo, Professora Catedrática da Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro;

Doutora Maria Clara Faria Costa Oliveira, Professora Associada Com Agregação da Universidade do Minho;

Doutora Isilda Teixeira Rodrigues, Professora Auxiliar Com Agregação, da Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro;

Doutor Ezequiel Martins Carrondo, Professor Coordenador da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico da Guarda.

**Vila Real, 2018**



Declaro que o conteúdo desta tese é o resultado do meu trabalho e que não foi apresentado a qualquer universidade que não seja a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.



## DEDICATÓRIA

À vida, de lutas, de alegrias, de realizações,  
de (des)apontamentos, de sofrimento e de  
crescimento. A meu pai (Oswaldo), à minha  
família de sangue e à de coração.



## AGRADECIMENTOS

A palavra agradecer significa “mostrar”, “manifestar gratidão”. Se existimos é porque alguém, em sua forma física ou transcendente, cuidou para que pudéssemos estar aqui.

Quando decidi me envolver em um processo longo como o doutorado, sabia que não o faria sozinha. Sem acreditar em um Deus, que me acolhe e afaga meu coração quando estou aflita, nada seria possível. Obrigada, meu Deus, por ser minha fortaleza.

Sem ter passado por momentos de sofrimento com meu Pai (*in memoriam*), não teria a vontade de entender um pouco mais sobre a existência humana e o que nos faz buscar ser melhor, ajudar, cuidar. Obrigada Pai, onde esteja. Você foi a inspiração para este caminho. Da mesma forma agradeço imensamente aos participantes desta pesquisa. Sem a perseverança e a vontade de viver de vocês, nada seria possível.

Sem a compreensão de quem está fisicamente ao nosso lado, dia a dia, nos incentivando a não desistir, a continuar, a ler mais um pouco, a descansar, a levantar e trabalhar mais, a não se deixar abater por coisas pequenas, mas que ferem a alma, a (re)começar, a chorar, a sorrir... nada seria possível. Obrigada mãe, Marianna, Luís, Guilherme, Eduardo César.

Sem o apoio dos amigos e irmãos, que sempre aparecem nos momentos difíceis e nos estendem a mão, o ouvido e o coração, também seria difícil alcançar este objetivo. Obrigada meus irmãos Eduardo, Ednardo e Edwaldo. Obrigada meus amigos e irmãos de coração Gera, Tuca, Cláudia, Ailza, Fabrício, Rafael, Laura, Carla Patrícia, Marfiza Manini e aos colegas de curso.

Sem o olhar e a orientação sobre o caminho a ser percorrido, dos percalços a serem vencidos, das dúvidas a serem sanadas e da certeza de que somos muito bons naquilo que nos propusemos a fazer, não seria possível escrever, educar, cuidar. Obrigada Maria da Conceição Azevedo e Mariana Gontijo Ramos. Vocês são exemplos de educadoras, pois compartilharam o que sabiam, com tamanha maestria e amor, que não posso deixar de enfatizar tais qualidades.

Por fim, sem o trabalho, também não seria possível. Obrigada à Universidade Trás-os-Montes e Alto Douro pela oportunidade de me mostrar ao mundo e superar as dificuldades que se apresentam quando almejamos algo. Obrigada à Universidade Fumec e a seus funcionários, pela parceria nesta jornada e pelo incentivo a dar o melhor de mim. Obrigada Enid, Glória, Beth, Adriana e Paula, amigas de todo o dia e toda a hora; Sílvia Fiuza, Maria Lectícia, Vanessa Madrona, Ana Cristina, Regiane, Patrícia, Zilma e Marlon, pelo companheirismo e amizade de sempre.

Sem o cuidado de vocês tenho certeza que não conseguiria realizar este sonho.

A todos meu respeito, carinho e amor!

*(...) não é possível ser gente sem, desta ou daquela forma, se achar entranhado numa certa prática educativa. E entranhado não em termos provisórios, mas em termos de vida inteira. O ser humano jamais para de educar-se.*

(Paulo Freire)



## RESUMO

Almeida, E.S.F. **Educação, ética e saúde: aprender a cuidar sob a ótica de doentes oncológicos**. 2018. 315p. Tese (Doutorado) Departamento de Educação e Psicologia, Escola das Ciências Humanas e Sociais, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real, 2018.

A perspectiva desta tese teve início com a inquietação surgida ao longo de anos ao lidar com doente oncológico, mesmo não sendo profissional da área da saúde. Esta preocupação levou a questionamentos acerca da situação e das dimensões do sofrimento destes doentes, tendo em vista o que a patologia acarreta para eles e para todos os envolvidos. Partindo desta premissa, estabelecemos o objetivo geral de nossa pesquisa: identificar as condições que favoreceram o surgimento de aprendizagens significativas associadas à circunstância *doença oncológica* tendo como base o paradigma salutogénico construído por Aaron Antonovsky. Nosso tema, portanto, foi a educação no sofrimento de doentes oncológicos, partindo de uma revisão sobre a educação, entendida como Educação ao Longo da Vida. Nosso trabalho procurou ir ao encontro desta compreensão, promovendo a transdisciplinaridade, fazendo convergir para a educação no sofrimento dos doentes oncológicos e para a formação dos cuidadores formais e não formais, o conhecimento académico das áreas da educação em saúde e da ética, ao mesmo tempo que reconhece o valor e a relevância das narrativas dos próprios doentes. Em congruência com o tema, o âmbito e a finalidade, a pergunta de partida que utilizamos foi: Que condições, objetivas e subjetivas, favorecem a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos? Assim, lançámos mão de uma vasta revisão bibliográfica sobre temas relacionados à Educação ao Longo da Vida, Educação para a Saúde, paradigmas (patogénico e salutogénico) e modelos de Educação para a Saúde, sofrimento, dimensões do sofrimento, cuidar, valores do cuidar, ética do cuidar. Em termos metodológicos utilizamos de metodologia mista (quantitativas e qualitativas) tais como a estatística descritiva para os resultados obtidos através do questionário de sentido interno de coerência de Antonovsky e o método de natureza qualitativa, compreensivo-hermenêutico, mediante a recolha de relatos autobiográficos sobre os quais realizámos análise interpretativa hermenêutica. A amostra dirigida partiu da seleção de doze doentes oncológicos previamente indicados por médicos e instituições localizadas no Estado de Minas Gerais, Brasil, que atendiam aos critérios por nós definidos. Após a aprovação do Comitê de Ética da Universidade Fumec - Brasil e da Comissão de Ética da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro (UTAD) - Portugal, iniciamos os procedimentos do estudo empírico. Os resultados obtidos foram divididos em dois momentos – quantitativos (SOC) e qualitativos (narrativas) que, foram triangulados, de modo a referenciar os objetivos propostos e nos dar subsídios para encontrar respostas à pergunta de partida, nos permitindo uma visão mais ampla do universo pesquisado. A partir dos resultados das análises, pudemos tecer algumas conclusões: constatamos que nem sempre os doentes conhecem sua capacidade de gerenciar suas dificuldades acerca da doença e suas reais necessidades de cuidado, situação que resulta de um desconhecimento, por parte dos cuidadores formais, acerca da vivência que os doentes têm da sua enfermidade, com consequências de ordem técnica e ética. Os resultados obtidos mostraram que aqueles que dispunham de um SOC forte apresentavam recursos e capacidades capazes de levá-los a enfrentar a situação de estresse

gerada pelo câncer, destacando-se: a compreensibilidade, construída por cada um; o movimento através da estratégia de busca de informações, apoio familiar; e significado, como chave para uma qualidade de vida. O sofrimento mostrou-se como um sentimento presente desde o início, independente do “Ser”, “Ter” ou “Adquirir”. As dimensões transcendentais, emocionais, interpessoais e intrapessoais identificadas nas narrativas, foram abordadas durante todo o processo da doença. Quanto às dimensões do cuidar, observamos relatos sobre o sofrimento tecnológico, a falta de compaixão e autonomia, advindos do próprio sistema saúde brasileiro ao manter dificuldades de acesso aos locais, exames, cirurgias, assim como profissionais capacitados. Os cuidados advindos de profissionais da saúde mostraram distanciamento do doente. Atitudes do cuidar tais como capacitar, respeitar, escutar, ter sentido de humor, tocar, não foram notadas nas narrativas, demonstrando um despreparo no cuidado com o outro, que identifica uma importante reflexão que deve ser incluída na formação dos cuidadores. Como contribuição, foram listados pontos que consideramos importantes para a formação dos cuidadores: trabalhar em prol de uma ruptura com o paradigma patogênico, de forma a priorizar a promoção da saúde, considerando o que os doentes oncológicos têm a nos ensinar; reforçar os valores éticos para o cuidar e a Educação para a Saúde, no meio acadêmico, pois o cuidar, ou como cuidar, está ligado ao ensino e à aprendizagem, que resulta em um processo intenso e complexo para educar e educar-se.

**Palavras-chave:** Aprendizagem. Saúde. Sofrimento. Cuidar. Doentes oncológicos.

## ABSTRACT

The perspective of this thesis began with the uneasiness that has arisen over the years dealing off oncological patients, even not being a professional in the health area. That concern led to questions about the situation and the intensity of the patients suffering, considering what the pathology implies for them and for all those involved. Based on this premise, we established the general objective of the research: to identify the conditions that favored the emergence of significant learning associated with the oncologic disease circumstance, based on the salutogenic paradigm constructed by Aaron Antonovsky. Therefore, the main theme was the education in the suffering of oncological patients, starting from a review on education, understood as a Lifelong Education. Our work sought to meet this understanding, promoting transdisciplinarity, converting education for the suffering of cancer patients and for the formal and non-formal caregivers training, increasing academic knowledge of the health education areas and ethics, at the same time which recognizes the value and relevance of the patients' narratives. In congruence with the theme, scope and purpose, the starting question we used was: What objective and subjective conditions favor the emergence of meaningful learning in the experience of the suffering of oncological patients? Thus, we have made use of a vast literature review on themes related to Lifelong Education, Health Education, paradigms (pathogenic and salutogenic) and Health Education models, suffering, dimensions of suffering, caring, caring values, ethics of caring. In methodological terms we use quantitative and qualitative methodologies such as descriptive statistics for the results obtained through Antonovsky's internal sense of coherence questionnaire and the method of a qualitative, comprehensive-hermeneutic nature, through the collection of autobiographical accounts on which we performed hermeneutic interpretive analysis. The guided sample was based on the selection of twelve oncological patients previously indicated by physicians and institutions located in the State of Minas Gerais, Brazil, which met the criteria. After the approval of the Ethics Committee of Fumec University - Brazil and the Ethics Committee of the University of Trás-os-Montes and Alto Douro (UTAD) - Portugal, we started the procedures of the empirical study. The results were divided into two moments - quantitative (SOC) and qualitative (narratives), which were triangulated in order to refer to the proposed objectives and to provide answers to the starting question, allowing a broader vision of the universe searched. From the results of the analyzes, we were able to draw some conclusions: we found that not always those people know their capacity to manage their difficulties about the disease and their real needs for care, a situation that results of a lack of knowledge from the part of the formal caregivers about the experience that have their illness, with technical and ethical consequences. The results showed that those who had a strong SCO also had the resources and capacities that could lead them to face a stress situation generated by cancer, highlighting: the comprehensibility, built by each one; the movement through the search strategy of information, family support; and significance, as key to a quality of life. Suffering has been shown like a feeling since the beginning, independent of "to Be", "to Have" or "to Get". The transcendent, emotional, interpersonal and intrapersonal dimensions identified in the narratives were surfaced throughout the disease process. Regarding the dimensions of care, we have observed reports about technological suffering, lack of compassion and autonomy, arising from the Brazilian health system itself, by maintaining difficulties in accessing sites, examinations, surgeries, as well as trained professionals. The care provided by health professionals has showed distanced from the patient. Caring attitudes such as empowering, respecting,

listening, having a sense of humor, touching, were not noticed in the narratives, showing an unprepared carelessness with the other, which identifies an important reflection that should be included in the training of caregivers. As a contribution, were listed important points of reference for caregivers training: work towards a break with the pathogenic paradigm, so as to prioritize a health promotion, considering what the oncological patients could teach; reinforce the ethical values to care and the education to health, at the academic circles, because the care, or how to care, is linked to teaching and learning, which results in an intense and complex process to educate and to be educated itself.

Keywords: Learning. Health. Care. Suffering. Oncological patients.

## ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	27
<b>Capítulo I</b> .....	35
<b>EDUCAÇÃO AO LONGO DA VIDA</b> .....	35
<b>1.1 Educação: processo de aprendizagem</b> .....	37
1.1.1 Educar/aprender ao longo da vida.....	39
1.1.2 Educação popular .....	47
<b>1.2 Educação para a Saúde</b> .....	55
1.2.1 Elementos para situar historicamente a Educação para a Saúde .....	55
1.2.2 O paradigma salutogénico e a promoção da saúde .....	61
1.2.2.1 <i>Um novo conceito de saúde e de Educação para a Saúde</i> .....	67
1.2.2.2 <i>Sentido Interno de Coerência</i> .....	74
1.2.2.3 <i>A noção de stress e o paradigma salutogénico</i> .....	82
1.2.2.4 <i>Os Recursos Gerais de Resistência</i> .....	85
<b>Capítulo II</b> .....	89
<b>DOR E SOFRIMENTO</b> .....	89
<b>2.1 Dor</b> .....	92
<b>2.2 Sofrimento</b> .....	98

<b>2.3 Dimensões do sofrimento</b> .....	104
2.3.1 O sofrimento intrapessoal .....	105
2.3.2 O sofrimento interpessoal .....	107
2.3.3 O sofrimento natural.....	109
2.3.4 O sofrimento tecnológico.....	110
2.3.5 O sofrimento transcendente ou espiritual .....	112
<b>Capítulo III</b> .....	121
<b>CUIDAR</b> .....	121
<b>3.1. Cuidar e cuidado: etimologia e apontamento histórico</b> .....	123
<b>3.2. Cuidar e cuidado – elementos para uma reflexão antropológica</b> .....	128
<b>3.3 Valores e atitudes do cuidar</b> .....	138
3.3.1 Constructo ético da prática do cuidar .....	141
3.3.2 Atitudes decorrentes do cuidar .....	146
<b>Capítulo IV</b> .....	153
<b>METODOLOGIA</b> .....	153
<b>4.1 Questões orientadoras do estudo</b> .....	156
<b>4.2 Finalidade e objetivos do estudo</b> .....	156
<b>4.3 Delineamento do estudo empírico</b> .....	158
<b>4.4 Instrumentos de recolha de informação</b> .....	159

4.4.1 O Questionário de Sentido Interno de Coerência adaptado .....	160
4.4.2 Narrativas orientadas .....	166
4.4.3 Procedimentos .....	169
4.4.3.1 <i>Pré-teste</i> .....	169
4.4.3.2 <i>Identificação e seleção dos participantes e o desenvolvimento da pesquisa</i> .....	169
<b>4.5. Processamento da informação recolhida .....</b>	<b>171</b>
<b>4.6 Aspectos éticos .....</b>	<b>173</b>
<b>Capítulo V .....</b>	<b>175</b>
<b>APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>175</b>
<b>5.1 - Análise dos dados obtidos através do questionário de SOC .....</b>	<b>177</b>
5.1.1 Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes.....	177
5.1.2 - Análise descritiva dos resultados referentes ao questionário de SOC de Antonovsky – QSCA .....	178
5.1.2.1 <i>Sentido Interno de Coerência (SOC)</i> .....	179
5.1.2.2 <i>Componente Capacidade de Compreensão (CCom)</i> .....	183
5.1.2.3 <i>Componente Capacidade de Gestão ou Manuseio (CGma)</i> .....	187
5.1.2.4 - <i>Componente Capacidade de Investimento ou Significado (CImea)</i> .....	191
5.1.3 Análise comparativa dos resultados .....	194
5.1.4 Recursos Gerais de Resistência (RGR) .....	199
<b>5.2 Análises das narrativas .....</b>	<b>204</b>
5.2.1 Identificar dimensões do sofrimento específico dos doentes oncológicos ...	206
5.2.2 Identificar como o câncer altera a vida do doente oncológico e de quem está a sua volta.....	213
5.2.3 Identificar recursos endógenos e exógenos mobilizados para reconfigurar a própria vida .....	218

5.2.4 Sintetizar valores inerentes ao processo de cuidado a partir das necessidades e aspirações dos doentes oncológicos.....	223
5.2.5 Avaliar a relação entre a produção de uma narrativa escrita e o processo de aprendizagem .....	227
<b>Capítulo VI</b> .....	231
<b>CONCLUSÃO</b> .....	231
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	243
<b>APÊNDICE A – MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b> .....	266
<b>APÊNDICE B – QUESTÕES DE SUPORTE ÀS NARRATIVAS</b> .....	269
<b>APÊNDICE C – PROJETO DE TESE</b> .....	270
<b>ANEXO A – QUESTIONÁRIO SOBRE SENSO DE COERÊNCIA</b> .....	306
<b>ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FUMEC</b> .....	313
<b>ANEXO C - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA UTAD.</b>	315

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Espaços de expressão da escola segundo Brandão (2002).....	50
Figura 2	<i>Continuum</i> saúde-doença proposto por Antonovsky.....	69
Figura 3	Modelo salutogénico proposto por Antonovsky.....	70
Figura 4	A saúde no rio da vida, com indicação da direção da Salutogénese.....	71
Figura 5	Descrição dos componentes do SOC.....	75
Figura 6	Componentes do Sentido Interno de Coerência proposto por Antonovsky.....	76
Figura 7	Asset and resource concepts under the salutogenic umbrella...	79
Figura 8	Resultados da saúde relacionados ao desenvolvimento de um SOC forte.....	87
Figura 9	Dor total .....	97
Figura 10	Padrão básico de cuidar em ajudar o outro a crescer segundo Mayeroff (1971) .....	135
Figura 11	Fluxograma de estruturação metodológica da pesquisa.....	155
Figura 12	Questões de suporte para as narrativas X objetivos específicos.....	168
Figura 13	<i>Box plot</i> do sentido de coerência total obtida pelo QSCA.....	181
Figura 14	<i>Box plot</i> das componentes.....	182
Figura 15	<i>Box plot</i> da componente capacidade de compreensão .....	185
Figura 16	<i>Box plot</i> da componente capacidade de gestão ou manuseio.....	188
Figura 17	<i>Box plot</i> da componente capacidade de investimento ou significado.....	192
Figura 18	Testes de normalidade para o SOC.....	194
Figura 19	Comparação entre as médias da medida do senso de coerência total obtida pelo QSCA em relação à idade dos participantes.....	196

Figura 20	Comparação entre as médias da medida do senso de coerência total obtida pelo QSCA em relação ao sexo dos participantes.....	197
Figura 21	Comparação entre as médias da medida do senso de coerência total obtida pelo QSCA em relação ao estado da doença dos participantes.....	198

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1	Conferências Internacionais da Unesco.....	40
Tabela 2	Modelos de Educação para a Saúde.....	59
Tabela 3	O desenvolvimento da pesquisa de saúde pública e promoção da saúde posicionado para o desenvolvimento da Salutogênese.	62
Tabela 4	Modelo quadrifásico do stress proposto por Selye (1956) e adaptado por Lipp (2004) .....	83
Tabela 5	Teoria do desenvolvimento moral segundo Gilligan e a ética de Kohlberg.....	132
Tabela 6	Itens das variáveis do questionário de SOC segundo a componente compreensão.....	161
Tabela 7	Itens das variáveis do questionário de SOC segundo a componente gestão.....	163
Tabela 8	Itens das variáveis do questionário de SOC segundo a componente investimento.....	165
Tabela 9	Dados sociodemográficos e clínicos dos participantes do estudo.....	177
Tabela 10	Estatística descritiva das variáveis sócio demográficas e clínicas dos participantes do estudo.....	178
Tabela 11	Estatística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky (QSCA) por questão, agregado por componente e total de questões.....	180
Tabela 12	Resultado das predições correspondentes com as dimensões do SOC.....	183
Tabela 13	Estatística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky(QSCA) em relação a componente capacidade de compreensão.....	184

Tabela 14	Estatística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky(QSCA) em relação a componente capacidade de gestão ou manuseio.....	187
Tabela 15	Estatística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky (QSCA) em relação a componente capacidade de investimento ou significado.....	192
Tabela 16	Médias dos valores totais do QSCA de acordo com a idade, gênero e estado da doença.....	195
Tabela 17	Recursos Gerais de Resistência apresentados pelos inquiridos...	199
Tabela 18	Dimensões do sofrimento e narrativas.....	206
Tabela 19	Recursos utilizados para enfrentar a doença.....	218

## LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

<b>ANOVA</b>	<i>Analisis of variance</i>
<b>CCom</b>	Capacidade de compreensão
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa Humana
<b>CGma</b>	Capacidade de gestão ou manuseio
<b>CImea</b>	Capacidade de investimento ou significado
<b>CONFITEA</b>	Conferência Internacional de Jovens e Adultos
<b>DNA</b>	Ácido Desoxirribonucleico
<b>EC</b>	Escala Comportamental
<b>EJA</b>	Ensino de Jovens e Adultos
<b>EVA</b>	Escala Analógica Visual
<b>EVN</b>	Escala Visual Numérica
<b>FUMEC</b>	Fundação Mineira de Educação e Cultura
<b>IASP</b>	<i>International Association for the Study of Pain</i>
<b>KS</b>	Kolmogorov-Smirnov
<b>LDB</b>	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
<b>LF</b>	Lilliefors
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>QQ</b>	Qui-quadrado de Pearson

<b>QSCA</b>	Questionário de Senso de Coerência de Antonovsky
<b>RGR</b>	Recursos Gerais de Resistência
<b>SOC</b>	Sentido Interno de Coerência
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>UNESCO</b>	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
<b>UTAD</b>	Universidade Trás-Os-Montes e Alto Douro
<b>WHO</b>	World Health Organization

## INTRODUÇÃO

---

### 1. Motivação

Lidar com doentes oncológicos por anos, mesmo não sendo profissional da área da saúde, tornou-me uma questionadora acerca de sua situação e das dimensões do sofrimento, tendo em vista o que a patologia acarreta para eles e para todos os demais envolvidos (família, amigos, vizinhos, outros doentes). A condição de cuidadora informal fez-me tomar consciência de que nem sempre os cuidadores formais conhecem a perspetiva dos doentes e seus familiares no que respeita à doença e também de que nem sempre os doentes têm oportunidade de expressar suas necessidades reais de cuidado. Pude ainda presenciar que alguns doentes oncológicos falam da vivência da doença como uma oportunidade de crescimento pessoal e de aprendizagem, ao passo que outros se afundam na depressão ou se deixam congelar numa aparente insensibilidade.

O século XX foi marcado por grandes avanços epistemológicos, científicos e tecnológicos que repercutiram em alterações culturais na sociedade. Se, por um lado, em tempos antigos, as “pestes” foram controladas por vacinas e novos hábitos (diga-se, principalmente, de higiene), por outro, novas doenças despontaram como as “novas pestes”. Novos hábitos, novos problemas emergem, como é o caso da doença oncológica.

Na medicina atual ainda trabalhamos com o dualismo corpo e mente, cabendo à ciência médica e tecnológica, os diagnósticos do corpo, e aos cientistas comportamentais e psiquiatras, a mente. Nesse sentido, as doenças (*disease*) permanecem sendo vistas como uma anormalidade do organismo (sintomas e sinais), dando a elas uma espécie de

identidade desprovida de fatores culturais, sociais e psicológicos (Helman, 2009).

Ao longo da história, observámos que o homem procura por metáforas para explicar aquilo que não entende ou domina. O câncer é uma metáfora do “mal” no mundo contemporâneo, descrito por Helman (2009, p.123) “como se fosse um tipo de força maligna, incontida e caótica, exclusiva do mundo moderno, composta de células ‘primitivas’, ‘atávicas’, ‘caóticas’ e ‘energéticas’ que se comportam sem nenhuma inibição e sempre destroem a ordem natural do corpo (e da sociedade)”. Uma doença avassaladora, cruel e que possui o estigma da morte, levando o doente a uma verdadeira batalha (arraigada de sofrimento e dor) pela vida.

O indivíduo acometido pelo câncer, além da vulnerabilidade física da própria doença, muitas vezes sofre de uma outra espécie de vulnerabilidade que resulta de não deter informação sobre o que o acomete, o que o inquieta, o que o faz sofrer. Essa vulnerabilidade é um apelo à condição ética do cuidador, não se pode reduzir a princípios e a deveres aprendidos nos manuais, mas implica o encontro com a singularidade de cada doente. Esse é um dos aspetos que nos fez considerar esta temática.

Por outro lado, o doente oncológico – cada doente oncológico – tem algo a ensinar, pois o facto de estar vivo remete a experiências do seu cotidiano, do seu sofrimento, de suas vitórias e derrotas, de suas alegrias e tristezas, que podem servir de aprendizagem a ser compartilhada a outros, quer sejam também doentes ou cuidadores. Mas, de entre todos os doentes, aqueles que assumem falar da sua doença, como uma oportunidade de crescimento e de aprendizagem, independentemente de atingirem a cura ou em razão da proximidade da morte, são mestres inestimáveis cujo testemunho não deveríamos perder. São aprendizagens significativas, ou seja, que não dependem de uma educação formal, mas que são apreendidas em função do que se viveu, uma Educação ao Longo da Vida.

Esta pesquisa parte da constatação de algumas situações de facto. A primeira é que a doença oncológica, como situação limite que é, gera stress na vida dos doentes, com inúmeras repercussões na vida das pessoas direta ou indiretamente envolvidas. Em segundo lugar, verificámos que algumas pessoas crescem, evoluem, aprendem com o sofrimento que lhes trouxe a doença oncológica e isso é suscetível de identificação pelo modo como elas reorganizam as suas vidas, durante ou depois do processo de doença e

independentemente da cura. Trata-se, portanto, de um processo de aprendizagem e de educação dos próprios doentes, ao mesmo tempo que tem implicações no modo como estes sentem e interpretam o cuidado que recebem e, assim, é também relevante para a aprendizagem e formação dos cuidadores. Com efeito, podemos antecipar que, se identificarmos as condições que contribuem para que algumas pessoas aprendam na e com a doença, poderemos tentar criar condições semelhantes em outros doentes, de modo a proporcionar-lhes um processo semelhante. Por outro lado, as condições propiciadoras desse processo deverão ser incluídas na formação dos cuidadores, em ordem a que estes possam aprender a cuidar melhor. O cuidar, ou como cuidar, está arraigado pelo aprender e o ensinar, que em saúde repercute em um processo intenso e complexo de educar e ser educado. Mas qual a dimensão do cuidar? Como cuidar do outro sem conhecer-se a si mesmo? Como cuidar do outro sem conhecer este outro? O que nos faz aprender a cuidar? E o que nos ensina a cuidar quando se trata de pessoas com uma patologia como o câncer? Quem cuida – e o modo como cuida – é suficiente, é correto, é ético?

## 2. Problema de investigação

Nosso tema é, assim, *a educação no sofrimento de doentes oncológicos*. O âmbito do tema é a *educação*, entendida como Educação Permanente ou *Educação ao Longo da Vida*. Nosso trabalho procura ir ao encontro desta compreensão, promovendo a transdisciplinaridade, fazendo convergir para a educação no sofrimento dos doentes oncológicos e para a formação dos cuidadores formais e não formais, o conhecimento acadêmico das áreas da educação em saúde e da ética, ao mesmo tempo que reconhece o valor e a relevância das narrativas dos próprios doentes. Finalmente, é um trabalho no âmbito da Educação pela sua *finalidade*: promover nos doentes oncológicos a capacidade de retirar aprendizagens significativas da sua experiência de doença e promover a aprendizagem do cuidar nas suas múltiplas dimensões por parte dos cuidadores formais, não formais e informais. Entende-se neste trabalho por *aprendizagens significativas* o conhecimento vivencial que tornou possível a estes doentes reconfigurarem suas vidas e viverem melhor.

Em congruência com o tema, o âmbito e a finalidade enunciada, a pergunta de partida

para esta tese foi: **Que condições, objetivas e subjetivas, favorecem a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos?**

A pergunta acima enunciada conduziu nossa pesquisa, quer do ponto de vista teórico, quanto ao seu enquadramento, quer na escolha da metodologia (definição do método e procedimentos), como adiante se explicará.

### 3. Objetivos

Em conformidade com a pergunta de partida, o objetivo geral do nosso trabalho é **identificar as condições que favoreceram o surgimento de aprendizagens significativas associadas à circunstância *doença oncológica*.**

Para tanto, propomo-nos os seguintes objetivos específicos:

- identificar dimensões do sofrimento específico dos doentes oncológicos;
- identificar como o câncer altera a vida do doente oncológico e de quem está à sua volta;
- identificar recursos endógenos e exógenos mobilizados para reconfigurar a própria vida;
- sintetizar valores inerentes ao processo de cuidado a partir das necessidades e aspirações dos doentes oncológicos;
- avaliar a relação entre a produção de uma narrativa escrita e o processo de aprendizagem.

### 4. Metodologia

Apresentaremos no capítulo 4 deste trabalho a explicação pormenorizada dos métodos e dos procedimentos desenvolvidos no nosso estudo empírico. Aqui procurámos justificá-la em termos globais.

Trata-se, em primeiro lugar, de uma investigação que reconhece a complexidade, quer do fenómeno educativo, quer da situação de doença oncológica, quer da vivência da doença

por parte de cada pessoa. Convergem para a nossa problemática não só o contexto histórico, geográfico, social, político, etc., como um conjunto imenso de elementos, que decorrem da história pessoal dos sujeitos da investigação (género, vivência familiar, escolaridade, profissão, etc.), que condicionam a vivência de situações como a dor, o sofrimento, o mal-estar, o medo, a angústia, etc. que emergem na doença. Por conseguinte, a natureza dessa investigação não visa a generalização, mas sim a identificação do sentido que cada um dos participantes encontrou para si mesmo. A subjetividade de cada um dos participantes, expressa nas suas narrativas biográficas, constituiu a principal fonte da nossa investigação. Este facto traz consigo a complexidade e a incerteza como elementos próprios dessa investigação (Morin, 2002, p. 183). Por outro lado, tomando como objeto a vivência da doença oncológica, esta se inscreve no paradigma salutogénico de Aaron Antonovsky, na medida em que se trata de uma situação de stress que leva os indivíduos a requererem recursos e capacidades para enfrentá-la.

A pergunta de partida, assumidamente perspectivada pelo paradigma salutogénico, conduziu-nos a métodos de investigação mistos e à análise de natureza divergente que procurámos conjugar com vista precisamente a corresponder à complexidade atrás referida. Com efeito, como explicaremos no capítulo 4, utilizámos cumulativamente métodos de natureza quantitativa e qualitativa, procurando também cruzar os resultados com vista a uma melhor compreensão dos sujeitos. Como método de matriz quantitativa, utilizámos a estatística descritiva, sendo nosso instrumento de pesquisa a escala do questionário SOC de Antonovsky. No entanto, o nosso principal método foi de natureza qualitativa, compreensivo-hermenêutico, mediante a recolha de relatos autobiográficos sobre os quais realizámos análise interpretativa hermenêutica. Colocámos aos sujeitos de investigação questões cuja finalidade correspondia à identificação, por parte destes, das suas aprendizagens significativas; a justificação para isso, a que a nossa interpretação procurou corresponder, era compreender profundamente o processo intrapessoal da construção de sentido que a situação da doença propiciou, o qual apenas pode ser atingido pelos relatos na primeira pessoa, nos quais o processo de escrita constitui uma oportunidade de autoconhecimento e desenvolvimento pessoal (Azevedo, 2001).

Finalmente, o processo de escrita autobiográfica, incluindo o questionamento pessoal que

o constitui, e o trabalho de interpretação que realizámos, conduziu-nos à necessidade de uma análise interpretativa dos conceitos de educação, de dor e de sofrimento, assim como à reflexão ética sobre o cuidar. Os capítulos iniciais de enquadramento teórico resultaram do nosso trabalho de problematização, quer inicial, quer decorrente das narrativas. Para a sua elaboração, servimo-nos de bibliografia específica, também ela, objeto da análise interpretativa-hermenêutica.

Nesse processo investigativo não podemos escamotear a nossa própria individualidade, na medida em que a história de vida de cada um dos participantes impactou-nos e conduziu-nos a uma interrogação sobre o nosso próprio processo de encarar a doença e sobre o nosso papel de cuidadora informal e de educadora. Porém, o reconhecimento da presença e da influência da pessoa do investigador no processo de investigação, assim como da sua própria mudança pessoal ao longo do desenvolvimento do projeto, constitui apenas mais um elemento da Educação ao Longo da Vida, matriz teórica na qual nos situámos desde o início.

## **5. Organização**

De acordo com o nosso problema de investigação e a metodologia atrás justificada, o nosso trabalho organiza-se em seis capítulos, sendo o último a conclusão. Os três primeiros capítulos correspondem a uma primeira parte de enquadramento teórico, sendo o primeiro dedicado ao conceito de educação e de educação em saúde, o segundo às noções de dor e sofrimento e o terceiro ao valor do cuidar. Na segunda parte, apresentámos a nossa investigação sobre **a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos**, sendo o capítulo 4 a apresentação da metodologia e o capítulo 5 a apresentação, a interpretação e a discussão dos resultados. No sexto capítulo apresentámos as conclusões do nosso estudo.

O primeiro capítulo, intitulado Educação ao Longo da Vida, debruça-se sobre o sentido atual da educação, no quadro do Relatório Delors (2012) e outros, identificando marcos históricos e elementos constituintes deste conceito. Damos particular realce à figura de

Paulo Freire (1987, 1997, 2000) como um dos grandes defensores dessa educação ao afirmá-la como libertadora, aproximando o conhecimento popular e a cultura à educação formal. Para Freire, ninguém nasce educador. As pessoas formam-se ou fazem-se educadoras. Ainda neste capítulo, descrevemos brevemente uma visão histórica da Educação para a Saúde, salientando o confronto entre o paradigma patogénico e o paradigma salutogénico de Aaron Antonovsky, no qual o indivíduo lança mão das forças e dos recursos de que dispõe para gerenciar uma situação de stress. Uma forma de resistência aos acontecimentos que mostra a capacidade de compreender, de reagir e de gerenciar os factos. Este capítulo nos conecta ao corpus da pesquisa na qual foram inquiridas pessoas que passaram, ou estavam passando, por uma situação de stress provocada pela doença oncológica.

No segundo capítulo, procurámos estabelecer alguma coerência conceptual à volta dos termos sofrimento e dor pela sua relevância nos relatos e na vivência dos doentes oncológicos. O sofrimento e a dor constituem-se em condições impostas ao indivíduo, em situações nas quais é necessário o enfrentamento. No entanto, cada pessoa reage de uma forma diferente, utilizando (ou não) os recursos que possui ou o que consegue extrair de si para lidar com a situação de stress vivenciada pelo advento do câncer.

No terceiro capítulo, apresentamos uma ética do cuidar, a partir da consideração dos seus valores e atitudes emergentes. Cuidados e cuidadores são avaliados através das narrativas de modo a entendermos o que o inquirido percebe, como ele vê o cuidado que lhe foi dispensado. Por outro lado, o seu enfrentamento da doença e dos cuidados recebidos (ou ausentes) é uma parte do que aprendeu e do que tem a ensinar. Nos questionámos nesta tese sobre como a Educação ao Longo da Vida dos doentes oncológicos pode contribuir para o avanço do aprender a cuidar. É nesse contexto que surge a “ética do cuidar”, emergente tanto do lado da saúde como da Educação ao Longo da Vida, visto que o cuidar implica algo mais abrangente do que apenas a preocupação com o aspeto curativo da doença ou com a atenção ao doente. Como afirma Waldow (2012), para “(...) el cuidar como una forma de ser y estar no sólo con el otro, pero con el mundo. (...) cuidado es un fenómeno que ocurre en relación al ser consigo mismo y con los otros en el mundo”.

A perspectiva deste trabalho de tese é, como dissemos, a da Educação ao Longo da Vida e Educação Permanente, na qual ninguém tem o privilégio de ser o Educador, assim como ninguém está dispensado de aprender com o outro. Por isso, considerámos o que o doente tem para ensinar e pode ensinar, não só aos outros doentes, mas também aos seus cuidadores, formais, não formais e informais. Por conseguinte, o trabalho alicerça-se no campo científico da Educação, recebendo contributos da Ética e da Saúde.

Portanto, seguindo o caminho teórico proposto, tendo a pergunta de partida sido pautada na busca pelo entendimento das condições objetivas e subjetivas que favoreceram a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos, definimos o caminho metodológico a ser seguido.

A metodologia de trabalho baseou-se em métodos quantitativos e qualitativos. No primeiro método partimos para a coleta de dados baseada no questionário de Sentido Interno de Coerência (SOC) de Aaron Antonovsky, seguido pela tabulação e análise dos resultados discutindo o SOC dos inquiridos. No segundo método, trabalhámos com a análise de conteúdo baseada em questões que permearam as narrativas. Os resultados da triangulação dos métodos utilizados e a correlação das questões, com o referencial teórico, resultaram nas respostas aos objetivos propostos.

Assim, o binómio ensino/aprendizagem envolveu a pesquisa sobre o cuidado dos doentes oncológicos a partir de seus testemunhos. Aprender a cuidar não é só constituído pela dimensão teórica e pelo conhecimento formal. É também reconhecer que se está diante daqueles que detêm o conhecimento mais relevante, porque vivenciaram o sofrimento. É ainda corresponder a um imperativo ético: dispor-se a olhar, a escutar... e também a calar e a aceitar aqueles que cuidámos.

## Capítulo I

# EDUCAÇÃO AO LONGO DA VIDA

---

---

*Não é, porém a esperança um cruzar de braços e esperar. Movo-me na esperança enquanto luto, e se luto, com esperança espero.*

(Paulo Freire)

A educação pode ser entendida como o veículo que permite o desenvolvimento do ser humano. Na sua conceituação mais básica refere-se à instrução e ao desenvolvimento de competências e habilidades. “A educação traz ao homem avanços significativos, no sentido da garantia de um futuro melhor para todos” (Vianna, 2006, p. 129). Na sua conceituação mais ampla, a educação pode se expressar através de toda a prática com intuito de desenvolver o ser humano e ao longo de toda a sua vida.

O anseio da geração atual em promover, não só condições de sobrevivência para as gerações futuras, mas também melhores condições de convivência, conduz organizações a se movimentarem rumo ao estímulo da educação em suas múltiplas determinações, como afirma Delors (2010),

A educação é também uma declaração de amor à infância e à juventude, que devem ser acolhidas nas nossas sociedades, reservando-lhes o espaço que, sem dúvida, lhes cabe no sistema educacional e também no seio da família, da comunidade de base e da nação. Esse dever elementar deve ser constantemente evocado para que seja levado em

consideração, inclusive, nas tomadas de decisão de ordem política, económica e financeira: parafraseando o poeta, a criança é o futuro do homem. (Delors, 2010, p.5)

Delors (2010) discute a complexidade do alvorecer do novo século, que caminha investido de progresso económico e científico, alimentado por um misto de sentimentos de angústia e de esperança. Nessa analogia, apresenta-se o cenário da educação no mundo e os cuidados que se deve ter na condução da educação nas sociedades. Uma vez determinado o modelo económico-social em que a humanidade ficará mais próxima do equilíbrio, a educação é o meio com o qual este ambiente será promovido. Diante desse ponto de vista, “é imperativo que todos aqueles que estejam investidos de responsabilidade prestem atenção aos fins e aos meios da educação” (Delors, 2010, p.6).

Como apresentado por Delors (2010), a educação:

(...) situa-se, mais do que nunca, no âmago do desenvolvimento da pessoa e das comunidades; sua missão consiste em permitir que todos, sem exceção, façam frutificar seus talentos e suas potencialidades criativas, o que implica, por parte de cada um, a capacidade de assumir sua própria responsabilidade e de realizar seu projeto pessoal. (Delors, 2010, p. 10)

Percebemos, portanto, que em razão da importância da educação para a humanidade, esta ultrapassa a definição de uma grade curricular padrão elaborada por programas oficiais e não se restringe a um período da vida que possa ser definido por meio da idade ou qualquer outra característica física do ser humano. A educação é vivenciada, aprendida e ensinada a partir dos instintos, dos sentidos, da vivência, da relação com o outro, dos processos socioculturais, da condição em que se vive, da cultura, da experiência, da dor, da alegria, da tristeza. Ela está arraigada no próprio ato de respirar, de abrir e fechar os olhos. Assim, o ato de educar e educar-se ocorre durante toda a vida do ser humano. Ela não requer apenas conhecimentos formais, mas também o que sentimos, vivenciamos a cada novo dia de nossa existência. Portanto, aprender ao longo da vida é viver.

Ao longo da vida aprendemos e ensinamos. Do momento do nascimento até a morte, um grande ciclo de aprendizado nos envolve, situando e refletindo a experiência da vida. Inúmeras sociedades, como na África, vão ainda mais longe, entendendo que a busca pela

sabedoria, pelo conhecimento não termina com a morte, mas continua depois dela, embora de outra forma. Mesmo sem chegarmos a esta afirmação, percebemos que a aprendizagem ao longo da vida deve ser continuada, abrangente, integrada e voltada para a solução de problemas, incentivando o indivíduo a ter autoconfiança, proatividade perante a comunidade e uma vida saudável. Omolewa (2002, p. 15) afirma que o desenvolvimento da autossuficiência se dá “(...) through the acquisition of various competencies – cognitive, affective and psychomotor. In other words, it envisioned the total development of everyone. It was lifelong and aimed at inculcating the basic values of integrity, tolerance and respect”.

Temos, pois, que a educação é um processo sem fim, a ser percorrido por todos os homens, sujeitos às condições histórico-culturais de sua época, mas dotados da capacidade de projetar-se enquanto indivíduos e comunidades, até ao limite da própria humanidade.

### 1.1 Educação: processo de aprendizagem

O conceito de Educação passou por transformações importantes no século XX: na primeira metade do séc. XX, a educação era voltada para a fase da infância e sempre apresentando progressão através de iniciativas de pedagogos e cientistas; já a partir da segunda metade há um direcionamento também voltado para a educação de adultos. Stress económicos como indústria e agricultura, visando competitividade, outros como prisioneiros de guerra, como forma de reconverter-se profissionalmente, fomentaram a dispersão do movimento da educação, com o objetivo de tornar expressiva a capacidade da população para ter como resultado o desempenho de tarefas que são exigidas para a inevitável reforma.

De acordo com Delors (2012) em seu relatório “Educação: um Tesouro a Descobrir”, a educação deve basear-se em quatro grandes pilares: **aprender a conhecer** (adquirir instrumentos de compreensão), **aprender a fazer** (para poder agir sobre o meio envolvente), **aprender a viver juntos** (cooperação com os outros em todas as atividades humanas), e **aprender a ser** (conceito principal que integra todos os anteriores).

O *aprender a conhecer* corresponde à necessidade que temos de compreender o mundo para uma vida com dignidade. Dado o crescente aumento da ciência e da técnica, tem aqui particular relevância o *aprender a aprender*, isto é, a criação e recriação de instrumentos que permitam a cada um se beneficiar do que lhe é oferecido ao longo da vida dando-lhe um significado. Para este autor, “o aumento dos saberes, que permitem compreender melhor o ambiente sob os seus diversos aspetos, favorece o despertar da curiosidade intelectual, estimula o sentido crítico e permite compreender o real, mediante a aquisição de autonomia e da capacidade de discernir” (Delors, 2012, p.74).

O *aprender a fazer*, indissociável do aprender a conhecer, volta-se mais precisamente para a formação profissional do indivíduo. No entanto, esta tarefa não deve ser entendida apenas como algo mecânico, mas sim que promova a comunicação, o gerenciamento de pessoas (conflitos) e de serviços e que estimule o cultivo das qualidades humanas. O aprender a fazer envolve um aprimoramento das relações interpessoais ligando-se a uma forma de educação crítica.

O *aprender a viver juntos*, com os outros, é um dos grandes desafios do mundo pós-moderno marcado pela individualidade, pela efemeridade, pelo poder de uns sobre os outros, pelas rivalidades Sociais e económicas. Sobre isso, afirma Delors (2012) que

A tarefa é árdua porque, naturalmente, os seres humanos têm a tendência de supervalorizar as suas qualidades e as do grupo a que pertencem, e a alimentar preconceitos em relação aos outros. Por outro lado, o clima geral de concorrência que atualmente caracteriza a atividade económica no interior de cada país e, sobretudo no nível internacional, tende a dar prioridade ao espírito de composição e ao sucesso individual. De facto, essa competição resulta, na atualidade, em uma guerra económica implacável e em uma tensão entre os mais e os menos favorecidos, que divide os países do mundo e exacerba as rivalidades históricas. É de se lamentar que a educação contribua, por vezes, para alimentar esse clima, devido a uma má interpretação da ideia de emulação. (Delors, 2012, p. 79)

Esse pilar aponta para os desafios de trabalhar em conjunto, resolvendo conflitos, partilhando informações. Visa uma educação que conscientize sobre as semelhanças e as interdependências, que valorize a coletividade.

Por fim, o *aprender a ser*, voltado para um desenvolvimento pleno do ser humano, ou seja, de sua personalidade, terá como finalidade desenvolver competências e habilidades, construir seu pensamento crítico e sua autonomia, seus sentimentos, sua liberdade de pensar e agir, tanto quanto lhe for possível e vivendo em sociedade, sem negligenciar as potencialidades de cada um, como é a memória, o raciocínio, o sentido estético, as capacidades físicas, a aptidão para comunicar-se. Temos, pois, que o homem integral é aquele que passa sua vida num processo de contínua aprendizagem que lhe permita viver livre e consciente.

Portanto, ao analisarmos os quatro pilares, podemos concluir que os dois primeiros se apoiam, enquanto os outros dois nem sempre são difundidos.

Contribuíram para a emergência deste conceito as Conferências Internacionais na Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – UNESCO, sobre educação de adultos, Educação Permanente, as quais não podem prescindir de documentos como a Declaração Universal dos Direitos do Homem, publicada pela Organização das Nações Unidas em 1948 (ONU, 1948), os Relatórios das Conferências Mundiais sobre Educação de Adultos publicados pela UNESCO (desde 1949 até 2009), a Convenção sobre os Direitos da Criança da ONU publicada em 1989 e a Declaração do Milênio publicada em 2000, também pela ONU, que buscaram promover a universalização de uma linguagem.

### **1.1.1 Educar/aprender ao longo da vida**

*Aprender significa tornar-se, sobre o organismo, uma pessoa, ou seja, realizar em cada experiência humana individual a passagem da natureza à cultura.*

(Carlos Rodrigues Brandão)

O conceito de Educação ao Longo da Vida (*lifelong learning*) vem ao encontro das mudanças na sociedade moderna e pós-moderna, permitindo ao homem um conhecimento dinâmico. Segundo Dias (2009), para estar preparado para a vida, o ser humano deve ser

agente de sua própria educação, moldando-a de forma a concretizar suas realizações pessoais “em comunhão com todos os outros membros da Família Humana e dentro dos condicionalismos do respetivo ecossistema” (Dias, 2009, p. 216).

Para refletir sobre o conceito de Educação ao Longo da Vida (*lifelong learning*), partiremos das discussões sobre a educação de adultos efetivadas no final da primeira metade do século XX, especialmente as conferências da UNESCO.

A educação de adultos foi inicialmente considerada como supletiva da educação das crianças e dos jovens, depois sendo considerada como necessária a todos. É a partir do segundo entendimento que se cria o conceito de Educação Permanente, mais ou menos equivalente à Educação ao Longo da Vida, embora esta última também inclua a dimensão comunitária. Alguns tendem a interpretá-la numa perspetiva apenas socioprofissional.

A Tabela 1 apresenta um breve relato dos pontos mais importantes dessas Conferências Internacionais da Unesco, que culminaram em uma mudança no foco da educação.

**Tabela 1**  
**Conferências Internacionais da Unesco**

1ª Conferência da Unesco – 1949 – Dinamarca	“Educação para reconstrução do mundo”, com foco na formação profissional. Foco na dimensão económica.
2ª Conferência da Unesco – 1960 – Canadá	“Educação de Adultos num mundo em Transformação”, preocupada com a sobrevivência humana. Prima pela sinergia entre dimensões técnicas e humanistas.
3ª Conferência da Unesco – 1972 – França	“Educação de Adultos no Contexto da Educação ao Longo de Toda a Vida”. Percebe-se que a dimensão humanista, a técnica e a económica devem ser desenvolvidas em conjunto. A década de 1970 foi marcada pela Educação Permanente, na qual os conhecimentos se baseavam nos aspetos culturais, políticos e económicos. Há uma conscientização acerca de um novo paradigma da educação: a Educação ao Longo da Vida. “A concepção tradicional fazia corresponder o processo educativo à intervenção dos adultos sobre as crianças e os jovens, no sentido de assegurar a sua «preparação para a vida (adulta)». Mas, se a educação se estende também aos adultos, deixa de constituir uma preparação para a vida

	para transformar-se num processo coextensivo à duração da existência, numa dimensão da própria vida” (Dias, 2009, p.18).
4ª Conferência da Unesco – 1985 – Tóquio	<p>“O Desenvolvimento da Educação de Adultos: aspetos e tendências”. Absorveram o modelo da Educação de Adultos de tipo funcional, estendendo o sistema educativo a todos os adultos.</p> <p>A Educação Permanente é instituída pela Unesco como responsabilidade do Estado e um novo conceito emerge: “o novo conceito de Educação Permanente (tradução do original francês) ou Educação ao Longo da Vida (tradução do original inglês), que passa a designar o processo de crescimento global e harmónico de cada ser humano, ao longo das diferentes fases da sua existência, desde que nasce até que morre” (Dias, 2009, p. 19).</p>
5ª Conferência da Unesco – 1997 – Alemanha	<p>A conferência de Hamburgo em 1997 instituiu formalmente uma mudança de paradigma da Educação Permanente para a Aprendizagem ao Longo da Vida, sendo esta última entendida como um instrumento capaz de incentivar a participação do indivíduo na promoção do desenvolvimento sustentável. Essa conferência representou um grande marco ao abordar diferentes formas de aprendizagem fora do ambiente escolar, ou seja, mostrando ser possível e importante considerar, além da educação formal, a aprendizagem informal e não formal no contexto da educação. Passámos da Educação Permanente à Educação ao Longo da Vida ou aprendizagem ao longo da vida, orientada para o desenvolvimento de competências básicas voltadas para a empregabilidade. Mudámos os conceitos de saberes e conhecimentos para competências.</p>
6ª Conferência da Unesco – 2009 – Brasil	<p>“Aproveitando o poder e o potencial da aprendizagem e educação de adultos para um futuro viável”, convocada para reexaminar os compromissos da Educação de Adultos firmados em Hamburgo (Alemanha). O paradigma estabelecido em Hamburgo foi consolidado a partir da valorização da aprendizagem ao longo da vida.</p> <p>O marco desta conferência, voltou-se para o facto de novamente ser ampliado o conceito de aprendizagem e educação de adultos que, de acordo com a Unesco, é entendida como “componente significativo do processo de aprendizagem ao longo da vida, envolvendo um <i>continuum</i> que passa da aprendizagem formal para a não formal e para a informal” e “imperativos para o alcance da equidade e da inclusão social, para a redução da pobreza e para a construção de sociedades justas, solidárias, sustentáveis e baseadas no conhecimento” (UNESCO, 2010, p.7).</p>

**Fonte:** Adaptado de “Educação o Caminho da Nova Humanidade”, por Dias, J., 2009, Porto: Papiro Editora.

De acordo com Alheit & Dausein (2006), nas últimas décadas, o conceito de Educação ao Longo da Vida passou a ter um caráter mais estratégico e funcional, principalmente quando se consideram as sociedades pós-modernas. De acordo com o *Memorandum* sobre a Educação e a Formação ao Longo da Vida (*lifelong learning*) publicado em 2000 pela Comissão Europeia, é este o conceito a ser utilizado:

A aprendizagem ao longo da vida (*lifelong learning*) não é apenas mais um dos aspetos da educação e da aprendizagem; ela deve se tornar o princípio diretor que garante a todos o acesso às ofertas de educação e de formação, em uma grande variedade dos contextos de aprendizagem. (Alheit & Dausien, 2006, p. 177)

Ainda de acordo com este documento, a aprendizagem ao longo da vida possui um caráter bastante amplo, pois envolve processos formais de aprendizagem pautados em certificados e processos não formais baseados no conhecimento adquirido e transmitido no dia a dia do indivíduo, ou seja, fora dos estabelecimentos de ensino formais, sendo menos rígida em termos de desempenho, pois se preocupa com os problemas rotineiros (Somtrakoll, 2002). Neste último caso, podemos dizer que se trata de um processo que ocorre durante a vida, no qual o indivíduo aprende valores, habilidades, atitudes, conhecimentos a partir de seu dia a dia, pois cada ser humano é único e, portanto, percorre seu próprio caminho, como também afirma Dias (2009, p. 252): “Ninguém cresce ninguém. Cada um de nós é que cresce, ao seu próprio ritmo e para a sua própria meta, a partir das capacidades recebidas na origem e das condições criadas pela comunidade envolvente durante o percurso”.

A este respeito podemos exemplificar a sociedade canadense que entende a aprendizagem ao longo da vida de forma holística, ou seja, como um modo de vida. Especificamente nas artes há instituições de ensino e outros centros e organizações que abrem suas portas para grupos de diferentes idades, como uma forma de disseminar o conhecimento das artes. No Brasil, o Ministério da Educação e Cultura estabelece que toda instituição para ser reconhecida como Universidade deve praticar ensino, pesquisa e extensão. Neste último caso, a extensão deve envolver a comunidade em todos os sentidos. Assim, cada vez mais crianças, jovens, adultos e idosos têm sido envolvidos em projetos sociais nos quais a troca de experiências é a grande temática.

A história brasileira tem mostrado ser este um processo recente. A partir da promulgação da Constituição Federal de 1988, em seu artigo 205 (alterado em 2009), nossa legislação torna obrigatória a educação de jovens e adultos fora das faixas etárias escolares.

A Constituição Federal do Brasil incorporou como princípio que toda e qualquer educação visa o pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (CF.Art. 205). Retomado pelo Art. 2º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) 9.394/96, este princípio abriga o conjunto das pessoas e dos educandos como um universo de referência sem limitações. Assim, a Educação de Jovens e Adultos, modalidade estratégica do esforço da Nação em prol de uma igualdade de acesso à educação como bem social, participa deste princípio e sob esta luz deve ser considerada. (CONFITEA, 2016)

A educação toma uma dimensão maior na medida em que busca resgatar perdas Sociais da população que não teve acesso a uma educação formal. Nesse sentido, a Educação ao Longo da Vida assume uma importância vital na sociedade da informação. Esse novo paradigma abarca o ciclo de vida do ser humano de modo a incentivá-lo a buscar mais conhecimentos. Trata-se de uma aprendizagem baseada na colaboração para a construção do conhecimento, que nos auxilie, nas demandas do mundo atual (demandas pessoais e profissionais), calcado na rapidez, nas reinvenções, no encurtamento de distâncias.

Em suma, é pertinente fortalecermos as formas de aprendizagens já oficializadas. Contudo, se torna necessário entender e saber aplicar as formas de aprendizagens atribuídas aos modos informais e não formais de educar. A educação não acontece apenas nas escolas, pois o ser humano aprende desde o seu primeiro minuto de vida. “A educação tem uma dimensão maior do que propriamente ensinar e instruir, o que significa dizer que o processo educacional não se esgota com as etapas previstas na legislação” (Vianna, 2006, p. 130).

Assim, este novo conceito (*lifelong learning*) busca uma sinergia entre os três processos ou modos de aprendizagem: formais, informais e não formais. De acordo com Alheit & Dausein (2006, p. 178), trata-se de um conhecimento “*lifewide*”, ou seja, generalizado “para todos os domínios da vida, onde se estabelecem, portanto, ambientes de

aprendizagem nos quais os diferentes modos de aprendizagem encontram-se para complementarem-se organicamente”. Omolewa (2002), ao estudar a educação em sociedades africanas, concluiu serem essas muito mais baseadas na não formalidade e na informalidade, pois tinham como principal característica a troca de experiências que ocorriam nos mais diversos lugares: casas, mercados, locais religiosos, na comunidade, no trabalho e outros. Para este autor, os tipos de aprendizagens incluíam: “a) *learning from experience*; b) *learning on the job*; c) *learning from mistake*; d) *learning a trade or a vocation*; e) *learning to lead*; and f) *learning to learn and live in a community*” (Omolewa, 2002, p. 15), o que mais se aproxima da perspectiva apresentada por Delors (2012).

Em um mundo pós-moderno, o *lifelong learning* e o *lifewide learning* têm um importante papel, pois a efemeridade dos conhecimentos traz consigo uma grande necessidade de rapidez na era da informação e da comunicação e um aprendizado constante. Essa rapidez vem acompanhada pela ideia da busca por criatividade, do empreendedorismo, que nem sempre acontece em ambientes acadêmicos ou apenas parte de quem possui conhecimentos formais. Assim, as aprendizagens formais, não formais e informais se entrelaçam na busca pelo avanço, pela rapidez do conhecimento, pela geração de novos paradigmas.

Sabemos que conhecimento é poder e, nesse sentido, muitas atrocidades ocorridas são justificadas pela busca do conhecimento e do poder. O século XX foi marcado por grandes avanços tecnológicos e científicos usados para o bem e para o mal. No entanto, muitas vezes o que aprendemos de maneira não formal é esquecido em prol do “desenvolvimento” a qualquer preço. Cabe aqui o papel de educador (formal ou não) para buscar um mundo ambientalmente mais humano, sustentável, próspero e pacífico como mencionado por Alexander (2002).

We need to pay more attention to social invention and development, to our relationships with each other and the rest of nature, because the world of 2100 is sown in the imagination today. Our values and social context inform our priorities for learning. We do not lack technical skills and knowledge, but the political will and ability to use them

effectively. In particular, we need to recognize that all learning has a global dimension. (Alexander, 2002, p. 77)

O estudo da Educação ao Longo da Vida é amplamente discutido na atualidade, em função das várias características sociais, culturais e económicas que envolvem a complexidade do tema que pressupõe a combinação das três formas de educar: formal, não formal e informal. Para Somtrakoll (2002), a educação deve promover a felicidade, sendo uma ferramenta imprescindível para se viver melhor e em harmonia.

To lead a happy life in society, one should be involved in education throughout life. Education is a tool for human beings to use for solving daily problems, or adjusting to the environment: in other words, “education for life and life for education”. (Somtrakoll, 2002, p. 29).

Segundo Oliveira (2009, p. 15), “a educação é também um processo histórico e sociocultural, porque se desenvolve no tempo humano, através das histórias de vida dos indivíduos e da história da sociedade”. Para Brandão (2002), a educação ocorre por toda a vida, pois acompanha o indivíduo que cria e recria, aprende e reaprende continuamente. Ao relacionar-se com outros indivíduos, há uma troca de experiências que reafirmam conhecimentos, modificam ou mesmo recriam saberes.

Estuda-se e deve-se estar sempre aprendendo, porque se é desde sempre uma pessoa cidadã, ou em construção da cidadania desde a tenra infância, ao longo de uma sempre contínua descoberta e recriação de si-mesmo com, para e através de outros. (Brandão, 2002, p. 79).

Para Gadotti (1981, p. 168), o objetivo da Educação ao Longo da Vida é “a formação total do ser humano, sendo um processo que se desenrola enquanto dura a vida e pressupõe relações com o outro”. Não há um período definido específico para isso. Estamos formando o ser humano continuamente, na medida em que não podemos deixar de aprender e de ensinar. As ideias de Gadotti (1981) corroboram Freire quando este afirma que o homem tem a consciência que ao longo de sua vida podia aprender ainda mais, pois isto é a tarefa da existência humana.

Aprender e ensinar fazem parte da existência humana, histórica e social, como dela fazem parte a criação, a invenção, a linguagem, o amor, o ódio, o espanto, o medo, o desejo, a atração pelo risco, a fé, a dúvida, a curiosidade, a arte, a magia, a ciência, a tecnologia. (Freire, 1993, p.19)

Uma outra ideia de Freire (1997), relacionada com esta perspectiva é a de que somos seres “inconclusos”, pois, enquanto vivemos, aprendemos. Estamos permanentemente buscando novos conhecimentos ou mesmo aprimorando o que já conhecemos, para melhorar nossa formação. Ele afirma: “o inacabamento do ser ou sua inconclusão é próprio da experiência vital. Onde há vida, há inacabamento” (Freire, 1997, p. 55). A educação é um direito de todos na medida em que, vivendo em sociedade, precisamos dela para viver de modo digno. É nesse sentido que aprender e ensinar devem ser comuns a qualquer indivíduo. Podemos aprender a todo instante, socializar o conhecimento e provocar o aprendizado constante é ensinar de forma a auxiliar o outro a crescer, a melhorar. Além disso, a Educação ao Longo da Vida pode ser entendida como uma base para o ser humano na medida “em que o homem, ao aprender a ser, aprende a valorizar a sua condição humana e a sua dignidade, em respeito pela condição humana e pela dignidade dos seus semelhantes”. (Areias, 2012, p. 58).

Anibal (2013) destaca que o reconhecimento dos modos informais e não formais de aprendizagem no mundo integra estratégias recentes para a criação de novas técnicas voltadas para o desenvolvimento da educação de adultos.

(...) o reconhecimento destas aprendizagens não escolares é, paradoxalmente, uma medida humanista e de caráter emancipatório, pelo que essa validação altera, em termos de reconhecimento social de espaços, contextos e tempos de aprendizagem que, até então, eram considerados menores, ou insignificantes, quando comparados com a instituição escolar, detentora exclusiva da produção do saber. É-o, também, por convidar a um outro olhar sobre os tempos e espaços da vida que podem ser encarados como geradores de aprendizagens, tanto ao nível da história de vida individual, aplicando-se às aprendizagens já realizadas (podendo, através da respetiva validação, integrar processos educativos formais), como em termos de aprendizagens futuras, revelando as inúmeras possibilidades de aprendizagem trazidas pelo meio que nos envolve e pela nossa intervenção nele. (Aníbal, 2013, p. 25)

Desse modo, quando se trata de educar para cuidar tem-se, na Educação ao Longo da Vida, um grande aliado teórico, pois o conhecimento aqui advém da educação informal, não formal e não apenas do formal. Estabelece-se, portanto, o liame necessário entre educação, ética e saúde, pois a Educação ao Longo da Vida requer a criação de condições para que cada pessoa, dentro de suas capacidades e em seu espaço-tempo, se conscientize de suas necessidades e tome iniciativa de buscar sua autorrealização.

### 1.1.2 Educação popular

*Ninguém nasce educador ou marcado para ser educador. A gente se faz educador, a gente se forma como educador, permanentemente, na prática e na reflexão sobre a prática.*

(Paulo Freire)

O conceito de Educação Popular aproxima-se do de Educação ao Longo da Vida na medida em que é uma forma de ensinar e aprender, mesmo estando distante do conhecimento científico. Tendo como principal referência no Brasil o educador Paulo Freire, este conceito foi construído a partir da alfabetização de adultos, aqueles que não frequentaram ou abandonaram a escola na faixa etária condizente à escola formal. Tem, portanto, como destinatários os trabalhadores, jovens e adultos, integrantes da classe oprimida, uma classe popular que detém um saber desconsiderado pela formalidade do sistema educacional, excluída do conhecimento acumulado pela sociedade ao longo de sua história.

Para Paulo Freire (1997), na Educação Popular a teoria é construída a partir da prática, diferentemente do que se fazia até então. O diálogo entre educando e educador é pautado na troca de saberes a partir de temas vividos no cotidiano dos Movimentos Populares.

Freire (1987) estabelece duas condições básicas para a educação popular: a conscientização e a organização, pois “não basta estar consciente, é preciso organizar-se para poder transformar” (p. 1). Para Freire (1997), o homem, sendo um ser social, educa-se em suas relações sociais por ser um sujeito do conhecimento. “Ele aprende em

sociedade e para poder se encontrar consigo mesmo em sociedade” (Areias, 2012, p. 56). Em qualquer momento, no tempo ou no espaço, estamos envoltos por processos sociais de aprender, de ensinar, de aprender-ensinar e de ensinar-aprender. A educação que tem como fim a formação do ser humano, não sendo apenas algo formal, pois o ‘saber fazer, para conviver’, educa (Oliveira, 2009). Desse modo, ao longo da vida aprendemos de diferentes formas.

De acordo com a “Carta de la Catalina”,<sup>1</sup> publicada em 1990, a Educação Comunitária é uma das formas de expressão da Educação Popular visto que esta incorpora dimensões que ultrapassam os limites da educação formal, ao ser identificada em organizações, empresas, educação municipal, escolas técnicas, movimentos populares e sociais. Gadotti (1981), resumindo as considerações da Carta de la Catalina, concluiu que

Em síntese, como afirma a Carta de la Catalina, são consideradas como experiências de educação popular comunitária “aquelas que incorporam de maneira articulada em seu quefazer os eixos do produtivo, do organizativo e do educativo. (...) os campos de ação da educação popular comunitária podem ser tanto a escola formal, como a não formal, as organizações económicas e populares, a educação municipal, as escolas produtivas e mesmo as microempresas, os movimentos populares e sociais”. (Gadotti, 1981, p. 151).

Freire (1997) discute o papel do educador que não considera as experiências já vividas por seus educandos, que não tenham frequentado uma escola formal anteriormente. Para este autor, deve-se considerar o conhecimento feito da experiência, ou seja, não científico. Trata-se do conhecimento popular advindo principalmente da família e do espaço geográfico, do momento político, das atividades apreendidas e ensinadas. Freire (1997, p. 30) afirma que “ensinar e aprender são, para o educador progressista coerente, momentos do processo maior de conhecimento. Por esta razão, eles incluem a busca, viva

---

<sup>1</sup> Trata-se de um documento produzido em 1990, na Costa Rica, que lançou na América Latina a Associação Internacional de Educação Comunitária.

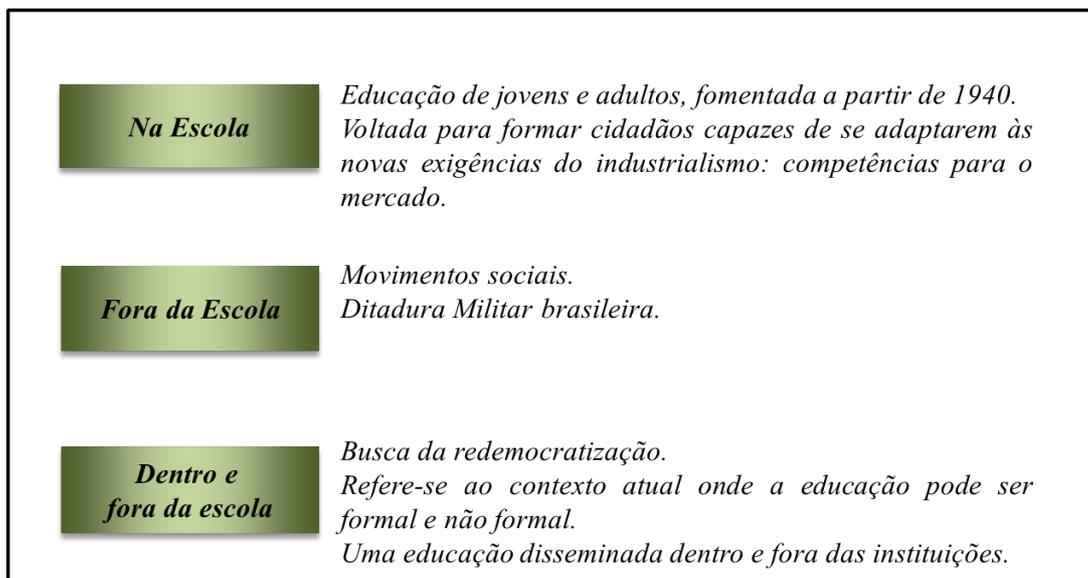
curiosidade, erro, sucesso, fracasso, serenidade, rigor, o sofrimento, a tenacidade, mas também satisfação, prazer, alegria.”

Para Brandão (2002), a primeira Educação Popular deu-se antes da divisão social do trabalho produtivo. Mesmo não tendo consciência do que estavam criando, os homens desta sociedade, ensinavam e aprendiam dia a dia, construindo uma sociedade. O saber advinha dos mais velhos, porque eles já haviam vivido inúmeras experiências e sabiam da importância de repassá-las aos seus, através de conversas, ritos, artes e ofícios. Com a sedentarização, este saber é apropriado por alguns que se aprofundavam em determinadas atividades, de modo a se tornar referência. Surge uma divisão social do saber que começa a selecionar aqueles que eram merecedores dos conhecimentos. Constatamos que surgem, a partir de então, os primeiros traços de dominação dos povos: “Modos e domínios de um saber próprio, apropriado do que antes fora comum e, pouco a pouco, separado dos conhecimentos coletivos, transformando-se, assim, no embrião de um poder de alguns”. (Brandão, 2002, p. 12).

Brandão (2002), ao trabalhar as concepções de Educação Popular, apresenta quatro elementos que a caracterizam:

- a) uma aprendizagem promovida a partir dos movimentos sociais;
- b) própria de países da América Latina, reconhecida como prática educacional;
- c) proveniente de práticas não científicas e que não eram reconhecidas pela sociedade;
- d) e, por último, uma educação oriunda da experiência atual, na qual se consideram as cargas de aprendizagens que cada um traz consigo.

A Educação Popular pode ser praticada dentro e fora do ambiente escolar, mas tem como objetivo a busca por melhores condições de vida da população. De acordo com Brandão (2002), há três espaços de expressão da Educação Popular: na escola, fora da escola e ainda dentro e fora da escola como descritos na Figura 1:



**Figura 1: Espaços de expressão da escola segundo Brandão (2002). Adaptado de “A educação popular na escola cidadã”, por Brandão, C., 2002.**

A partir das concepções apresentadas por Brandão (2002), podemos apresentar a Educação Popular no Brasil como um processo recente, iniciado no final da primeira metade do século XX, que ganhou incentivo na década de 1940, quando houve uma mudança econômica do modelo agroexportador para o urbano-industrial. Esse período corresponde a grandes transformações sociais e econômicas que repercutem em mais direitos à população, mas exige uma ampliação do acesso à escolarização tendo em vista o atraso educacional em que vivíamos. O avanço da industrialização no país necessita de pessoas alfabetizadas e que entendam uma nova linguagem: a do progresso. A Educação Popular passa a ser o principal agente transformador para essa massa populacional que é chamada a se instrumentalizar, em prol dos novos direcionamentos desenvolvimentistas do país, uma educação voltada para jovens e adultos que buscavam as competências exigidas pela empregabilidade. Maciel (2011) exprime este momento da história no Brasil da seguinte forma:

É importante ressaltar que há neste momento a institucionalização da educação de adultos, através da articulação entre diversos órgãos a exemplo da UNESCO, órgão vinculado à ONU. O Fundo Nacional de Ensino primário é criado de modo que 25% dos recursos sejam aplicados no ensino supletivo destinados para adolescentes e adultos analfabetos. Houve, também, o início de campanhas pela educação de adultos etc. A educação é vista como pré-requisito para a inserção plena dos sujeitos no mundo da produção. (Maciel, 2011, p. 331).

Sobre a educação de jovens e adultos neste período Maciel afirma:

A educação dos adultos convertia-se num requisito indispensável para uma melhor reorganização social com sentido democrático e num recurso social da maior importância, para desenvolver entre as populações marginalizadas o sentido de ajustamento social. A campanha significava o combate ao marginalismo, como pronunciamento de Lourenço Filho: “devemos educar os adultos, antes de tudo, para que esse marginalismo desapareça, e o país possa ser mais coeso e mais solidário; devemos educá-los porque essa é a obra de defesa nacional, porque concorrerá para que todos melhor saibam defender a saúde, trabalhar mais eficientemente, viver melhor em seu próprio lar e na sociedade em geral”. (Maciel, 2011, p. 331).

A década de 1960 no Brasil foi um período no qual o militarismo passou a dominar a política, o país renunciou à democracia e tornou-se uma ditadura, período este bastante conturbado e de grande opressão à liberdade de expressão, mas que, em contrapartida, foi a época em que movimentos sociais passaram a ser instrumentos de promoção da cultura e da Educação Popular.

A partir da segunda metade da década de 1960, o que se construiu entre os governos e os movimentos populares, em prol de uma Educação Popular, sai da esfera exclusivamente educacional e atinge uma dimensão política. Para os movimentos Sociais educar torna-se oportunidade de libertar, de criar pessoas conscientes, que entendessem e lutassem contra injustiças, capazes de refletir sobre os governos e sua política. De acordo com Maciel (2011),

as experiências de Educação popular passam a ter um caráter maior de organização política a fim de conscientizar e contribuir na organização popular. Este foi um momento de articulação dos compromissos políticos assumidos com movimentos sociais populares, os quais consideramos como movimentos de classe que tem por objetivo a condução da transformação da sociedade a partir do lugar político popular. (p. 332).

Para os militares não era interessante esse tipo de formação educacional que criticava a ideologia vigente nas esferas formais de educação – as escolas. Há uma ruptura, visto que

os movimentos sociais surgidos de diferentes temas incorporam o ideário popular. A educação e a cultura passam então, fora do espaço escolar institucional, a ser praticadas a partir de uma visão de mundo das classes populares, ou seja, produzir e usufruir da cultura produzida. É neste cenário que surge a figura do educador Paulo Freire, que defendeu uma educação produzida pela e para uma população oprimida. Essa educação passa a ser divulgada como forma de chamar a atenção da sociedade para aquele que não tinha como expressar seus conhecimentos: o oprimido, segundo Freire.

De acordo com Freire (1987), a alfabetização do oprimido é a forma mais clara de libertá-lo de seu opressor. Somente com a educação é possível a *conscientização* e, para isso, o movimento de cultura popular possuía (e possui) um papel fundamental. Para ele, não havia como separar a educação da política, pois, a educação é política e, por assim dizer, também passa a ser um ato político, extrapolando uma de suas funções que é a transmissão do saber. Não poderia haver uma educação dita neutra, ou que não interferisse nas condições sociais e políticas de um povo e seu país. Freire elaborou uma pedagogia voltada para as classes populares, libertadora e dialógica, a partir da análise da realidade do sujeito como proposta de problematização, buscando por uma intervenção: o conhecimento construído a partir das contradições vivenciadas no mundo, sendo um instrumento de transformação. Para Maciel (2011),

era com o processo de aquisição de conhecimento que fosse propício para que os indivíduos excluídos adquirissem a capacidade de compreender o funcionamento da sociedade na qual se encontram, compreender sua localização nesta e promover uma postura criticamente consciente a partir do reconhecimento e da conscientização. Segundo o educador, sair da condição de oprimido não é simplesmente deslocar-se para a função de opressor, mas propor uma nova relação social em que haja igualdade entre homens e mulheres projetando um bem comum. (p. 338).

Nas décadas subsequentes (1970-1980), acirram-se os confrontos entre o governo e os movimentos sociais que passam a lutar pela redemocratização do país. As práticas educativas brasileiras desse período, “(...) educação de base, educação de adultos, Educação Popular e vários outros nomes forjados, de acordo com a conjuntura social e política vivida (...)”, passam a ser denominadas de “Educação Popular” (Maciel, 2011, p. 334).

Na década de 1980, temos um ressurgimento de movimentos políticos, sociais, económicos ou de reestruturação educacional. A educação de jovens e adultos volta ao cenário do país na busca da transformação e da formação de sujeitos mais conscienciosos e participativos na vida social e política do país. Novas fronteiras são alçadas pela Educação Popular: a capacitação para o ensino superior. Surgem os pré-vestibulares populares urbanos voltados para a classe menos favorecida socioeconomicamente. Para Oliveira (2009a), os pré-vestibulares populares possuem um caráter original ao buscar um patamar mais alto: o ensino superior. A Educação Popular, então, deixa de atuar apenas nas esferas do ensino básico, passando a preparar “os oprimidos” para serem agentes construtores, transformadores e multiplicadores, em âmbito universitário.

A partir da década de 1990, no contexto da ideologia neoliberal, as desigualdades Sociais passam a ser vistas como consequência das próprias escolhas, capacidades e competências de cada um. (Maciel, 2011). O Estado deixa de ser o centralizador de deveres perante a sociedade. Estados, municípios e a esfera privada passam a dividir responsabilidades sociais. Não há investimentos no ensino médio e na educação superior, repercutindo na formação de um espaço de elite, onde as classes populares não conseguem chegar tendo em vista o sucateamento de suas bases.

No entanto, na contramão do neoliberalismo, surgem e se fortalecem alguns movimentos sociais que assumem o papel da escola. Como afirma Maciel (2011, p. 336), “o papel da escola é reconstruído, não sendo mais apenas compreendida com o aparelho reprodutor do projeto hegemônico de sociedade, mas é vista também como um lugar concreto de uma educação que atenda aos reais interesses das classes populares”. Uma forma de tornar a educação pública, popular, aceita legalmente pela Lei Brasileira de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, n.9394/96, que preconiza em seu artigo 1º: “A educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais” (p. 1).

Esta lei expressa a relação de importância que emerge, tanto das bases formais quanto das informais, ao estabelecer como um de seus princípios a “liberdade de aprender, ensinar,

pesquisar e divulgar a cultura, o pensamento, a arte e o saber”, a “valorização da experiência extraescolar” e a “vinculação entre a educação escolar, o trabalho e as práticas sociais”. (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, n.9394/96, pp. 1-2).

De acordo com Paulo Freire (1997), a educação não pode ser limitada a um espaço formal, ela deve ser dialógica, realizada por variadas esferas, formais ou não formais e, principalmente, pautada em um processo de conscientização e diálogo. Trata-se de um grande desafio: a busca pela humanização da educação, na qual o sujeito é construtor de sua própria história e por meio da qual ele aprende e ensina.

Para Freire (1987), esse processo (por ele denominado de Educação Problematicadora) somente terá êxito quando o homem se tornar sujeito no processo educativo, deixando de tratar o homem como “coisa” e, sim, como pessoa, libertando-se de sua condição de desumanizado.

Constar essa preocupação implica, indiscutivelmente, reconhecer a desumanização, não apenas como viabilidade ontológica, mas como realidade histórica. É também, e talvez, sobretudo, a partir desta dolorosa constatação que os homens se perguntam sobre a outra viabilidade – a de sua humanização. (...) Humanização e desumanização, dentro da história, num contexto real, concreto, objetivo, são possibilidades dos homens como seres inconclusos e conscientes de sua inconclusão. (Freire, 1987, p.16).

Para Roach (1987), uma forma de ir contra o processo (da desumanização) é investir no cuidado, como forma de resgatar sua humanidade.

Segundo Freire (1987), o homem, diferentemente dos animais, tem consciência de sua condição de inacabado e, por isso, constrói-se e reconstrói-se constantemente. Para ele, “(...) aí se encontram as raízes da educação mesma, como manifestação exclusivamente humana. Isto é, na inconclusão dos homens e na consciência que dela têm. Daí que seja a educação um que-fazer permanente”. (Freire, 1987, p. 42). Portanto, o aprendiz deve ser sujeito e objeto ao mesmo tempo, para que construa uma Educação humanizada e libertadora. Ele deve lutar pela humanização visto que esta não é “(...) destino dado, mas resultado de uma ordem injusta que gera a violência dos opressores”. (Freire, 1987, p.16).

Deixar a condição de oprimido (desumanizado) significa libertar-se, ou seja, tomar posse de sua autonomia, de sua responsabilidade, de conquistar seu espaço, de deixar de ser visto como “coisa”.

A partir das ideias propostas por Freire (1987), o termo “humanizar” passa, já no século XXI, a ser utilizado na área da saúde no Brasil, em razão da Política Nacional de Humanização. (Brasil, 2006). O termo é utilizado como o oposto à violência, maus-tratos físicos e psicológicos, incentivando a melhoria da qualidade dos serviços prestados, bem como das condições de trabalho do cuidador. (Waldow & Borges, 2011). Humanizar em saúde é respeitar a unicidade de cada pessoa, sua autonomia, seus valores. É pré-ocupar, ser solidário com quem está vulnerável, é cuidar, pois somente o homem é capaz de cuidar no sentido integral. Cabe aqui destacar que não se trata de substituir o cuidado pela humanização, mas de se utilizar um termo que reforça e amplia a importância do cuidar e, para tanto, será um ponto de grande relevância, que será melhor detalhada no capítulo 3 desta tese.

## **1.2 Educação para a Saúde**

### **1.2.1 Elementos para situar historicamente a Educação para a Saúde**

*Hablar de salud exige plantearlo como un reto creativo.  
Cómo hacer de la actualidad un potencial positivo que  
posibilite la oportunidad de una calidad de vida  
satisfactoria?*

(Rosa Maria Boixareu)

O final do século XX foi marcado pelo surgimento de uma nova abordagem no sistema de saúde e biomédico, buscando-se mudar o foco das ações voltadas até então para a doença e partindo para um modelo mais integrador, baseado no conceito de saúde numa perspectiva positiva.

Até então, o paradigma patogénico (isto é, centrado na génese da patologia) estruturava o modelo biomédico, ou seja, trabalhando de forma retrospectiva, corretiva e reativa,

focava suas ações na busca pela descoberta e explicação das causas das doenças como o caminho a ser percorrido em prol da prevenção da enfermidade. Conforme afirma Helman (2009), este modelo tem suas raízes na antiguidade, tendo sua centralidade baseada em uma medicina humanitária.

(...) sua principal preocupação tem sido tratar a doença, melhorar o bem-estar e aliviar o sofrimento e a dor dos seres humanos utilizando todos os meios possíveis à sua disposição. (Helman, 2009, p. 113).

Este paradigma voltava suas atenções para a explicação da patogenia (a origem da doença, diagnóstico), seu tratamento e sua prevenção (primária, secundária e terciária). O conceito de saúde é visto como negativo e redutor, visto que se foca em um diálogo unidirecional (profissional-população), no qual suas atenções voltam-se para a doença e não para o indivíduo como um todo. Observamos que há uma dicotomia na classificação do indivíduo, ou seja, ou se está saudável, ou doente.

Para o paradigma patogénico, o ator principal é o profissional da saúde, o único que pode intervir por estar preparado em termos de conhecimentos, visto que nesse paradigma buscamos livrar o indivíduo dos agentes estressores. Aqui a educação formal é essencial, pois é necessário o conhecimento dos agentes biológicos causadores das doenças. De acordo com Carrondo (2006), os resultados esperados para quem se utiliza desse paradigma são: “Diminuir os fatores de risco”, buscar “o tratamento específico para a doença” e buscar “evitar o aparecimento de doenças (Prevenção Primária), das suas complicações ou a recuperação de funções (Prevenção Secundária ou Terciária)”. (Carrondo, 2006, p. 38).

Seguindo esse raciocínio, Helman (2009) completa:

Os fenómenos relacionados à saúde e à doença só se tornam “reais” se puderem ser observados objetivamente e medidos sob essas condições. Uma vez observados, e frequentemente quantificados, eles tornam-se “factos” clínicos, cujas causas e efeitos devem então ser descobertos. (Helman, 2009, p. 113).

Cabe ainda destacar, ser este um modelo reducionista no qual o foco do profissional está sempre voltado para doença de um indivíduo, mais especificamente um órgão, um sistema, não ampliando os horizontes da análise para um contexto familiar, comunitário ou mesmo da sociedade em que ele vive. Ressaltamos ainda que, à exceção da saúde pública e da saúde da família, as demais áreas da medicina possuem um foco reducionista e limitante. As principais características do paradigma patogénico, de acordo com Becker, Glascoff & Felts (2010), podem ser assim resumidos nos pontos seguintes:

- emprega dicotomia entre indivíduos saudáveis e doentes;
- procura evitar ou minimizar problemas e suas causas;
- trabalha para eliminar fatores de risco;
- toma uma abordagem reativa, isto é, os profissionais reagem a sinais, a sintomas e a indicações de doença;
- considera todos os estressores como potencialmente patogénicos;
- persiste a perspectiva idealista de que trata (cura) a doença;
- o foco é prevenir a dor ou perda;
- tende a se concentrar em doenças específicas;
- interessa-lhe combater fatores que causam doenças;
- somente são estudados aqueles que estão doentes;
- atenção primária – prevenção de problemas de saúde negativos;
- benefício secundário – promoção da saúde;
- resultado – ausência de problema.

Não se pode negar que o modelo trouxe avanços para a medicina, sendo considerado como uma importante base para os serviços de saúde. Porém, mesmo trazendo avanços, por vezes, os tratamentos para as doenças não estão ao alcance de todos, pois são necessários recursos financeiros, por vezes elevados, restringindo-se o acesso. Soma-se a isso o facto de que mesmo quem pode fazer os tratamentos não tem a garantia de cura para algumas enfermidades.

Nesse sentido, tornou-se importante a mudança de orientação geral na saúde, propondo dar ênfase na promoção da saúde, tirando o foco dado à doença, na busca exclusiva da cura. Distanciando-nos do modelo reducionista patogénico, investimos cada vez mais na Educação para a Saúde, considerando esta a via mais promissora para promover modificações de hábitos e de comportamentos. Essa forma de educar inicia-se dentro do ambiente familiar, prolongando-se por toda a vida do indivíduo e expandindo-se para o ambiente de estudo, de trabalho e o comunitário.

A ênfase na saúde procura focar-se na capacitação do indivíduo para controlar melhor sua saúde, responsabilizando cada um por ela e tendo os serviços de saúde como mediadores nesse processo. Para tanto, são propostas estratégias baseadas em políticas públicas de saúde, criação de ambientes de suporte, fortalecimento de ações comunitárias, capacitação pessoal, investimentos em educação formal e reorientação dos serviços públicos de saúde. É nesta linha que a OMS (Organização Mundial da Saúde) construiu o conceito de Educação para a Saúde, destacando a importância em formar e fomentar modos de vida saudáveis. (WHO, 1986).

Quando se utiliza esse conceito, termos e expressões como “capacitar” e “agir isoladamente ou em conjunto”, há uma evolução importante para a sociedade, pois lhe devolve o direito de escolha de participar das decisões, de se envolver, de aprender, mas de também ensinar - sua autonomia. Portanto, passou a ser um processo interativo e contínuo que permite ao indivíduo utilizar os recursos de que dispõe e agir sobre situações que influenciam sua saúde, aproximando-se do paradigma salutogénico.

Ao analisarmos a evolução do processo de Educação para a Saúde, podemos dividi-la em três modelos (intervencionista, comportamental e integralista), considerando desde o paradigma patogénico até os dias atuais nos quais o foco é o indivíduo visto de forma mais holística. Partimos de um modelo unidirecional para outro próximo da Educação Popular e dialógica, pautado pela preocupação global do indivíduo, preservando sua autonomia e considerando seus conhecimentos já adquiridos.

A Tabela 2 apresenta as principais características de cada um dos três modelos de Educação para a Saúde:

**Tabela 2**  
**Modelos de Educação para a Saúde**

Foco	Caraterísticas
Intervencionista	<p>Aproxima-se do paradigma patogénico ao focar em modelos informativos e biomédicos, levando o educador a propagar a ideia da escolha do indivíduo por modos de vida pautados na redução do risco de contrair doenças e pela facilitação na recuperação (Queiroz, 2011).</p> <p>A saúde define-se como ausência de doença.</p> <p>Papel do educador: transmitir conteúdos sem que o indivíduo intervenha na escolha dos procedimentos.</p> <p>Este modelo é paralelo a que Paulo Freire denomina de Educação Bancária, onde a informação é unidirecional e sem questionamentos, não há espaço para a criatividade.</p>
Comportamental	<p>A saúde é resultante do comportamento do indivíduo influenciado pelo meio.</p> <p>O indivíduo é um agente participativo na medida em que interpreta a informação recebida, isto é, inclui-se o seu processo cognitivo.</p> <p>Incentiva e valoriza a negociação e a colaboração, permitindo que o indivíduo decida de forma livre e consciente (Queiroz, 2011).</p> <p>Papel do educador: conduzir a aprendizagem cognitiva, com vista a promover/induzir mudanças de comportamento (Araújo, 2004).</p>
Integralista Educação para a Saúde Crítica	<p>A saúde é um processo de construção coletiva. Envolve o meio ambiente e as instituições Sociais.</p> <p>A participação comunitária é fundamental, pois se transfere para o indivíduo, a família e a sociedade a responsabilidade pela sua saúde e seu bem-estar.</p> <p>O educador apoia-se em diferentes bases científicas (psicologia cognitivista, humanista, dinâmicas de grupo, teoria crítica e modelo dialógico de Paulo Freire) e no envolvimento da comunidade, para o sucesso de um programa de Educação para a Saúde (Santos, 2000).</p> <p>“O processo educativo tem por base um processo global, onde se atribui grande importância aos métodos e estratégias didáticas que ativam os diferentes domínios da aprendizagem colocando-o numa posição em que pode utilizar as suas capacidades” (Araújo, 2004, p. 71).</p>

**Fonte:** Adaptado de “Aprendem doença, educam para a saúde”, por Araújo, I., 2004; “Reflexões sobre educação para a saúde”, por Queiroz, S., 2011.

Portanto, a Educação para a Saúde possui um papel importante na sociedade por ter seu campo de atuação voltado para a coletividade, independente de raça, cor, sexo, condição socioeconómica, política ou cultural. Ros (2008), em relação à Educação para a Saúde, alerta para a importância da influência da família, da escola, do espaço de convívio (sociedade), da comunicação e dos serviços sanitários no desenvolvimento do comportamento da saúde. A autora destaca a relevância da Educação para a Saúde ao afirmar ser esse o passo inicial para que esse novo modelo seja colocado, definitivamente, em prática. Ela assim resume:

Conocer y reflexionar sobre la educación para la salud y la manera de llevarla a término, sin menospreciar sus limitaciones, es un primer paso para asumir este rol inherente a cualquier profesional sanitario y no sólo al equipo de atención primaria, que es el que ha asumido esta función como competencia propia. (Ros, 2008, p. 368).

Segundo Ros (2008), a Educação para a Saúde associa-se às condutas e aos hábitos que permeiam a vida, considerando o binómio saúde-doença, ou mesmo quando se inverte esta condição, tendo em vista que uma doença acaba por modificar o cotidiano do indivíduo, obrigando-o a modificar seus hábitos e modos de vida de forma temporária ou permanente. Tais modificações no estilo de vida requerem um “educar para a saúde”, visto que observámos a necessidade de rever os hábitos e adotar novas condutas. A Educação para a Saúde deve ser uma ferramenta para o desenvolvimento de uma autonomia, de uma autogestão e de um autocuidado.

É nesse contexto que se concebe um grande desafio à educação: conscientizar para mudar hábitos que foram repassados e reforçados ao longo da vida. Esta tarefa requer a junção de diferentes variáveis: fatores endógenos e exógenos, conhecimentos/ habilidades/ atitudes, questões afetivas que, quando conjugadas, levam ao sucesso, mas, se desconectadas, podem levar o indivíduo ao retrocesso ou à deterioração ainda maior da condição prévia.

Para Ros (2008), não se trata de uma simples troca de hábitos de forma coercitiva, mas uma mudança consciente, responsável e participativa que interfere no comportamento. Assim, a Educação para a Saúde “(...) es la combinación de experiencias de aprendizaje planificadas sobre conocimientos, actitudes y habilidades destinadas a facilitar la adopción voluntaria de comportamientos positivos de salud individual y coletiva”. (Ros, 2008, p. 369). Essa educação visa a promoção e a prevenção, mas também a restauração da saúde.

Quando aprendermos a focar em uma Educação para a Saúde sob o viés da promoção e da prevenção, estaremos trabalhando o ser humano de forma holística, primando por sua saúde e não somente pelo tratamento da doença.

### 1.2.2 O paradigma salutogénico e a promoção da saúde

A teoria ou paradigma salutogénico, proposto por Antonovsky (1993), pode ser considerada uma antítese do paradigma patogénico. Antonovsky partiu de uma reflexão acerca do conceito de “saúde”, reafirmando o que foi proclamado pela Organização Mundial da Saúde em 1945: “saúde é um dos direitos fundamentais de todo o ser humano sem distinção de raça, religião, opiniões políticas e condições económicas e sociais” (Martins, 2005, p. 44), sendo ampliado na Carta de Otawa sobre a Promoção da Saúde:

Health is, therefore, seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities. Therefore, health promotion is not just the responsibility of the health sector, but goes beyond healthy life-styles to well-being.

The fundamental conditions and resources for health are:

- peace,
  
- shelter,
  
- education,
  
- food,
  
- income,
  
- a stable eco-system,
  
- sustainable resources,

- social justice, and equity.

Improvement in health requires a secure foundation in these basic pre requisites. (WHO, 1986, p. 3).

Em sentido histórico a Salutogênese e a Promoção da Saúde têm seu início em paralelo na década de 1940 (pós segunda guerra mundial), partindo-se da ideia de se preservar os direitos humanos e a saúde. Eriksson & Lindström (2008) apresentam um breve resumo do desenvolvimento de pesquisas em saúde pública e promoção da saúde onde percebemos o paralelismo destas teorias ao longo do tempo (Tabela 3).

**Tabela 3**  
**O desenvolvimento da pesquisa de saúde pública e promoção da saúde posicionado para o desenvolvimento da Salutogênese**

<b>Década</b>	<b>Pesquisa em saúde pública / promoção da saúde</b>	<b>Salutogênese</b>
Década de 1940-1960	Segunda Guerra Mundial / O Holocausto	Um grupo de mulheres israelenses sobreviveu ao Holocausto. Três décadas depois, este grupo se tornou o grupo de estudo original usado no primeiro estudo de Salutogênese.
	A Declaração dos <i>Direitos Humanos</i> (Departamento de Informação Pública das Nações Unidas, 1948)	
	A Fundação da <i>Organização Mundial da Saúde</i> (Departamento de Informação Pública das Nações Unidas, 1948)	
	Principalmente o modelo biomédico de proteção, prevenção	
Na década de 1970	Tema "Promoção da saúde" abordar doenças evitáveis e comportamentos de risco (Catford e St Leger, 1996)	Uma mudança de paradigma desde a perspectiva patogênica até a perspectiva salutogênica da saúde. Aaron Antonovsky apresenta a teoria salutogênica e o conceito de Sentido de Coerência em "Saúde, Stress e Coping" (Antonovsky, 1979). A primeira população abordada pela pesquisa salutogênica é em Israel, ou seja, no departamento científico liderado por Antonovsky.

	O Relatório Lalonde (1974) Uma nova perspectiva sobre a saúde dos canadenses (Lalonde, 1974, 2002).	
	A Declaração de Alma-Ata sobre a Conferência Internacional de Saúde Primária em Saúde Primária (OMS, UNICEF) em Alma-Ata, URSS (OMS, 1978).	
Na década de 1980	Tema "Promoção da saúde" enfatizando a importância das abordagens de intervenção complementares formuladas na Carta de Ottawa (Catford e St Leger, 1996).	Aaron Antonovsky revisa e desenvolve a teoria salutogênica em "Desvendar o mistério da saúde" (Antonovsky, 1987).
	Uma reunião especial (1984) na sede do EURO da OMS em Copenhague, Dinamarca, produzindo o primeiro documento sobre promoção da saúde, "Conceitos e Princípios da Promoção da Saúde" (WHO, 1986b).	A distribuição da pesquisa salutogênica ainda é geograficamente limitada. Apenas alguns artigos científicos foram publicados, principalmente pelo próprio Antonovsky.
	A Carta de Ottawa para Promoção da Saúde 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em Ottawa, Canadá (OMS, 1986a).	
	Estratégia de Saúde para Todos -Práticas de Saúde para Todos 2000 (OMS, 1981).	
	O International Health Promotion International foi fundado (Catford, 2004).	
	As recomendações de Adelaide sobre políticas públicas saudáveis 2ª Conferência internacional sobre promoção da saúde em Adelaide, Austrália (OMS, 1998).	
Na década de 1990	Tema "Promoção da saúde": a abordagem da definição da promoção da saúde: Cidades saudáveis, escolas promotoras da saúde, Hospitais promotores da saúde, investimento para a saúde (Catford e St Leger, 1996; Ziglio et al., 2000; Whitelaw et al., 2001).	Foram publicados dez números do Boletim de Sentido da Coerência (1991-1994), editado por Aaron Antonovsky.
	Uma mudança da era do estilo de vida para a nova era da saúde pública (revitalizada) com os focos nos fatores sociais e ambientais que afetam a saúde em vez do comportamento individual (Baum, 2002).	Um interesse crescente no conceito salutogênico emerge. Em 1992, os resultados de 42 estudos foram relatados. No final dos anos 90, foram produzidas 300 publicações adicionais. O questionário SOC foi utilizado em pelo menos 20 países

		em 14 línguas em todo o mundo (Antonovsky, 1993)
	A Declaração de Sundsvall sobre Ambientes de Apoio à Saúde 3ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em Sundsvall, Suécia (OMS, 1991).	
	O seminário da OMS (1992) sobre "Teoria na Promoção da Saúde: Pesquisa e Prática", em Copenhague, Dinamarca (Dean, 1993).	Antonovsky participou do seminário da OMS na Dinamarca apresentando o modelo salutogénico como uma teoria para orientar a promoção da saúde (Antonovsky, 1996).
	A Declaração de Jakarta sobre a promoção da saúde líder no século 21 "Novos jogadores para uma nova era".	Aaron Antonovsky morreu de repente em 1994.
	4ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em Jacarta, Indonésia (OMS, 1997).	Os primeiros cursos internacionais de pesquisa em Salutogénese na Escola Nórdica de Saúde Pública e cursos de formação do European Training Consortium. O modelo de aprendizagem de dimensão europeia ETC e EUMAHP (Davies et al., 2005).
Os anos 2000	Tema 'Promoção da Saúde': a abordagem salutogénica? (Macdonald, 2005).	Visão: uma sociedade salutogénica onde os cidadãos percebem suas vidas como estruturadas e compreensíveis, conseguiram gerenciar o estresse em um mundo mutável e percebendo a vida como significativa o suficiente para a energia de investimento para viver uma vida ativa e produtiva, ou seja, uma boa vida (Macdonald, 2005).
	Declaração Ministerial do México para a Promoção da Saúde (2000) 5ª Conferência Global para a Promoção da Saúde "Intercâmbio de Equidade", Cidade do México, México (OMS, 2000).	

Os anos 2000	<p>A 18ª Conferência Mundial da IUHPE sobre Promoção da Saúde e Educação em Saúde "Valorizando a Diversidade, Reforçando o Poder", Melbourne, Austrália, 2004.</p>	<p>A pesquisa sobre o conceito salutogénico continua e se expande. Uma revisão extensa, sistemática e analítica da pesquisa salutogénica está em andamento desde 2003. O primeiro resumo abrangendo 1992-2003 foi finalizado em 2007 (Eriksson, 2007). Em 2003, o questionário SOC foi utilizado em pelo menos 32 países em 33 línguas em todo o mundo em populações saudáveis de crianças para idosos, em diferentes grupos de pacientes e profissionais em diferentes áreas de atuação (Eriksson e Lindström, 2005; Lindström e Eriksson, 2005a;2005b,2006). A revisão sistemática da pesquisa salutogénica continua. Em 2007, o SOC é usado em 44 idiomas (Singer e Brähler, 2007).</p>
	<p>A Carta de Bangucoque para a Promoção da Saúde (2005) 6ª Conferência Global sobre Promoção da Saúde "Política e Parceria para Ação", Bangucoque, Tailândia (OMS, 2005).</p>	<p>O Grupo de Trabalho Temático da IUHPE sobre Salutogénese é estabelecido na 19ª Conferência Mundial da IUHPE sobre Promoção e Educação na Saúde no Canadá 2007. A primeira reunião internacional de pesquisa e o seminário internacional de pesquisa ocorrem em maio de 2008 em Helsinque, na Finlândia (www.folkhalsan.fi). Ao mesmo tempo, um curso internacional de doutorado é dado de 5 a 9 de maio de 2008.</p>
	<p>A 19ª Conferência Mundial da IUHPE sobre Promoção da Saúde e Educação em Saúde "Promoção da Saúde vem da idade: pesquisa, política e prática para o século XXI", Vancouver, Canadá (2007).</p>	

Fonte: Adaptado de "A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter", por Eriksson, M., & Lindstön, B., 2008, *Health Promotion International*, 23(2).

De acordo com a OMS, o conceito de saúde deve ser entendido como o estado de completo bem-estar físico, mental e social do indivíduo e não um estado de não doença. O indivíduo passou a ser considerado no seu todo. Entende-se a saúde como um recurso essencial para o dia a dia das pessoas. Assim, o conceito de saúde foi revisto e ampliado, numa perspectiva positiva e multidimensional (segundo as premissas do paradigma salutogénico), não podendo ser resumido à ausência de doenças. "Nesta perspectiva, a saúde é entendida como pleno desenvolvimento das potencialidades físicas, mentais e

Sociais do homem, tendo em conta, como principais fatores, a carga genética e a procura permanente do equilíbrio com o ambiente”. (Martins, 2005, p. 45).

Para Martins (2005), o conceito de saúde toma uma nova perspectiva:

O entendimento da saúde já não passa apenas pelos níveis prevenção primária (evitar os riscos profissionais, a doença e o acidente, ou seja, a incapacidade), secundária (tratar a doença ou reparar a incapacidade), e terciária (atenuar os seus efeitos). Vai mais além, colocando questões como é que o indivíduo realiza as suas potencialidades de saúde e como responde positivamente às exigências (físicas, biológicas, psicológicas e Sociais) dum ambiente (laboral e extralaboral) em constante mutação. (Martins, 2005, p. 45).

Nesse sentido, considerando o avanço do conceito de saúde, apresentado pela Carta de Ottawa em 1986, a promoção da saúde passou a ser um desafio, tornando-se uma estratégia que busca envolver o ser humano em diversas dimensões, vislumbrando o desenvolvimento da saúde em diferentes formas de *stress*. (Martins, 2005). Promover a saúde passou a envolver a comunidade, incluindo-a como participante e responsável pela qualidade de vida dos indivíduos que a integram. Portanto, promover a saúde possui uma conotação ampla, envolvendo não somente o indivíduo, mas a coletividade em primeiro lugar, voltada para a melhoria da qualidade de vida, dos estilos e dos hábitos cotidianos, influenciando as pessoas em suas escolhas e em um contexto social. Conceptualmente, a Promoção da Saúde, para Buss (2000) a Promoção da Saúde pode ser dividida em dois grupos de atividades: as voltadas para o indivíduo e as que envolvem um amplo espectro de fatores que culminam na qualidade de vida coletiva. Buss (2000) assim descreve esses grupos de atividades:

No primeiro deles, a promoção da saúde consiste nas atividades dirigidas à transformação dos comportamentos dos indivíduos, focando nos seus estilos de vida e localizando-os no seio das famílias e, no máximo, no ambiente das culturas da comunidade em que se encontram. Neste caso, os programas ou atividades de promoção da saúde tendem a concentrar-se em componentes educativos, primariamente relacionados com riscos comportamentais passíveis de mudanças, que estariam, pelo menos em parte, sob o controle dos próprios indivíduos. Por exemplo, o hábito de fumar, a dieta, as atividades

físicas, a direção perigosa no trânsito. Nessa abordagem, fugiriam do âmbito da promoção da saúde todos os fatores que estivessem fora do controle dos indivíduos.

O que, entretanto, vem caracterizar a promoção da saúde, modernamente, é a constatação do papel protagonista dos determinantes gerais sobre as condições de saúde, em torno da qual se reúnem os conceitos do segundo grupo. Este sustenta-se no entendimento que a saúde é produto de um amplo espectro de fatores relacionados com a qualidade de vida, incluindo um padrão adequado de alimentação e nutrição, e de habitação e saneamento; boas condições de trabalho; oportunidades de educação ao longo de toda a vida; ambiente físico limpo; apoio social para famílias e indivíduos; estilo de vida responsável; e um espectro adequado de cuidados de saúde. (pp. 166-167).

Ao certo, vivemos um período no qual a promoção da saúde envolve não somente o indivíduo e seu entorno, mas as condições ambientais, sociais, económicas e políticas de uma época. O educar para promover a saúde envolve conhecimentos diversos como a *lifelong learning* e este se dirige não somente ao indivíduo, mas a todo o contexto socioambiental, económico e político.

#### **1.2.2.1 *Um novo conceito de saúde e de Educação para a Saúde***

Aaron Antonovsky, sociólogo e médico formado nos Estados Unidos, elaborou a teoria da salutogênese a partir de estudos relacionados ao processo de *stress* que acomete o indivíduo, propondo o conceito de Sentido Interno de Coerência, ou simplesmente Sentido de Coerência.

Na década de 1960, após seu doutoramento em Sociologia nos Estados Unidos, país de seu nascimento, Antonovsky foi convidado a trabalhar em medicina social no Instituto de Pesquisas Sociais de Israel. Lá desenvolveu pesquisas sobre o período do climatério (uma situação de stress) em mulheres de etnias diferentes, sendo este seu ponto de partida para um novo enfoque em suas pesquisas, o que culminou com a elaboração da teoria salutogénica. Os estudos etnográficos foram importantes para que Antonovsky elaborasse

sua teoria, pois ele se baseou na observação aprofundada de uma unidade cultural.

Botsaris (n.d.) afirma que “caso fossem potencializadas as forças que se opõem ao estímulo causador de doença, seria possível evitar que as pessoas adoecessem. Portanto, ele [Antonovsky] propunha formas de estimular e preservar esta força, através do paradigma por ele denominado de salutogênese”.

O termo *Salutogenesis* vem do latim *salus*=saúde e do grego *genesis*=origem e, segundo seu propositor, é entendida como “the process of movement toward the health end of a health ease/disease *continuum*”. (Antonovsky, 1996). Ou seja, designa as forças que promovem a saúde em oposição à patogênese. Assim, saúde e doença não são realidades opostas entre si, mas cada indivíduo, em cada momento da vida, está situado “num ponto do *continuum* saúde-doença, ao mesmo tempo que tem a capacidade de identificar recursos para fazer face a essa situação e de usá-los para viver melhor”. (Azevedo, 2014, p. 876).

O termo utilizado por Antonovsky é o *continuum saúde-doença*, caracterizado como uma linha horizontal representada de um lado pela ausência total de saúde (H-) e do outro pela total Saúde (H+), estando o indivíduo, ao longo da sua vida, em algum ponto desta linha. (Antonovsky, 1987). Durante nossa vida, alguns estressores podem nos perturbar e gerar uma tensão sobre nós. Quando isso acontece, se temos recursos para enfrentar esses estressores, recuperamos nossa saúde através da salutogênese e caminhamos rumo à saúde total (H+). Do contrário, se nos direcionarmos no sentido das forças patogênicas, podemos “quebrar” (Figura 2).

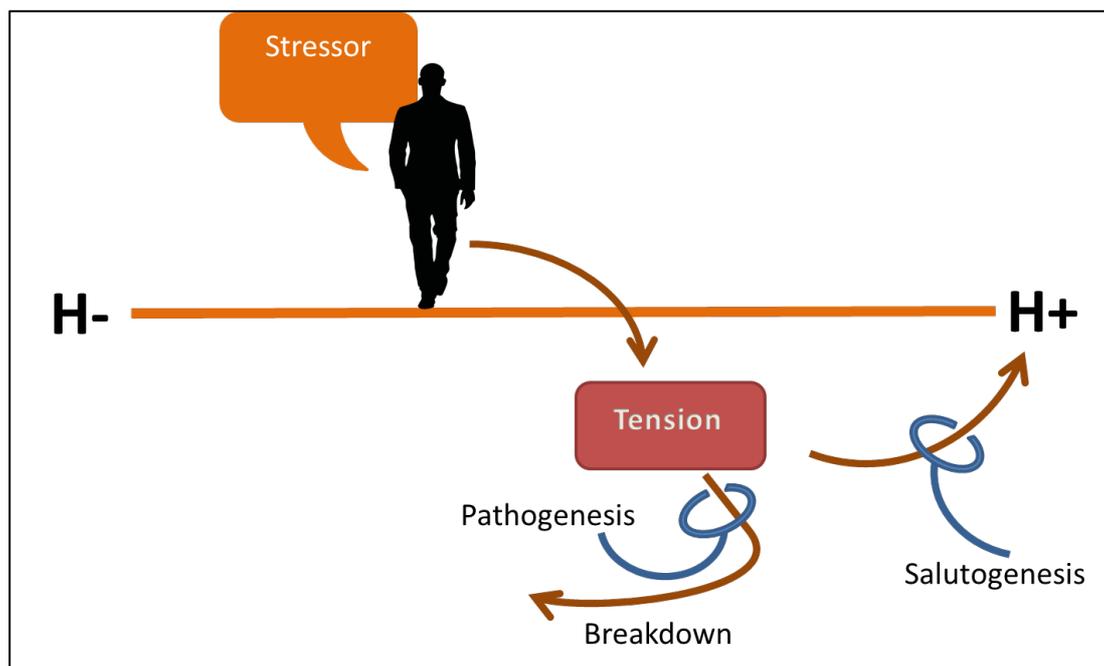
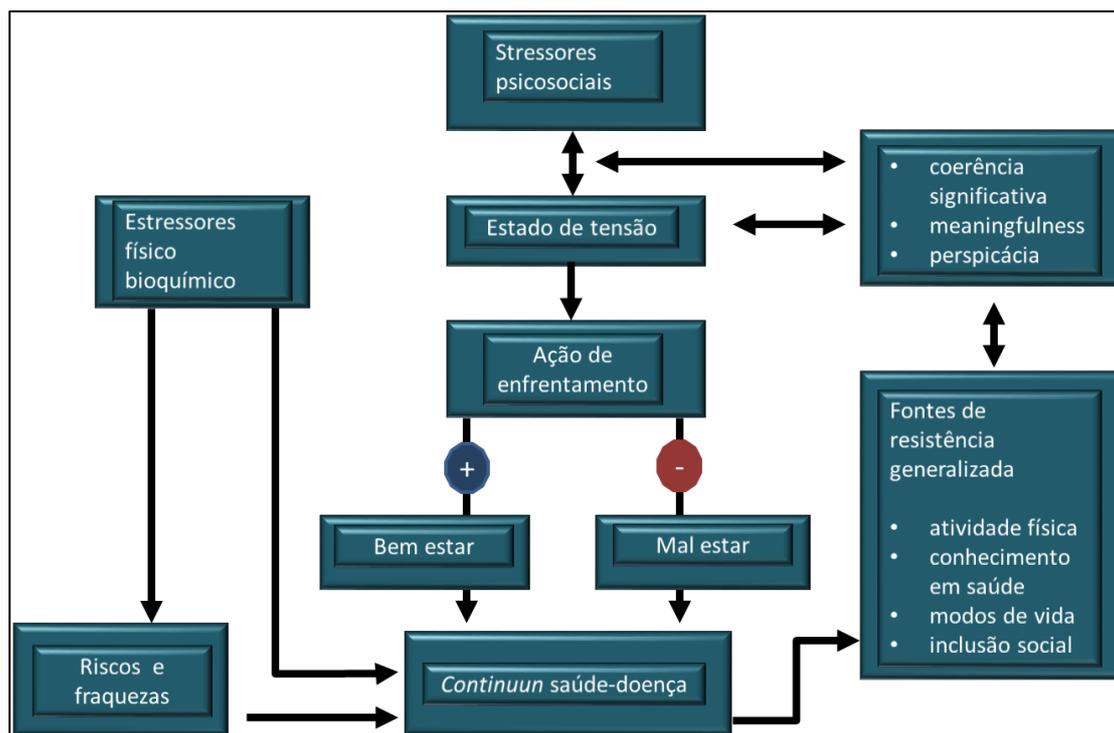


Figura 2: *Continuum* saúde-doença proposto por Antonovsky. Adaptado de “Salutogenesis - an introduction”, por Lindstöm & Eriksson, 2010, figura 3.

Para Antonovsky, a doença, ou por que as pessoas adoecem, não pode ser o ponto central do modelo de saúde, e sim o que as mantém saudáveis, apesar de estarem expostas a diferentes fatores de risco. Os estados de tensão podem ser provocados por estressores diversos, porém ações de enfrentamento podem ser tomadas em prol do bem-estar, ou do mal-estar, caso não sejam bem gerenciadas. Assim, o conhecimento em saúde, a atividade física, os hábitos de vida e de inclusão social devem ser integrados a um conceito holístico e unificado de vida defendido por Antonovsky como “*continuum* saúde-doença” (Figura 3).

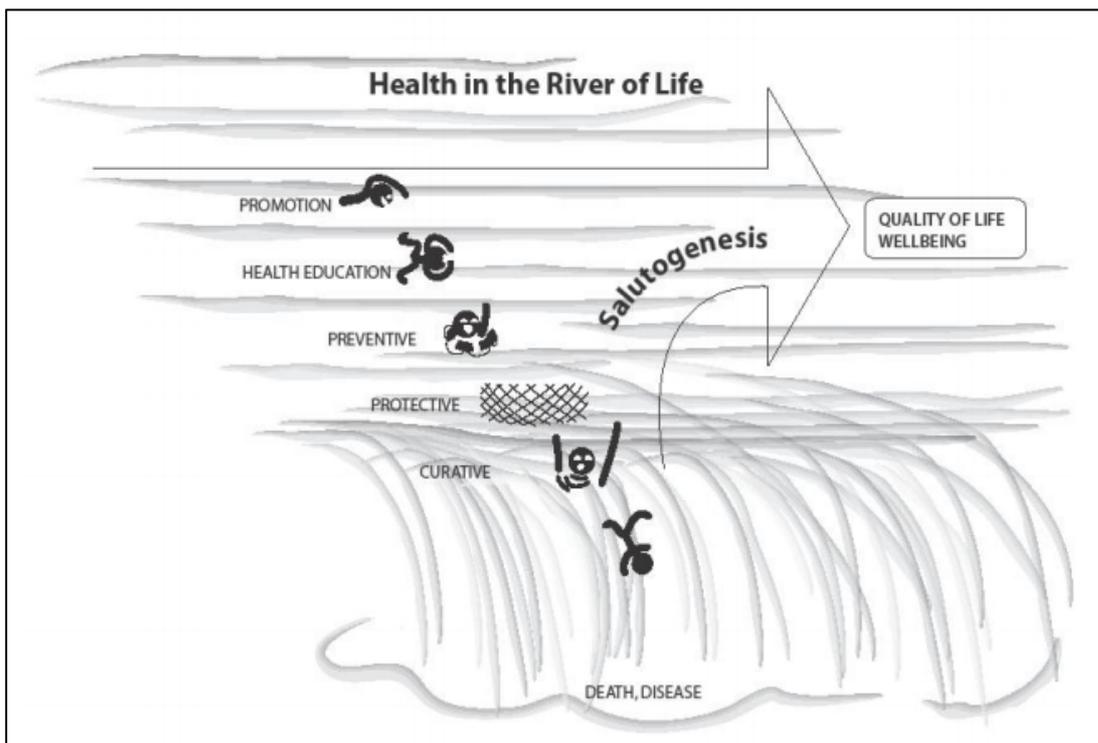


**Figura 3: Modelo salutogénico proposto por Antonovsky. Adaptado de “Unraveling the Mystery of healt: How people manage stress and stay well”, Antonovsky, A., 1987, p.17.**

Como apresentado na Figura 3, o modelo da salutogénese inclui fatores económicos, sociais e ambientais como determinantes na saúde. A proposta de Antonovsky (1987) surgiu da análise das abordagens clássicas (patogénicas) utilizadas pelos profissionais da saúde que focavam na doença para tentar explicar por que o indivíduo adoece. A abordagem, proposta por ele, não negava a doença; porém, mudava o foco para o indivíduo como um todo, buscando entender os fatores que interferem na condição de uma vida saudável. “Pensar em termos salutogénicos significa focar as questões da etiologia e do diagnóstico olhando a pessoa como um todo e não apenas o fator causador da doença”. (Dantas, 2007, p. 11). Passamos a focar no indivíduo como um sistema holístico (e não na doença) e nos fatores que promovem a saúde contrapondo ao risco. (Azevedo, 2014).

Na tentativa por demonstrar a mudança do paradigma biomédico e o da salutogénese e da promoção da saúde, Antonovsky elaborou uma metáfora da “Health in the River of Life”, (Figura 4) onde este autor “sustenta que não basta evitar o stress e que, em vez disso, as

peças deviam ser autossuficientes, “aprender a nadar” (Boeiro, 2015). Esta imagem clássica, denominada “rio da saúde”, explica a diferença entre cuidados, proteção, prevenção e educação em saúde, abrindo para promoção da saúde. A correnteza do rio da saúde está se concentrando em processos onde a exposição ao risco já pode ter causado danos (cura, proteção, prevenção e muitas vezes a educação para a saúde) (Eriksson & Lindstöm, 2008).



**Figura 4:** A saúde no rio da vida, com indicação da direção da Salutogênese. Adaptado de “Salutogenesis - an introduction”, por Lindstöm & Eriksson, 2010, figura 2.

Antonovsky (1996) não aceitava que o estado de saúde fosse o contrário da doença, ou seja, que somente haveria dois estados em que o indivíduo estaria: ou na doença, ou na saúde. Pelo contrário, para ele um indivíduo doente tem também um certo grau de saúde e vice-versa. Carrondo (2006), ao discernir as características da patogênese e da salutogênese, ressalta que enquanto o primeiro foca na prevenção, no diagnóstico e no tratamento da doença, o segundo (salutogênese) preocupa-se com uma visão global do indivíduo (visão holística):

Posicionamento num *continuum* (bem-estar/mal-estar). O bem-estar total e o mal-estar total são o extremo dos polos. Ninguém está sempre numa das extremidades, desde o momento do nascimento até ao momento da morte. Nesta perspetiva, todos estamos em parte “saudáveis” e em parte “doentes”. (Carrondo, 2006, p. 38).

Oliveira & Costa (2012, p. 701), ao estudar a teoria salutogénica, afirmaram que “pesquisar a salutogenia significa focalizarmos a nossa atenção naquilo que resiste aos fatores estressantes (*stress*) da vida humana, contrapondo-se esta pesquisa àquela que procura os fatores predisponentes para o surgimento de patologias”. Esses fatores estressantes correlacionam-se com o que Lazarus e Folkman (1986) denominaram de “afrontamento do *stress*”, que se caracteriza por situações estressantes que um indivíduo pode passar, ou seja, condições além daquelas quotidianas que ele possui para lidar com um problema podem levá-lo a modificar seus esforços cognitivos e comportamentais de modo a enfrentar tal situação.

Tais “mecanismos de enfrentamento” tornam-se essenciais para regular as respostas emocionais surgidas dessas situações de stress. Nesse sentido, o lidar com tais situações de stress torna-se algo próprio de cada indivíduo (sua condição física, psicológica, social, suas crenças, sua cultura, suas habilidades, suas convicções, seus recursos financeiros e materiais ou até mesmo suas necessidades momentâneas), da forma em que enxerga a situação e como (com que “armas”) poderá lidar com ela. Esta forma de enfrentamento aproxima-se da *lifelong learning* conforme a apresentámos na primeira parte deste capítulo.

Outra condição motivadora de Antonovsky (1996), ao formular sua teoria, pode ser associada a seus antepassados judeus que viveram em campos de concentração. Ele se interrogava por que alguns sobreviventes conseguiram superar o sofrimento e deram um novo rumo a sua vida, enquanto outros se entregaram e não se recuperaram. Segundo Eriksson & Lindström (2005), ele se questionou por que, apesar de tudo, eles se mantinham saudáveis.

He postulated it was because of the way they viewed their life and their essence of existence. Through research three components emerged: the ability for people to

understand what happens around them, to what extent they were able to manage the situation on their own or through significant others in their social network, and the ability to find meaning in the situation. (Eriksson & Lindström, 2005, p. 460).

Desse modo, seus estudos voltaram-se para a busca por esta resposta, buscando compreender o que leva o indivíduo a se manter equilibrado, de bem com a vida, mesmo após ter enfrentado uma situação de grande stress. De modo a melhor exemplificar este novo paradigma, Carrondo recorda a metáfora do rio, descrita por Antonovsky:

Antonovsky (1990) utiliza a metáfora do rio para descrever a salutogênese e para comparar o pensamento e a acção predominantes na área clínica com a perspectiva salutogénica. O rio simboliza a vida e a pessoa encontra-se sempre a nadar num rio mais ou menos perigoso. A orientação patogénica procura retirar as pessoas, a grande custo, do perigoso rio. Por outro lado, na orientação salutogénica, a nossa capacidade como nadadores consiste numa das defesas contra a perigosidade do rio. A capacidade individual para nadar é análoga ao conceito que Antonovsky designou “sentido de coerência”. Encoraja assim uma mudança de paradigma, do paradigma patogénico (onde inclui o modelo biopsicossocial) para o paradigma salutogénico, apresentando o “sentido de coerência” como conceito operacionalizador do paradigma salutogénico e ainda outro componente fundamental, os “recursos gerais de resistência”. (Carrondo, 2006, p. 39).

Em suma, para a salutogênese, a preocupação não mais se voltava para um posicionamento dualista, ou seja, corpo e mente, mas para uma perspectiva mais ampla [holística], na qual deve observar-se o bem-estar global, contrariando o paradigma mecanicista. (Oliveira, Pellanda, Boettcher & Reis, 2012). Porém, esta teoria não anula os avanços da outra (patogênese). A salutogênese busca aumentar a saúde a partir da melhoria da qualidade de vida do indivíduo (física, mental e social), enquanto a patogênese (ainda praticada) melhora a saúde ao diminuir a doença. Para Eriksson & Lindstrom (2008, p.7), “however, one must not neglect the fact that there is just as much a need to understand pathology, cure and prevention in combination with salutogenesis as a complement”. Esses dois paradigmas combinados poderão montar melhores estratégias para criar um ambiente de sinergia que nutre, apoia e facilita o bem-estar ideal da população.

### 1.2.2.2 *Sentido Interno de Coerência*

O conceito de Sentido Interno de Coerência (SOC, *Sense of Coherence*) integra-se na teoria salutogénica de Antonovsky (1987) e permite estabelecer uma relação entre a observação que ele fez sobre indivíduos de diferentes idades, contextos socioculturais e a educação, chegando assim ao que poderíamos chamar *Educação em Saúde*. Antonovsky expressa a relação entre a condição em que se encontra o indivíduo, a identificação de recursos e a sua capacidade de usá-los para viver melhor. (Azevedo, 2014, p. 876). O sentido de coerência começa a ser construído desde a infância, quando a criança se relaciona com sua família. Posteriormente, já na adolescência e na fase adulta, ao ampliar seus horizontes de relacionamento, interagindo com pessoas e grupos sociais dos mais diversos, ela poderá ou não continuar a expandir positivamente seu sentido de coerência.

Mas o que vem a ser o SOC? Para Antonovsky, o SOC nada mais é do que uma orientação global demonstrada pelo indivíduo a partir de um sentimento de confiança dominante, duradouro e dinâmico, que o impele a enfrentar uma dada situação de conflito:

It is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli, and (3) the demands are challenges worthy of investment and engagement. (Antonovsky, 1987, p. 19).

De acordo com Eriksson & Lindström (2005), o conceito de SOC pode ser resumido na capacidade que o indivíduo possui de compreender toda a situação de stress a que está submetido e sua capacidade de utilizar os recursos disponíveis. Essa capacidade pode ser ou não influenciada por fatores externos. “Quanto maior for o sentido de coerência das pessoas, mais aptas se encontram para resistir aos fatores adversos e para intervir no sentido de os modificar, através do exercício da participação”. (Carrondo, 2006, p. 20).

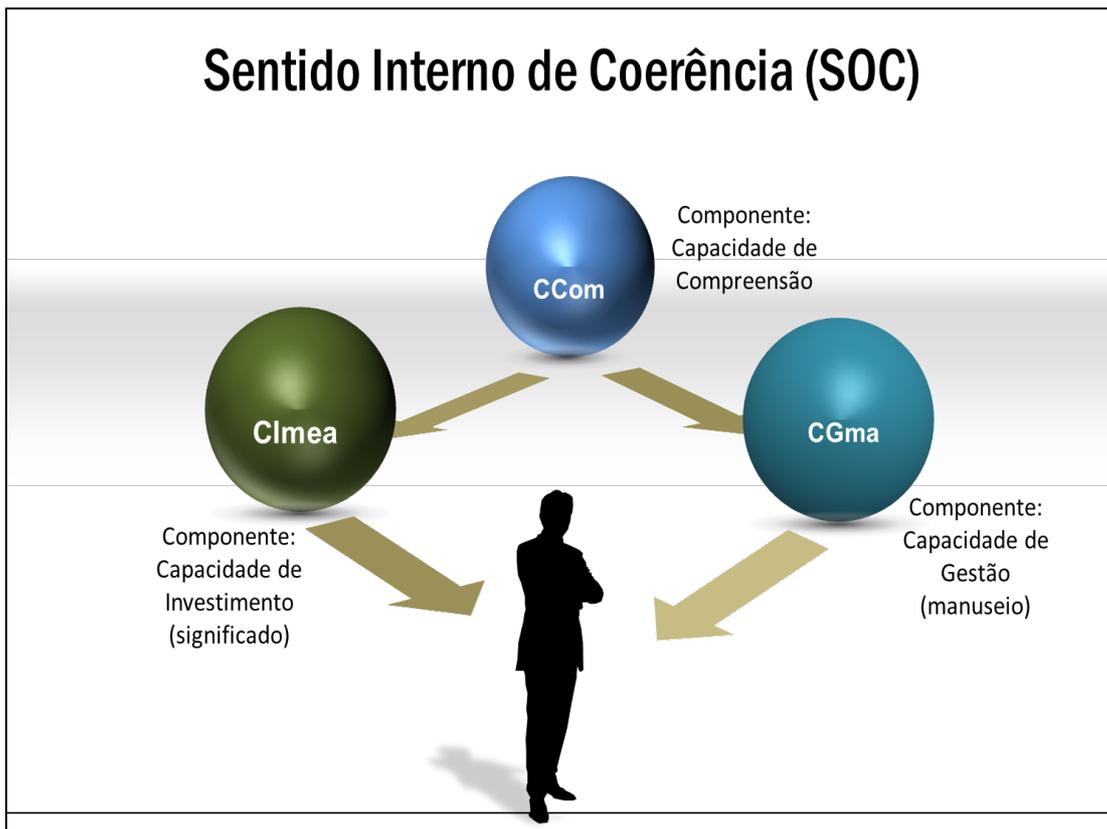
Antonovsky identificou três componentes que permeiam o SOC: capacidades de compreensão, de gestão e de investimento. Esses três componentes foram descritos por

Carrondo (2006) da seguinte forma (Figura 5):

<p><b>Capacidade de compreensão (Ccom)</b></p>	<p>é a componente cognitiva e refere-se à forma como a pessoa apreende os estímulos do meio interno e externo como informação ordenada, consistente, estruturada e clara. Para uma pessoa com elevada capacidade de compreensão os estímulos que venha a encontrar no futuro são predictáveis, ordenados e explícitos.</p>
<p><b>Capacidade de gestão (manuseio) (CGma)</b></p>	<p>é a componente instrumental/comportamental e consiste na percepção que cada um tem de que os recursos estão disponíveis e são adequados para responder às exigências requeridas pela situação de estímulo. Estes recursos podem ser pessoais ou sociais, onde se incluem os contributos de pessoas significativas.</p>
<p><b>Capacidade de investimento (significado) (Cimea)</b></p>	<p>é a capacidade de cada um para perceber que os acontecimentos de vida fazem sentido, e por isso encontra razão para neles investir a sua energia. Refere-se à amplitude com que a pessoa sente que a vida faz sentido emocionalmente, que vale a pena investir energia nos problemas e nas necessidades. Esta é a componente motivacional do sentido de coerência, a qual é considerada pelo autor como a mais importante.</p>

**Figura 5: Descrição dos componentes do SOC. Adaptado de “Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogênico”, por Carrondo, E. M., 2006, p.40.**

Assim, como resumido na Figura 6, compreender a situação de stress e gerenciá-la de modo a manter o equilíbrio levam ao terceiro componente, que é a capacidade de investimento e, por conseguinte, a continuar sua vida com qualidade, sentido, coerência. Esses componentes culminam em um único ponto: o equilíbrio expressado pelo sentido de coerência.



**Figura 6: Componentes do Sentido Interno de Coerência proposto por Antonovsky. Adaptado de “Unraveling the Mystery of health: How people manage stress and stay well”, Antonovsky, A., 1987, p.16.**

Podemos entender que o sentido de coerência nos mantém equilibrados quando estamos lidando com uma situação estressora, que na maioria das vezes é visualizada como algo negativo. De uma forma mais global, podemos entender o SOC como uma orientação global da vida, uma forma de ver a vida por outros ângulos, ou como um caleidoscópio com o qual mudamos o enfoque e ela se torna mais coerente, estruturada, gerenciável e significativa. De posse desse sentido, o indivíduo sente-se mais confiante e consegue identificar recursos (internos ou externos), reconhecendo como estes podem ser utilizados na promoção de sua saúde. Oliveira corrobora afirmando que

ao longo da história de vida de cada um de nós vamos seleccionando e ajustando o que surge de novo nas nossas vidas aos padrões de significação que fomos construindo para aquele tipo de acontecimentos ao longo da nossa existência até então. (Oliveira, 2008, p. 6).

Dessa forma, o indivíduo com elevado SOC possui uma elevada capacidade de

compreender os estímulos que lhe são dados, recursos adequados e uma capacidade de avaliar os acontecimentos da sua vida como dotados de uma razão de ser, os quais devem ser encarados de frente, independentemente de sua origem (positiva ou negativa). Desse modo, confia que os acontecimentos são claros e objetivos, embora não sejam controláveis. O indivíduo com elevado SOC não detém o poder, mas reconhece onde este pode ser encontrado (no próprio indivíduo ou em outros). Acredita, mas sem fantasiar, e apenas pensa no que razoavelmente pode acontecer. (Palacios-Espinosa & Restrepo-Espinosa, 2008).

Eriksson & Lindström (2005) caracterizam essa capacidade como uma habilidade que o indivíduo desenvolve para avaliar, entender e encontrar uma solução (gerenciar), um significado em direção à promoção da saúde.

This capacity was a combination of peoples' ability to assess and understand the situation they were in, to find a meaning to move in a health promoting direction, also having the capacity to do so — that is, comprehensibility, meaningfulness, and the manageability, to use Antonovsky's own terms. Antonovsky also distinctly stated the salutogenesis was not limited by the disciplinary borders of one profession but rather an interdisciplinary approach and a question of bringing coherence between disciplines and realise what connects them. Furthermore, it is not only a question of the person but an interaction between people and the structures of society — that is, the human resources and the conditions of the living context. (Eriksson & Lindström, 2005, p. 440).

Em consequência, os mesmos autores em outra publicação, consideram que:

... the stronger the SOC the fewer the symptoms of mental illnesses;

... protects against anxiety, depression, burnout and hopelessness;

... is strongly and positively related to health resources such as optimism, hardiness, control, and coping;

... Parents' SOC has an impact on childrens' health

... SOC predicts good health and Qo. (Eriksson & Lindström, 2008, p. 55)

Antonovsky (1996) compreendeu que o SOC não poderia ser formado em um único período da vida de um indivíduo, mas de várias etapas que estivessem ligadas à sua formação. A partir dessa análise, estabeleceu períodos específicos da vida para a formação do SOC, ou seja, durante a infância, a adolescência, juventude e alcançando a idade adulta entre 25 e 30 anos, este sentido se completa. Durante a fase de formação do SOC, que pode ser alterada ou não, o indivíduo pode sofrer influências endógenas e exógenas (ambiente, grupos sociais, e outros fatores).

No entanto, a partir da idade adulta, observa-se que há uma estabilidade que sedimenta o que foi formado anteriormente. Nesse sentido, considerando que as etapas estão marcadas pela presença (ou não) da família e de outros grupos sociais que estão ao redor, podemos dizer que influência destes grupos, é um grande impulsionador da formação de um SOC forte, ou mesmo de sua não formação.

O que observamos é que o meio em que o indivíduo vive e convive possui fortes influências sobre a formação de seu SOC. A família, os amigos, o ambiente escolar, o trabalho, dentre outros, compõe um conjunto de fatores que exercem influência sobre o indivíduo. No entanto, a base de formação no seio familiar e seu suporte ao longo da vida, pode mantê-lo firme, alheio a influências negativas, dando-lhe um suporte consistente que será relevante em uma situação de stress. Assim, uma mudança de ambiente pode ser um fator extremamente influenciador na formação do SOC de um indivíduo, principalmente em fases nas quais há mudanças hormonais, psicológicas, emocionais, como é o caso da adolescência. Desse modo, podemos aferir que, mesmo na idade adulta, o SOC pode sofrer interferências em razão de fatores externos que ocasionem um grande stress no indivíduo. Essas modificações podem ser no sentido de elevar ou diminuir o Sentido de Coerência, visto a forma como o stress pode ser entendido e gerenciado pelo indivíduo.

Tais influências podem ser também associadas à cultura, à sociedade, através das quais a educação tem um papel fundamental no aprender, que por sua vez está a todo instante sendo influenciado pelas realidades vivenciadas por cada indivíduo.

Ressaltámos, entretanto, que não podemos resumir a Salutogénese apenas à medida do SOC de um indivíduo. Temos, atualmente, uma gama de conceitos (Figura 7) relacionados à abordagem salutogénica que é vista como um grande guarda-chuva por Lindstöm & Eriksson (2010), por envolver atitudes, capacidades, emoções, recursos, valores, dentre outros que promovem a saúde:

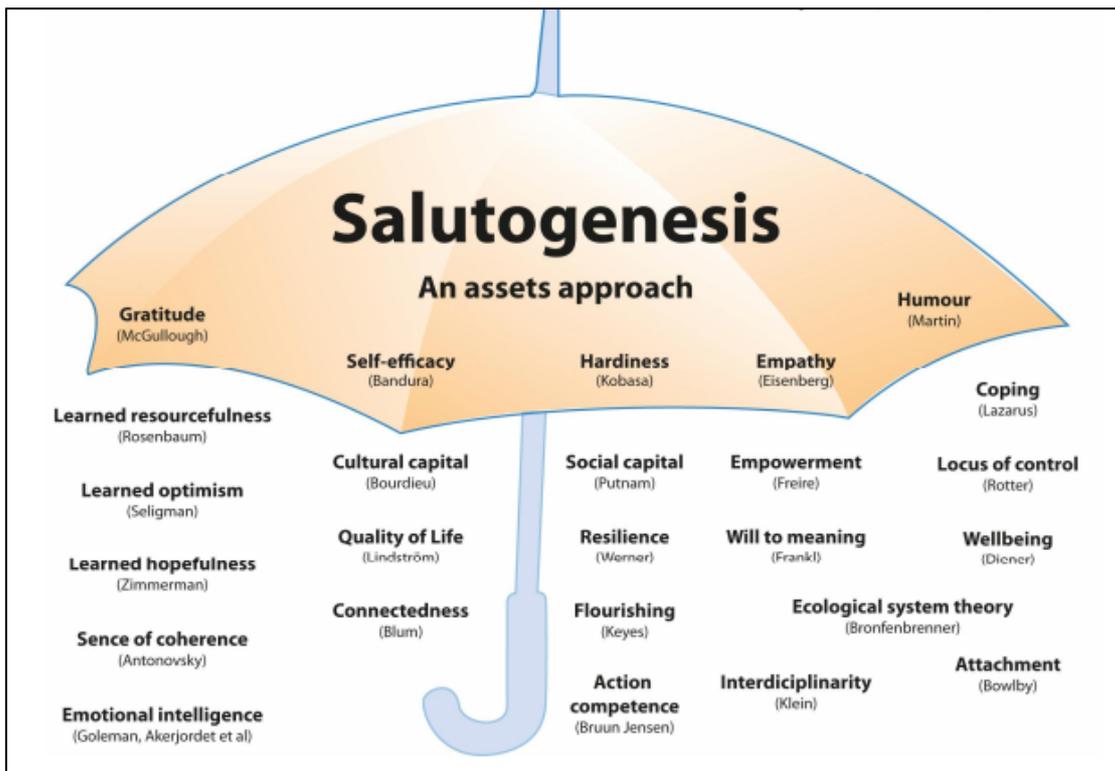


Figura 7: Asset and resource concepts under the salutogenic umbrella. Adaptado de “Salutogenesis - an introduction”, por Lindstöm & Eriksson, 2010, figura 5.

Em um contexto amplo, a Salutogénese busca promover a vida (ou a vida de qualidade), em todos os sentidos, e não apenas comportamentos saudáveis ou a remissão da doença. Para Oliveira & Costa (2012, p. 700), “esse autor [Antonovsky] não negava a doença, nem a sua importância para a área da saúde humana. Ele considerava, no entanto, que ela não se opõe à saúde; ambas se articulam num *continuum*, que é a própria vida”. Assim, para Seidl e Zannon,

os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um continuum, relacionados aos aspectos económicos, socioculturais, à experiência pessoal

e estilos de vida. Consoante essa mudança de paradigma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças. (Seidl & Zannon, 2004, p. 580).

Essa ideia passou a ser compreendida e defendida aos poucos (mesmo que posterior a Antonovsky), na medida em que o conceito de “qualidade de vida” foi sendo moldado nas últimas décadas em função dos novos paradigmas que foram sendo discutidos, ao longo das inúmeras conferências sobre Promoção da Saúde.<sup>2</sup> No entanto, desde a criação da OMS, quando se estabelece a definição de Saúde, o termo “qualidade de vida” passa a ser utilizado como sendo uma das premissas da saúde. Porém, é a partir da década de 1960, que esta se torna uma expressão largamente utilizada, incluindo as vertentes psicológica e social.

Mais recentemente, a OMS definiu a qualidade de vida (QV) como “the individual's perception of his or her position in life, in the context of the culture and value systems in which he lives, and in relation to his goals, expectations, standards and concerns” (WHO, 1997, p. 1), ou seja, como o indivíduo percebe e reconhece o que considera como importante para sua vida. Hoje esse conceito (de qualidade de vida) é visto com subjetividade e multidimensionalidade, ampliando-se para o coletivo, indo além do bem-estar físico e envolvendo outras dimensões, como preconizado pela Salutogênese. Para Morins (2009), os conceitos atuais de qualidade de vida envolvem alguns aspetos importantes, como:

Ser ampla e abranger todas as áreas da vida;

---

<sup>2</sup> I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, Ottawa, 1986; II Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, Adelaide, 1988; III Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Sundsvall, 1991; Declaração de Bogotá, 1992; Declaração de Jacarta, 1997.

Ser específica do sujeito, ou seja, o que é importante para um indivíduo poderá não o ser para outro;

Propiciar e sugerir meios pelos quais possa ser melhorada a qualidade de vida, realçando a importância do crescimento e desenvolvimento do indivíduo. (Morins, 2009, p. 38)

Para Eriksson & Lindström (2005), a promoção da saúde e a qualidade de vida são eficazes se seguirmos o caminho da salutogênese. No entanto, não podemos entender a promoção da saúde como a solução de todos os problemas, considerando a saúde como sinónimo de felicidade, como se esta fosse o único aspeto da existência humana. A promoção da saúde, em seus aspetos práticos e teóricos, envolve sim uma diminuição do sofrimento, pois o indivíduo estaria em uma condição de bem-estar. Para alguns, envolve uma relação não somente com o social, o psíquico, o ambiental, mas também com o económico, visto que promover a saúde implica diminuir gastos com as doenças, aumentar a produtividade do indivíduo (por estar desvencilhado daquilo que o impede de trabalhar: a doença), aumentar ganhos fiscais, aumentar a esperança de vida, dentre outros aspetos. No entanto, nem todos concordam que essa relação [económica] seja positiva, pois, vivendo mais, aumentámos também nossa dependência económica. Para Cestari e Zago (2005),

a mercantilização da saúde, com a comercialização em larga escala de informações e produtos dirigidos à preservação da vida saudável, do viver com saúde, na perspetiva do consumo individualizado de produtos e serviços, não significará necessariamente uma racionalização da vida no sentido da incorporação exclusiva de um saber científico, instrumental. Pelo contrário, a julgar pelas características e multiplicidade de informações, o cuidado à saúde no plano individual não deixará de manter o apelo ao simbólico, ao mágico, ao sobrenatural, ao místico, e mesmo ao metafísico. (p. 220).

Temos, pois, que estar atentos ao carácter complexo das formas de promoção da saúde e suas consequências no mundo moderno.

### 1.2.2.3. *A noção de stress e o paradigma salutogénico*

O stress tem sido uma das palavras mais comuns no mundo moderno. Não que em tempos passados não houvesse o stress. A cada tempo e espaço este sentimento/sensação foi expresso na vida do homem em função de razões diferentes e de formas diferentes. Até o século XVII eram utilizados os termos aflição e adversidade (Lazarus & Lazarus, 1994); no século XVIII referia-se “à ação de força, pressão ou influência sobre uma pessoa, causando nela uma deformação”. (Allegrette, 2006, p. 4). De 1950 a 1970 o stress foi associado à incapacidade de conciliar repouso e trabalho, repercutindo em preocupações com o desempenho da indústria que desencadeavam ansiedade e doenças. De acordo com Quartilho (2016), o stress passou a ter uma forte conotação de “pressão da vida moderna em substituição da ansiedade e da ‘rotura nervosa’ que o precederam”. (p. 115). A partir da década de 1980, o stress passou a ter uma relevância em termos de saúde quando inúmeros artigos foram publicados, colocando-o como um problema da vida moderna relacionado ao estilo de vida.

O *stress* foi considerado como causa universal de sintomas, doenças e infelicidade. (...) Mas do mesmo modo que surgiu como determinante de patologia individual e social, o conceito de *stress* também promoveu uma procura alternativa de bem-estar e felicidade, um objetivo proeminente para os habitantes das Sociedades modernas ocidentais, com estilos de vida não saudáveis, sujeitos às agressões do ambiente e à pressão constante de uma vida competitiva. (Quartilho, 2016, p. 116).

Segundo Lipp (2004), nas últimas décadas, a busca por causas e formas de controlo e/ou redução do stress tem sido importante tema para inúmeros pesquisadores, visto que ele envolve a qualidade de vida das pessoas repercutindo em inúmeras consequências sobre sua vida em nível pessoal, bem como de outras pessoas com as quais mantêm alguma relação (social, profissional, emocional, etc.). Sadir, Bignotto e Lipp afirmam:

Percebe-se que os efeitos do *stress* excessivo e contínuo não se limitam ao comprometimento da saúde. O *stress* pode, além de ter um efeito desencadeador do desenvolvimento de inúmeras doenças, propiciar um prejuízo para a qualidade de vida e a produtividade do ser humano, o que gera um grande interesse pelas causas e pelos métodos de redução do stress. (...) Qualidade de vida é um estado de bem-estar físico,

mental e social e não somente a ausência de doenças. As pessoas que se consideram felizes atribuem sua felicidade ao sucesso em quatro áreas (social, afetiva, saúde e profissional). (Sadir, Bignotto & Lipp, 2010, pp. 75-76).

A palavra *stress* advém do latim *stringere* que significa dificuldades e tensão. Trata-se de um termo equívoco. Usa-se para significar: cansaço, dificuldade de raciocínio, falta de paciência, ansiedade, desleixo, desorganização, lentidão, explosão, sofrimento, infortúnio, infelicidade, dor física, carga/peso invisível. Porém, no contexto da saúde, Claude Bernard em 1879 e Camon em 1932 já haviam demonstrado interesse no tema relacionado ao stress. Hans Selye, em 1926, utilizou esta palavra para expressar a resposta do organismo humano a uma determinada situação a ele demandada. O stress é como um propulsor já que sua ausência levaria o organismo à morte.

Após inúmeros experimentos Selye constatou (em 1936) que o organismo após ser exposto a um agente estressor (uma doença, uma tragédia, dentre outros) desenvolve a “Síndrome de Adaptação Geral”, ou seja, uma reação sistêmica que ativa o organismo diante de uma exposição permanente a um agente estressor. (Allegrette, 2006).

Continuando seus estudos, em 1956, Selye definiu três fases (Fator de stress → Reação de alarme → Fase de resistência → Fase de exaustão) do quadro de stress (Tabela 4), que ainda são utilizadas como base para estudos sobre os agentes estressores sobre o indivíduo e, posteriormente, ampliado para quadrifásico por Lipp (2004).

**Tabela 4**  
**Modelo quadrifásico do stress proposto por Selye (1956) e adaptado por Lipp (2004)**

Fase	Autor	Caraterísticas
Reação de alarme	Selye (1956)	Corresponde à fase inicial diante de um estímulo estressor, no qual o organismo se prepara para a reação de luta ou fuga. Ex.: insônia, aumento da pressão arterial, tensão muscular, mudança de apetite, dentre outros.
Fase de resistência	Selye (1956)	Etapa iniciada caso o organismo não tenha reagido na primeira fase e eliminado o estressor. Ex.: Diminuição da libido, queda na produtividade e criatividade,

		cansaço e problemas de memória.
Fase de quase exaustão	Lipp (2004)	Caracterizada pelo enfraquecimento da pessoa que não consegue resistir ao stress. Ocorre exaustão psicológica (depressão) e física (doenças).
Fase de exaustão	Selye (1956)	Fase caracterizada pela quebra total da resistência, sendo marcada pelo aparecimento de sintomas com maior magnitude do que a fase de alerta e de quase exaustão.

**Fonte:** Adaptado “The stress of life”. Selye, H., 1956.; “O stress no Brasil: pesquisas avançadas”, Lipp, M., 2004.

Quando se trata de modelos de stress na saúde-doença, considerámos três modelos interpretativos: Modelo de Holmes e Roche (stress como estímulo a uma carga); Modelo de Selye (Síndrome de Adaptação Geral); e Modelo Transacional de *Stress* de Lazarus (interação dinâmica entre o indivíduo e o meio, e a avaliação subjetiva do stress feita pelo indivíduo). (Selye, 1956).

Conforme afirma Helman (2009), o stress pode ter uma conotação moderada (*eustresse*), quando se trata de uma forma de proteção ao indivíduo, e negativa quando corresponde a uma situação patológica (*distresse*), que pode levar a extremos como a morte. Para a Organização Mundial da Saúde (WHO,1997), o stress resulta de uma tentativa infeliz do organismo de lidar com um fator ambiental adverso, daí decorrem doenças que podem surgir ou ser potencializadas.

Nesse sentido, nos cabe aqui uma conceituação de stress como a condição desencadeadora de um processo, ou seja, que ultrapassa a condição de resposta do organismo a acontecimentos externos (estressores), que exijam do indivíduo (e seu organismo) uma “resposta adaptativa ao estímulo do meio”. (Abreu, 2012).

*Stress* has become an important topic in health care in last years, and the management of stress a major way of helping people cope with the stress of their lives... Stress is an existential condition characteristic of four times. It happens in a world that is constantly changing, and results chiefly form the pressures of technological change and the social dislocations that accompany it. (Abreu, 2012, p. 147).

O conceito de *stress* foi utilizado por Lazarus & Folkman (1986) em seus estudos, definindo o termo como sendo uma condição na qual os valores dados, por uma determinada circunstância, superam os recursos produzidos pelo indivíduo, gerando uma situação que pode colocar em risco seu bem-estar. Trata-se de uma resistência oferecida pelo organismo de acordo com os estímulos dados.

Partindo dessas ideias surgiu o conceito de *coping*, ou seja, um conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas ou estressantes (Santos, 2013). Para Lazarus & Folkman (1984), que se dedicaram ao estudo do *coping*, este é um processo de transição e, portanto, o indivíduo tem que lançar mão de um conjunto de estratégias, cognitivas e comportamentais, que o auxiliem a lidar/enfrentar determinadas situações, intensas e carregadas de stress, que estejam sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais de que dispõe. (Lazarus & Folkman, 1984). Tais condições estressantes, baseadas em fatores intrínsecos e extrínsecos, são envoltas de sofrimento e dor que fazem com que o indivíduo encontre recursos (endógenos e exógenos) até então não utilizados para enfrentar esta situação limite. Desse modo, buscamos encontrar recursos que nos capacitem a enfrentar os agentes estressores. O Sentido Interno de Coerência preconizado pelo paradigma salutogênico exprime uma forma intrínseca de lidar com uma situação estressante na medida em que buscamos gerenciar, compreender e investir nossos recursos na gestão do stress, na busca por encontrar coerência interna em sua vida, em razão das adversidades enfrentadas.

Se por um lado, existiam agentes estressores, de outro haviam capacidades de resistência, o que levou Antonovsky ao conceito de Recursos Gerais de Resistência (RGR), como visto na sequência.

#### **1.2.2.4. Os Recursos Gerais de Resistência**

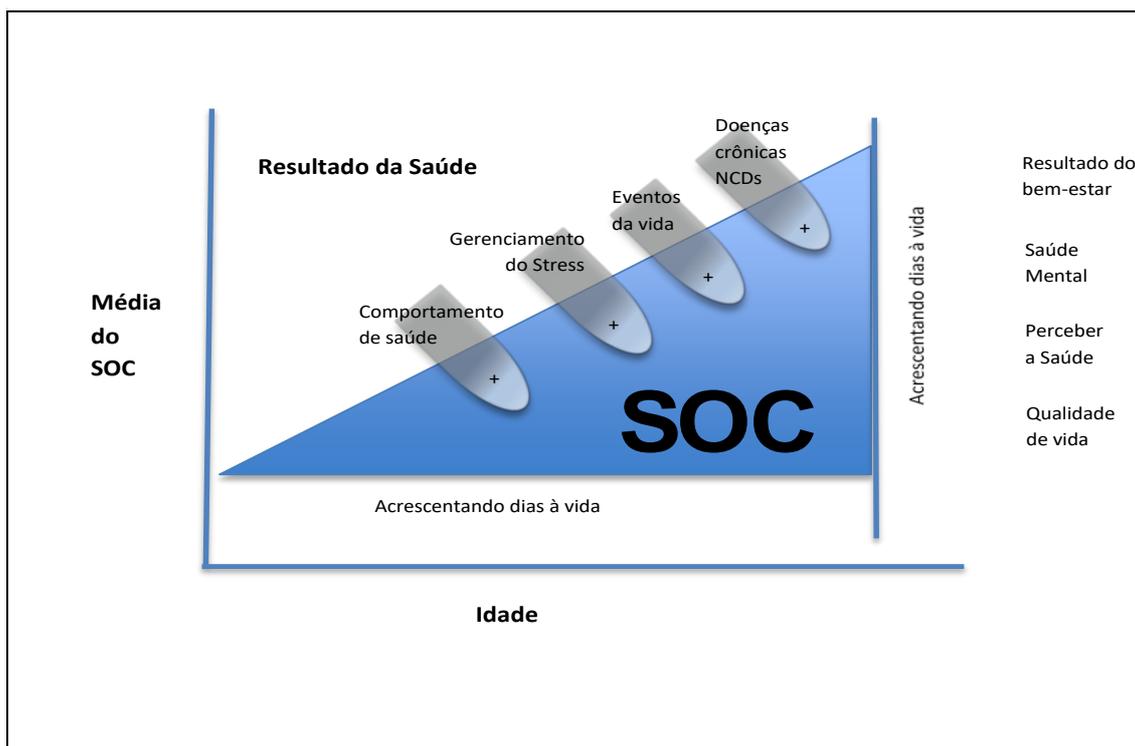
Dando continuidade a seus estudos, Antonovsky pesquisou alguns fatores epidemiológicos correlacionando-os à saúde. Ele identificou então, os Recursos Gerais de Resistência (RGR), ou seja, recursos efetivos de que o indivíduo lança mão para lidar

com situações estressoras e que o fazem aumentar sua capacidade de se relacionar positivamente com os fatores causadores. (Carrondo, 2006).

Os RGRs são forças encontradas dentro do indivíduo correlacionadas consigo próprio, à sua capacidade, ao ambiente ao seu redor e às suas qualidades materiais e imateriais, que dão orientação global para a vida. O ponto nevrálgico não é o que está disponível no momento, mas como o indivíduo irá usar os recursos que possui no controle dos agentes estressores. De acordo com Lindström & Eriksson (2005), os RGRs fornecem ao indivíduo um conjunto de meios para alcançar experiências significativas e coerentes de vida. De acordo com Long (2001), os RGRs agrupam-se em 6 categorias:

- artefato-material;
- composição física e bioquímica;
- recursos de resistência cognitiva;
- recursos de resistência emocional;
- relação interpessoal-relacional;
- desenvolvimento macro-sócio-cultural.

A Figura 8 apresenta um resumo de como estes recursos estão intimamente relacionados ao Sentido Interno de Coerência. Observámos que quanto maior o SOC, maior o tempo de vida do indivíduo com saúde e qualidade, tendo em vista que este dispõe de prontidão e vontade para explorar os recursos que possui para enfrentar as situações-limite. (Antonovsky, 1987).



**Figura 8: Resultados da saúde relacionados ao desenvolvimento de um SOC forte. Adaptado de “Salutogenesis - an introduction”, por Lindstöm & Eriksson, 2010, figura 7.**

Como afirma Long (2001), os Recursos Gerais de Resistência focam na influência das características emocionais, físicas, psicológicas e Sociais no enfrentamento de uma situação estressante (como é o câncer) e como elas afetam a saúde, a qualidade de vida e o bem-estar da pessoa. Eles são moldados ao longo da vida através das experiências vivenciadas pelo indivíduo. São considerados como as bases para o desenvolvimento de um SOC elevado, ou seja, forte. Se estão disponíveis ao indivíduo, maior a probabilidade de gerenciar situações de stress.

Uma situação estressante leva a sentimentos e a sensações que podem conduzir o indivíduo a se entregar ou a reconfigurar sua vida. O advento do câncer como situação limite traz consigo sofrimento e dor que podem ser traduzidos em dimensões das mais diferentes formas, mas inatingíveis à compreensão humana visto que não somos preparados para tal. No capítulo seguinte, discutimos o sofrimento e suas dimensões como um agente propulsor de recursos (endógenos e exógenos) para o entendimento, a mudança e a reconfiguração da vida.



## Capítulo II

### DOR E SOFRIMENTO

---

---

*Os corpos não sofrem, as pessoas sofrem.*

(Eric Cassell)

Neste capítulo, apresentamos uma visão dos conceitos de dor e sofrimento e das dimensões do sofrimento, tendo em vista que o doente oncológico tem o sentimento do sofrimento desde o momento em que houve o diagnóstico da doença (e, principalmente, a palavra “câncer”), acompanhado ou não da sensação de dor, de diferentes maneiras. Procurámos, portanto, apresentar uma análise de termos muito utilizados por aqueles que se encontram numa situação limite, como é o advento do câncer, e que de alguma forma aprendem algo.

El dolor y el sufrimiento pueden constituir un factor educativo: enseñan prudencia, compensan la fragilidad de la condición humana imprimiendo fortaleza allá donde el contratiempo ha impuesto mutilación, discapacidad, disfunción: uno puede sobreponerse al dolor y al sufrimiento del infortunio y transformarlo en una fuente de creatividad y bienestar. (Boixareu, 2008, p. 269).

Erick Cassell (1991), em seus escritos, apresentou uma definição para o sofrimento que resume tudo o que foi dito neste parágrafo: “an anguish that is experienced, not only as a

pressure to change, but as a threat to our composure, our integrity, and the fulfillment of our intentions”. (p.261).

Os termos *dor* e *sofrimento* têm sido usados por muitos como equivalentes, envolvendo o físico e o não físico, pelo menos em parte sobreponíveis. Para autores como Torralba i Roselló (1998), Boixareu (2008), Ricoeur (1994), Costa (2014), e outros, a dor é física e pode ser medida, localizada. Já o sofrimento, ao ser espiritual, psíquico, ou da alma, é mais amplo, não se mede, não se localiza. Para Boixareu (2008, p. 264), “dolor y sufrimiento convergen en una sola realidad que se expresa con un concepto: padecimiento, es decir, aquello que capta la propia sensibilidad y afecta con un sentimiento de debilidad, de pérdida, de daño sobreañadido y no querido.” O ponto de convergência está na universalidade de ambos, isto é, no facto de todos os indivíduos, desde que não tenham problemas neuronais relacionados a ausência de dor, em algum momento da vida, experimentarem tanto um como outro, embora nem sempre simultaneamente, em conexão com uma causa que pode ser uma doença, uma perda, uma busca. A dor e o sofrimento têm a função de mostrar-nos que estamos vivos, que algo não vai bem, que precisámos mudar:

Por de pronto, es necesario distinguir entre sufrimiento y dolor. El dolor se refiere, por lo general, a la percepción de un mal de orden físico, somático o biológico. El dolor de cabeza, el dolor de riñón, el dolor de hígado son dolores de orden somático. El sufrimiento, por otro lado, tiene un sentido más amplio y se refiere a un modo de padecer que no necesariamente se relaciona con lo físico o somático del ser humano, sino con el recinto de su interioridad y todos los niveles de experiencia que conlleva. (Torralba i Roselló, 1998, p. 272).

Torna-se relevante pensar não somente na dimensão física, mas na social, na psíquica, na emocional e na espiritual. Para Costa (2014, p. 26), “(...) a palavra *sofrimento* – dentro de uma visão dicotómica – tem sido associada ao psíquico, ao mental ou à alma, enquanto a palavra *dor*, geralmente, é referente a algo localizado no corpo”.

Esta conceção de Costa (2014) corrobora o que o filósofo Paul Ricoeur (1994) apresenta em seus escritos sobre sofrimento e dor quando faz uma distinção entre os dois termos:

Concordaremos por isso em reservar o termo dor para os efeitos sentidos como localizados nos órgãos particulares do corpo ou no corpo inteiro, e o termo sofrimento aos efeitos suscitados sobre a reflexividade, a linguagem, a relação a si, a relação ao outro, a relação ao sentido, ao questionamento. (Ricoeur, 1994, p.58).

Marquez (1994), afirma que há um limite conceptual muito tênue entre os dois termos, mas que ainda não foi rompido. No entanto, segundo Ricoeur (1994), esse limite ainda se confunde,

Mas a dor pura, puramente psíquica, continua a ser um caso limite, como o é talvez o suposto sofrimento puramente físico, o qual raramente deixa de ser acompanhado por um grau de somatização. Esta sobreposição explica as hesitações da linguagem comum: falamos de dor por ocasião da perda de um amigo, mas dizemos sofrer de um mal de dentes.<sup>3</sup> É, portanto, a partir de um ideal tipo que distinguimos a dor e o sofrimento na base das duas semiologias que acabamos de referir. (p. 58).

Porém, ao buscar a compreensão do sofrer, Ricoeur(1994) assim o define:

Para acabar, encontramos o primeiro sentido de sofrer, a saber, suportar, isto é, perseverar no desejo de ser e no esforço para existir apesar de.... É este «apesar de...» que delinea a última fronteira entre a dor e o sofrimento, mesmo quando eles habitam o mesmo corpo. (p. 69).

Para C. Lewis (1986), dor e sofrimento confundem-se em alguns casos, mas mesmo assim ele apresenta uma diferenciação pautada em condições físicas e não físicas, palpáveis ou não. Apesar de ambos (dor e sofrimento) serem sentidos negativamente pelo indivíduo, o

---

<sup>3</sup>É preciso entender essas expressões no contexto da língua francesa em que Ricoeur escreve, “avoir mal aux dents”, “mal à tête”, etc., pois elas são traduzidas para o português como “ter dor de dentes”, “ter dor de cabeça”, etc. Ricoeur refere-se aqui ao sentido de sofrer com isso e não apenas a expressão de um sintoma. Esta diferença de termos na tradução mostra a ambiguidade da distinção e a facilidade com que ocorre o uso equívoco dos dois termos.

sofrimento é mais amplo, pois pode vir ou não acompanhado da dor:

Mas a verdade é que a palavra Sofrimento possui dois sentidos que devem ser agora diferenciados: A. Um tipo de sensação particular, provavelmente transmitida por fibras nervosas especiais, e reconhecida pelo paciente como sendo esse tipo de sensação quer goste ou não dela (e.g., a leve dor em meus membros seria reconhecida como dor, mesmo que não fizesse objeção a ela). B. Qualquer experiência, seja física ou mental, que desgoste o paciente.

Note-se que qualquer Dor no sentido A se torna uma dor no sentido B se se elevar além de um certo nível de intensidade, mas que as dores no sentido B não têm necessidade de sê-lo no sentido A. A dor em B é, de facto, um sinônimo de “sofrimento”, “angústia”, “tribulação”, “adversidade”, ou “dificuldade”, e é nessa relação que surge o problema do sofrimento. (Lewis, 1986, pp. 44-45).

Sufrimento e dor constituem-se, pelas condições impostas ao indivíduo, em situações que requerem enfrentamento, como é o caso do câncer. Lewis (1986, pp. 45-46) encara o sofrimento como “um mal às claras”, visto que quando percebemos algo fora da normalidade, sofremos. Cada um sente, demonstra, reage de forma diferente, tendo em vista o que aprendeu ao longo da vida e dos recursos de que dispõe para lidar com esta doença. Mas o sofrimento (imbuído ou não de dor física), em sua complexidade, ensina, alerta, descortina para um novo olhar sobre a vida.

## 2.1 Dor

*Cada dor é a dor de uma pessoa, com sua história,  
personalidade, contexto, momento.*

*(Maria Margarida M.J. Carvalho)*

Originalmente a palavra “dor” advém do latim *dolore* significando algo desagradável, penoso, ou algo que remete ao sofrer, sendo definida como uma “sensação a qual a pessoa experiência desconforto, angústia, ou sofrimento devido a estímulos de nervos

sensitivos”. (Free, 2002, p. 143).

Quando pensámos especificamente na dor, como dito por muitos autores, esta se localiza, se medica, é palpável, é compreensível, é mensurável, aguda ou crônica como a medicina reconhece. (Boixareu, 2008). Inúmeros autores concordam que a dor é algo inerente à condição humana. Segundo Dourado (2014, p. 1), “a dor é indissociável à condição humana”, pois nos acompanha desde o nascimento até a nossa morte. Ela existe porque existimos.

(...) el dolor existe porque somos vivientes, y la psicología de todo ser vivo incluye el sentirse complacido y atraído por lo que es bueno para él, mediante el placer y la esperanza y sentirse molesto y asustado por lo que le supone un mal, mediante el dolor y el temor.

En suma, “el dolor es una señal al servicio de la vida ante lo que representa una amenaza para ésta.”. (Stork, 1996, pp. 747-749).

A dor sempre incomodou o homem e, por essa razão, é tão estudada ao longo da história humana. Sempre buscamos compreendê-la para produzir um antídoto que nos isole dela. Para alguns autores, pode ser um bem ou um mal senti-la. Segundo Lewis (1986, p. 46), “a dor não é apenas um mal identificável, mas um mal impossível de ignorar”. Torralba i Roselló (2008) conclui que a dor não é apenas um fenômeno fisiológico, mas uma alteração anormal do organismo através da qual cada ser sente e enfrenta de formas diferenciadas em função de sua intensidade. Assim, a dor pode ser entendida sob aspectos diferentes conforme o paradigma que se utilize: é um alerta para se tratar de algo errado (doença) no organismo como proposto no paradigma patogénico, já para a salutogenia é um alerta para observar o caminho trilhado e ampliar a qualidade de vida, modificando hábitos e costumes do cotidiano. Porém, constatámos que seu significado é confuso para muitas pessoas e por isso utilizado erroneamente.

A dor tem duas características importantes: a primeira é que estamos frente a um fenômeno dual: de um lado, a percepção de uma sensação desagradável; de outro, a resposta emocional do paciente a ela. A segunda característica é que a dor pode ser sentida

como aguda e, portanto, passageira, ou crônica e, conseqüentemente, persistente. (Neto, 2009, p. 347).

Existem diferentes formas de se avaliar e mensurar a dor e este é um critério importante quando queremos entendê-la conceptualmente. Ela pode ser classificada como somática superficial, somática profunda, visceral e irradiada, podendo ainda ser aguda ou crônica, a partir de uma avaliação sobre sua duração, sua resposta afetiva, sua extensão da lesão, sua resposta ao tratamento, suas modificações musculares, comportamentais, psíquicas e neurológicas e, por fim, em razão dos custos financeiros e sociais. (Pereira & Sousa, 1998; Miceli, 2002).

Atualmente, há dois tipos de instrumentos para mensurar a dor: a escala unidimensional e as escalas multidimensionais.

As escalas unidimensionais são as seguintes: escala analógica visual (EVA) (que consiste numa linha reta, não numerada, indicando em uma extremidade a marcação de "ausência de dor", e na outra, "pior dor imaginável"); escala visual numérica (EVN), variando de 0 a 10 para identificar a intensidade da dor (sendo 0 sem dor; 5, dor moderada; e 10, pior dor); escala descritiva, descrevendo o stress causado pela dor (que varia de "sem dor" até "dor insuportável") e, por fim, a Escala Comportamental (EC), onde é atribuído uma nota ao comportamento álgico, questionando-se diretamente ao paciente sua lembrança da dor em função de suas atividades da vida diária.

As escalas multidimensionais avaliam as dimensões da dor (a sensorial-discriminativa, a motivacional-afetiva e a cognitiva-avaliativa), mediante questionários avaliativos: inventário McGill, o "*Wisconsin Brief Pain Questionnaire*" e o "*Memorial Pain Assessment Card*". (Oliveira & Trindade, 2013).

Indiferente da forma de mensurar, a dor associa-se a uma condição de não saúde, ou perda da saúde (como proposto pela teoria patogénica), pois nos mostra fisicamente que algo não está bem, sendo um alerta para uma investigação de um mau funcionamento de um órgão. No entanto, cada um pode dar-lhe um significado. "Cada dor é a dor de uma pessoa, com sua história, personalidade, contexto, momento. A mesma dor, em diferentes

situações, pode nem ser percebida ou ser muito forte, dada a distração ou atenção oferecidas a ela”. (Carvalho, 2009, pp. 322-323). Daí sua complexidade.

A dor pode ser controlada por fármacos ou outros métodos de tratamento complementares, alternativos, consorciados ou não. No entanto, é uma sensação de desconforto que pode ser um tormento ao homem, ou uma forma de expressar uma necessidade de afeto, de atenção, de cuidado. De acordo com a nova definição de dor publicada no *Journal of the International Association for the Study of Pain*, o termo “dor” é conceituado como “Pain is a distressing experience associated with actual or potential tissue damage with sensory, emotional, cognitive and social components”. (Williams & Craig, 2016, p.2420). Por este conceito já constatamos que, mesmo sendo uma sensação que podemos identificar, há um caráter subjetivo (uso do termo angustiante) no conceito de dor, associado à influência e ao efeito de componentes cognitivos e sociais. Cassell a define dessa forma: “pain is not only a sensation; it is also an experience embedded in beliefs about causes and diseases and their consequences”. (Cassell, 1991, p. 267). Portanto, podemos entender que a “dor” vai mais além do que a sensação, tendo em vista sua subjetividade e visto que, para cada indivíduo, ela tem dimensões, interpretações e sensações diferentes. Almeida, Costa Junior, Doca & Turra (2010) corroboram o entendimento proposto por Cassell (1991) ao afirmarem que “são considerados não apenas os componentes físicos e químicos envolvidos, mas, também, aspetos subjetivos e psicológicos são cruciais à compreensão da queixa dolorosa” (p. 367).

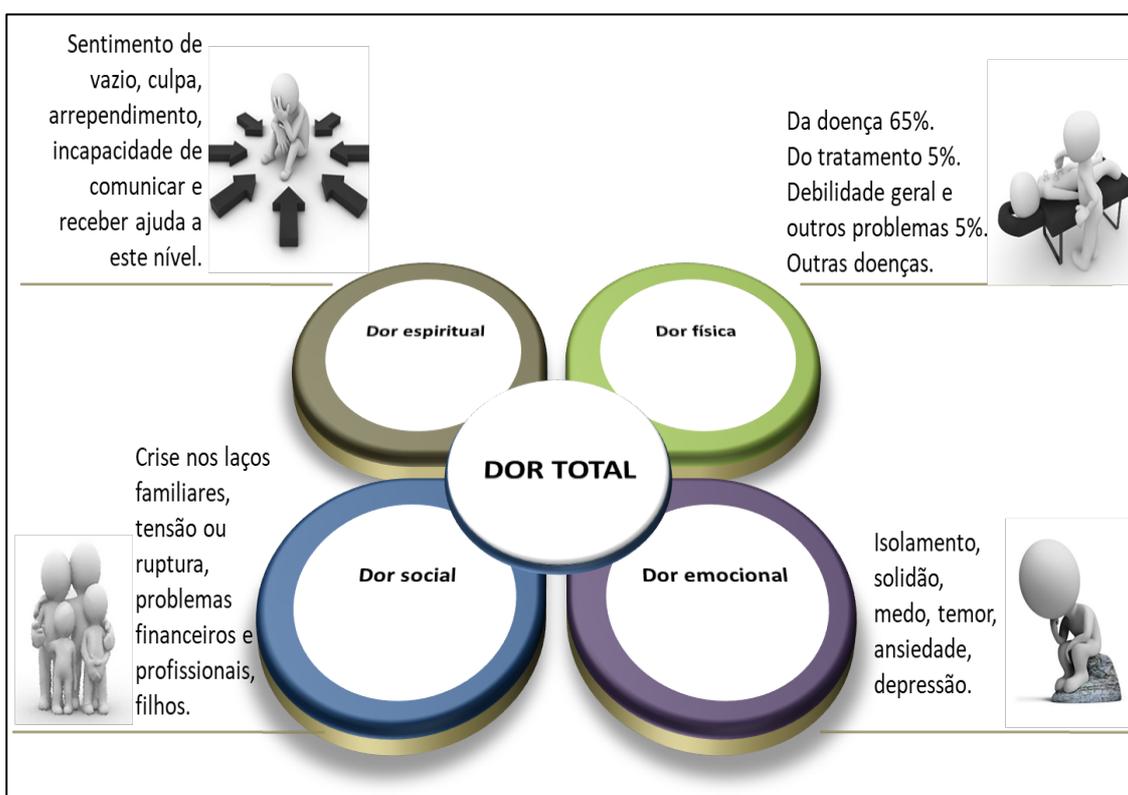
Cassell (1991), em sua publicação sobre a natureza do sofrimento, descreve a dor como uma sensação que não pode ser reduzida ao simples entendimento de lesão de um tecido, pois possui significados diferentes para cada indivíduo ao invocar suas emoções.

From childhood, we grow up believing that the pain is a sign of tissue injury, that hurt always means harm. But the kind of pain that looms large in chronic disease and serious diseases such as cancer or rheumatoid arthritis, or the pain of patients with terminal illness in palliative care programs or hospices, does not fit such a simplified understanding.

(...) The pain is personalized as all the aspects of the pain experience, including the pain itself, enter into the creation of meanings which, like all meanings, include not only the

physical sensation (pain in this instance) but also emotions evoked, cognitive attempts to understand the significance of the pain, and even transcendent thoughts such as pain as punishment. (Cassell, 1991, pp. 267-268).

Lady Cicely Saunders (1991), fundadora do movimento *Hospice*, precursor dos cuidados paliativos, ao trabalhar com doentes em estágio terminal, construiu o conceito de “dor total”. Ao fundar em 1967 o “*Hospice São Cristóvão*”, Saunders buscou abrigar e cuidar daqueles que eram considerados como sem tratamento pela medicina. Seu objetivo era minimizar a dor e o sofrimento dos doentes no período da passagem da vida para a morte. De acordo com Saunders, a “dor total” pode ser entendida como todos os aspetos e fatores que envolvem o doente com dor. É uma experiência global, profunda e própria de cada um. Durante o tempo no *Hospice*, Saunders identificou diversas dimensões da dor que não se atinham apenas à dor física, tais como a dor psíquica, dor social, dor espiritual, dor financeira, dor interpessoal, dor familiar (Figura 9). Usando o termo dor, referia-se não só a esta, mas ao sofrimento em termos mais globais.



**Figura 9: Dor total.** Adaptado de “*Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*”, Saunders, C., 1991.

Torna-se imprescindível a importância de reconhecer as dores expressas de formas diferentes pelo indivíduo, para que se possa agir, cuidar do doente entendendo-o de forma holística, global. Daí surge a necessidade de atentar para os sinais dados pelo doente, ou seja, interpretá-los sob sua ótica (do doente), a fim de ajudá-lo, visto tratar-se de uma dor que não se associa somente a fatores somáticos, mas que extrapola ao afetar o psicológico, o emocional, o social, o espiritual do indivíduo. Havendo uma busca pelo sentido da dor sob a ótica de cada doente, será, portanto, necessário, um aporte de vários profissionais atuando em conjunto. “La importancia de tal noción es que, si el dolor es total, sólo será posible controlarlo llevando a cabo una intervención multidimensional”. (Torralba i Roselló, 2008, p. 251).

Stork (1996), ao escrever sobre o sentido da dor, estabeleceu funções antropológicas que se ligam a esta, elevando o indivíduo e distanciando-o de seus desejos, pois o coloca em situação de prova. O sentido da dor para Stork está na capacidade do indivíduo em assimilar seus erros e acertos, como prova cabal da existência humana:

El dolor «es el banco de pruebas de la existencia humana, el fuego de la fragua donde, como los buenos aceros, el hombre se ennoblece y se temple. Y sin embargo, para los hombre frágiles y pusilánimes, el dolor puede ser ocasión del desmoronamiento definitivo. (Stork, 1996, p. 759).

Desse modo, Stork apresenta a necessidade de cumprir as três funções antropológicas da dor pautadas no “saber o que fazer e aceitar”; “mudar/readaptar os valores pessoais”; e “encontrar/dar-lhe um sentido”. Tais funções voltam-se para a busca do sentido não somente da dor, mas da própria vida e, para tanto, “supõe mitigar o próprio sofrimento, ou seja, baixar a sua intensidade, para permitir a sua compreensão, tal como a luminosidade, que no seu auge pode provocar uma espécie de ‘cegueira’ ”. (Sapeta, 2007, p. 20).

Portanto, como abordado neste capítulo, tanto o sofrimento quanto a dor, levam os indivíduos a lançarem mão de recursos que irão auxiliá-los a repensar atitudes e valores na medida em que se veem na situação de dependência do outro em termos de cuidado. Cuidar, independentemente de quem e como se cuida, deve partir da busca ética por

minimizar o sofrimento do outro que está vulnerável e necessita da compaixão, da responsabilidade, da solidariedade, da confiança, da competência, da consciência, do compromisso e da humildade, ou seja, dos valores atribuídos ao cuidar que levam a atitudes importantes para cuidar de si e do outro. Portanto, o sofrimento em função de uma doença como o câncer requer não somente a busca pela cura, pela diminuição da dor (física), mas, principalmente, pelo cuidado contínuo e por decisões éticas que não causem mais sofrimento aos doentes.

## 2.2 Sofrimento

*O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida.*

(Cicely Saunders)

Quanto à etimologia da palavra, o sofrimento vem do latim, *sufferre*, “termo pelo qual os velhos romanos designavam quem estava “sob ferros”, acorrentado, submetido à força (fosse escravo ou prisioneiro). Também advém do grego *pherein* que se refere a “resignação, tolerância”. (Costa, 2014, p. 23).

Cada pessoa, em função de sua origem, sua cultura, seus credos, sua educação, suas convicções, possui uma forma diferente de definir o sofrimento. Porém, é ponto comum entendermos que o sofrimento é algo que nos acorrenta, que nos faz padecer, coloca-nos em prova, deixando-nos em posição de submissão a algo que, muitas vezes, não se sabe o que é, onde está, qual a sua intensidade, como se desvencilhar dele:

El sufrimiento no es unívoco, pero tampoco es equívoco, sino más bien analógico. Esto significa que existen distintas formas de padecer, pero más allá de las diferencias formales subsiste una semejanza común, una raíz común en el sufrir. Es distinto un dolor de muelas, de una frustración profesional o de un desencanto afectivo. Pero en el seno de dichas experiencias palpita una vivencia común: el sufrimiento. (Torralba i Roselló, 1998, p. 267).

Esta experiência modifica o interior do indivíduo, podendo levá-lo a alterar o próprio sentido de viver:

Podemos decir que el padecimiento imprime carácter de cambio en la manera de ver y vivir la vida: modula la propia historia, las condiciones y el estilo de vida; no olvidemos que también puede destruir la vida, ya que puede convertirse en un tipo de tormento insoportable. (Boixareu, 2008, p. 266).

Ele pode ser materializado a nossos olhos quando observamos as feições das pessoas com a angústia, a solidão, o sentimento de abandono, a mágoa, a tristeza, o conflito moral, a falta de esperança e de sentido da vida. O sentido da palavra sofrimento correlaciona-se (quase sempre) à negatividade, que necessita de cuidados para que o indivíduo não o coloque como o centro de suas atenções e deixe de viver. Seguindo esta linha de análise, Cassell (1991) define o sofrimento como um desconforto advindo de uma situação de ameaça à integridade ou à vida. Ele pode incluir dor física, mas não se limita a ela, pois é mais amplo e por isso complexo.

Cassell (1991), um médico norte-americano, foi o primeiro a tratar de sofrimento em contexto de investigação médica. Ao escrever sobre a natureza do sofrimento e os objetivos da medicina enquanto investigação, ele declara que a possibilidade iminente de destruição do indivíduo leva-o ao sofrimento, que só é afastado quando essa desintegração passa ou até o momento em que o indivíduo tenha sua integridade restaurada. De acordo com Cassell, a transcendência pode ser um caminho na diminuição do sofrimento, pois é a forma na qual o indivíduo pode restaurar sua integridade.

Em seu livro *“The Healer’s Art”*, Cassell (1976) afirma que a natureza (do doente) relaciona-se às características, às formas e às dimensões perceptíveis pelos cuidadores diante do sofrimento do outro. O sentimento de desamparo é tão grande que o doente perde a noção do tempo e do espaço, torna-se impotente, dependente de tudo e de todos.

So pervasive is the helplessness that distress, pain, and weakness may appear to be the only realities. Understanding fails and sustained thought seems too difficult to achieve.

All control of the world is gone. The button that calls the nurse seems, in the proverbial length or time for a response, an impotent scepter. The bad is made while the patient is moved from side to side, as powerless as a baby being diapered. The patient is dependent on all around him. (Cassell, 1976, p. 25).

No entanto, o sofrimento é uma experiência singular, subjetiva e complexa, pois está associada aos valores, às necessidades (psíquicas, emocionais, físicas e espirituais) e às experiências vivenciadas por cada um que lhe confere sentidos e magnitudes diferentes. Cada pessoa tem uma maneira de ser e, portanto, de sentir o sofrimento num determinado momento de vida e em razão do que o fez sofrer. A idade, a experiência de vida, a personalidade, seu papel diante da família ou do grupo social a que pertence, sua crença, sua cultura, são alguns dos fatores que interferem diretamente na forma de sentir o sofrimento. Quanto mais dependentes possui o doente, maior o sofrimento. Quanto mais jovem, maior o sofrimento por entender que não viveu o que deveria ter vivido (sob a ótica de que o câncer significa a morte). Exatamente a subjetividade e a complexidade são o que, segundo Cassell (1991), ocasionam a pouca discussão do tema no meio científico, o que gera um preparo ainda insuficiente dos profissionais e cuidadores, e um sofrimento ainda maior do doente.

Para Stork (1996, pp. 751-752), o sofrimento é uma dor interior, mais ampla que a dor física, pois “intervienen la memoria, la imaginación y la inteligencia y por eso puede extenderse a muchos más objetos que el dolor puramente físico o exterior, puesto que incluye el pasado y el futuro, lo físicamente ausente, pero presente al espíritu”.

Freire (2004, p. 4) entende que o sofrimento não pode ser visto como um mal necessário, “o sofrimento pode não ser um bem, mas também não é um mal”, contrapondo-se ao que alguns religiosos defendem. Ou seja, o sentido do sofrer pode ser considerado algo adverso para uns, enquanto outros entendem como uma situação benéfica, sendo simples ou complexo. Torralba i Roselló (1998, p. 267) entende que o sentido é complexo, pois “en el plano humano, el sufrir como el gozar contraem una enorme complejidad, pues el ser humano puede sufrir y gozar de distintas maneras y por distintas razones”.

Há pessoas que encontram no sofrimento um alívio, pois o veem como uma barreira de

proteção dos problemas do mundo. Há quem goste de ver o sofrimento alheio como forma de vingança pessoal. Há quem enxergue benefício no próprio sofrimento, como condição de superação, de crescimento pessoal ou de pagamento de alguma dívida com seu passado. Porém, para algumas pessoas, a forma mais fácil de entender e vencer o sofrimento, advindo de malefícios, da ruína, da tristeza, da angústia, do desespero, da desesperança, é a morte. Assim, o sofrimento é visto como algo que pode nos levar do prazer ao desespero, à desolação, à desesperança. Para Stork (1996),

el sufrimiento es, pues, una situación en la que el hombre se encuentra antes o después, una asignatura pendiente para todos, una etapa necesaria para la madurez plena, que comienza cuando lo serio despliega sus rasgos característicos, en especial el cierre de un horizonte que se vuelve impenetrable y no podemos traspasar. (Stork, 1996, p. 753).

Torralba i Roselló (1998) corrobora as ideias de Stork, ao se referir a esta condição, afirmando que o homem teme mais o sofrimento e os sentimentos a ele associados do que a própria morte. É muito comum encontrar pessoas que preferem uma morte mais rápida do que viver em sofrimento. O autor ainda conclui que, “el verdadero test de la existencia personal es el sufrimiento”. (p. 269).

Para Rodrigues & Caroso (1998), o sofrimento pode ser subdividido em dois planos: o concreto e o abstrato. Ao primeiro, os autores designam a doença física que acomete o corpo humano interna e externamente. O segundo é “entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física e fornece elementos, digâmos, abstratos – no sentido de cognitivo – desde que a pessoa ‘sofredora’ construa sua identidade social, a partir da qual manipula papéis sociais e se relaciona com os outros”. (p. 139).

Podemos até evidenciar, de algum modo, as causas e as consequências do sofrimento, mas se torna muito difícil entender sua essência em função de sua subjetividade, visto ser uma experiência individual que cada um sente de maneira diferenciada, em termos de profundidade e intensidade. (Gameiro, 1999).

Ao contrário da dor, o sofrimento não se mede, não se medica, não se localiza. É generalista, é profundo, dói e não se sabe onde, martiriza, maltrata, corrói, diminui o ser humano, leva-o a perder a própria dignidade, coloca-o em situação de vulnerabilidade, não é tolerável, não se compreende, pois não sabemos como contê-lo, é acompanhado de dor ou não. De acordo com Torralba i Roselló (1998, p. 267), “el hombre sufre precisamente porque es vulnerable y cuando sufre o cuando está enfermo se percata de un modo patente y patético de su extrema vulnerabilidad e heteronomía”.

O sofrimento não tem cor, raça, idade, sexo, estatura, beleza, casta. Pode estar ou não acompanhado da dor. É universal, mas é único. Cada indivíduo possui sua própria experiência, mesmo sabendo que a dimensão (física, psíquica, emocional, espiritual...) possa ser a mesma experimentada por outro, mas com magnitudes e sensações diferentes. Em suma, o sofrimento não pode ser generalizável, pois possui marcas de cada indivíduo. Borges & Peixoto (2011, p. 36) afirmam que “o sofrimento pode fazer-se acompanhar de componentes físicas, cognitivas, afetivas, sociais e espirituais, o que justifica a sua complexidade”. Esta afirmação é corroborada por Costa quando ele conclui que

(...) o sofrimento é complexo, multifacetado, abrangente, global e possui múltiplas dimensões: psíquicas, emocionais, mentais, físicas, relacionais, sociais, espirituais, existenciais... O sofrimento, portanto, é um dos fenômenos humanos polissêmicos por natureza, é uma experiência única, própria, intransferível, difícil, ela mobiliza profundamente, requer superação, aponta para crescimentos, riscos ou oportunidades. (Costa, 2014, p. 24)

A complexidade a que se refere Costa pode ser entendida como um conjunto de fatores múltiplos que interferem no sofrimento. Podemos entender que “o sofrimento é a vivência da dor em cada pessoa”, por isso é, também, amplo, multifacetado, complexo (Sapeta, 2007, p. 17).

A dor física é inerente a todo ser sentiente, isto é, homens e animais, ela é objetiva. O sofrimento é mais amplo que a dor (podendo ou não incluí-la), é próprio do homem, sobretudo pela sua consciência mostrando suas fraquezas, desorganizando-o ou recriando-o, ao indicar novos caminhos que antes lhes eram desconhecidos ou mesmo

ofuscados por outros objetivos. É um sentimento subjetivo. Portanto, o animal sente dor, o ser humano sofre pela sua consciência da fragilidade, seja ela física ou psíquica.

Assim, nos parece inevitável, começar afirmando que o homem é o único animal cuja existência é um problema, e o seu existir muitas vezes é por sofrimentos, perturbações e desassossegos que o deixa sem sentido, fazendo a vida perder a graça. Quando o sofrimento chega à vida humana, ela se revela frágil frente ao seu novo estado, pois o sofrimento atinge o ser humano por meio de suas múltiplas faces: doença, morte, solidão, rejeição, desprezo... Tudo isso gera sofrimento no ser humano. (Costa, 2014, p. 30).

O sofrimento também pode ser relacionado à vontade, aos desejos, aos objetivos que buscamos ao longo da vida. Sendo assim, sofremos a cada instante que procuramos atingir novos objetivos. Nossas vontades, quando satisfeitas, podem cessar um sofrimento específico, mas logo outro desejo nos consome e novamente o sofrimento domina nossas mentes. Costa (2014, p. 32) “retrata a vida como sofrimento, mas que se vive porque existe uma vontade”. Portanto, toda dificuldade remete a uma dimensão de sofrimento, no entanto nos leva a repensar como estamos conduzindo nossa vida, onde estamos errando, o que deve ser modificado para que ultrapassemos esta barreira.

Embora muitos imaginem o sucesso como fácil e natural para alguns, na visão de Nietzsche, não existe um caminho reto até o topo. É célebre a frase de Nietzsche: “aquilo que não causa minha morte, torna-me mais forte”, pois nos remete à realidade de que não basta sofrer, pois se assim fosse, todos seríamos felizes. Todos passam por dificuldades na vida e nem por isso são felizes, ou deixam de passar por grandes dificuldades. (Costa, 2014, p. 30)

Para Barón & Gallego (2003), o sofrimento rompe com o equilíbrio, entre a percepção de ameaça, e a evolução dos recursos para enfrentá-lo. Estes autores entendem o sofrimento como

(...) un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridade, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos

personales y psicosociales que le permitirán afrontar dicha amenaza. (Barón & Gallego, 2003, p. 343).

O sofrimento agrega-se à carência de humanização, pois o que o homem não entende, não domina, está além de sua racionalidade. Assim, sofrimento e dignidade são colocados lado a lado. Perdemos nossa dignidade, quando não somos compreendidos e levados em conta. Somos lançados em um ambiente de dúvida, ou até mesmo de desprezo, por não acreditarem no que estamos sentindo, ou melhor, sofrendo. Desse modo, o sofrimento é um desafio para o indivíduo cuidado, assim como é para o cuidador. Quando estamos vivendo momentos de sofrimento, geralmente nos perguntamos: por que eu? O que eu fiz? Qual o sentido deste sofrer? Por que estou passando por este sofrimento? Situações como esta nos levam a buscar respostas e a rever conceitos e valores, um caminho que procura o sentido da vida.

Nesse contexto, necessitamos nos aproximar cada vez mais de uma visão antropológica holística que entenda e valorize o fenômeno do sofrimento e as diversas dimensões que este possui. Somente com esse entendimento, poderemos pensar, conhecer e praticar um cuidado mais humano. Daí a concepção de que o sofrimento cria condições para humanizar, pois, através dele, o homem percebe a si e ao outro.

### **2.3 Dimensões do sofrimento**

*Até para a gente se lembrar de Deus, carece de se ter algum costume. Que Deus existe, sim, devagarinho, depressa. Ele existe, mas quase só por intermédio da ação das pessoas. De bons e maus. Coisas imensas do mundo. O que Deus quer é ver a gente aprendendo a ser capaz de ficar alegre a mais no meio da alegria, e ainda mais alegre ainda no meio da tristeza! Ao clarear do dia. Com Deus existindo tudo dá esperança; sempre um milagre é possível, o mundo se resolve. Mas, se não tem Deus, há de a gente ficar perdidos no vaivém. Mas muita gente não me aprova, acham que a lei de Deus é privilégio, invariável. Mas Deus é traiçoeiro — dá gosto. Deus é um gatilho. A força dele, quando quer, moço! Me dá medo, pavor!*

(Guimarães Rosa)

Diante de tantas incertezas, podemos afirmar que o sofrimento possui diversas dimensões, mas todas inatingíveis ao entendimento humano, pois não somos preparados e não sabemos contê-las, evitá-las, cerrá-las para determinados momentos. Assim, buscando uma visão holística do homem, torna-se importante identificar as diferentes dimensões do sofrimento.

Gameiro (1999) distingue cinco dimensões do sofrimento: psicológica; física; espiritual; sociorrelacional; sociolaboral. De forma semelhante, mas com algumas variâncias, para Torralba i Roselló (1998), quanto mais complexo em termos ontológicos é um ser humano, maior e mais intensa é sua experiência com o sofrimento. Seguindo tais premissas, este autor faz uma apresentação didática das dimensões do sofrimento, dividindo-o também em cinco dimensões: o sofrimento intrapessoal, o interpessoal, o natural, o tecnológico e o transcendente.

Pode-se dizer que, mesmo utilizando termos diferenciados, estes autores estão falando sobre o mesmo contexto, pois a dimensão física tratada por Gameiro volta-se para o que sente o indivíduo, no que se refere à dor, ao desconforto e à perda de vigor físico, corroborando as ideias de Torralba i Roselló (1998); a dimensão espiritual associa-se ao sofrimento transcendente marcado pela crença e religiosidade; a dimensão sociorrelacional que se refere a alterações afetivo-relacionais está descrita no sofrimento interpessoal; a dimensão sociolaboral, ao sofrimento natural e tecnológico. Já a dimensão psicológica relaciona-se ao intrapessoal, pois ela diz respeito a alterações cognitivas e emocionais de cada indivíduo e, nesse sentido, optamos em seguir a proposta de Torralba i Roselló, por considerarmos que ela é mais abrangente e adequada às análises das narrativas obtidas durante nossa pesquisa.

### 2.3.1 O sofrimento intrapessoal

O sofrimento intrapessoal corresponde ao que o indivíduo sente e pode estar a vivenciar algo. Pode resultar do desejo, da tristeza ou outras emoções ou físico, em razão da dor ou de uma doença.

Essa forma de sofrimento possui distintas perspectivas, pois ela é própria de cada indivíduo e de como ele reage aos sentimentos a que é exposto. Para Torralba i Roselló (1998), além do sofrimento resultante da dor física, há aquele oriundo do interior do homem, correspondendo a sentimentos de desespero, angústia, medo, culpa, e outros externalizados nas expressões do rosto, olhares, atitudes. Pode resultar da necessidade de ser acolhido, de ser curado, de ser o centro das atenções. Mas também pode ser um sentimento de exaltação do sofrimento através da negação, pelo facto de sempre dizer que não consegue explicar por quê sofre.

El sufrimiento exterior se puede combatir desde la terapéutica, la farmacología y los instrumentos tecnológicos, pero el sufrimiento interior reclama un modo de atención distinta, reclama la presencia humana, la palabra adecuada y el arduo ejercicio del diálogo. (Torralba i Roselló, 1998, p. 273).

Esta forma de sofrimento deve ser identificada tanto interna quanto externamente, para que se possa cuidar de alguém. Ela pode ser acompanhada de dor (mensurada) ou não.

No sofrimento, existe também uma alteração da consciência da temporalidade. Quanto mais intenso, tanto mais ocupa a consciência, nos fazendo esquecer o que é passado e o que é presente, para além do próprio sofrimento, anulando também qualquer vislumbrar do futuro. Para Boixareu (2008), o sofrimento torna-se um tempo de vida perdido:

(...) desde el sufrimiento, se ve el tiempo de la vida como un fraude, un engaño, una estafa, aquello que podía haber sido y no es. Es un tiempo de sufrimiento: un tiempo distorsionado, desfigurado. (Boixareu, 2008, p. 268).

Mesmo quando pensámos em esquecer o momento do sofrimento, ele continua a dominar; durante esse tempo, nossos projetos são paralisados.

Rodrigues & Caroso (1998), ao estudarem a relação doença-sofrimento intrapessoal, relatam casos em que um *stress* psicológico, como uma tristeza, desesperança, ou mesmo traumas antigos, podem levar a sofrimentos que denigrem a pessoa, marcando sua existência, quase sendo uma característica desta. A expressão “uma vida marcada pelo

sofrimento” (Rodrigues & Caroso, 1998, p. 142) que às vezes aparece na linguagem coloquial, expressa a situação de um indivíduo que se sente inundado pelo sofrimento e fadado a ele, sem que haja alguma explicação física, uma espécie de predestinação.

Kübler-Ross (1996) apresentou 5 sentimentos/emoções (intrapessoais) que são (e devem ser) experienciados pelos que ficam e que, também, são vivenciadas pelo doente com câncer desde o momento da tomada de consciência da enfermidade. São eles: a negação, a revolta, a barganha, a depressão e, por fim, a aceitação. Cada uma destas fases nos mostra que o doente passa por períodos onde, ao “desaparecer o chão”, seu mundo se fecha e, mesmo com medo, insegurança, é necessário que se descubra o potencial de coragem que este possui para enfrentar o desafio. Em seguida, um sentimento de revolta por estar passando pela situação, que se transforma em vulnerabilidade, buscando negociações afetivas para enfrentar o problema. Nesta busca, entremeada de sofrimento e de dor (física, em decorrência do tratamento), o doente mergulha em uma depressão por achar que fracassou (daí dizer que aceita a morte) e, neste mar de incertezas, surge a aceitação com sentimentos de força, de poder, de gratidão que o faz descortinar novamente seu mundo (aquele que pensava conhecer em sua totalidade, que dominava, que controlava), levando-o a reconfigurar sua vida.

Estes sentimentos, descritos por Kübler-Ross, são próprios (mas necessários) de cada indivíduo e, por isto, cada um reage de forma diferente ao que é exposto (como visto nas narrativas mencionadas).

### 2.3.2 O sofrimento interpessoal

O sofrimento interpessoal é marcado pelos laços afetivos que o ser humano é capaz de criar. Boixareu (2008), ao tratar desta dimensão do sofrimento, afirma que “Si el dolor es capaz de destruir, abatir, la vida personal, también es capaz de hacerlo con la convivencia social” (p. 268). Para esta autora, torna-se uma das responsabilidades da sociedade cuidar de seus membros de modo a “construir defensas o alternativas al dolor y al sufrimiento” (p. 268). Essas relações nos auxiliam a formar recursos para os enfrentamentos que somos

submetidos durante a vida. Para Boixareu (2008), o sofrimento nos ensina a lidar com o outro, pois nos conscientiza, nos desperta a sensibilidade, a compaixão e a reconciliação.

Tais relações podem ser ou não marcadas por diferentes sofrimentos, na medida em que se estabelecem vontades distintas ou convergentes. Sua origem está nas relações sociais e nos vínculos estabelecidos entre os indivíduos. Sofremos por ver o outro sofrer, por acreditar no outro, pelas suas decepções e desventuras. Sofremos para não deixar que o outro sofra, ou o deixámos sofrer em nosso lugar. E se não sofremos pelo outro ou com o outro, não nos considerámos verdadeiramente vivos.

No entanto, não podemos nos atribuir toda a responsabilidade de estar sofrendo. Nem sempre é o próprio homem o causador de seu sofrimento, como afirmam algumas tradições religiosas. Sofremos, também, pela interação com o outro. Para Almeida:

A negação da dimensão dolorosa de toda experiência humana tem como contraponto o conformismo diante da espoliação, da opressão, da injustiça e a conseqüente atitude generalizada de apatia, que se manifesta na incapacidade de enfrentar o sofrimento de forma solidária e participativa. (Almeida, 2006, p. 126).

Farnés (1998), ao descrever aspetos relativos à dor e ao sofrimento, como fenómeno socializador interpessoal, os associa a um simbolismo, quase sacramental, da presença de Deus em quem sofre, a exemplo do que prega algumas religiões.

(...) en sentido humano, es un instrumento que Dios utiliza para que se reconozca su presencia en el mundo. (...) El sufrimiento há sido el caminho por el que muchos ojos humanos han transcendido los objetos de visión inmediata para penetrar el las profundidades del conocimiento de Dios. (Farnés, 1998, p. 142).

O sofrimento é capaz de modificar o centro de uma pessoa, alterando-a em prol do outro, despindo-a de seu egoísmo e mostrando a ela a importância de ajudar ou ter compaixão com quem sofre. Desse modo, há uma elevação do ser humano, pois ele deixa de enxergar somente a si e a seus problemas, para se ocupar do outro.

Cabe-nos, aqui, uma correlação direta entre o sofrimento intra e o interpessoal. Na medida em que sofremos internamente, podemos fazer o outro (a quem nos relacionamos) também sofrer e vice-versa. Esta condição é preocupante, pois o “sofredor” pode se utilizar desta condição para manter o outro perto de si, de se fazer amado, ou o centro das atenções das pessoas que o rodeiam (família, o cuidador, etc.). Esta dimensão do sofrimento carece de reflexão, para se analisar o verdadeiro sentido do sofrimento para o indivíduo e para a pessoa com quem ele se relaciona.

Quando estamos em uma relação conflituosa com outros (com proximidade direta, mais íntima ou mesmo indireta, do meio social de convivência), há um sofrimento duplo marcado pelo interpessoal que pode refletir no intrapessoal. Um relacionamento ruim entre um casal pode repercutir no sofrimento de ambos em termos de convivência, refletindo na vida daqueles que estão a eles ligados (os filhos, por exemplo). Quando uma criança padece de uma enfermidade, e é abatida por um grande sofrimento, nos deparámos com um sentimento de impotência frente àquele sofrimento. E, quando essa criança é um filho, nosso sofrimento toma proporções incomensuráveis. Rasga-nos o peito como uma faca sentir que o sofrimento dele não pode nos ser passado em troca.

### 2.3.3 O sofrimento natural

O sofrimento natural resulta da forma como o homem se relaciona com o meio ambiente ao qual pertence. Ao longo da história, observamos um crescente desenvolvimento do conhecimento humano. Vacinas, meios de transporte, produção de alimentos, medicamentos, DNA, engenharia são alguns dos exemplos de avanço do conhecimento humano. Desenvolvimento que custou a deterioração do espaço habitado, onde a busca por uma vida com “mais qualidade” requeria a retirada de recursos naturais de forma cada vez mais intensa e desordenada.

O advento da Revolução Industrial, se por um lado trouxe a aceleração do tempo e a diminuição do espaço entre as pessoas, carregou consigo o estigma da destruição e do caos marcado pelo desejo do domínio, da submissão de povos, da conquista. Tais desejos

estão associados a intensos sofrimentos que marcaram a relação homem-natureza ao longo dos tempos. Mais tarde, já no século XX, o processo de globalização, impulsionado por nova revolução tecnológica, também derrubou fronteiras espaciais e encurtou as distâncias, a partir da redução da rugosidade do espaço. O avanço marcante das tecnologias de comunicação ampliou o isolamento espacial e social. Desejos tomaram o lugar de necessidades, alterando as prioridades de cada um.

Nesse contexto, o ambiente onde vivemos tem se tornado o espaço do Ter e do Hoje. Não há lugar para se pensar no amanhã, no outro, e sim naquilo que preciso ter. Portanto, torna-se necessário repensar nossas posturas, pois nós construímos o futuro a cada dia e com nossos atos. Para Torralba i Roselló (1998), cuidar do homem implica cuidar do ambiente em que ele vive: “cuidar de la naturaleza es un modo de cuidar del ser humano, no sólo del hombre actual, sino también del hombre futuro que nacerá después de nuestra generación” (p. 275). Como podemos cuidar do outro se não cuidamos de nós mesmos e do espaço (ambiente) em que vivemos? Este questionamento torna-se um tormento, pois os desejos capitalistas não nos deixam pensar e agir sem sofrimento.

Na verdade, para termos algo no futuro, sabemos que devemos prepará-lo agora. Temos de cuidar, trabalhar duro e, principalmente, acreditar nas ideias, no conhecimento e na nossa capacidade. Também é preciso que criemos cenários futuros, projetemos nossa função na sociedade e façamos nossas previsões futuras, para sermos instrumentos de mudança social, económica e ambiental. No entanto, repensar posturas torna-se a chave para que o sofrimento natural pelo qual estamos passando seja mitigado. Fome, miséria, guerras são condições que somente nós, seres humanos, podemos interferir. Portanto, se é condição nossa o sofrimento, também o é a sua diminuição.

#### 2.3.4 O sofrimento tecnológico

De certo modo, o sofrimento tecnológico pode ser visto como a continuidade ou consequência do sofrimento natural, na medida em que o homem utiliza os recursos naturais para produzir máquinas que o auxiliarão. No entanto, se não há uma boa relação

entre o homem e a máquina, o sofrimento passa a existir de algum modo. Este desenvolvimento surge a partir do século XVIII, com novas tecnologias sendo criadas pelo homem tais como: o motor a explosão, a máquina a vapor, os avanços da química orgânica, chegando à diminuição do tempo espaço com a internet, nas últimas décadas. Freire (2004) assim caracteriza este desenvolvimento, a partir do século XX:

A partir da segunda metade do século XX, observa-se uma intensificação do desenvolvimento tecnológico o qual conduziu ao surgimento da “sociedade tecnológica”. Tal sociedade caracteriza-se, sobretudo, pelo processo de geração de conhecimentos, de processamento de informação e de comunicação de símbolos.

Além disso, a “sociedade tecnológica” tem como característica marcante, a velocidade na troca de informações. Tal facto faz com que, por exemplo, o capital especulativo seja gerenciado vinte quatro horas por dia, ou seja, as transações financeiras ocorrem em tempo real. Tudo isso só é possível em função das novas tecnologias de comunicação e informação. (Freire, 2004, p. 1).

Se a máquina passa a ser nosso objeto de desejo, e ela se desenvolve com uma velocidade maior no tempo-espaço do que conseguimos acompanhar, isso se torna uma forma de sofrimento, que, segundo Boixareu (2008), torna-se universal no espaço e no tempo, pois continuaremos sempre buscando alcançar o que há de mais tecnológico sem nos satisfazermos, ou seja, sem parar de sofrer por algo.

A máquina não pode escravizar. Ela deve ser um objeto de prazer e não de sofrimento. A busca por obter cada vez mais trouxe, como consequência, a necessidade da produção em escalas cada vez maiores e a retirada de matéria-prima para sua produção. A preocupação passou a ser a produção em larga escala, a comercialização de bens de consumo e a escravização das vontades humanas. O marketing escraviza e leva o homem a um sofrimento constante, pois queremos sempre o que há de mais moderno, de mais bonito e, para isso, procurámos ultrapassar as barreiras que nos são apresentadas dia a dia. Não importa mais o que custa, quanto custa, mas sim o que temos de vencer para ter. E ter, na sociedade atual, para muitos, significa Ser.

Em termos clínicos, quando há uma dependência do homem em relação à máquina ou a medicamentos (denominada dependência tecnológica), o indivíduo sofre. Trata-se de um fenómeno global, pois ele está espalhado pelo mundo sem distinguir raça, sexo, idade, grau de instrução ou outros. Este sofrimento torna-se intenso, quando o acesso a bens da modernidade (celulares, televisores, computadores, jogos, medicamentos) e serviços (internet) passa a dominar as vontades humanas, a escravizar seus atos, a subjugar-los, levando o homem ao isolamento físico e social. Segundo Neto (2009, p. 347), “sendo hoje a sociedade industrial a responsável pela pessoa que sofre, é ela, portanto, que deve livrá-la desse incômodo.” Desse modo, o sofrimento deve ser tratado, medicamentado, sanado.

A cada dia jovens se fecham em um mundo tecnológico que, se a princípio, foi criado para conectar as pessoas, hoje, as isola de um contacto direto, de relações físicas e contactos emocionais. Mesmo para aqueles que buscam findar sua solidão, através desses mecanismos, usando-os para relacionamentos, há um preço a ser pago. Nem sempre o outro se expõe em sua totalidade, há mentiras, condições inaceitáveis que podem gerar sofrimentos ainda maiores.

Nesse sentido, a sociedade moderna, ao acumular bens que guiam o pensar e o agir das pessoas, mediados pelas imagens que veem, mostra-se submissa ao sofrimento tecnológico. A tecnologia domina e isola o homem, transformando-o em um ser solitário, que sofre, caso algo o impeça de aceder ao bem ou ao serviço que utiliza. Freire (2004), ao estudar a sociedade tecnológica, conclui que no mundo atual o sofrimento foi transformado em mercadoria, pois, ao mesmo tempo em que sofremos, por tudo, sofremos por nada.

### 2.3.5 O sofrimento transcendente ou espiritual

A dimensão espiritual ou transcendente é uma forma poderosa de se experimentar algo que transpõe a barreira do material, do físico, do concreto. Ela não necessita estar ligada a uma religião ou crença, mas a uma crença em algo ou alguém maior, que proporcione ao homem uma sensação de paz interior, de bem-estar. Por isso, a dimensão espiritual

excede os limites do normal, do explicável pelas leis do homem, sendo considerada elevada, superior, divina, celestial. Ao estudar o transcendente, a metafísica o analisa sob o enfoque do divino, ou seja, a partir de princípios que ultrapassam a realidade questionável, portanto, fora do mundo material, mas que está intrínseco ao ser humano.

Esta dimensão constitui um ponto fundamental para o ser humano, pois ela se volta para a relação entre ele e o mundo do sagrado (das crenças, da religiosidade, do divino, do superior). O sofrimento transcendente, portanto, associa-se à ideia de um sentimento, pautado em uma realidade que não conseguimos materializar, que se situa em um plano superior, inquestionável. Nesse sentido, transpessoal.

Cassell (1991) identifica também esta dimensão do sofrimento:

Transcendence is probably the most powerful way in which one is restored to wholeness after an injury to personhood. When experienced, transcendence locates the person in a far larger landscape. The sufferer is not isolated by pain but is brought to a transpersonal source of meaning. Such an experience need not involve religion in any formal sense; however, in its transpersonal dimension it is deeply spiritual. (p. 43).

Pensando o sofrimento sob essa ótica, podemos dizer que ele se relaciona ao sentido que cada pessoa dá à sua vida, que interfere em sua identidade pessoal, seu sentido de controlo, às limitações de sua existência e de seu futuro. Deste modo, uma relação equilibrada com o lado espiritual pode evitar um sofrimento desnecessário, inútil, segundo Lévinas (1997), Torralba i Roselló (2008), e outros autores, ao mesmo tempo, pode evitar o surgimento de outros sentimentos, que levam a outras formas de sofrimento.

Sentimentos como a incerteza, confusão, preocupação, exaustão, desânimo, revolta, abandono, desesperança e arrependimento permeiam tanto o doente quanto a família, e isso pode ser uma forma de levá-los a buscar ou a se aproximar (ou a aceitar) da espiritualidade. (Angelo, 2010; Almeida, 2006). O ponto nevrálgico é a forma com que cada pessoa enxerga o sofrimento, encara as dificuldades e os fracassos. A espiritualidade

torna-se relevante na medida em que mostra aos envolvidos diferentes formas de vivenciar esta experiência.

O que é específico dessa dimensão é a perda de sentido e de esperança na vida do indivíduo que o define como “a dor da alma”. Quando o doente se encontra nesta fase, a espiritualidade pode ser a porta para um viver melhor. Não se trata de espiritualidade associada a uma religião ou à crença em um “Deus”, mas sim em algo que transcende a quotidianidade do homem, que o eleva e lhe mostra o verdadeiro sentido de integridade da pessoa.

Para Barbosa (2006), a falta da espiritualidade relaciona-se a uma vida sem sentido, desarmoniosa consigo, desesperançada. Há quem a relacione a uma vida discrepante com a realidade, à perda de sentido futuro, ou seja, quando o ser humano perde a razão de ser e encontra um vazio interior (Gameiro, 1999).

Há autores, como Béfécadu (1993), que associam este sentimento à religião (ou falta desta), entendendo que o sofrimento espiritual pode ser associado a condições de punição ou castigo divino, como forma de crescer espiritualmente, um “karma”, ou a busca para a elevação da alma. Kübler-Ross (1996, p. 26), ao escrever sobre a morte e o morrer, afirma que, antigamente as pessoas acreditavam “incondicionalmente em Deus, inclusive numa vida futura, onde as pessoas seriam aliviadas de dores e sofrimentos.” Para essas pessoas, quanto maior o sofrimento, maior a recompensa no céu (após a morte).

Nos tempos atuais, esta postura vem sendo abolida, pois buscamos sofrer menos, já não temos a “certeza” da vida após a morte e, por isso, negamos nossa mortalidade. A religião, as orações, as ervas, a crença em um Ser Absoluto e transcendente passaram a ser uma forma de enfrentamento do sofrimento (*coping* religioso), um porto seguro, buscando uma resignificação, ou uma forma de buscar o entendimento dos desígnios da vida, como afirma Félix (2008):

A religião se apresenta para quem sofre como possibilidade de sentido e desígnio de vida. Funciona como um fator que favorece a saúde e a qualidade de vida de muitas pessoas.

Esse modo de pensar a religião, como tão útil para o bem-estar do homem, está presente em diversas culturas e sociedades. (Félix, 2008, p. 39).

Autores como Pargament (1990), Tix e Frazier (1998), Harrison *et al.* (2001) associam essas formas de enfrentamento (por eles denominadas de  *coping*  religioso) a uma estratégia de sofrimento. Para essas pessoas, Deus é o responsável pelos problemas que enfrentam e lhes causa o sofrimento. Portanto, elas recorrem a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental, para enfrentar e resolver as situações de stress a que foram submetidas. Neste caso, a religião ou a espiritualidade passam a ter um papel fundamental na forma de enfrentamento.

Almeida (2006), ao analisar o sofrimento sob a dimensão espiritual, relaciona-o aos preceitos do cristianismo. Para este autor, no contexto religioso do cristianismo, o sofrimento chama o ser humano a superar-se, tornando-se uma forma de purificação da alma, do crescimento espiritual. Para o cristianismo, o sofrimento é experimentado por si e pelo outro, sendo essa uma forma sagrada, pois Jesus Cristo sofreu para salvar o mundo, ou seja, os homens dos pecados. O sofrimento é um sentimento que permeia toda a história de Jesus e, por isso, o cristão entende que o sofrimento, se não for eliminado, deve ser aceito. (Smith, 2001).

Também para o judaísmo e o islamismo, o sofrimento é resultado de ser eleito por Deus, ser forte, ser escolhido, portanto, testado e punido sem que se possa questionar ou duvidar da existência e do amor de Deus.

Para o judaísmo, o sofrimento educa e purifica, na medida em que permite ao crente pagar por seus pecados, assim como dos outros. O sofrimento é assim uma forma de servir e de reconciliar o homem com Deus. Por se considerarem “o povo eleito”, carregam o sofrimento que seria do mundo, por isto seguem padrões rígidos de moralidade e justiça. (Smith, 2001).

Também para o Islão, o sofrimento resulta da vontade divina e, por isto, devemos aceitá-lo sem questionar, protestar ou renegar. Os muçulmanos se sujeitam ao sofrimento como

uma prova ou um justo castigo dado em prol da conversão (Smith, 2001). Esta religião enfatiza que o homem quando prospera não se lembra de orar a Deus, mas quando o sofrimento o aflige, clama por Deus. Portanto, o sofrimento não pode ser visto como mau, mas uma forma de Deus o chamar a Si. O Islão ainda defende que o sofrimento é uma forma de purificar a alma, mas para isto o homem deve se voltar a Deus, ser penitente e buscar Sua graça e perdão. O sofrimento tem, para o muçulmano, diferentes razões e significados: punir, testar, aceitar. É uma forma de punição, mas ao mesmo tempo de redenção dos pecados, mesmo que não possa questionar a justiça de Deus. (Hashmi, 2015). Um teste, para verificar se este não é um hipócrita ao questionar e abandonar sua fé, quando as tribulações ocorrem. Aceitação, na medida em que mesmo diante de um sofrimento, o muçulmano permanece firme a Deus. Em suma, todo o sofrimento vem de Deus e por isto há algum bem nele. (Hashmi, 2015).

Segundo Farnés (1998, pp.141-142), “el sufrimiento ha sido el caminho por el que mucho ojos humanos han trascendido los objetos de visión inmediata para penetrar en las profundidades del conocimiento de Dios”.

Quando se encontram em situação de grande sofrimento (às vezes associados a doenças) muitas pessoas se convertem, para entender o seu sofrimento e buscar um alívio, um consolo na salvação eterna, após sua morte. Buscam a Deus na tentativa da cura, do alívio de suas dores, de seu sofrimento. A justificativa para esta mudança é assim explicada por Lewis: “Deus sussurra em nossos prazeres, fala em nossa consciência, mas grita em nosso sofrimento: ele é o seu megafone para despertar um mundo surdo” (Lewis, 1986, p. 46). Neste raciocínio, do ponto de vista do crente, Deus chama o ser humano, mesmo que seja através do sofrimento, pois é neste momento que O buscamos. Lewis (1986), assim conclui:

É bem pouco simpático para Deus que O escolhamos como uma alternativa para o inferno: mas até mesmo isto ele aceita. A ilusão de autossuficiência da criatura deve, em seu próprio benefício, ser destruída; e pelas dificuldades ou medo das dificuldades na terra, pelo medo indisfarçado das chamas eternas. Deus a destroça “não levando em conta a diminuição de sua glória”. (Lewis, 1986, p. 48).

Olhando agora para outras orientações religiosas, vemos que, por exemplo, para a doutrina espírita, o tempo neste mundo é visto apenas como uma passagem, um tempo de redenção para nossa evolução espiritual. Para isto, o sofrimento é um mal necessário, uma forma de entendermos que o mundo material é efêmero e devemos nos libertar dele para que possamos nos elevar. De acordo com Costa (2014), para os partidários desta orientação filosófico-religiosa, o corpo é apenas um instrumento da dor e o sofrimento não depende da pessoa, mesmo que possa existir por vontade desta.

Para a doutrina espírita, então, o reagir com ira, violência e rebeldia (vícios) ao sofrimento, contribui para que ele se amplie, pois são proporcionadas novas desarmonias em áreas que não foram acometidas. Assim, o sofrimento pode ter a função de expiação, provação ou missão. (...) as dores e sofrimentos que se sobrepõem, ao humano, constituem meios para a evolução. (Costa, 2014, p. 42).

O espírita entende que a noção de castigo é uma ofensa a Deus e que nossos sofrimentos estão relacionados à lei da ação e reação e não à vontade divina. Como afirma Idígoras (1983), a religião é o nosso ancoradouro para enfrentar o sofrimento a que somos expostos em resposta a algo que fizemos e devemos responder.

Para os budistas, o sentimento de dor e o sofrimento são sensações que resultam do apego e da não compreensão da impermanência. A existência é dor. O budismo divide o sofrimento em duas formas: as formas evitáveis — guerras, violência, fome; e as não evitáveis, aquelas que não podemos evitar — a velhice, a morte, as doenças, as adversidades que correspondem à noção de impermanência. O único modo de afastar a dor é afastar o desejo e o apego.

Os budistas que, somente quando nos libertamos das coisas do mundo, parámos de sofrer, pois nossa alma é elevada. No entanto, o simples facto de querermos viver (apego à vida), leva-nos ao sofrimento. Por isso, o sentido da busca espiritual, para o budista, é o desapego, o libertar-se do desejo, porém sem nisso pôr também esforço e desejo. (Torralba i Roselló, 2008).

Segundo os hindus, todo o sofrimento experimentado pelo homem advém de sua própria escolha. Assim, todo sofrimento é justo, sendo ele uma forma de pagar os pecados em vidas anteriores — uma forma de purificação ao longo das inúmeras vidas, as quais cada um pode ter um “karma”. Cassell (1991) explica:

The concept of Karma, in Eastern theologies, is a complex form of the defense against suffering, because suffering is seen to result from behaviors of the individual in previous incarnations. (p. 43).

Para o judaísmo, o sofrimento é visto como um favoritismo. Ele educa e purifica, na medida em que pagam (os judeus) por seus pecados, assim como dos outros. Os adeptos desta religião entendem o sofrimento como uma forma de servir e de reconciliar o homem com Deus. Por ser “o povo eleito”, os judeus carregam o sofrimento que seria do mundo. Sendo assim, eles seguem padrões rígidos de moralidade e justiça. (Smith, 2001).

Quando estudamos o sofrimento espiritual, sob a ótica do doente e de quem cuida dele, podemos entender melhor as razões que levam muitas pessoas a se aproximar desta dimensão como forma de superar o sofrimento. A dimensão espiritual possui uma importante influência sobre o doente, sobre sua dor, assim como de sua família e daqueles que o acompanham, visto que, no momento da doença, o doente experimenta sentimentos de tristeza, abandono e desesperança. Especificamente com o câncer, esse sentimento que aflora é pautado pela ameaça da perda da integridade, da autonomia, da humanização e da esperança. Para muitos, o auxílio espiritual torna-se um importante aliado, para que se possa entender o significado do sofrimento e, portanto, aceitá-lo. A espiritualidade é entendida como sinónimo de esperança, de salvação, de cura, de proteção contra o desespero, de auxílio no enfrentamento, independente da religião ou da crença. Ao estudar a dor por ele descrita sob a forma de sofrimento, Farnés (1998) a interpreta como algo que nos leva a abrir os olhos, para aquilo que não conseguíamos enxergar, uma forma de descortinar o que se pensa amar, conhecer, saber, enfim, de levar-nos a sair da inércia em prol de si ou do outro:

El dolor ajeno hace surgir de lo más íntimo de la vida la perplejidad y a la vez el intento – un deseo, movimiento direccional hacia el objeto – de hacer algo que alivie, de ayudar,

de salir de sí mismo, para ocuparse de quien necesita de una tal solicitud. (Farnés, 1998, p. 142).

O suporte espiritual tem sido estudado por muitos autores, na medida em que, cada vez mais, ele tem sido requerido. Egan, Mckechnie, Jobson, Herbinson, & Richards (2013), ao estudarem a existência de um serviço de suporte ao paciente com câncer, disponibilizado na Nova Zelândia (PSS - *Psychosocial and Spiritual*), observaram a importância do trabalho oferecido para o doente, mesmo que, para o governo, isso não tenha relevância no contexto da doença. Relataram, ainda, que o sofrimento a partir daquela doença (câncer) desempoderava as pessoas, deixando-as vulneráveis. Esses autores evidenciaram que o sofrimento acomete a todos, doentes, familiares, cuidadores e profissionais e, nesse sentido, todos viam no apoio espiritual um alívio, uma luz para o que não podiam mais conter ou explicar.

O suporte espiritual para Barlow, Walker e Lewith (2008; 2013) foi estudado a partir de terapias alternativas (complementares) de cura espiritual. Nesse caso, a terapia espiritual foi aceita e trouxe benefícios para os doentes que a utilizaram, sem parar com a medicação. É importante destacar que o simples facto de acreditar na terapia espiritual levou os doentes a uma melhoria na qualidade de vida. As terapias aqui são o suporte ao espírito, que fortalece o lado emocional e sensitivo do doente, diminuindo as sensações negativas, trazidas pelo sofrimento, na doença e com ela, e, por consequência, ampliando a autoestima e o sentimento de esperança.

Diante do que foi exposto, entendemos que, para alguns, esta dimensão tem papel importante, essencial no cuidar, exatamente por ter diferentes significados e entendimentos, por ser multifacetada, mas, ao mesmo tempo, por despertar para uma nova forma de ver a vida. Por isso, um acompanhamento espiritual em conjunto com as demais áreas (médica, psicológica, assistencial, dentre outras) emerge como um importante componente para a manutenção da qualidade de vida do doente.

De acordo com inúmeros autores, a dor e o sofrimento são menos intensos quando acompanhados por assistência espiritual correta e bem-estruturada, levando, tanto para o

paciente quanto para quem está à sua volta, um sentimento de alívio, de controle, de compreensão da vida e da morte. O sofrimento traz consigo um aprendizado do “eu” que pode ser transmitido ao outro de modo a fortalecê-lo. Assim, o aprendizado, a partir do sofrimento, deve ser repassado ao outro, para que juntos lutem e se tornem mais fortes.

Desse modo, a dimensão transcendente possui relevância, na medida em que passamos a entender o verdadeiro propósito da espiritualidade, não como salvação ou cura, mas como uma forma de não temer o futuro, de lutar por ele, de acreditar, de ter esperança, mesmo que, ao final, a morte ocorra.

### Capítulo III

## CUIDAR

---

*O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.*

(Leonardo Boff)

É de extrema importância a reflexão sobre como se dá a ação de cuidar do outro relativa aos campos da Saúde e da Educação. Os processos de saúde e ensino/aprendizagem envolvem práticas de cuidado entendidas, globalmente, como atenção e consideração pelo outro.

Neste capítulo, procurámos aprofundar o sentido do cuidado, enquanto resultado inerente às áreas científicas e profissionais da educação e da saúde bem como a dimensão ética do ato de cuidar e suas motivações.

Vejamos, em primeiro lugar, a palavra “cuidar”. Enquanto verbo, ela sinaliza uma complexa rede significativa: julgar, assistir, cogitar, imaginar, meditar, tratar, ter cuidado, fazer, zelar, desvelar, realizar (alguma coisa) com atenção; realizar a manutenção de; proceder a conservação; colocar-se sob proteção, preocupar-se com ou assumir a responsabilidade de; ponderar, reparar, atentar, prestar atenção. Enquanto verbo

pronominal, a palavra “cuidar” significa: acautelar-se, proteger-se, ter zelo consigo próprio, velar por si, refletir-se, precaver-se, dar que cuidar. (Borba, 2004).

Transversal a esses diferentes sentidos, há nela uma grande carga semântica, com um denominador comum: o facto de se relacionar com uma ação, que carrega consigo uma atitude de preocupação. Podemos cuidar de um parente doente (mãe, filho); cuidar de nossa saúde; cuidar de um trabalho, de um bem material; cuidar de documentos; cuidar da vida de uma pessoa enquanto nossa responsabilidade. Sendo assim, cuidar é uma palavra polissêmica, que possui em sua raiz etimológica o termo “cura”, como será discutido adiante. (Bioética, 2002).

Falamos de “cuidado”, enquanto nome, como a atenção, conjunto de ações e atitudes inerentes à relação entre a(s) pessoa(s) que sofre(m) uma vulnerabilidade e aquelas que, reconhecendo esta vulnerabilidade, promovem a sua superação. O cuidado é, pois, o ato ou o efeito de cuidar. Ele está, por isso, associado tanto ao universo da educação como da saúde. Além disso, o cuidado é reconhecido como valioso e está associado ao universo ético, pois diz respeito à relação entre os seres humanos, incluindo o confronto entre o que é e o que deve ser essa relação. Ele envolve inúmeras atitudes e valores que demonstram a vontade de fazer algo por alguém, e o consentimento deste para personalizar e individualizar o cuidado.

O ato de cuidar implica doação, auxílio, ajuda ao outro, desde que nascemos até nossa morte, como apresenta Heidegger (2005), corroborado posteriormente por diversos autores como Torralba i Roselló (2009), Boff (2014) Mayeroff (1971), Waldow (2012). Trata-se da relação do cuidado construída através do Ser-em si e do Ser no mundo. Ele é ensinado e aprendido ao longo da vida de diversas formas e sempre associado à esperança, à qualidade de vida, a sentimentos bons que, de forma consciente e organizada, formam e transformam o ser humano. Para Torralba i Roselló (2009, p. 161), “(...) a ação de cuidar leva inscrita em seu seio uma alta dose de beleza e de bondade”. Esse autor insiste no caráter esperançoso da prática do cuidar, afirmando que “o cuidar é uma ação esperada e só pode ser articulada a partir da esperança e da comunicação da esperança. Com o ser doente não se deve teorizar, mas, sim, atuar”. (Torralba i Roselló, 2009, p. 168).

Waldow & Borges (2008), ao estudarem o tema, afirmaram que:

O cuidado é uma maneira de ser homem, possui significado a partir do próprio homem. Inclui comportamentos, atitudes, valores e princípios que são vividos cotidianamente pelas pessoas em determinadas circunstâncias, porém, antes de tudo, diz respeito ao ser, ou, como prefere Santin, ao homem. (p. 766).

Este capítulo busca lidar com o cuidar em suas mais variadas dimensões, partindo da discussão etimológica e histórica até o contexto atual, enfatizando os valores e atitudes próprias do cuidar, como forma de um constructo ético para sua prática.

### **3.1. Cuidar e cuidado: etimologia e apontamento histórico**

Etimologicamente, a palavra cuidar advém do latim *cogĭto, -as, -āvi, -ātum, -āre, cogitare*, que significa remoer no pensamento, pensar, projetar; *cogitar*. Cabe aqui ressaltar que curar e cuidar possuem originalmente aceções semelhantes, no sentido de que ambos visam proteger o ser humano. Proteger sua dignidade, mesmo quando há uma percepção de finitude com a morte (Hennemann-Krause, 2012). De acordo com Noddings (2003, p. 21), o “cuidado é um estado de sofrimento mental ou de absorção: cuidar é estar em um estado mental sobrecarregado, um estado de ansiedade, medo ou preocupação em relação a alguma coisa ou alguém.”

Sua origem advém também da palavra *cura* (do latim *coera*), que, inicialmente, possuía dois significados conflitantes: cuidado como fardo (negativo) e como solicitude (positivo). No entanto, trata-se de um conceito complexo que muitas vezes nos leva a reflexões profundas em virtude de sua subjetividade. Como afirma Reich (1996, p. 319) “por um lado, o cuidado significava preocupações, problemas ou ansiedades, como quando se diz que uma pessoa está ‘carregada de cuidados’. Por outro lado, o cuidado significava proporcionar o bem-estar de outro.”

Dependendo da forma empregada, pode ser visto apenas como um encargo, uma responsabilidade, uma obrigação, uma função própria da profissão ou do trabalho; porém, mesmo com esta acepção, o cuidar pode ser carregado de amor, de esperança, de busca pelo bem-estar, de alegria, de compaixão, ou seja, de valores e atitudes próprias. Este conceito está marcado pela subjetividade: cada um o entende e concretiza a seu modo, mas deve ser ampliado, de modo a que não se seja fechado, que seja pautado na liberdade, na autonomia “de cada um” e “para cada um”.

Numa perspectiva histórica, as ações do homem primitivo sempre estiveram envolvidas pelo “cuidar”. Os primeiros agrupamentos humanos já sabiam cuidar de si e dos grupos, mesmo sem ter a noção explícita, o entendimento do que faziam, e, graças a essa noção implícita de cuidar, foi possível ao homem manter-se vivo, reproduzir, desenvolver, evoluir e povoar o planeta. O ato de buscar abrigo, de se alimentar e alimentar o grupo, de manter o fogo aceso, de buscar novos espaços para o grupo, associa-se ao conceito de cuidar, no sentido da assistência à sobrevivência.

No denominado primitivismo, o homem moldava-se através de suas interações com os outros membros de seu grupo social, vindo a transformar-se em um ser ético. Valorizava tanto a cooperação quanto a dependência de seus semelhantes e depreciava a agressividade e a autossuficiência, gerando uma estabilidade social. Na verdade, esses valores determinavam a sobrevivência e o conforto do indivíduo, além de uma estabilidade de caráter, dependente da satisfação moral, que juntas mantinham as relações, entre os companheiros, vantajosas para todos.

As fragilidades individuais expostas ao ambiente hostil, juntamente com a precariedade estrutural dos objetos para sua defesa, fizeram com que houvesse um despertar na socialização do homem, transformando suas necessidades individuais em coletivas. (Vagheti, Padilha, Carraro, Pires, & Santos, 2007, pp. 268-269).

No mundo clássico, a palavra *cuidar* (no latim *cura*) era utilizada para contextualizar situações diferentes: uma negativa, denotando uma forma de obrigação, dever, preocupação, angústia ou ansiedade; outra positiva, gerada pela forma de preocupação para com o outro, a atitude de dedicar-se. (Vilella, 2005). Os romanos a relacionavam

tanto com o corpo como com o espírito, o que foi resumido na frase “mente sã em corpo sã”.

Na mitologia grega, um exemplo de explicação e personificação do “cuidado” encontra-se na fábula-mito “elaborada por Gayus Julyus Hyginus (ou, simplesmente, Higino), um escravo egípcio, libertado pelo imperador César Augustos, que se tornou o diretor da Biblioteca Apollinis e, posteriormente, da Biblioteca Palatina de Roma,<sup>4</sup> e cujo conteúdo mostra que o cuidado acompanha o homem desde sua criação até seu encontro consigo e mesmo ao retornar (ou seja, sua morte)” (Boff, 2014, p. 66). Para Boff, esta fábula-mito personifica o cuidado como um “modo de ser fundamental”, ao buscar demonstrar a sua importância para a permanência em vida do homem. Tanto Júpiter quanto Tellus e Cuidado mostraram ter uma importante influência no ser criado — o homem — e, neste caso, Saturno (o tempo) mostrou a finitude (do nascimento à morte). Boff os considera como metáforas que utilizamos para expressar nossas dimensões mais profundas. Tellus (terra) somos nós porque viemos da terra e a ela voltaremos. Conhecer a terra significa conhecermos a nós mesmos. Para este autor, a Terra representa a dimensão material e terrena de nossa existência. Quanto a Júpiter (que representa o céu), Boff (2014) o caracteriza como a dimensão espiritual e celestial da existência humana, ou seja, “o céu dentro de nós. (...) que representa sua capacidade de ir além da terra” (p. 92). Diante do céu e da terra, surge a figura de Saturno como uma síntese, uma utopia. Utopia por representar uma condição de convívio entre os homens pautada na integração, justiça, benquerença e paz. No entanto, Boff (2014) afirma que precisamos dessa utopia para vivermos. Os sonhos que almejamos se sobrepõem a interesses menores (p. 94), e, para

---

<sup>4</sup> Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil (Hyginus 1976. *Fabularum liber*. New York: Garland.).

tanto, o tempo através da história se torna preponderante para que ocorra a síntese entre céu/terra, história/utopia.

Segundo Boff (2014),

o ser humano é simultaneamente utópico, e histórico-temporal. Ele carrega em si a dimensão Saturno junto com o impulso para o céu, para a transcendência, para o vôo da água (Júpiter). Nele também se revela o peso da terra, da imanência (...) (Tellus). É pelo cuidado que ele mantém essas polaridades unidas e faz delas material da construção de sua existência no mundo e na história. Por isso o cuidado é cuidado essencial. (pp.76-77).

Nesse sentido, a fábula-mito nos mostra que o cuidado acompanha o homem ao longo de sua história, ou seja, um ser-de-cuidado. “Por isso é o ethos fundamental, a chave decifradora do humano e de suas virtualidades” (Boff, 2014, p. 95). Somos seres de cuidados, conclui Boff: o cuidado possui uma dimensão ontológica, tornando-se um modo de ser próprio do ser humano.

Um marco importante para a compreensão do Cuidado é a Idade Média (550-1500 d.C.) que foi marcada pelo desfacelamento do urbano e as aglomerações rurais feudais que, em termos de doenças e sofrimento, teve nas epidemias e pestes seus principais legados. O mundo cristão afirmava que, doença e pecado possuíam relação direta e, portanto, as pestes representavam um castigo divino para a purificação da alma. (Batistella, 2007). A cura passa então das mãos dos “médicos” para os religiosos e curandeiros/barbeiros que desprezavam tudo que a ciência romana havia desenvolvido em termos de “cura”. Não mais eram indicados chás, ervas, banhos, cirurgias, e sim rezas, exorcismos, unções e penitências. (Gordon, 2013). A cura passa a ter uma conotação espiritual, de reparação de um mal, na qual a salvação torna-se o foco e, portanto, cuidar do corpo e da alma é visto como o princípio para a salvação. O cuidar estava envolto da busca pela salvação e, portanto, não se preocupava com o bem-estar, as necessidades do homem no mundo, a autonomia. O ocidente estava envolto em um cristianismo que questionava a própria existência de Deus, tornando-se amargo e inquisidor. Nesse período, somente árabes e judeus mantiveram a medicina como ferramenta para a cura. (Gordon, 2013).

O termo “cura” passa a ter uma conotação espiritual, tendo em vista que a existência das doenças justificava a necessidade de se crer em um Deus que purifica e salva as almas. (Batistella, 2007). Nesse período, também surgem os hospitais, considerados locais de assistência aos pobres, diga-se, aqueles que necessitavam de assistência (cuidados e ao mesmo tempo de separação dos não doentes). É interessante notar que até o século XVII os hospitais não tinham uma conotação médica. Eles eram vistos como o espaço do assistencialismo, no qual o pobre e o doente eram acolhidos (ou recolhidos), para serem cuidados pelas religiosas. Então, observámos que o papel do cuidar estava relegado à figura feminina religiosa, mas não com a conotação de curar, mas sim de salvar a alma, pois o hospital era um espaço que acolhia todos que eram considerados “fora da ordem”. (Rossi, 1991).

No mundo moderno, observámos que os filósofos buscam não associar o conceito de cuidar à obrigação, ao dever. Kierkegaard (1813-1855) introduziu o conceito em seus estudos, colocando-o como um elemento central, para se compreender a vida humana, como foi originalmente proposto por Higino em sua fábula-mito. Kierkegaard utiliza-o como sinónimo de preocupação, correlacionado ao sentido da existência humana, mas apresenta uma nova forma de ver o cuidado: nem sempre seria uma forma de amor para com o outro.

A partir do século XVIII tem-se uma ruptura do conceito de cuidar empregado nos espaços dos hospitais, dominados pelas religiosas. Uma mudança do paradigma religioso para o científico (Rossi, 1991). Surge a necessidade de curar e, também, cuidar, em função das guerras. Os hospitais passam a ser o espaço medicalizado, ou seja, aquele a ser ocupado por quem precisava ser “curado” de uma condição de doente (ferido ou com doença), mas, também, de cuidado (vigiados). Nessa mudança, os médicos passam a ser os especialistas, os organizadores e administradores do espaço, cabendo-lhes a responsabilidade “pela organização das relações de coexistência interna e, depois social, dos homens entre si, dos homens com as coisas e dos homens com os animais, não ficando esquecidos os aspectos ligados à moradia e aos deslocamentos”. (Rossi, 1991, p. 18). Ao médico foi dado o poder sobre o espaço (ambiente terapêutico) e sobre as pessoas que dele se utilizavam, criando normas e regras que deveriam ser seguidas sem

questionamentos. Esse novo paradigma trouxe consigo o estabelecimento de condições hierarquizadas “em nome da ciência do saber médico que representava a ordem”. (Rossi, 1991, p. 20).

Outro marco importante para a reflexão do cuidado é a obra que Carol Gilligan publicou no início da década de 1980: “In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development”. (Gilligan, 1982). Escrita em reação à teoria do desenvolvimento moral de L. Kohlberg, a obra propunha um conjunto de estudos empíricos que evidenciavam que a teoria do desenvolvimento moral não tinha o carácter universal que o seu autor lhe atribuía. Embora se possa apontar-lhe alguma incoerência (confunde ética, de natureza filosófica, com teoria do desenvolvimento moral, em si mesma, psicológica), é inegável que Gilligan lançou luz sobre a complexidade do processo de deliberação e justificação moral, e mostrou a sua relação com outras dimensões da pessoa, nomeadamente as relações Sociais e políticas.

Nel Noddings (1984) retoma os estudos de Gilligan para fundamentar, filosoficamente, uma ética do cuidado que conserva a orientação feminista e consequencialista.

Outros autores modernos, nomeadamente a partir da problemática da saúde e da vulnerabilidade, mas também da ecologia e do respeito pelas gerações futuras, também desenvolveram análises do cuidado como fundamento para uma ética mais centrada na compaixão, na solidariedade, na solicitude e menos nos direitos e deveres.

### **3.2. Cuidar e cuidado – elementos para uma reflexão antropológica**

*Se pudéssemos ensinar aos nossos estudantes o valor da ciência e da tecnologia, ensinando a um tempo a arte e a ciência do inter-relacionamento humano, do cuidado humano e total do paciente, sentiríamos um progresso real. Se não fosse feito mau uso da ciência e da tecnologia no incremento da destruição, prolongando a vida em vez de torná-la mais humana; se ciência e tecnologia pudessem caminhar paralelamente com maior liberdade para contactos de pessoa a pessoa, então poderíamos falar realmente de uma grande sociedade.*

(Elisabeth Kübler-Ross)

Desde o nascer, o homem necessita ser cuidado. Ainda no ventre materno, já criámos laços afetivos com quem nos abriga. A vulnerabilidade é uma característica da existência humana, desde sua fecundação até sua morte e, que, portanto, necessita do cuidado para seu desenvolvimento físico, psicológico, emocional, sociorrelacional. Quando nascemos, esses laços são ampliados para a família que nos acolhe. Quando crescemos, os ampliámos ainda mais ao conectarmos a grupos sociais distintos. Construimos e desconstruimos relações sociais que marcam nossa existência do nascer ao morrer, e tais ações estão envoltas de alegrias e tristezas, realizações ou desapontamentos, (des) e (re)construções. Somos lançados em um mundo marcado por incertezas, dores, sofrimentos, angústias.

Mesmo que nada se faça para manter o homem nesse mundo em que abriga, ele necessita de outros homens para sobreviver ou necessita de cuidar e ser cuidado. O ato de cuidar, nesse sentido, é intrínseco ao ser humano (mesmo que ele não o queira ou não tenha consciência dele). Nascemos com ele. Aprendemos a tê-lo como o próprio ato de respirar. Como escreve Noddings, “Como seres humanos, queremos cuidar e ser cuidados” (Noddings, 2003, p. 19). E é na medida em que recebe cuidado, que será possível ao ser humano vir a aprender a cuidar.

O mundo é hostil ao homem, mas essa hostilidade não o destrói. Ela leva-o a dar um sentido para si e para tudo existente no mundo e à sua própria existência. O homem é ser-no-mundo e ser-para-as-coisas; as coisas existentes ganham sentido na medida em que o homem concede e as utiliza. (...)

Cuidar do *ser* é abrir-se à busca de sentido, numa perspectiva de realização existencial, o que necessita de uma base antropológica integral e holística. (Martins, 2009, pp. 88-89).

Mesmo parecendo hostil, são essas condições que incentivam o homem a viver (ou sobreviver), de modo a enxergar sentido em sua existência, a construir seu *ethos*. Nesse mundo, conhecemos (do nascer ao morrer) o sentimento de vulnerabilidade que todo ser humano está submetido. Para Torralba i Roselló (2002), é a vulnerabilidade que une todos

os seres humanos. Para esse autor “afirmar que el ser humano es vulnerable significa decir que es frágil, que es finito, que está sujeto a la enfermedad y al dolor, al envejecimiento y a la muerte” (2002, p. 247). Esta vulnerabilidade (enraizada no seu ser, fazer e dizer) nos acompanha desde o nascimento até a morte e por isso é necessário o cuidá-lo. Aceitar a vulnerabilidade é entender que não somos eternos ou onipotentes, que precisamos agir, lutar, refletir, decidir contra a precariedade para que possamos superar a vulnerabilidade.

El ser humano es vulnerable, pero además de serlo, puede ser consciente de su vulnerabilidad, es decir, puede pensarla, puede reflexionar en torno a ella, tratar de buscar soluciones y fórmulas para combatir el desaliento, el cansancio, la enfermedad, la inseguridad y todo cuanto va relacionado con la vulnerabilidad. (Torralba i Roselló, 1998, p. 242).

Muitos pensadores contemporâneos entendem o ser humano por referência ao cuidado, seja porque suas fragilidades e necessidades são ou não reconhecidas e superadas pelo cuidar, seja porque os atos que configuram o cuidar são constitutivos da raiz do ser humano, sua essência primeira. Em resumo, muito embora possa divergir a concepção ontológica e epistemológica em que nos situámos, somos, enquanto ser vivo, subjetividade e grupo humano, o ato e efeito de cuidar e de sermos cuidados.

Vilella (2005), na esteira de outros autores, subdivide tal conceito em quatro acepções que, no seu todo, descrevem uma atitude de preocupação consigo e com o outro:

En primer lugar, la palabra cuidar significa ansiedad, preocupación, angustia o sufrimiento mental. En segundo lugar también puede significar una preocupación o interés básico por las personas, las instituciones o las ideas que tienen importancia para uno mismo. En tercer lugar, el cuidar es la atención solícita y responsable ante el trabajo. Y por último, el cuidar implica tener un respeto y atender a las necesidades específicas de una persona en particular. Todos estos cuatro significados comparten al menos un elemento en común, y este es, una actitud de preocupación. (p. 4).

Torralba i Roselló (2002) apresenta a diferenciação entre curar e cuidar, a partir do conceito de transformar e reconstruir: “curar es transformar el organismo, producir un cambio radical, un cambio sustancial, mientras que el cuidar es una forma de reconstruir

lentamente, casi artesanalmente, todas las dimensiones de la vida humana catizadas por la experiencia del enfermar”. (2002, p. 248).

Algumas autoras, cuja orientação é marcadamente feminista, têm feito notar que as tarefas do cuidado são culturalmente atribuídas maioritariamente às mulheres. Vejamos, como exemplos, Carme Vila (2008), Simone Roach (1987), Carol Gilligan (1982), Nel Noddings (1984; 2003). Essas autoras referem o facto de que, desde o surgimento dos primeiros grupos humanos, coube à mulher a função de cuidar para manter a reprodução, a vida, o alimento, a saúde. Ela cuidava dos filhos, do seu parceiro, dos mais velhos, da casa, da alimentação, até estendê-los aos outros que precisavam de ajuda, de cuidado. Essa condição, que não é propriamente natural, mas cultural, passou a ser entendida como própria da mulher que a reproduzia culturalmente e a passava às suas descendentes, atribuindo-lhes a “função” do cuidado; já os homens, ao estabelecerem a sua diferenciação de género, distanciavam-se da função de cuidar, criando-se, assim, o estereótipo de que o cuidado é em si mesmo feminino. Assim chegámos à situação de as profissões de cuidado, como é o caso do ensino, da enfermagem ou do trabalho social, serem maioritariamente exercidas por mulheres e serem culturalmente entendidas como femininas.

A obra de Carol Gilligan “*In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*” (Gilligan, 1982) deu origem a grandes discussões teóricas sobre a natureza do cuidar e a sua relevância ética. A autora propunha, a partir da descrição de experiências morais e intuições das mulheres, um modo diferente de avaliar a decisão moral que, até então, era observada somente a partir da noção de justiça que a autora identificou com o viés masculino.

A autora realça que a perspectiva moral está relacionada com o modo como a pessoa se posiciona face às relações sociais. O ponto central não é, na perspectiva maioritariamente feminina do cuidado, a reciprocidade de direitos e deveres (própria de uma ética da justiça), mas sim a conexão, a capacidade de o agente moral se identificar com a visão do afetado e assim ser movido pela compaixão.

Com base em Mingol (2003, pp. 90-91), caracterizámos, na Tabela 5, a teoria do desenvolvimento moral de Carol Gilligan, confrontando-a com a proposta por Kohlberg:

**Tabela 5**  
**Teoria do desenvolvimento moral segundo Gilligan e a ética da justiça de Kohlberg**

<b>Principal imperativo moral</b>	<b>Cuidado</b>	<b>Justiça</b>
Componentes da moralidade	Relações interpessoais Responsabilidade por si mesmo e pelos outros: Cuidado Harmonia Compaixão Egoísmo/Autossacrifício	Inviolabilidade do indivíduo Direitos individuais: Justiça Reciprocidade Respeito Normas morais/leis
Determinantes da obrigação moral	Relações interpessoais	Princípios universais
Natureza dos dilemas morais	Ameaças à harmonia e às relações interpessoais	Direitos em conflito
Processos cognitivos para a resolução	Pensamento indutivo	Pensamento formal/lógico-dedutivo
Agente moral	Conectado, vinculado	Separado, individualizado
Visão do afetado	Motiva a compaixão	Indivíduo, sujeito de direitos e deveres

**Fonte:** Adaptado de “La ética del cuidado como educación para la paz”, Mingol, I., 2003.

A Tabela 5 nos mostra que na visão de Gilligan há duas principais diferenças em relação à ética da justiça. A primeira baseada em um juízo moral embasado em detalhes, sentimentos; e a segunda baseada na importância do ponto de vista do outro. Não se trata aqui de discutir se Gilligan apresenta ou não uma visão dicotômica entre cuidado e justiça, mas de mostrar que, a autora entende a interdependência dos dois. Ambos encerram duas perspectivas morais que se complementam e organizam pensamentos e sentimentos dos

indivíduos, visto que “la justicia y el cuidado no se plantean como alternativas sino como acumulativas. No son excluyentes”. (Mingol, 2009, p. 52).

Corroborando a ética feminista defendida por Gilligan, Nel Noddings também foi importante defensora do cuidado, densificando este conceito como base da sua proposta ética e fundamentando-o filosoficamente. A primeira nota a enfatizar é que para Noddings o cuidado existe na relação entre quem cuida e quem é cuidado e necessita do contributo de ambos para poder manter-se. O cuidado implica uma relação biunívoca, embora não igualitária na sua reciprocidade. Por isso, a autora insiste que no cuidado está presente tanto o “*Caring one*”, que traduzimos como *Cuidador*, como o “*Cared for*”, a quem chamámos “*Pessoa cuidada*”. Quando esta deixa de contribuir para a relação, ao menos de modo visível para o Cuidador, o cuidado transforma-se em carga, com a conseqüente perda de reconhecimento do Cuidador.

De acordo com Noddings (2003), o cuidar envolve as pessoas em relação (*Caring one e Cared for*); o sentir de cada uma delas tanto quanto a sua racionalidade; as atitudes e ações que expressam a sua conexão. A ação de cuidar requer uma atitude de receptividade da situação do outro, da sua necessidade e fragilidade e a resposta a essa mesma fragilidade. A ação de cuidar não pode ser entendida como uma obrigação, mas como um encargo voluntariamente aceita em resposta à pergunta “Que posso fazer?”

Ao contrário do que foi afirmado por muitos dos seus detratores, Noddings não restringe o cuidado aos laços biológicos (cuidado natural), mas envolve a capacidade de avaliação da necessidade alheia e da capacidade própria de minorar tal necessidade (cuidado ético). Para Noddings, o cuidar é visto como uma atividade prática que enseja a relação entre pessoas que cuidam e são cuidadas. Assim, diante dessa perspectiva, Noddings (1984) identifica duas formas distintas de cuidar: engrossment e a mudança motivacional. No primeiro caso, trata-se de um estado receptivo em que o cuidador “receiving what is there as nearly as possible without assessment or evaluation”; e a mudança motivacional ocorre quando “my motive energy flows towards the other and perhaps ... towards his ends”. (Noddings, 1984, p. 33-34).

Nell Noddings (2003) opõe-se à concepção ética de Kant (2004). Para ela, Kant “identificou o ético como aquilo que é feito por dever e não por amor” (2003: 106). Ou seja, ética é a ação compulsória feita para atender a imperativos categóricos determinados racionalmente. E não é esse o pressuposto da ética do cuidado de Noddings, pois, para ela, a ética é estabelecida também a partir dos sentimentos, dos afetos, que, às vezes, contrariam a ação guiada somente pelo dever racionalmente definido. A ética pressupõe convivência, diálogo de forma justa e digna.

O cuidado requer que eu responda ao impulso inicial com um ato de compromisso: eu me comprometo com a ação explícita em benefício do objeto do cuidado (eu pego no colo meu bebê que chora) ou me comprometo em pensar sobre o que posso fazer. No último caso [...] posso ou não agir abertamente em benefício do objeto cuidado. Posso me abster da ação se acredito que qualquer coisa que eu possa fazer tenderia a funcionar contra os melhores interesses do objeto do cuidado. (...) O sentimento inicial é o eu devo. Quando ele chega até mim indistinguível do eu quero, eu procedo facilmente como cuidadora. Mas frequentemente ele chega até mim de forma conflitante. (Noddings, 2003, pp. 108-109).

O *eu devo* de Noddings não coincide com o *eu devo* de Kant. Este último tem valor universal, pressupõe uma capacidade de generalização das orientações de carácter moral e a sua aplicação a situações concretas. Pelo contrário, o *eu devo* de Noddings caracteriza-se pela sua singularidade: a situação que estou a viver é irrepetível. Por isso, ela me exige uma resposta: *eu devo, porque aqui e agora só eu posso responder*.

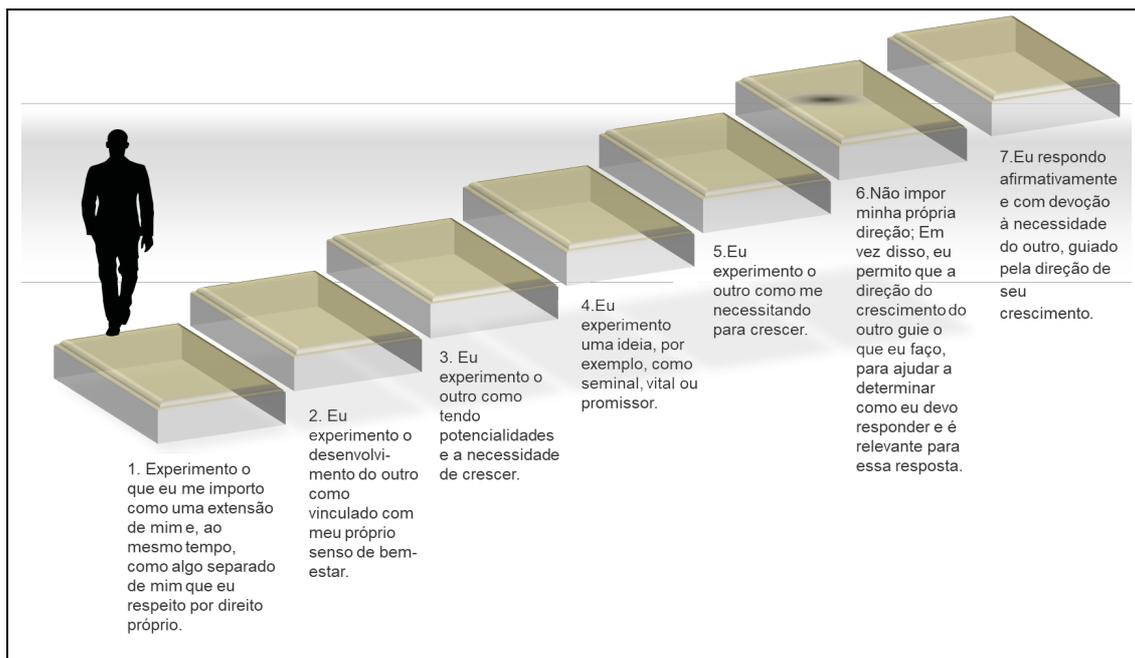
Para Vilella (2005, p. 5), “la ética del cuidado puede servir para recuperar los compromisos básicos del cuidado y ayudar a los profesionales sanitarios a luchar contra aquellos conceptos que limitan sus responsabilidades profesionales.” Ao certo, é necessário um equilíbrio entre a justiça e o cuidado e os demais valores para que possamos efetivamente incentivar os profissionais em suas responsabilidades.

As discussões propostas a partir da ética feminista do cuidado nos mostram que homens e mulheres podem e devem cuidar, mesmo em uma sociedade com uma cultura sexista. Para tanto, os cuidados devem ser preservados de uma possível distorção de entendimento: submissão, passividade, exploração, abuso, negligência, dedicação

excessiva. Caso contrário, estaremos associando o cuidado a uma condição patológica, onde o cuidador não tem direito de escolha: se deve cuidar ou até onde deve ir o cuidado com o outro.

Noddings ressalta que recebeu forte influência da leitura de “*On Caring*” de Milton Mayeroff (1971). Em sua obra, Mayeroff descreve o cuidar de uma forma muito pessoal, refletindo fenomenologicamente a partir dos contextos familiar, de ensino e da relação de ajuda. Mayeroff propõe que o cuidar completa o ser humano mediante o conhecimento, o respeito, a paciência, a honestidade, a confiança, a humildade, a esperança, a coragem.

Cuidar pode associar-se tanto a um ato direto, realizado em favor de alguém, como a atos indiretos associados a preservar uma condição futura. Para Mayeroff (1971), o cuidado envolve uma relação mútua, uma condição estabelecida entre cuidado e cuidador. O facto de ensinarmos uma criança como se deve comportar diante de algo ou alguém, planejar alguma coisa (um espaço, uma obra, uma aula, uma fala) são exemplos de formas de cuidar. Para este autor, o cuidado associa-se à visão de mundo de quem cuida, ao afirmar que “to care for another person, in the most important sense, is to help him grow and actualize himself”. (Mayeroff, 1971, p. 1). Mayeroff apresenta o cuidar como uma antítese, um processo de ajudar a outra pessoa a crescer. Para ele, o padrão de ajudar o outro a crescer pauta-se nos passos apresentados na Figura 10.



**Figura 10: Padrão básico de cuidar em ajudar o outro a crescer, segundo Mayeroff (1971). Adaptado de “On caring”, Mayeroff, M., 1971.**

Para Mayeroff (1971), o cuidado é construído a partir de um processo que se baseia em: conhecimento, ritmos alternados, paciência, honestidade, humildade, confiança, esperança e coragem. Assim, quem cuida deve ser capaz de compreender o outro e seu mundo, adentrando no mundo do outro como forma de estar com ele.

Também Leonardo Boff (2005) coloca o “Cuidado” como pressuposto da condição humana: “Do ponto de vista existencial, o cuidado se acha *a priori*, antes de toda atitude e situação do ser humano, o que sempre significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato”. (Boff, 2005, p. 38). Para Boff (2014), a condição do homem, continuamente cercado de cuidado, o caracteriza singularmente: “o ser humano é um ser de cuidado, mais ainda, sua essência se encontra no cuidado”. (p.41).

Boff (2014) discorre sobre a amplitude significativa do cuidado a partir da sua íntima relação com o termo *cura*, mostrando que, para alguns,

cura queria expressar a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pelo objeto ou pela pessoa amada. Outros derivam cuidado de “cogitare-cogitatus” e de sua corruptela” *coyedar, coidar, cuidar*”. O sentido de “cogitare-cogitatus” é o mesmo de

cura: cogitar e pensar no outro, colocar a atenção nele, mostrar interesse por ele e revelar uma atitude de desvelo, até de preocupação pelo outro. O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele; disponho-me a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de suas conquistas, enfim, de sua vida. (p. 29).

Para os objetivos deste trabalho, é especialmente relevante considerar o “cuidar” a partir do significado etimológico derivado do termo latino “*cogitare*”, enquanto sinónimo de ter atenção e preocupação com uma pessoa ou situação, no sentido do pensamento e planejamento, mas também como um modo de ser, ou seja, “uma maneira do próprio ser de estruturar-se e dar-se a conhecer. O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano”. (Boff, 2014, p. 38).

Concordámos com Boff (2014) que, por sua vez, corrobora Reich (1996), em que o cuidar é mais que um imperativo categórico. Cuidar é uma atitude que envolve muito mais do que cumprir seu dever, já que comporta um envolvimento afetivo-emocional. Em sua dimensão ontológica, o cuidar seria um elemento constitutivo da natureza humana.

O cuidado é, na verdade, o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. No cuidado se encontra o ethos fundamental do humano. Quer dizer, no cuidado identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das ações um reto agir. (Boff, 2014, p. 12).

A reflexão de Vilella (2005, p. 10) tem uma orientação semelhante. Partindo do significado da palavra e do sentido profundo do Mito do Cuidado, este autor fala de “una atenta preocupación que justifica el lado positivo de cuidar”. Com efeito, o mito aponta para a proteção, a partir da responsabilidade que é conferida ao “Cuidado” frente ao ser criado: protegê-lo, ocupar-se dele. Por isso, para Vilella, sem o cuidado não existiria o ser humano, pois, o cuidado é a raiz, a essência inerente ao ser. Sem ele, o homem definha, desestrutura-se, morre. Igualmente, Boff afirma que o facto de o ser humano estar continuamente envolto por cuidado, ele o caracteriza singularmente: “o ser humano é um ser de cuidado, mais ainda, sua essência se encontra no cuidado”. (Boff, 2014, p. 41).

Cuidar pressupõe ver e interpretar o outro. Por isso, ele associa-se à atitude do ponderar, do reparar, do atentar para, do prestar atenção em. A forma como o outro se dirige a alguém pode requerer algo mais do que o material. Assim, temos que interpretar as atitudes para poder entender o “como” ou “o quê” cuidar. Um doente, quando busca um tratamento, um remédio, requer um cuidado que transcende o material, o cuidado profissional adquirido na academia. Ele requer atenção, requer ser ouvido e entendido, requer compartilhar o que sabe, requer saber seu futuro a partir da condição que o envolve. Isso requer um cuidado baseado no ponderar, no prestar atenção. Quando buscamos este tipo de cuidado, estamos fragilizados e não podemos recebê-lo de forma mecanicista, mas apenas como forma de suprir uma necessidade física. Embora possamos identificar no mundo animal comportamentos que se assemelham ao cuidado humano, existe, na verdade, uma grande diferença. Nos animais, existe um cuidado natural, biológico. Já no ser humano, ainda quando existe um cuidado natural, este é sempre enquadrado num projeto de vida possível. Por isso, o cuidado toma dimensões da ordem do emocional, mas também do cognitivo, e sobretudo do valor e da ética.

### 3.3 Valores e atitudes do cuidar

*Sem o cuidado não há o humano; o cuidado é anterior ao espírito e ao corpo.*

(Ana Cláudia Puggina e Maria Júlia P. Silva)

Iniciaremos nossa discussão acerca dos valores do cuidar com uma breve conceituação e entendimento do termo *valor*. A palavra *valor* provém do verbo latino *valere*, remete, como afirma Pedro (2014, p. 488), “para a ideia daquilo que vale (ou de merecimento), de robustez, força e poder de um objeto (bem) que se impõe primordialmente à consciência do sujeito.” Segundo essa mesma autora, para Ricoeur (2012), o valor pressupõe o ato ou efeito de *avaliar*, portanto de preferir, identificando o que é melhor, o que vale, mais ou menos, por contraposição ao que é indiferente.

O significado de valor está atrelado à forma como um indivíduo ou organização se comporta ou interage com outros indivíduos e o ambiente que o circunda. São

características que o individualizam a partir de um talento, uma reputação, um merecimento. Dessa forma, valores humanos são valores morais, sociais e éticos, subjetivos e relacionais por um lado, e, de outro, objetivos e materiais. Sendo assim, os valores do cuidar são valores humanos, visto que o cuidar é a essência do humano.

De acordo com Carneiro, Costa e Pequeno (2009),

O valor requer sempre uma experiência ou uma vivência, posto que a reivindica para que seja possível, nessa interação, fazer emergir o sujeito cognoscente, capaz de sentir, de visualizar, de reconhecer e de apreender estes valores. Desse modo, não é possível uma definição do que sejam valores, mas uma clarificação. Atrelar o valor a uma vivência humana remete à compreensão de que o componente de valoração é intrínseco ao ser humano, permeando sua existência, ressaltando que os valores não são captados pelo intelecto, nem constituem fins determinados pela vontade, mas são apreendidos pela pessoa por meio de emoções e sentimentos. (Carneiro, Costa & Pequeno, 2009, p. 724).

Não nos deteremos aqui a elencar as características dos valores apresentadas por autores diversos no transcurso da história da Filosofia. Considerámos apenas que “o valor é uma qualidade do objeto em relação com as necessidades do sujeito (...). Surge com o interesse do sujeito, mas não consiste no interesse do sujeito”. (Quintana Cabanas, 1998, p. 134). Na esteira de outros axiólogos, Quintana Cabanas identifica nos valores as seguintes características:

- polaridade, ou seja, os valores apresentam-se desdobrados em valor positivo e no seu correspondente negativo (justo/injusto; belo/feio; corajoso/cobarde; etc.), tão incorporados nos objectos uns como outros;
- apetecibilidade, isto é, os valores têm a “capacidade de suscitar a apetência dos sujeitos em virtude da excelência que lhes é própria” e não de uma qualquer necessidade que obriga;
- urgência, isto é, a sua força coactiva que pressiona a vontade e a liberdade do sujeito, exigindo o seu compromisso;

- hierarquia, ou seja, os valores admitem graus de comparação: há valores mais nobres que outros e, dentro duma mesma classe, também se hierarquizam;
- sistema, que corresponde não só a organização dos valores segundo uma hierarquia, mas sobretudo a orientação global desta mesma hierarquia;
- referência a um sujeito - embora o valor valha em si mesmo (segundo o objectivismo), há um razoável consenso à volta da convicção de que o valor não vale por si mesmo, mas sempre por referência a um sujeito, isto é, há um eu que o aprecia, que o sujeita a exame crítico, que o assume na sua vida quotidiana e por ele a transforma. (Quintana Cabanas, 1998, p. 127).

É precisamente por essas características, especialmente esta referência ao sujeito, que é legítima e necessária a reflexão sobre os valores inerentes ao cuidar.

Alguns autores interpretam o cuidar a partir de valores e atitudes como a dignidade, o respeito, a individualidade, a capacidade de escolher, a confidencialidade, a autonomia e, portanto, o valor está implícito. Para Roach (1987), podemos acrescentar outros elementos do cuidar, tais como a compaixão, a confiança, a competência, a consciência e o compromisso. Deveremos considerar estas concretizações valores ou atitudes? Como distinguir uns de outros?

Os valores e as atitudes não são fáceis de distinguir, visto que há inúmeros autores que os sobrepõem sem os distinguir. Ao certo, um valor sempre se concretiza em uma ou mais atitudes. Neste trabalho, optámos por identificar os valores e atitudes do cuidar sob o viés de uma análise morfológica, seguindo as distinções apresentadas por Roach (1987): consideramos *valores* os substantivos que qualificam o indivíduo (competência, consciência, confiança, respeito, compromisso, autonomia, compaixão) e *atitudes* os verbos que mostram uma ação própria do ser humano (respeitar, tocar, escutar, capacitar). Assim, cuidar é uma atitude complexa feita de outras atitudes que se associam a valores próprios do ser humano, como pode ser visto nos próximos itens.

Por outro lado, seguindo a linha de Hessen, Frondizi e Quintana Cabanas, assumimos também que os valores envolvem o ser humano na totalidade da sua pessoa e reconhecemos neles e no nosso modo de conhecê-los três dimensões: afetiva, racional e volitiva.

### 3.3.1 Constructo ético da prática do cuidar

*As pessoas podem esquecer o que você fez, o que você disse,  
mas nunca esquecerão o que você as fez sentir.*

(Fernando Pessoa)

Na tentativa de construção de uma ética da prática do cuidar, a partir de uma vasta literatura consultada, identificámos e seleccionámos cinco elementos da prática do cuidar que, como veremos, são eles próprios os valores que compõem, no seu conjunto, um constructo multifacetado. São eles: a compaixão, a competência, a confidencialidade, a confiança e a consciência. Tais elementos se constituem em importantes valores que moldam as atitudes do cuidar.

#### **a) Compaixão**

O primeiro elemento que caracteriza o cuidado é a Compaixão. Mas como entendê-la se ela tem sido tão desvalorizada no nosso contexto cultural? A palavra *compaixão*, de origem latina, significa etimologicamente, *sofrer com*, *compadecer-se*, voltar-se para o ato de partilhar o sofrimento do outro. A compaixão envolve, por isso, a capacidade de ver o sofrimento do outro e a atitude de não ser indiferente a esse sentimento, de ter para com o sofredor não só um sentimento, mas gestos concretos de preocupação e solidariedade. No entanto, a compaixão é algo mais do que um simples sentimento. De acordo com Torralba i Roselló, é uma virtude:

La compasión es una virtud moral que no es exclusiva de ninguna religión y de ninguna filosofía moral, aunque está omnipresente en el pensamiento moral de todos los tiempos, ya sea en el Occidente griego, romano y cristiano o en el oriente budista o confucionista. La compasión como tal consiste fundamentalmente en percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, en la capacidad de interiorizar el padecimiento del otro ser humano y vivirlo como si se tratara de una experiencia propia. (Torralba i Roselló, 2002, p. 86).

Para alguns autores, a compaixão está na “raiz do cuidar” e, desse modo, ela é um valor na medida em que o sujeito busca compartilhar a atribulação de alguém, demonstrando preocupação: a compaixão envolve mais do que um estado emocional de simpatia, empatia ou piedade. Nessa preocupação com o outro, porém, não há negligência em relação a si mesmo e também não é apenas bondade.

La compasión como tal consiste fundamentalmente en percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, en la capacidad de interiorizar el padecimiento del otro ser humano y vivirlo como si se tratara de una experiencia propia. (Vilella, 2005, p. 23).

Podemos dizer que a compaixão se torna um valor constitutivo do cuidar, na medida em que esta proporciona a sensibilidade moral acerca dos anseios do outro (Estrada, 2006), isso sem perder a capacidade do seu conhecimento objetivo, ao mesmo tempo em que mobiliza a vontade para corresponder à sua vulnerabilidade.

## **b) Competência**

Como reconhece Torralba i Roselló (2000), a competência é uma exigência básica da deontologia reconhecida em todas as profissões, correspondendo à capacidade para realizar uma tarefa corretamente, reconhecida em todas as profissões. Este autor afirma, por outro lado, a relação entre competência e cuidado: só é possível cuidar adequadamente um ser humano a partir da competência (Torralba i Roselló, 2000, p. 138). Mayeroff (1971) denomina conhecimento, ou seja, para entender o que o outro precisa, tenho que conhecer, me preparar.

Consideradas em si mesmas, competência e compaixão são independentes. Porém, ambas são igualmente exigidas pelo cuidado e reforçam-se mutuamente: a compaixão implica a identificação de novas dimensões a incluir na competência cuidadora, para além das “habilidades e procedimentos de ordem técnica” (Torralba i Roselló, 2000, p. 138), ao mesmo tempo em que a competência contribui para objetivar a compaixão.

### **c) Confidencialidade**

Para Davis (n.d.), a confidencialidade é um dos valores que liga uma pessoa a outra. Uma forma de relação que se estabelece de forma profunda, íntima e de grande significado, denominada pelo filósofo Martín Buber (1970) de “relação eu-tu”, que se contrapõe à “relação eu-isso”. (Davis, n.d., p 4).

Para Torralba i Roselló (2000), a confidencialidade está associada à educação e ao respeito que culminam na atitude de escutar (atentar). Não é fácil ser um confidente, pois cada um deve reconhecer seus limites, saber que também precisa de um confidente para também expor seus problemas, suas angústias, seus anseios. O valor da confidencialidade, por estabelecer uma relação entre o eu e o tu, nos mostra que há fragilidades, em ambas as partes, e não somente no outro. Saber lidar com a confidencialidade nos remete não apenas à ideia de saber ser “quem escuta, absorve”, mas também à ideia de que temos nossos próprios limites e necessidades.

Na confidencialidade, o silêncio torna-se o foco central. Mas não o silêncio de ficar calado, simplesmente, mas aquele associado ao saber escutar o que o outro quer confidenciar. O cuidador é, portanto, aquele que sabe escutar, entender e guardar. Assim, preservámos a intimidade, os segredos do outro, que sente segurança para expor seus mais profundos (escondidos) sonhos, pensamentos, necessidades, fantasias, medos, anseios, certezas e incertezas.

### **d) Confiança**

A palavra confiança nos remete ao conceito de valor pois associa-se à “força interior, segurança, firmeza, esperança, familiaridade”. Confiar significa “ter fé” no comportamento do outro ou em algo.

A confiança está diretamente ligada a valores como a confidencialidade e a competência. Se alguém nos confia algo é porque sente confiança, acredita em nós, se sente seguro conosco, independentemente do que será dito (positivo ou negativo). Se alguém nos procura quando está vulnerável é porque nos vê com confiança:

Confiar en alguien es creer en él, es ponerse en sus manos, es ponerse a su disposición. Y sólo es posible ponerse en las manos de otro, si uno se fía del otro y le reconoce una autoridad no sólo profesional, sino también moral. (Torralba i Roselló, 2000, p. 139).

Um paciente coloca-se nas mãos de um médico, confiando em sua competência para tratar de sua enfermidade. Um cliente busca produtos confiáveis, ou seja, que lhe permitirão ter uma tranquilidade após sua aquisição. A confiança é a base dos relacionamentos, pois ela pode pressupor a retirada de dúvidas e incertezas, mesmo que temporariamente. Mayeroff (1971) apresenta a confiança como um dos pressupostos em que o cuidado se institui. Para ele, a falta de confiança não permite estabelecer o verdadeiro cuidado. E, além de confiar no outro, é necessário confiar em si e em sua capacidade de cuidar, isto é, a confiar em seus julgamentos e na capacidade de aprender com os próprios erros.

Para Torralba i Roselló (2000), não podemos entender a confiança como algo absoluto, que retira total e definitivamente as incertezas, as dúvidas, visto que não podemos projetar nossos anseios sobre alguém. Para ele, a ideia de que o ser humano também é falível pode não atender às nossas expectativas. A confiança deve partir da premissa de que o outro estará fazendo o possível, o melhor para aquele que necessita de algo. No entanto, uma relação de confiança, estabelecida entre duas pessoas, pode ruir se uma coloca outras intenções acima da relação. A desconfiança gerada por má conduta, interesses económicos, políticos, estratégicos, entre outros fatores, constitui-se em um dos grandes problemas de relacionamentos. Destituído esse valor, não se consegue reerguê-lo nos mesmos moldes em que foi constituído. É como uma xícara que se quebra e é colada: sempre haverá uma gota vazando.

Para muitos indivíduos, o excesso de confiança em outros os torna dependentes, de tal forma que os limita a emitir suas próprias opiniões sem depender do outro.

### e) Consciência

Usamos aqui o termo *Consciência* como a capacidade do ser humano de decidir sobre suas ações, responsabilizando-se de suas consequências em consonância com a concepção do bem e do mal. Torralba i Roselló (2000) afirma que

la conciencia es una instancia fundamental del ser humano, pertenece a su dimensión interior y tiene un valor integrador. Ser consciente de algo, es asumirlo, es reflexionar en torno a sus consecuencias, es saber lo que se está llevando entre manos. La conciencia, entendida como virtud y no como atributo de la interioridad humana, significa reflexión, prudencia, cautela, conocimiento de la cosa. Cuando decimos que la conciencia es un constructo del cuidar, lo estamos diciendo en el sentido ético del término, pues la conciencia como tal pertenece a todo ser humano. (p. 141).

Duarte (2004), ao estudar Leontiev (1903-1970), para analisar a relação entre consciência humana, sentido e significado de suas ações, chama a atenção para o facto de que “o sentido da ação é dado por aquilo que liga, na consciência do sujeito, o objeto de sua ação (seu conteúdo) ao motivo dessa ação” (Duarte, 2004, p. 55). Desse modo, temos que ter consciência do que estamos fazendo em relação ao outro, sem desprezar sua condição temporal e espacial, respeitando sua identidade, vontade e dignidade. Para Torralba i Roselló (2000):

Quien no es consciente de estas dificultades puede llegar a pensar que su modo de obrar es excelente y puede inclusive llegar a banalizar la ardua tarea de cuidar como si se tratase de una actividad mecánica. (p. 141).

Para finalizar, de acordo com Waldow & Borges (2008, p.766), “O processo de cuidar abrange, além de procedimentos e atividades técnicas, ações e comportamentos que privilegiam não só o estar com, mas o ser com.” Assim, surgem atitudes do cuidar expressas a partir das intervenções proporcionadas ao doente, tais como: o respeitar, o

tocar, o capacitar, o escutar, o sentido de humor, etc. Para esses autores, valores como a competência, a sensibilidade, o discernimento e a intuição são essenciais no processo. Entretanto, saber discernir *cuidado* de *paternalismo* é de relevância extrema. Por isso, a importância em tomar consciência desses valores sem os impor ao outro.

### 3.3.2 Atitudes decorrentes do cuidar

De acordo com Torralba i Roselló, o processo de cuidar envolve a relação estabelecida entre duas pessoas: o cuidador e o indivíduo a ser cuidado, que se encontram em universos diferentes e se confrontam em função de uma condição: a necessidade de um em ser cuidado por estar em situação de vulnerabilidade. Conforme afirma Waldow & Borges (2008),

Esse momento de cuidar se concretiza de forma plena quando se estabelece um laço de confiança do ser cuidado para o ser que cuida e que, em princípio, para despertar essa confiança, deverá demonstrar responsabilidade, competência, respeito e sensibilidade. (p. 766).

Para Davis (n.d., p. 7), a própria complexidade do conceito de cuidar, nos leva a incluir atitudes baseadas “en el interés, la compasión, la preocupación, el cariño, el afecto, el compromiso con la persona, el ser cuidadoso y estar atento a los detalles, el responder con sensibilidad a la situación en la que se encuentra el otro”. Portanto, cuidar é complexo, pois ele pode ser anterior ao “curar”, atuando de forma preventiva à enfermidade, de modo a evitá-la. O cuidar pode também ser transversal ao curar, acompanhando o processo de superação da doença e de recuperação da saúde. Quando a cura não é possível, é necessário proporcionar à pessoa o conforto de que ela necessita, na extrema vulnerabilidade da doença crônica, progressiva ou terminal.

Sabemos que há incontáveis atitudes que podem ser associadas ao cuidar, como pregam inúmeros autores. No entanto, associámos, neste estudo, o *cuidar* a atitudes, tais como

capacitar (*coping*), respeitar, tocar (ter contacto), escutar (atentar) e ter sentido de humor. Para defini-las, como atitudes do cuidar, nos pautámos em Roach (1987).

### **a) Capacitar**

Para Folkman & Lazarus (2010, p. 902), *coping* é uma atitude na qual a pessoa, “refers to the thoughts and behaviors people use to manage the internal and external demands of stressful events.” Assim, as atitudes de cuidar capacitam as pessoas a enfrentar situações adversas consideradas estressantes e a gerenciar as adversidades.

A atitude de capacitar uma pessoa mostra-se como uma atitude de cuidar, na medida em que procura mostrar novas oportunidades de gerenciamento de uma situação que excede seus recursos pessoais. O próprio conceito de *coping*, como sendo um conjunto de atitudes, estratégias utilizadas por alguém para adaptar-se a condições adversas, nos mostra ser esta uma atitude do cuidar. (Antoniazzi, Dell’Aglia & Bandeira, 1998). Assim, um indivíduo cuida quando capacita a si próprio ou outrem, pois ele mostra novas possibilidades de ser autônomo, de desenvolver suas atividades, de se tornar independente.

A atitude de capacitar não se restringe à área da saúde e associa-se muito mais à educação, pois visa transformar o indivíduo em um ser sociável e capaz de se adequar às situações adversas que lhes são apresentadas pela sociedade e pela vida.

### **b) Respeitar**

O respeito é uma das atitudes mais necessárias para se viver em sociedade. A partir dele, podemos saber até onde podemos ir, sem ultrapassar os limites do outro. Respeitar significa preocupar-se com o outro, na medida em que o conhecemos e reconhecemos suas necessidades, sua individualidade, sua autonomia e seus limites. Todo ser humano é digno de ser respeitado e de respeitar, pois, do contrário, não haveria como distingui-lo de um vegetal. (Torrallba i Roselló, 2005). Segundo Carqueja (2009), “o Homem é digno de respeito; de um respeito sem condições, é o respeito que restitui “o outro ser humano”

à sua condição especificamente humana, pois a Pessoa é um fim em si mesma” (p. 8). Mesmo aqueles que praticam atos considerados negativos, errôneos aos olhos da sociedade, devem obter o respeito dos demais.

Dall’Agnol (2012, p. 140) defende a ideia do “cuidado respeitoso”, definindo-o como “o incremento do bem-estar de alguém sem infringir outros direitos”. Para esse autor, devemos cuidar do outro e, ao mesmo tempo, respeitar suas necessidades, sua dignidade, seus direitos. Não se trata de uma condição de simples entendimento, mas temos que refletir para evitar o desrespeito consciente ou mesmo inconsciente de nossos atos.

Por fim, a atitude de respeitar associa-se ao cuidar na medida em que se trata de uma condição própria do ser humano que vive em sociedade, pois respeitar o outro é importar-se com ele e com o que lhe é importante, com o que o faz feliz. Respeitar sua individualidade e autonomia é uma forma de valorizá-lo como ser humano, de modo a preservar sua dignidade e sua capacidade de escolha. Como afirma Carqueja (2009, p. 8), “a Pessoa tem o direito de ser reconhecida na sua diversidade, sob todos os pontos de vista, incluindo o religioso. Aceitar a diversidade é, portanto, respeitar os limites do ‘outro’”.

Outra importante forma de respeitar é preservar a confidencialidade de cada indivíduo, independente da condição em que ele se encontra. A atitude de respeitar cada indivíduo em sua própria condição, enquanto ser humano, mostra que devemos nos desprover de preconceitos ou conceitos formados (formal ou informalmente), para rediscuti-los e reformulá-los.

### **c) Escutar-atentar-acolher**

O indivíduo em situação de vulnerabilidade necessita de atenção. A atitude de dedicar certo tempo para escutar o outro se torna uma ação do cuidar de grande importância, uma tarefa ética, principalmente porque está impregnada de respeito para com o outro. Um

indivíduo enfermo necessita de ser ouvido e não somente ser visto, tocado, avaliado na sua doença. Ele precisa ter alguém que tome alguns instantes para escutar seus pensamentos, suas angústias, seus medos por mais que sejam insignificantes aos olhos de outras pessoas. Noddings (2009, p. 34) afirma que “a atitude de cuidado, essa qualidade de disponibilidade, penetra no tempo-espaço situacional”. Na medida em que me disponho a cuidar, importando-me com o outro, disponibilizo minha presença de corpo e alma para escutá-lo, demonstrando preocupação através de uma linguagem verbal e não verbal. Ele percebe minhas intenções e atitudes, o interesse exposto através dos gestos, do olhar e, principalmente, da forma como me porto diante de suas exposições. O cuidar transcende o material, demonstrando cumplicidade entre o cuidador e o cuidado.

Cuando se escucha, es necesario tener en cuenta tanto el lenguaje verbal como el no verbal; es importante mirar a la cara del interlocutor, ver la mirada del que habla, la mirada es la expresión visible del estado anímico de la persona, interviene directamente el la comunicación, a su través se puede entrever qué necesidades tiene el interlocutor; pero la persona que escucha también puede expresar su estado: preocupación, incertidumbre, dudas, dolor, sufrimiento..., empatía. (Vila, 2008, p. 461).

Em termos antropológicos, podemos dizer que, uma pessoa, em estado de vulnerabilidade, quer seja enfermo, fracassado, humilhado, precisa de alguém que o acolha, que escute seu ponto de vista, suas dúvidas, seus anseios, seus pesadelos, sua angústia, seus problemas, seus planos. No entanto, não se trata apenas de estar presente fisicamente. Trata-se de uma atitude de escutar, tendo uma predisposição para tal, com interesse e sem preconceitos.

Ao mesmo tempo em que escutamos, também nos comunicamos com o outro. A atitude de saber falar também implica uma forma de cuidar. O tom da voz, as palavras proferidas, a informação que é repassada são formas de comunicação verbal que demonstram atitudes de cuidar do outro. Porém, o silêncio, em determinados momentos, também é uma forma de comunicar. Vila (2008) subdivide o silêncio em três formas diferentes: o silêncio pré-significativo, o significativo e o transsignificativo. Para cada um deles, há uma forma de comunicação atrelada ao pensamento, à forma de elaborar uma resposta e ao finalizar, com plenitude, suas palavras.

Em resumo, a atitude fundamental é de acolhimento, que se manifesta pela atenção ao outro, pela capacidade de ver as suas necessidades e vulnerabilidades e pela escuta das suas palavras e dos seus sinais não verbais.

#### **d) Tocar**

Outra atitude do cuidar é o tocar ou o contacto direto com o ser cuidado. Torna-se uma condição ímpar para o cuidar, pois não podemos cuidar de alguém sem tocá-lo, sem senti-lo. Mesmo em um mundo pós-moderno, onde o virtual, o efêmero tem se tornado o normal, sentimos a necessidade do toque, que afaga, que alivia, que respeita, que emociona, que transmite segurança, compaixão, solidariedade, confiança. Trata-se de uma forma de demonstrar preocupação com o ser cuidado.

Porém, o contacto físico deve ser precedido de uma observação da cultura do indivíduo. Em certas culturas, o contacto físico não é permitido entre homens e mulheres em situação de serem cuidados por outro. Para outras culturas, o tocar pode significar a cura, o alívio de um sofrimento, o importar-se, o amar. Mesmo sendo uma forma de comunicação, uma atitude de cuidar, devemos ter atenção em relação à forma como ocorre, ao tempo e ao espaço. Vila (2008) conclui que, “(...) sólo es necesario añadir un poco de amor mientras se realiza esta acción y el resultado puede ser espectacular”. (p. 462).

No entanto, em nossa sociedade, não há como cuidar de forma ética sem exercer um contacto próximo, presencial com o outro. Quando cuidamos de alguém em situação de vulnerabilidade, o ato de tocar se mostra como uma forma de esperança, tal qual abordado por Leonardo Boff. O ato de tocar possui uma importância imensurável, pois cuida não somente do corpo, mas também da alma, do espírito. Esse ato mostra-se como uma atitude de respeito à condição de vulnerabilidade do outro.

#### **e) Ter sentido de humor**

Mesmo sendo considerado um contrassenso por muitos, o sentido de humor acompanha a seriedade do mundo em que vivemos. Normalmente, buscamos mostrar a seriedade da

vida a partir de situações negativas que nos são impostas no cotidiano. Porém, manter o sentido de humor significa manter-se vivo, olhar a vida de forma positiva, enxergando possibilidades.

Talvez situações como a morte, a dor por um amor, a vergonha e o sentimento espiritual possam não ser (corretamente) objeto de humor, mas podem nos mostrar que temos que continuar e, para isso, o sentido de humor não pode ser abandonado, uma vez que ele faz parte da vida, ele nos move, nos faz ter esperança, nos faz respirar. Basta saber usá-lo no tempo e no espaço de forma correta, respeitosa e positiva.

Em suma, toda essa reflexão parte da ideia de que “cuidar” nada mais é do que estudar a natureza do ser humano além do físico, do tocável e do visível, buscando compreender a esfera psíquica, emocional, energética, espiritual e sentimental. Cuidar é tentar entender o ser humano e suas razões ao dirigir-se ao outro em um movimento de cuidado, de interação, em um mundo tão efêmero e fugaz, onde as relações imateriais não são o foco. O cuidado implica ultrapassar o limite do físico, cuidar também da alma e da existência do outro e de si mesmo. Devemos evoluir no sentido da verdadeira existência humana, do sentido do cuidar.

É necessário ver o ser humano de outra forma: libertá-lo das amarras de uma visão unidimensional ou bidimensional, incapazes de curar a enfermidade do homem ou do Dasein como diria Heidegger. Visões incapazes de oferecer sentido à existência. Não podemos permanecer presos aos que Bleise Pascal chamava de espírito de geometria, mas abrir para o espírito de finesse no qual encontramos o cuidado com o ser, com o homem em todas as suas dimensões. (Martins, 2009, p. 96).

Procuramos compreender quais são os verdadeiros valores e de que forma eles se associam às virtudes e atitudes no momento em que o indivíduo se encontra e de acordo com seus interesses e necessidades.

No contexto da nossa pesquisa, buscamos compreender o que os doentes oncológicos têm a nos ensinar, a partir das experiências de cuidado que viveram, quando passaram por

uma situação de grande stress (o câncer) e tiveram que lançar mão de recursos para a gestão de sua vida, a partir daquele momento. A experiência do sofrimento, levando-os a encontrar recursos e forças antes ignoradas não pode separar-se da experiência dos cuidados recebidos, a partir da percepção do doente. Desse encontro ou desencontro, sairá outro olhar sobre a ética do cuidar, redescobrimo e ensinando o que é realmente importante para a promoção da saúde

## Capítulo IV

### METODOLOGIA

---

*Mas, o trabalho e a paixão fazem com que surja a intuição, especialmente quando ambos atuam ao mesmo tempo. Apesar disso, a intuição não se manifesta quando nós queremos, mas quando ela quer. Certo é que as melhores ideias nos ocorrem (...) quando nos encontramos sentados em uma poltrona e fumando um charuto ou (...) quando passeamos por uma estrada que apresente ligeiro aclive ou quando ocorram circunstâncias semelhantes. Seja como for, as ideias nos acodem quando não as esperamos e não estamos sentados a nossa mesa de trabalho, fatigando o cérebro a procurá-las. É verdade, entretanto, que elas não nos ocorreriam se, anteriormente, não houvéssemos refletido longamente em nossa mesa de estudos e não houvéssemos, com devoção apaixonada, buscado uma resposta.*

(Max Weber)

Para Turato (2003, p. 153), metodologia é a “disciplina que se ocupa de estudar e ordenar (na medida do possível) os muitos métodos que concebemos, suas origens históricas, seus embasamentos paradigmáticos acompanhados de suas relações teóricas, suas características estruturais e as especificidades de seus alvos”. De uma forma mais simplista, ela pode ser entendida como “o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade” que se quer entender. (Minayo, 1996: 16).

Neste estudo, decidimos investigar condições que favoreceram o surgimento de aprendizagens significativas associadas à circunstância da doença oncológica, tendo como base o paradigma salutogénico. Com o aporte teórico deste paradigma, procurámos identificar, nos doentes oncológicos, as forças que promoveram a saúde em oposição à patogénese. Conforme apresentado anteriormente, de acordo com esse paradigma, saúde e doença não se opõem, visto que cada indivíduo, em um momento da vida, está situado “num ponto do *continuum* saúde-doença” e, portanto, dispõe de capacidades para enfrentar esta situação limite, identificando recursos e formas de investir no gerenciamento dela.

Assim, procurámos uma resposta para esta inquietação e, para tanto, traçámos um caminho (etapas), seguindo os procedimentos metodológicos que garantiram a validade e o rigor da pesquisa.

Dessa forma, neste capítulo, apresentamos o que foi nosso plano investigativo, descrevendo desde a definição do problema até a análise dos resultados, passando pela definição de métodos e procedimentos que nos levassem a alcançar os objetivos propostos. A Figura 11 apresenta as etapas seguidas na elaboração deste estudo:

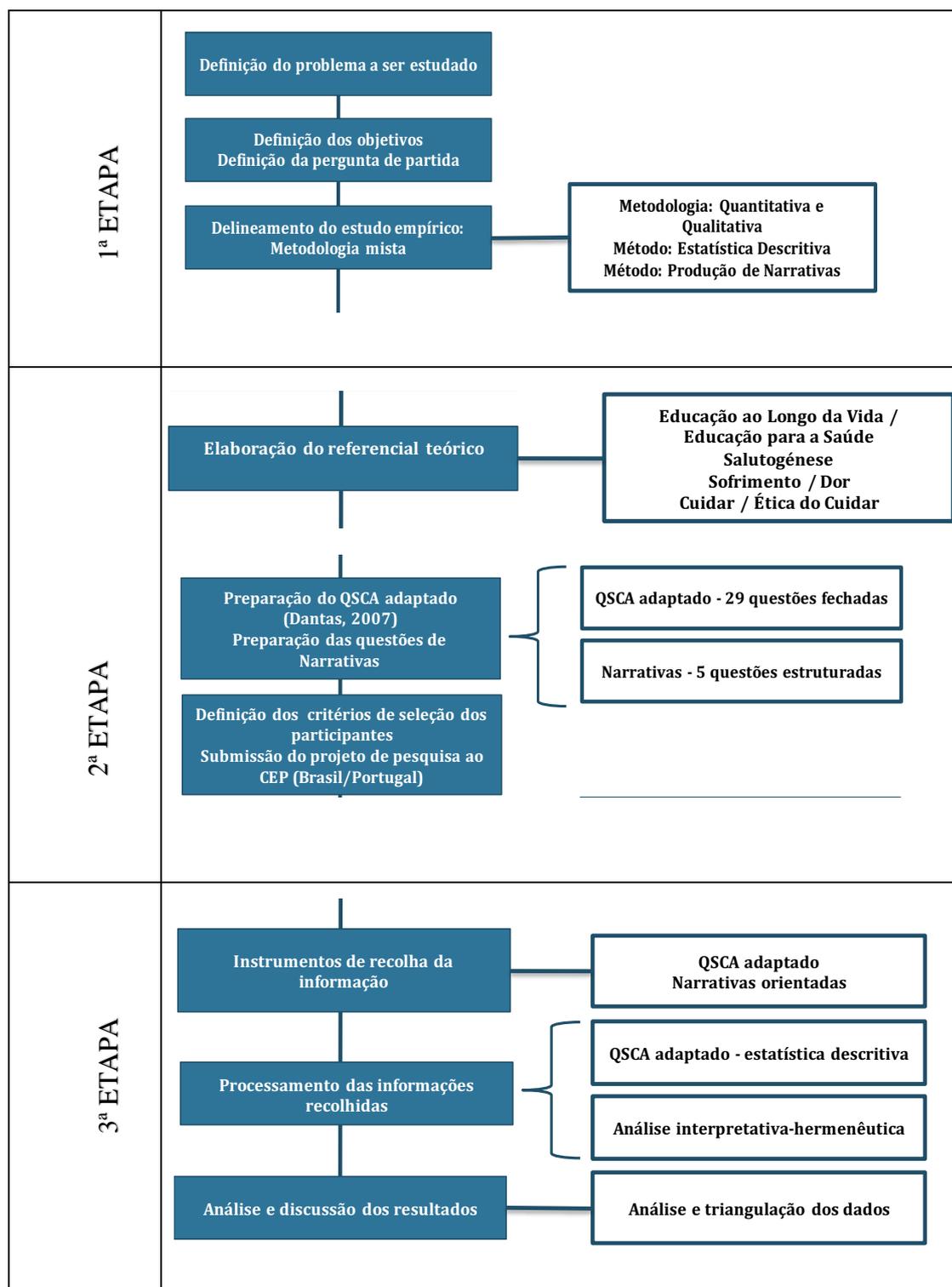


Figura 11: Fluxograma de estruturação metodológica da pesquisa.

A seguir, apresentamos, de forma detalhada, cada uma das etapas elencadas na Figura 11, de modo a explicitar a elaboração do estudo.

#### **4.1 Questões orientadoras do estudo**

Inicialmente, partimos para a etapa de exploração dos temas relacionados à pergunta de partida. Assim, lançamos mão de uma vasta revisão bibliográfica sobre temas relacionados à Educação ao Longo da Vida, Educação para a Saúde, paradigmas (patogénico e salutogénico) e modelos de Educação para a Saúde, sofrimento, dimensões do sofrimento, cuidar, valores do cuidar, ética do cuidar.

Em termos investigativos, esta revisão surgiu para um desdobramento da questão de partida, onde concluímos, pela necessidade de compreender, quais as dimensões experimentadas pelo doente oncológico: o que aprende diante do acontecimento inesperado e indesejado da doença? Como a educação pode ser identificada na vida dos doentes e na relação deles com os seus cuidadores (profissionais da saúde, voluntários, outros doentes, família)? O que ele pode ensinar a outros a partir da sua aprendizagem? Trata-se das dimensões físicas, sociorrelacionais, espirituais e psíquicas que o doente conseguiu identificar, não somente do sofrimento em si, mas correlacionado ao seu entorno, a quem prestou algum cuidado ou a si mesmo.

A partir deste questionamento global, definimos a seguinte pergunta de partida: **“Que condições objetivas e subjetivas favorecem a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos”?**

Esta pergunta conduziu nossa pesquisa, quer do ponto de vista teórico, quanto ao seu enquadramento (objeto dos capítulos anteriores), quer na escolha da metodologia (definição de métodos e procedimentos), como adiante se explicará.

#### **4.2 Finalidade e objetivos do estudo**

O nosso trabalho, situado no âmbito da Educação Permanente ou Educação ao Longo da Vida, tinha uma dupla finalidade: promover nos doentes oncológicos a capacidade de

retirar aprendizagens significativas da sua experiência de doença e promover a aprendizagem do cuidar nas suas múltiplas dimensões por parte dos cuidadores formais, não formais e informais.

De acordo com esta finalidade, traçámos como objetivo geral: identificar as condições que favoreceram o surgimento de aprendizagens significativas associadas à circunstância da doença oncológica. Entendemos por aprendizagens significativas aquilo que tornou possível aos doentes reconfigurarem as suas vidas.

Os objetivos específicos, tal como dissemos na introdução deste trabalho foram os seguintes:

- identificar dimensões do sofrimento específico dos doentes oncológicos;
- identificar como o câncer altera a vida do doente oncológico e de quem está à sua volta;
- identificar recursos endógenos e exógenos mobilizados para reconfigurar a própria vida;
- sintetizar valores inerentes ao processo de cuidado, a partir das necessidades e aspirações dos doentes oncológicos;
- avaliar a relação entre a produção de uma narrativa escrita e o processo de aprendizagem.

Com a pergunta e objetivos atrás enunciados, passámos a ter o fio condutor de para nossa investigação.

### **4.3 Delineamento do estudo empírico**

O nosso estudo, insere-se fundamentalmente numa metodologia qualitativa de natureza exploratória (Lacorte e Galvão, 2007), não importando a quantidade dos dados, e sim a riqueza dos relatos. Nesse tipo de pesquisa, buscamos entender “que o mundo deriva da compreensão que as pessoas constroem no contacto com a realidade nas diferentes interações humanas e sociais” (Chizzotti, 2014, p. 28) e, para tanto, é necessário analisar/interpretar como essas pessoas enxergam os fatos.

Uma importante característica dessa metodologia é o facto de dar ênfase na compreensão “holística” (a vida social é vista como se ela envolvesse uma série de eventos que se interconectam e que devem ser plenamente descritos). Além disso, esta metodologia é flexível e interativa, ou seja, a metodologia trabalha dentro da noção de processo – interatividade. Não há uma limitação de questões pré-definidas e um mínimo percentual de indivíduos estudados; isso é proposital, intencional, a partir do momento em que se escolhem os indivíduos que farão parte da pesquisa. Essa metodologia abre o precedente da proximidade, da participação e interação do pesquisador com o pesquisado. Cumulativamente pode-se usar ou não dados quantitativos, importando fundamentalmente a interpretação do sentido da informação.

Como buscámos identificar recursos utilizados pelos doentes oncológicos para enfrentar a doença e reconfigurar suas vidas, situamo-nos no paradigma salutogénico de Aaron Antonovsky e, como tal, recorreremos ao questionário de Sentido Interno de Coerência (QSCA), por ele proposto (1987), como se explicará no ponto seguinte referente aos instrumentos utilizados. Os dados obtidos foram objeto de análise estatística descritiva que contribuirá para a interpretação dos resultados.

De modo complementar, procedemos à recolha de narrativas dos mesmos doentes, orientadas por um conjunto de questões. Estas narrativas foram objeto de análise e interpretação hermenêutica, para responder aos nossos objetivos específicos.

A análise de narrativas constitui-se em uma importante ferramenta, visando o aprofundamento de um conteúdo específico, ao considerar a possibilidade de surgirem histórias de vida, a partir das respostas dadas pelos inquiridos nas suas narrativas. Mesmo havendo a possibilidade de se reabrir “feridas” do passado, este método é fundamental para se sistematizarem experiências e tornar possível produzir conhecimento a partir delas.

Especificamente para este trabalho, recorreremos a esse método como forma de encorajar e estimular os inquiridos a exporem algum facto ou acontecimento importante, que lhes tenha ocorrido em relação ao sofrimento, a partir do advento do câncer. Através das narrativas, buscámos obter dados que mostrassem como os indivíduos reagiram e reconfiguraram sua vida, os recursos de que lançaram mão, suas dúvidas, anseios, opiniões, angústias. Como afirma Jovchelovich e Bauer (2002), as narrativas são representações ou interpretações do mundo, sem a pretensão de comprovação e julgamento, visto que elas expressam uma verdade, a partir do ponto de vista de alguém.

#### **4.4 Instrumentos de recolha de informação**

Os instrumentos de recolha de dados utilizados foram os seguintes:

1. o Questionário de Sentido Interno de Coerência (QSCA), proposto por Aaron Antonovsky (1987), analisado de acordo com os parâmetros fornecidos pelo seu autor; e
2. as narrativas produzidas pelos participantes, seguindo a forma de um texto de estrutura livre, com uma dimensão de 3 a 5 páginas, porém correspondendo a um conjunto de questões orientadoras denominadas, neste estudo, como questões de suporte. Essas questões abertas foram elaboradas a partir dos objetivos da tese, e as respostas foram analisadas, através da análise interpretativa-hermenêutica.

Como explicaremos adiante, na apresentação dos procedimentos, os dois instrumentos foram fornecidos aos participantes conjuntamente, precedidos do questionário de caracterização sociodemográfica. Foi ainda entregue aos participantes uma apresentação da pesquisa e dos pesquisadores, os objetivos, os riscos e a solicitação de participação voluntária, bem como a garantia de poder desistir da participação do projeto a qualquer momento, com garantia de confidencialidade e anonimato, em ordem a permitir-lhes assinar consciente e livremente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

#### 4.4.1 O Questionário de Sentido Interno de Coerência adaptado

Conforme dito anteriormente, utilizámos a Escala de SOC (Sentido Interno de Coerência), proposta por Aaron Antonovsky (1987), tendo como referência o questionário (QSCA) validado para o português do Brasil, apresentado por Dantas (2007).

O QSCA, adaptado por Dantas (2007) (Anexo A), buscou apresentar a visão da vida de um indivíduo e sua capacidade de gerenciar situações consideradas estressantes, seguindo as premissas (componentes) propostas por Antonovsky (1987).

O QSCA é formado por 29 questões fechadas, para cada uma das quais existem duas respostas extremas de referência, devendo o inquirido assinalar o seu grau de conformidade numa escala Lickert de sete itens. A avaliação dos resultados faz-se atribuindo a cada resposta o valor correspondente ao item selecionado, com exceção das questões 1,4,5,6,7,11,13,14,16,20,23,25,27, para as quais os valores devem ser invertidos. O intervalo possível de pontuação total do QSCA situa-se entre 29 (correspondente à pontuação 1 em todas as respostas) e 203 (ou seja, pontuação 7 em todas as respostas). Podem também ser estabelecidos valores parcelares para cada um dos componentes do sentido de coerência, de acordo com a seleção das questões correspondentes. A sua análise descritiva pode ainda ser feita pela média dos itens (intervalo de 1 a 7).

Na análise dos resultados que faremos no capítulo seguinte, é preciso considerar o que afirma Saboga Nunes (1999):

A matriz original seguida por Antonovsky subjacente à construção dos itens da escala é caracterizada pela noção de que o SCO é uma orientação global, um modo de olhar o mundo, uma orientação para a ação mais do que a resposta a uma situação específica. Assim, os itens da escala deverão referir-se a uma variedade de estímulos ou situações da vida, dado que a hipótese básica é que o indivíduo, perante diferentes acontecimentos de vida, manterá os mesmos níveis de SCO. Cada item será composto de elementos intencionalmente seleccionados, para além da componente do item referenciada especificamente às diferentes facetas do SCO. (p. 13).

De modo a melhorar a compreensão, apresentámos as questões de SOC estudadas de acordo com a componente e as respetivas variáveis, nas Tabelas 6, 7 e 8.

**Tabela 6**

**Itens das variáveis do questionário de SOC, segundo a componente compreensão**

**CAPACIDADE DE COMPREENSÃO (Questões: 1,3,5,10,12,15,17,19,21,24,26)**

1. Quando fala com outras pessoas, você tem a impressão de que elas não o compreendem?	1	2	3	4	5	6	7
	Nunca tive essa sensação			Sempre tenho essa sensação			
3. Pense nas pessoas com quem você tem contacto diariamente, além daqueles com os quais você se sente mais próximo. O quão bem você os conhece?	1	2	3	4	5	6	7
	Você sente que eles são desconhecidos			Você os conhece muito bem			
5. Já aconteceu no passado de você se surpreender com pessoas que achava que conhecia bem?	1	2	3	4	5	6	7
	Nunca aconteceu			Sempre aconteceu			

	1	2	3	4	5	6	7
10. Nos últimos dez anos, a sua vida tem sido:	Cheia de mudanças sem que você soubesse o que iria acontecer depois						Completamente consistente e clara
12. Você tem a sensação de estar em uma situação incomum e não saber o que fazer:	1	2	3	4	5	6	7
	Frequentemente						Raramente ou nunca
15. Quando você encara um problema difícil, a escolha de uma solução é:	1	2	3	4	5	6	7
	Sempre confusa e difícil de achar						Sempre completamente e clara
17. Sua vida no futuro será:	1	2	3	4	5	6	7
	Cheia de mudanças sem saber o que vai acontecer depois						Completamente consistente e clara
19. Você tem ideias ou sentimentos contraditórios?	1	2	3	4	5	6	7
	Muito frequentemente						Raramente ou nunca
21. Já aconteceu de você ter sentimentos dentro de você que preferiria não sentir?	1	2	3	4	5	6	7
	Muito frequentemente						Raramente ou nunca
24. Já aconteceu de você ter a sensação de que não sabia exatamente o que estava para acontecer?	1	2	3	4	5	6	7
	Muito frequentemente						Raramente ou nunca

	1	2	3	4	5	6	7
26. Quando alguma coisa acontece, geralmente você:	Superestima ou subestima a importância						Você vê as coisas que acontecem na proporção certa

**Tabela 7**  
Itens das variáveis do questionário de SOC, segundo a componente gestão

<b>CAPACIDADE DE GESTÃO (Questões: 2,6,9,13,18,20,23,25,27,29)</b>							
2. No passado, quando você teve que fazer algo que dependia da cooperação de outros, você tinha a sensação de que:	1	2	3	4	5	6	7
	Com certeza não seria realizado						Com certeza seria realizado
6. Já aconteceu de as pessoas com quem você contava lhe desapontarem?	1	2	3	4	5	6	7
	Nunca aconteceu						Sempre aconteceu
9. Você tem a sensação de estar sendo injustiçado:	1	2	3	4	5	6	7
	Frequentemente						Raramente ou nunca
13. O que melhor descreve como você vê a vida:	1	2	3	4	5	6	7
	Pode sempre haver soluções para as dores da vida						Não há soluções para as dores da vida
18. Quando algo desagradável aconteceu no passado, sua tendência foi:	1	2	3	4	5	6	7
	Ficar se “roendo de raiva”						Dizer: “ok, é assim, tenho que viver com isso e tocar em frente”.





	1	2	3	4	5	6	7
22. Você sente que sua vida no futuro será:	Totalmente sem propósito ou significado						Cheia de propósito e significado
28. Com que frequência você tem a sensação de que as coisas que faz diariamente em sua vida tem pouco significado?	1	2	3	4	5	6	7
	Muito frequentemente						Raramente ou nunca

#### 4.4.2 Narrativas orientadas

A utilização, neste trabalho, de narrativas biográficas (história de vida de doentes oncológicos), tem como premissas que a construção do sentido da vida de cada um apenas pode ser produzida pelo próprio; e que o próprio acto de narrar contribuir para uma resignificação do tempo vivido de modo a promover o futuro. Dessa maneira, esse método, não tem a pretensão da comprovação ou do julgamento, mas sim, de gerar histórias expressas em um determinado contexto histórico-social e possibilitar a sua interpretação. Como afirmam Muylaert, Sarubbi Jr., Gall, Neto, & Reis (2014)

o importante é o que está acontecendo no momento da narração, sendo que o tempo presente, passado e futuro são articulados, pois a pessoa pode projetar experiências e ações para o futuro e o passado pode ser ressignificado ao se recordarem e se narrarem experiências. (p.195).

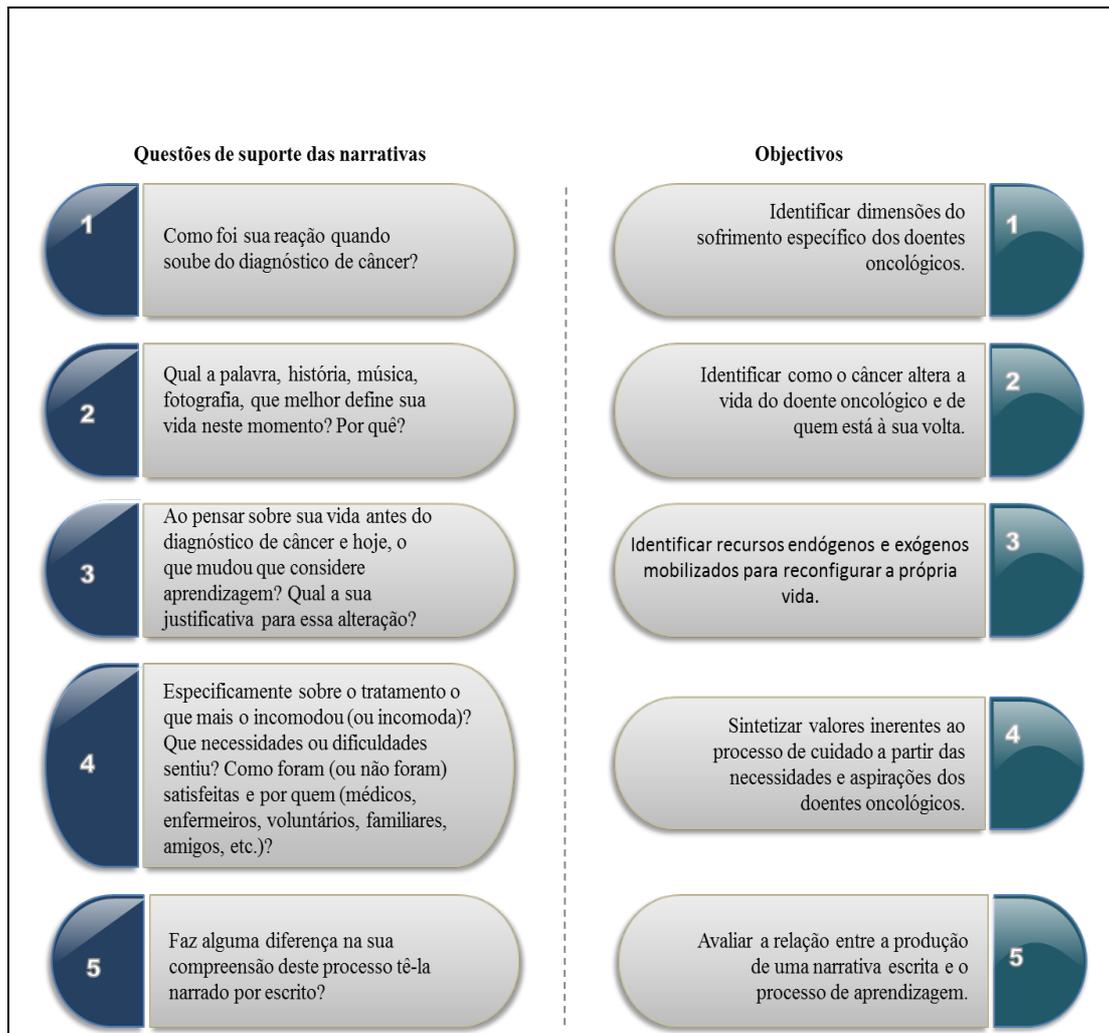
Nesta pesquisa, as narrativas foram norteadas por um conjunto de 5 questões de suporte, de modo a obtermos uma revisão da história de vida desses doentes a partir da experiência vivida desde o advento do câncer. Portanto, buscamos combinar o contexto sócio-histórico do doente com sua história de vida a partir da doença, de modo a obtermos as experiências de cada um. A análise interpretativa-hermenêutica teve como ponto central, não somente reconstruir a história de cada inquirido, mas de compreender os contextos

em que estas foram construídas e os recursos de que os inquiridos lançaram mão para reconfigurar suas vidas.

As questões de suporte propostas para nortear as narrativas foram as seguintes:

- **Como foi sua reação quando soube do diagnóstico de câncer?**
- **Qual a palavra, história, música, fotografia, que melhor define sua vida neste momento? Por quê?**
- **Ao pensar sobre sua vida, antes do diagnóstico de câncer e hoje, o que mudou que considera aprendizagem? Qual a sua justificativa para essa alteração?**
- **Especificamente sobre o tratamento, o que mais o incomodou (ou incomoda)? Que necessidades ou dificuldades sentiu? Como foram (ou não foram) satisfeitas e por quem (médicos, enfermeiros, voluntários, familiares, amigos etc.)?**
- **Faz alguma diferença para a sua compreensão deste processo tê-la narrado por escrito?**

As cinco questões de suporte foram definidas a partir dos já mencionados objetivos específicos do estudo, conforme pode ser visto na Figura 12 a seguir:



**Figura 12: Questões de suporte para as narrativas X objetivos específicos.**

As questões de suporte deram a possibilidade de comparação entre as histórias de vida dos participantes, considerando que cada um deles tem a sua própria história. Ao confrontar-se com as perguntas, o participante nos apresentou a sua visão sobre os mesmos problemas, isto é, permitindo-nos cruzar a singularidade de cada vida com a possibilidade de diálogo e de aprendizagem. Por isso, a análise não objetivou alcançar conclusões universalizáveis, mas nos possibilitou uma leitura plural conforme proposto nos objetivos do trabalho.

#### 4.4.3 Procedimentos

##### 4.4.3.1 *Pré-teste*

Após a aprovação da proposta de estudo pelos respectivos comitês de ética, recorreremos à aplicação de um pré-teste dos questionários, de modo a testar a clareza das questões. Em setembro de 2015, foram aplicadas 3 entrevistas contendo cada uma os 2 questionários (SOC e Narrativas) como pré-teste, pelos quais constatámos a pertinência das questões apresentadas em termos de clareza e objetividade. Nenhum dos inquiridos apresentou dúvidas quanto ao entendimento das perguntas (abertas ou fechadas). Portanto, o instrumento de coleta foi validado e preparado para ser aplicado.

##### 4.4.3.2 *Identificação e seleção dos participantes e o desenvolvimento da pesquisa*

De acordo com a pergunta de partida, definimos a população alvo e, em consonância, os critérios de inclusão dos participantes, a saber:

- ser doente oncológico;
- ter reconfigurado a sua vida após o diagnóstico e convívio com o câncer;
- ser indicado por uma associação, médico ou hospital que o acompanha;
- ser alfabetizado em um nível capaz de traduzir em texto suas respostas;
- residir em Minas Gerais/Brasil;
- ter vontade de compartilhar sua experiência com outras pessoas.

Neste ponto nos cabe esclarecer que a amostra foi dirigida, tendo em vista que esta condição era primordial para a finalidade e o objetivo geral da tese. Tal facto se justifica pois somente a partir de sujeitos identificados como tendo reconfigurado as suas vidas

após a doença, se pode tentar identificar os recursos endógenos e exógenos que eles mobilizaram para esse efeito.

Estes sujeitos dão também garantias, por terem realizado esse processo, de que a sua avaliação das necessidades de cuidado, satisfeitas ou não, possa ser integrada na formação dos cuidadores.

Seguindo esses critérios, os doentes referenciados foram contactados (via e-mail, telefone ou pessoalmente). Nesse contacto, fornecemos informação geral sobre a pesquisa e questionamos o interesse do doente em participar. A partir da manifestação de interesse do doente em participar da pesquisa, foi marcado um encontro presencial.

O foco da pesquisa foi explicado aos doentes de forma suficientemente clara, para possibilitar sua adesão, e suficientemente breve, para não influenciar suas respostas. No encontro presencial, a pesquisa foi apresentada ao doente de forma mais pormenorizada, esclarecendo-se os objetivos, a participação e a existência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (a ser lido e assinado após esclarecimentos). De acordo com o mesmo TCLE, os participantes foram informados de que poderiam desistir da sua participação na pesquisa a qualquer momento. Ainda neste encontro, após todos os esclarecimentos, o TCLE foi assinado e foram entregues o questionário SOC e as questões suporte para orientação das narrativas. Foram também dadas instruções sobre a sua devolução. O participante poderia responder da forma que melhor lhe conviesse, ou seja, manuscrito ou digital, devolvendo diretamente (pessoalmente em mão) ou por e-mail.

Os participantes tiveram liberdade para escolher o nível de desenvolvimento e qual a sequência das questões, sendo-lhe pedido apenas que procurassem considerar todos os itens. Definimos o prazo de um mês para a devolução da narrativa e do questionário de SOC, pois considerámos que este prazo era importante e suficiente para responder às questões, relê-las, reescrevê-las e completá-las. Desejávamos que o participante entregasse a sua narrativa apenas quando considerasse que ela estava pronta, mas estávamos conscientes de que o não estabelecimento de um prazo conduziria a uma grande probabilidade de os participantes adiarem indefinidamente a entrega e acabarem

por desistir do estudo. No entanto, este prazo foi flexibilizado, em função da solicitação de alguns participantes que nos procuraram, pedindo mais tempo.

O período de coleta dos dados foi de outubro de 2015 a março de 2016. Na medida em que os doentes se enquadravam nos critérios da pesquisa e iam sendo indicados, eles foram contactados para a explicação da pesquisa e a entrega dos questionários.

Em termos práticos, foram convidados quinze (15) doentes (diagnosticados, em tratamento, curados ou em monitorização), previamente indicados por instituições de apoio, hospitais e médicos de Minas Gerais/Brasil, que atendiam aos critérios definidos.

Após o período de 30 dias, voltámos a contactar os participantes para recolher os questionários; em alguns casos, como dissemos, a pedido dos participantes, foi dado tempo adicional para o retorno. No final do segundo prazo, os participantes que não responderam às questões de suporte e ao SOC (3) foram eliminados da pesquisa, respeitando o seu direito de não participação.

Assim, do total de 15 convidados, que tinham declarado querer participar, 12 responderam e devolveram o questionário, sendo esta a amostra.

Os questionários e as narrativas foram devolvidos conforme opção de cada participante, ou seja, em formato digital ou manuscritos, pessoalmente (em mão) ou por e-mail. Após receção, procedemos ao tratamento da informação, como explicaremos no ponto seguinte.

#### **4.5. Processamento da informação recolhida**

De modo a respeitar o anonimato e confidencialidade dos dados, procedemos à codificação dos questionários e das narrativas do seguinte modo: a cada um dos inquiridos foi atribuída sequencialmente uma letra do alfabeto (A a L); para as questões abertas de narrativa foi definido um algarismo arábico sequencial de 1 a 5 e para as questões do

questionário SOC a numeração de Q1 a Q29. Foram também eliminados das narrativas todos os elementos que permitissem identificar os participantes.

Inicialmente, tratámos a caracterização sociodemográfica e as respostas ao QSCA e utilizámos a estatística descritiva para a análise do QSCA. Os resultados foram tabulados seguindo a metodologia de Aaron Antonovsky. Os dados foram processados e analisados pelo software “Statistica 10”, seguindo a técnica da estatística descritiva, sendo os resultados sintetizados em tabelas e gráficos.

As variáveis categóricas foram submetidas à análise de frequência simples. Já as contínuas foram analisadas através de medidas de tendência central e dispersão (média, mediana e desvio-padrão).

Comparámos as variáveis para verificar se existiam diferenças significativas de atitude entre o género, a idade ou referente ao estado de desenvolvimento da doença.

A comparação estatística entre médias tem como premissas básicas<sup>5</sup>, que as populações tenham como características:

- serem variáveis aleatórias independentes;
- seguirem a distribuição normal;
- apresentarem variâncias iguais e ou variâncias diferentes e desconhecidas,

para a comparação entre médias, teste t.

---

<sup>5</sup> Essas premissas são justificadas, por meio de considerações de como a amostragem foi formada, a produzir variáveis aleatórias e independentes, bem como pelos testes estatísticos de Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors e Qui-quadrado, para a verificação do atendimento à distribuição normal. As análises foram realizadas por meio do software “Statistica 10” e consideraram a verificação da igualdade ou diferença das variâncias, por meio do teste F, com resultados apresentados em termos do p-valor encontrado. Para tanto, observámos os resultados desse parâmetro, tendo em vista que quando o p-valor for maior que o nível de significância do teste ( $\alpha=5\%$ ), não se rejeita a hipótese  $H_0: \mu_1 - \mu_2 = 0$ , ou seja, não há diferença significativa entre as médias, para o teste t. Procedemos de forma análoga ao comparar as variâncias, a fim de encontrarmos diferença significativa, por meio do p-valor do teste F.

Quanto às narrativas, procedemos à codificação destas, eliminando toda a informação pessoal que lhes estivesse associada. Para tanto, identificámos com o código de letras do alfabeto (A a L) os inquiridos e, em algarismo arábico sequencial de 1 a 5, as questões abertas de narrativa.

Finalmente, fizemos a interpretação dos dados, triangulando os resultados. A discussão dos resultados está apresentada seguindo os objetivos traçados na pesquisa. Sempre que possível, confrontamos a análise das narrativas com os resultados do QSCA, bem como com a abordagem teórica dos temas da Educação ao Longo da Vida, salutogénese, sofrimento e cuidado.

Ao longo do desenvolvimento do estudo, identificámos dificuldades e limitações quanto à disponibilidade pessoal e profissional dos inquiridos, em razão da metodologia de investigação que necessitava de tempo para a reflexão e escrita das narrativas. Notámos, também, que a elaboração das narrativas ia além de requerer tempo. Requeria a disponibilidade psicológica para apreciar e integrar o sofrimento, pois reabria feridas, como dito por alguns participantes e, dessa forma, tornava, ainda mais demorado, o processo de retorno.

Os três questionários não contabilizados referem-se àqueles que não conseguimos contacto para reaver as respostas. Outro ponto que chamou nossa atenção foi a solicitação por mais tempo para entregar as respostas, justificada pelos compromissos de trabalho ou sociais, que os impedia de terminar a escrita.

#### **4.6 Aspetos éticos**

Conforme preconiza a Resolução n.196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil (1996), foi necessário submeter esta pesquisa ao CEP (Conselho de Ética em Pesquisa), de modo a precaver os aspetos éticos da pesquisa com seres humanos. Da mesma forma, considerando ser este um estudo realizado sob a chancela da Universidade de Trás-Os-

Montes e Alto Douro (UTAD), também foi solicitada a aprovação pela Comissão de Ética desta instituição.

Para tanto, incluindo os procedimentos de seleção dos participantes e as questões que orientaram as narrativas e o questionário de SOC, estes foram previamente submetidos ao CEP - Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade FUMEC de Belo Horizonte/MG e à Comissão de Ética da Universidade Trás-Os-Montes e Alto Douro (UTAD) para análise e aprovação. A proposta de estudo foi aprovada por ambos os Comitês em julho (UTAD) e em agosto de 2015 (FUMEC), conforme pode ser observado no Anexo B.

Como nos referimos anteriormente, os doentes que foram convidados a participar da pesquisa foram informados sobre os objetivos do estudo e esclarecidos sobre todas as questões propostas, bem como quanto ao seu direito de abandonarem a pesquisa a qualquer momento sem que isso tivesse quaisquer consequências para eles. Isso ocorreu previamente à apresentação do TCLE – Termo de Compromisso Livre Esclarecido (Apêndice A). Foram garantidas todas as condições de anonimato, tanto ao longo do processo da pesquisa quanto na apresentação dos resultados. Também oferecemos aos participantes a oportunidade de conhecerem as respectivas conclusões ao final da pesquisa, se assim o desejassem. Em todas as fases do estudo, seguimos as orientações do CEP – Comitê de Ética em Pesquisa e a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil, bem como da Comissão de Ética da UTAD.

## Capítulo V

### APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

---

*Não é possível estar no mundo, com o mundo e com os outros, sem estar tocados por uma certa compreensão de nossa própria presença no mundo. Vale dizer, sem uma certa inteligência da História e de nosso papel nela.*

(Paulo Freire)

Neste capítulo apresentamos os resultados de nosso estudo empírico, buscando encontrar resposta para a nossa pergunta de partida: “Que condições objetivas e subjetivas favorecem a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos?”

Dividimos a apresentação dos resultados em dois momentos – quantitativos (SOC) e qualitativos (narrativas) que, no conjunto, foram triangulados, de modo a referenciar os objetivos propostos e nos dar subsídios para encontrar respostas à pergunta supracitada.

Como referimos no capítulo anterior, a recolha de dados partiu da definição dos critérios para ser incluído na população alvo:

- ser doente oncológico;
- ter reconfigurado a sua vida após o diagnóstico e convívio com o câncer;

- ser indicado por uma associação, médico ou hospital que o acompanha;
- ser alfabetizado em um nível capaz de traduzir em texto suas respostas; residir em Minas Gerais/Brasil;
- ter vontade de compartilhar sua experiência com outras pessoas.

Em respeito por estes critérios, os doentes indicados foram contactados, informados sobre a pesquisa e quando interessados fornecemos os questionários para em um período pré-determinado responderem e nos devolverem.

Conforme descrito na metodologia, foram inquiridos inicialmente 15 doentes oncológicos, independentemente de se encontrarem em tratamento, curados ou em monitorização. Destes, 12 retornaram os questionários, sendo este nosso horizonte de pesquisa. Todos os inquiridos responderam o questionário SOC de Aaron Antonovsky e, em seguida, elaboraram a sua narrativa a partir das cinco questões previamente definidas.

De modo a manter o sigilo das respostas, procedemos à codificação dos questionários e das narrativas e apresentaremos, na sequência, os resultados segundo esta codificação: a cada um dos inquiridos foi atribuída sequencialmente uma letra do alfabeto (A a L); para as questões abertas de narrativa foi definido um algarismo arábico sequencial de 1 a 5 e para as questões do questionário de SOC a numeração de Q1 a Q29.

Inicialmente apresentaremos os dados do questionário de SOC analisados à luz do paradigma salutogénico e, sempre que possível, triangularemos estes resultados com as respostas de narrativas. Em seguida, analisaremos as narrativas, fazendo referência aos objetivos propostos e às questões orientadoras da presente tese. No final do capítulo, buscamos uma análise conjunta entre os resultados do SOC e as narrativas apresentadas, de modo a obtermos um entendimento das necessidades de cuidado, sob a ótica destes doentes.

## 5.1 - Análise dos dados obtidos através do questionário de SOC

### 5.1.1 Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes

Entre os 12 inquiridos que participaram do estudo, 8 (66,7%) eram do sexo feminino e 4 (33,3%) eram do sexo masculino.

A idade média foi de  $56,67 \pm 11,7$  (mínimo 31 e máximo 75). Todos os participantes possuíam formação no ensino superior e a maioria deles eram professores. Quatro participantes (33,3%) estavam em fase de tratamento da doença quando integraram a pesquisa, 4 (33,3%) estavam em acompanhamento e 4 (33,3%) estavam curados. O principal tipo de câncer entre os participantes foi o de intestino (5), seguido pelo de mama (3). Os dados estão representados nas Tabelas 9 e 10.

**Tabela 9**  
**Dados sociodemográficos e clínicos dos participantes do estudo**

Inquiridos	Sexo	Idade	Profissão	Condição em relação à doença*	Câncer
A	M	66	Professor /Médico	C	Intestino, rim e tireoide
B	M	57	Empresário/ Professor/ Engenheiro	C	Intestino
C	F	58	Professora/G eógrafa	ET	Mama
D	F	62	Dona de casa/ Magistério	ET	Carcinoma ductal II com metástase mama, pulmão e cabeça
E	F	54	Professora	ET	Mieloma
F	F	45	Professora/ Pedagoga	EA	Intestino
G	F	49	Professora/ Química	EA	Tireoide

<b>H</b>	F	54	Professora/ Arquiteta	EA	Estômago
<b>I</b>	F	31	Engenheira Ambiental	EA	Pele
<b>J</b>	M	59	Professor/ Psicólogo	C	Intestino
<b>K</b>	M	70	Professor/ Engenheiro	ET	Linfoma
<b>L</b>	F	75	Psicóloga	C	Mama

Legenda: \* C – Curado; ET – Em Tratamento; EA – Em Acompanhamento

**Tabela 10**  
**Estatística descritiva das variáveis sociodemográficas e clínicas dos participantes do estudo**

Variável	N (%)	Média ± DP (Faixa)
<i>Sexo</i>		
<b>Masculino</b>	4 (33,3)	-
<b>Feminino</b>	8 (66,7)	-
<i>Idade</i>		56,67 ± 11,70 (31 a 75)
<i>Condição da doença</i>		
<b>Em tratamento</b>	4 (33,3)	-
<b>Em acompanhamento</b>	4 (33,3)	-
<b>Curado</b>	4 (33,3)	-

### 5.1.2 - Análise descritiva dos resultados referentes ao questionário de SOC de Antonovsky – QSCA

O conceito de Sentido de Coerência, proposto por Aaron Antonovsky, foi operacionalizada por meio do referido questionário com o mesmo nome, com 29 questões (Q.1 a Q.29), cujos resultados são agregados em três componentes: compreensão, manuseio (gestão) e significado (investimento), como foi explicado anteriormente. A soma dessas três

componentes, ou seja, dos resultados de todas as questões, por entrevistado, resulta no respectivo Sentido Interno de Coerência, considerando a devida inversão de questões conforme previsto pela metodologia. Para a análise desses dados, além do software “Statistica 10”, foi utilizada a teoria apresentada em Larson e Farber (2010), sendo apresentados, a seguir, os resultados da estatística descritiva geral e de cada componente. Apesar de, neste ponto, o nosso foco ser mais quantitativo, faremos em alguns momentos o confronto com as narrativas na medida em que elas nos permitem uma melhor compreensão dos dados obtidos com o questionário. Este cruzamento dos dados vai ao encontro da nossa afirmação de que usamos uma metodologia mista, com um foco predominante na metodologia qualitativa.

#### *5.1.2.1 Sentido Interno de Coerência (SOC)*

Verificamos que, em relação ao valor do total de pontuação do QSCA, nesta pesquisa, o intervalo variou entre 106 e 169, com mediana de 149,5 e média de  $145,92 \pm 16,22$ . A Tabela 11 sintetiza as principais estatísticas descritivas, explicitando as medidas de tendência central (mediana e média) e de dispersão (mínimos, 1º e 3º quartis, máximos e desvio-padrão), para as variáveis Q.1 a Q.29 do questionário, os agregados das componentes Capacidade de Compreensão – Ccom, Capacidade de Gestão ou Manuseio – CGma e Capacidade de Investimento ou Significado – CImea, bem como para o Sentido Interno de Coerência – SOC.

**Tabela 11**

**Estatística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky (QSCA) por questão, agregado por componente e total de questões**

Variável	N	Mínimo	1º Quartil	Mediana	3º Quartil	Máximo	Média	Desvio-Padrão
Q.1	12	2	3,5	4,0	5,0	7	4,33	1,37
Q.2	12	1	4,0	5,0	7,0	7	4,92	1,98
Q.3	12	2	4,5	5,0	5,5	7	4,83	1,34
Q.4	11	4	5,0	6,0	7,0	7	5,91	1,14
Q.5	12	2	3,0	3,5	4,5	7	3,83	1,53
Q.6	12	1	2,0	3,0	5,0	6	3,42	1,73
Q.7	12	1	4,5	5,5	7,0	7	5,25	1,86
Q.8	12	5	6,0	6,0	7,0	7	6,33	0,65
Q.9	12	5	6,0	6,0	7,0	7	6,33	0,65
Q.10	12	1	1,5	4,5	5,0	7	3,67	2,02
Q.11	12	3	4,5	5,0	6,0	7	5,17	1,19
Q.12	12	1	4,5	5,5	6,0	7	5,17	1,64
Q.13	12	5	6,0	6,5	7,0	7	6,33	0,78
Q.14	12	2	5,5	7,0	7,0	7	5,92	1,73
Q.15	11	1	5,0	5,0	6,0	7	4,91	1,51
Q.16	12	4	4,0	5,5	6,5	7	5,42	1,24
Q.17	12	1	1,5	3,0	4,5	5	3,08	1,56
Q.18	12	1	5,0	6,0	6,5	7	5,50	1,68
Q.19	12	1	2,0	3,0	5,0	7	3,50	1,98
Q.20	12	4	6,0	7,0	7,0	7	6,25	1,14
Q.21	12	1	2,0	3,0	5,5	7	3,58	2,11
Q.22	12	5	5,0	6,0	7,0	7	6,00	0,85
Q.23	11	3	5,0	7,0	7,0	7	6,00	1,41
Q.24	12	2	3,0	5,0	5,5	7	4,50	1,51
Q.25	12	1	3,0	4,0	4,5	6	3,83	1,40
Q.26	12	3	5,0	6,0	7,0	7	5,67	1,30
Q.27	12	4	6,0	6,5	7,0	7	6,25	0,97
Q.28	12	5	6,0	6,0	6,5	7	6,08	0,67
Q.29	12	1	5,0	5,5	6,0	7	5,33	1,56
<b>CCom</b>	<b>12</b>	<b>29</b>	<b>41,0</b>	<b>49,5</b>	<b>52,5</b>	<b>59</b>	<b>46,67</b>	<b>9,14</b>
<b>CGma</b>	<b>12</b>	<b>37</b>	<b>50,5</b>	<b>53,5</b>	<b>59,0</b>	<b>63</b>	<b>53,67</b>	<b>6,85</b>
<b>CImea</b>	<b>12</b>	<b>40</b>	<b>43,5</b>	<b>45,5</b>	<b>48,0</b>	<b>51</b>	<b>45,58</b>	<b>3,12</b>
<b>SOC</b>	<b>12</b>	<b>106</b>	<b>139,5</b>	<b>149,5</b>	<b>152,5</b>	<b>169</b>	<b>145,92</b>	<b>16,22</b>

Considerando que o intervalo de resultados possíveis para o SOC, preconizado pelo método, entre 29 e 203, implica média e mediana iguais a 116, podemos deduzir que a maioria dos indivíduos entrevistados possuem um Sentido Interno de Coerência mediano a elevado, o que os auxiliou a enfrentar a situação de stress pela qual passaram ou estão passando. Observamos que, indiferentemente do nível de educação ou da fase em que se encontravam, os inquiridos mostraram um SOC que lhes permitiu enfrentar a situação. Observamos, adicionalmente, uma concentração de resultados assimétrica, explicitada pela diferença entre os dois primeiros quartis e os dois últimos. A Figura 13 apresenta o *Box plot* do Sentido Interno de Coerência:

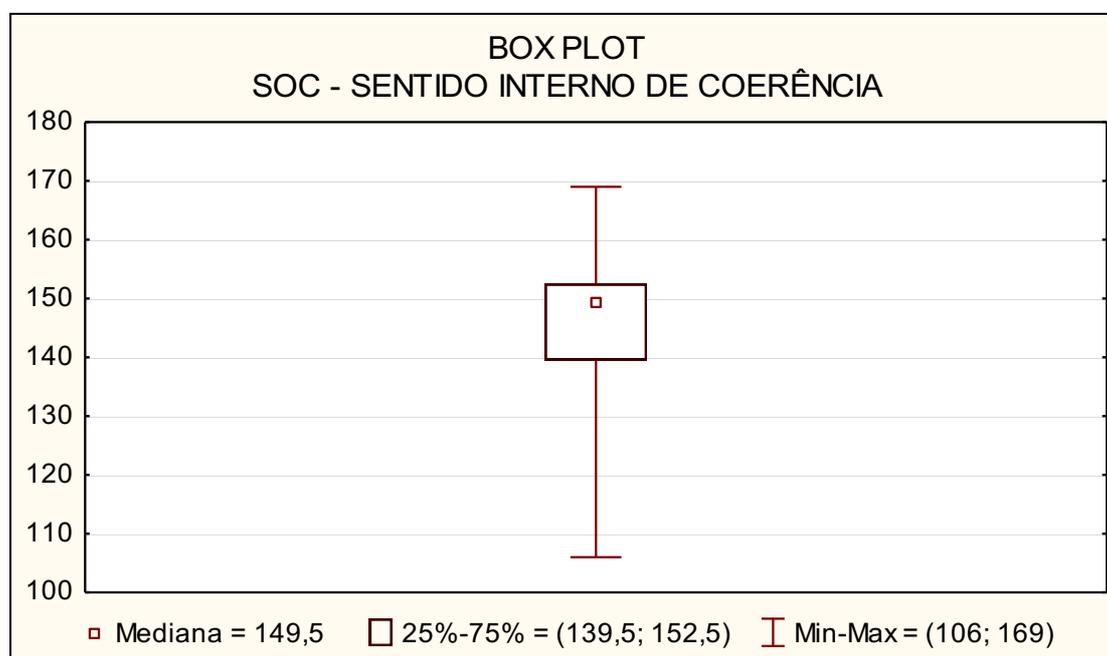
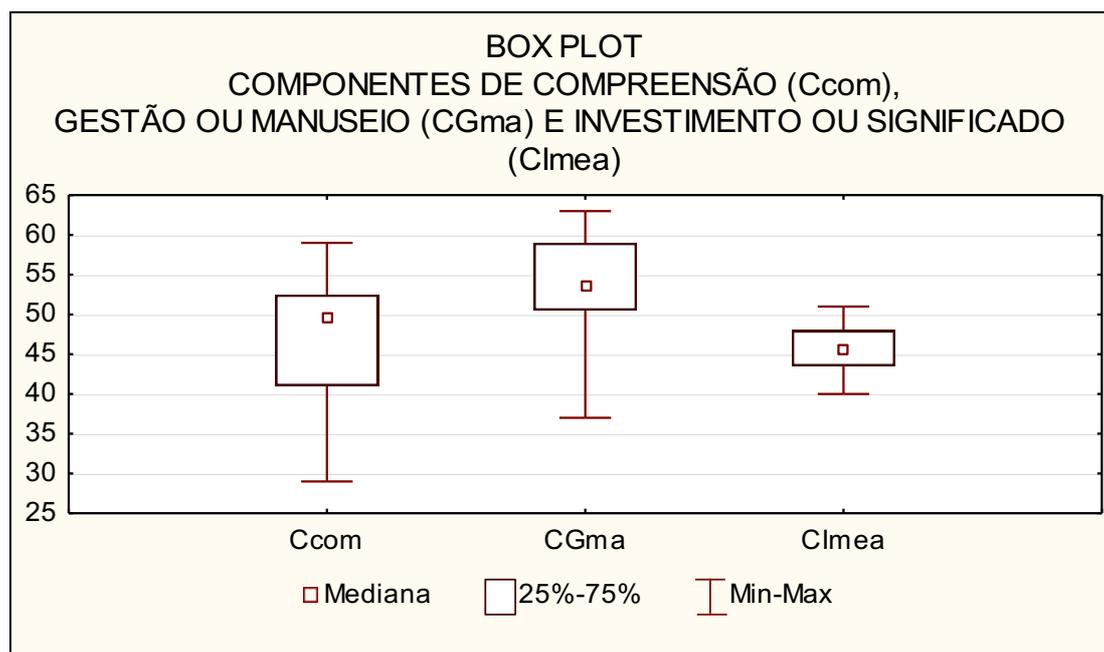


Figura 13 – *Box plot* do sentido de coerência total obtida pelo QSCA.

Conforme apresentado anteriormente, as três componentes representam agregados de questões, cujos somatórios apresentamos agrupados, conforme demonstrado na Figura 14:



**Figura 14 – Box plot das componentes.**

A comparação direta fica prejudicada, tendo em vista que as componentes apresentam os resultados agregados à soma das respostas de diferentes quantidades de questões, finalizando em resultados com bases diferentes, a saber: capacidade de compreensão (CCom), com o somatório dos resultados de 11 questões; capacidade de gestão ou manuseio (CGma), com 10 questões e capacidade de investimento ou significado (Clmea), com 8 questões. Dessa forma, não se podem comparar diretamente as somas. Entretanto, por meio do *Box plot* pode-se observar que a componente compreensão apresenta maior dispersão dos resultados em torno da mediana, com extremos e quartis mais distantes e assimétricos, sendo que comportamento oposto acontece com a componente Clmea, que apresenta maior uniformidade e simetria entre os quartis, com pouca dispersão em volta da mediana. A componente CGma apresenta a situação um pouco semelhante a componente CCom, porém menos dispersa e mais assimétrica que esta. Esses resultados permitem deduzir que todas as componentes apresentaram resultados acima da média esperada pelo método e que a componente que apresentou os melhores resultados foi a capacidade de investimento ou significado, com maior frequência de respostas acima da média, seguida das componentes capacidade de gestão ou manuseio e capacidade de compreensão, nessa ordem.

De modo complementar Antonovsky também desenvolveu oito tipos preditivos de SCO, a partir do cruzamento dos resultados das três componentes que serão descritas na sequência.

A Tabela 12 apresenta os resultados deste cruzamento para o grupo estudado, cujo cálculo é elaborado a partir da análise dos resultados de cada componente, conjugados à sua mediana: sendo alto aqueles acima da mediana e baixos aqueles valores abaixo da mediana. (Antonovsky, 1987). Nela, observamos que a maior parte dos inquiridos possuem predições mais elevadas de SOC.

**Tabela 12**

**Resultado das predições correspondentes com as dimensões do SOC**

Inquiridos	Tipo	CCom	CGma	CImea	Predição
A	1	ALTO	ALTO	ALTO	Estável
B	8	BAIXO	BAIXO	BAIXO	Estável
C	2	BAIXO	ALTO	ALTO	Rara
D	2	BAIXO	ALTO	ALTO	Rara
E	1	ALTO	ALTO	ALTO	Estável
F	4	BAIXO	BAIXO	ALTO	Pressão para subir
G	6	ALTO	BAIXO	BAIXO	Pressão para subir
H	6	ALTO	BAIXO	BAIXO	Pressão para subir
I	7	BAIXO	ALTO	BAIXO	Rara
J	8	BAIXO	BAIXO	BAIXO	Estável
K	3	ALTO	BAIXO	ALTO	Pressão para subir
L	5	ALTO	ALTO	BAIXO	Pressão para descer

Os resultados expressos acima corroboram com os resultados de cada uma das componentes a seguir apresentados.

### *5.1.2.2 Componente Capacidade de Compreensão (CCom)*

Esta componente resulta em apresentar a maneira como o indivíduo apreende os estímulos endógenos ou exógenos como informação ordenada, consistente, clara e estruturada. Em relação à análise de acordo com as questões desta componente, a Tabela 13 apresenta os resultados obtidos.

**Tabela 13****Estatística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky (QSCA) em relação à componente capacidade de compreensão**

<b>Componente – Capacidade de Compreensão</b>	<b>Mediana</b>	<b>Média ± DP</b>
Q.1. Quando conversa com pessoas, você tem a sensação de que elas não lhe entendem?	4	4,33 ± 1,37
Q.3. Pense nas pessoas com quem você tem contacto diariamente, além daquelas com as quais você se sente mais próximo. O quão bem você os conhece?	5	4,83 ± 1,34
Q.5. Já aconteceu no passado de você se surpreender com pessoas que achava que conhecia bem?	3,5	3,83 ± 1,53
Q.10. Nos últimos 10 anos, sua vida tem sido:	4,5	3,67 ± 2,02
Q.12. Você tem a sensação de estar em uma situação incomum e não saber o que fazer:	5,5	5,17 ± 1,64
Q.15. Quando você encara um problema difícil, a escolha de uma solução é:	5	4,91 ± 1,51
Q.17. Sua vida no futuro será:	<b>3</b>	<b>3,08 ± 1,56</b>
Q.19. Você tem ideias ou sentimentos contraditórios?	3	3,50 ± 1,98
Q.21. Já aconteceu de você ter sentimentos dentro de você que preferiria não sentir?	3	3,58 ± 2,11
Q.24. Já aconteceu de você ter a sensação de que não sabia exatamente o que estava para acontecer?	5	4,50 ± 1,51
Q.26. Quando alguma coisa acontece, geralmente você:	<b>6</b>	<b>5,67 ± 1,30</b>

Verificamos que a componente “capacidade de compreensão”, formada pelas respostas das 11 questões relacionadas na Tabela 13, apresenta medianas de 7 variáveis maiores ou iguais a 4 (linha média) e apenas 4 variáveis com mediana abaixo de 4, sendo que nenhuma é menor que 3. Isso indica que a maioria das questões apresenta uma tendência de resultado para as respostas da componente maior que a esperada pelo método (ou seja, maior que 4). Adicionalmente, identificamos que a questão Q.15 foi respondida por 11 entrevistados, e as demais foram respondidas por todos os 12 entrevistados. Essa diferença merece atenção quando da determinação das médias e desvios, pois elas apresentam tamanho de amostra (N) diferente. Demonstramos essa distribuição de respostas graficamente, por meio do *Box plot* da Figura 15.

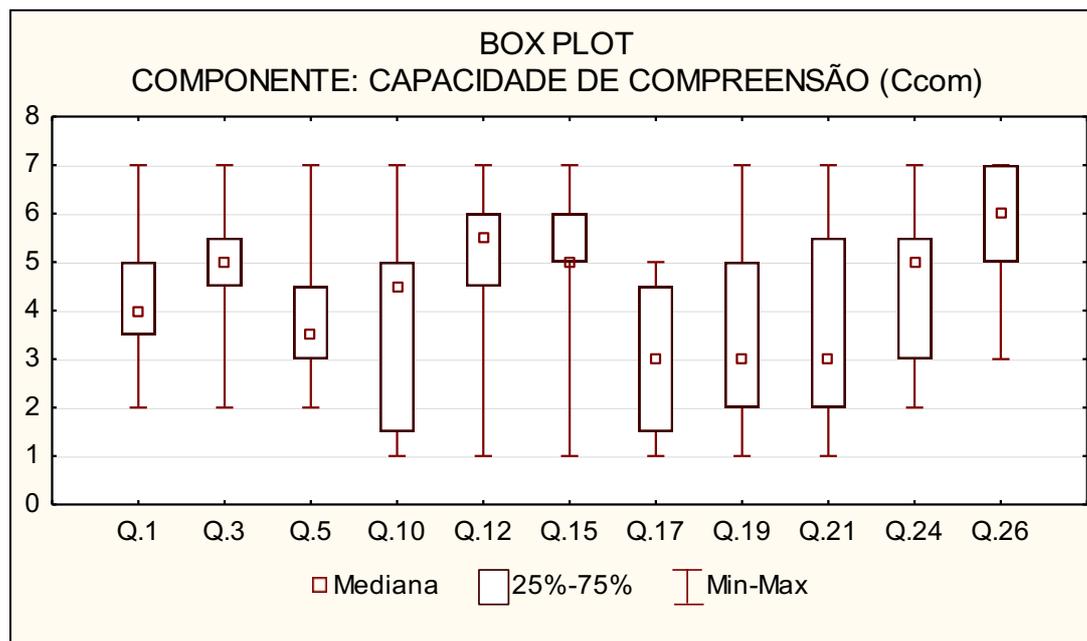


Figura 15 – Box plot da componente capacidade de compreensão.

Analisando as respostas da referida componente, registamos que as questões Q.17, Q.19 e Q.21 apresentaram as menores medianas. Destaque para a questão referente à vida no futuro (Q. 17), que apresentou a menor média de pontuação na amostra estudada ( $3,08 \pm 1,56$ ), enquanto a relacionada ao posicionamento diante de acontecimentos da vida (Q. 26) foi a que apresentou maior pontuação (Tabela 13). Isso demonstra uma mudança na compreensão do que é importante, na qual os inquiridos mostraram dar mais importância ao momento em que estão vivendo, olhando os problemas como eles são, sem fantasiar ou criar expectativas. A narrativa de um dos inquiridos exemplifica bem o resultado desta componente:

(...) passei a colecionar garrafas de vinhos vazias (tenho tomado bons vinhos assim que tenho a oportunidade). (...) O que quero dizer com isso é que aprendi a viver cada dia da melhor forma possível, preocupando menos com o futuro. (A3)

Constatámos, por este resultado, tratar-se de pessoas mais equilibradas, que não se encontram nos extremos “do tudo ou nada”. São pessoas que mesmo não compreendendo claramente a situação, quer seja pelo susto da notícia, quer seja pelo desconhecimento a fundo da doença, mantêm o equilíbrio, pensam e buscam enxergar o problema da forma mais próxima do real.

De maneira geral, o ser humano é projetado para o futuro, para o amanhã. Passa a vida pensando, buscando, programando o futuro: a carreira, os filhos, a reforma, etc., etc.. Parece que precisamos de um turbilhão para acordar dos sonhos do futuro e buscar viver o presente, sonhar o presente, planejar o presente. Se buscássemos sempre o presente, como propõem místicos do Ocidente e do Oriente, talvez não fosse necessário preocuparmos com acumular riquezas para um futuro que não sabemos quando chegará e quanto tempo durará, ou mesmo se chegará.

Como dito, os inquiridos deixarem de passaram a não pensar mais no futuro como o objetivo de sua vida, pois se viram em uma situação de não compreender inicialmente porque estavam passando por tal situação, sendo uma reação típica de quem se vê perdendo as rédeas de sua própria vida, tornando-se vulnerável e vencido por algo que não planejou.

Me faltou o chão, mas como o ortopedista pediu para eu fazer alguns exames de imagem e me disse que poderia ser uma coisa simples ou uma coisa mais grave, fiquei preparada para o melhor ou o pior. (E1)

(...) Portanto, quando o médico oncologista chegou para falar sobre o “achado”, já sabia do diagnóstico, então não tive nenhuma reação de espanto, ou medo. Iniciei o tratamento no dia seguinte. (L1)

Senti somente um vazio, ou seja, não pensava, não sofria. (F1)

Após o baque inicial, tomei coragem e fiz todos os exames complementares e procedimentos para uma cirurgia de urgência. (B1)

Os resultados em geral mostraram que este componente cognitivo se manteve estável, ora demonstrando que o indivíduo ficou mais abalado, ora mais confiante ao encarar os estímulos a que foi exposto, vindo ao encontro das respostas à questão 1 das narrativas.

### 5.1.2.3 Componente Capacidade de Gestão ou Manuseio (CGma)

A componente “capacidade de gestão ou manuseio” se refere à percepção que cada um tem de que os recursos estão disponíveis e são adequados para responder às exigências requeridas pela situação de estímulo. Os resultados mostram que as questões Q.9 e Q.13 foram as que apresentaram maiores pontuações ( $6,33 \pm 0,65$  e  $6,33 \pm 0,78$ ), enquanto a questão Q.6 apresentou a menor média de pontuação ( $3,42 \pm 1,73$ ) (Tabela 14).

**Tabela 14**

**Estatística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky (QSCA) em relação à componente capacidade de gestão ou manuseio**

<b>Componente – Capacidade de Gestão ou Manuseio</b>	<b>Mediana</b>	<b>Média ± DP</b>
Q.2. No passado, quando você teve que fazer algo que dependia da cooperação de outros, você tinha a sensação de que:	5	$4,92 \pm 1,98$
Q.6. Já aconteceu das pessoas com quem você contava lhe desapontarem?	<b>3</b>	<b><math>3,42 \pm 1,73</math></b>
Q.9. Você tem a sensação de estar sendo injustiçado:	<b>6</b>	<b><math>6,33 \pm 0,65</math></b>
Q.13. O que melhor descreve como você vê a vida:	<b>6,5</b>	<b><math>6,33 \pm 0,78</math></b>
Q.18. Quando algo desagradável aconteceu no passado, sua tendência foi:	6	$5,50 \pm 1,68$
Q.20. Quando você faz algo que lhe dá uma boa sensação:	7	$6,25 \pm 1,14$
Q.23. Você acha que sempre haverá pessoas com quem poderá contar no futuro?	7	$6,00 \pm 1,41$
Q.25. Muitas pessoas, até mesmo aquelas com caráter forte, algumas vezes, se sentem “sacos tristes” (perdedores) em certas situações. Com que frequência você se sentiu assim no passado?	4	$3,83 \pm 1,40$
Q.27. Quando pensa nas dificuldades que você enfrentou em importantes aspectos de sua vida, tem a sensação de que:	6,5	$6,25 \pm 0,97$
Q.29. Com que frequência você tem a sensação de que não consegue manter a situação sob controle?	5,5	$5,33 \pm 1,56$

Para este agregado, identificamos que a questão Q.23 foi respondida por 11 entrevistados, e as demais foram respondidas por todos os 12 entrevistados. Essa diferença merece atenção

quando da determinação das médias e desvios, pois apresentam tamanho de amostra (N) diferente. Em termos da análise, verifica-se na Figura 16, o *Box plot* da referida componente:

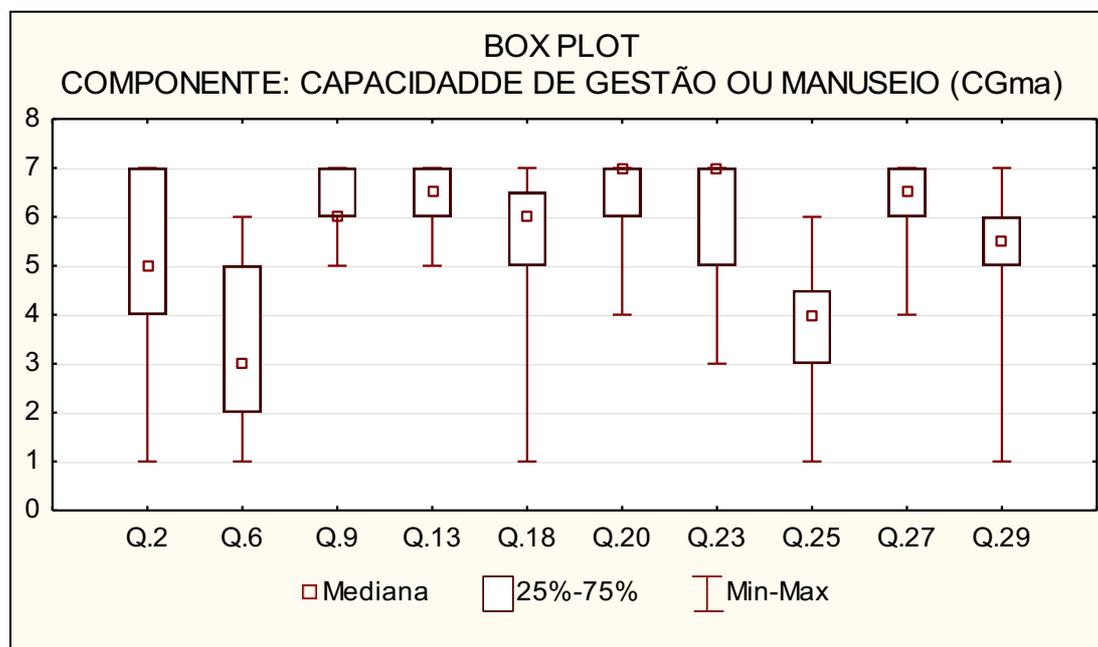


Figura 16 – *Box plot* da componente capacidade de gestão ou manuseio.

Verificamos que apenas uma mediana, dentre as respostas das 10 questões, obteve resultado menor que 4. Isso significa que, de forma ainda mais evidente que a componente anterior, as medianas das respostas desses indivíduos apresentaram resultados significativamente acima do esperado pelo método.

Estes resultados mostraram como os inquiridos gerenciam a situação vivida a partir dos recursos que têm, sem paralisar-se, sem sentir-se injustiçado. Eles mostraram que, mesmo em situações externas, conseguem gerenciar os factos de modo a cooperar para um objetivo comum. Demonstram não se entregar, enxergando uma solução para situações que lhes conferem algum sofrimento ou dor, como é o câncer em suas vidas.

Eles mostraram ter os recursos de que precisavam disponíveis no momento necessitado, para lidar com a situação. Também receberam o apoio das pessoas ao seu redor, lançando mão deste recurso, nas horas de maior sofrimento. Portanto, conseguiram enfrentar as situações difíceis como a doença.

Para tanto, o apoio (cuidado) da família (componente emocional), de instituições, bem como de outras pessoas com que possam ter contacto, tornou-se ponto fundamental para o enfrentamento da doença. Lazarus e Folkman (1986) enfatizam que lidar é buscar esforços cognitivos e comportamentais para gerenciar situações específicas que exigem tributar os recursos de uma pessoa. Observamos que os inquiridos conseguiram lidar com a doença, por terem fortes recursos inerentes à sua própria vida. Eles mostraram confiança em si mesmo e em sua própria força interna. A positividade (transformada em esperança) que demonstraram, advém do manuseio dos recursos (materiais e emocionais) de que dispunham (e ainda dispõem).

Os inquiridos mostraram usar mão de tipos diferentes tipos de mecanismos de enfrentamento e defesa, tais como a racionalização, a negociação, o controlo (focando no tratamento e não na doença), o afastamento, a fé e a repressão, a fim de aumentarem a capacidade de gerenciamento.

Esperança que os Cientistas descubram a cura do Mieloma Múltiplo. (...) viver um dia de cada vez, com muito otimismo. (E2)

(...) Pensa que é o fim, que você não vai conseguir e tudo acabou, mais com o passar do tempo “dias”, você precisa voltar a realidade, pois tem que correr contra o tempo. Fazer um monte de exames, cirurgia, cortar o cabelo. Começar o tratamento, ver pessoas em situação pior que a sua, até te dá um certo alívio. Aí você se anima. (D1)

Acrescentamos ainda o facto de que, em alguns casos, o despreparo dos médicos e dos estudantes de medicina (residentes) ou mesmo a forma rude ao dar a notícia sobre a doença, tornou ainda mais difícil a forma de enfrentamento. “Quando levei o resultado para o médico, ele afirmou: é tá tudo bem, amanhã começaremos a quimioterapia” (K1). Atitudes como essa nos mostram que há muitos profissionais em exercício que entendem a saúde como um produto do “*homo faber*” ou uma operação técnica. Enxergando o doente como um “cliente”, dentro de uma instituição mercantil. Criando barreiras entre este e o doente, ao invés de quebrá-las, mesmo tendo ciência de que, nesse momento, é preciso cuidar e reconhecer a personalidade e o sofrimento de cada pessoa (Stork, 1996). Situações como essa, nos

mostram o quanto os inquiridos precisaram ter uma alta capacidade de manuseio para enfrentar, além da doença, os fatores externos que os afetaram.

A crença em Deus mostrou-se como um dos pontos importantes para o gerenciamento da situação. Observamos que, para muitos inquiridos, Deus foi mencionado de formas diferentes: ora como o responsável pelo acometimento da doença; ora como o responsável pela cura. Como exemplo:

Aprendi que a escolha que eu tinha que fazer no momento foi em querer viver e foi exatamente o que eu escolhi. A partir daí não me entreguei à doença e enfrentei como se minha vida estivesse normal, pois eu tinha fé em Deus que isso só seria mais uma fase que eu teria que passar. (I 2)

(...) que Deus me escolheu para esta curta caminhada porque eu não merecia ser como os demais. (B4)

Superação, pois a fé que tenho em Deus o apoio da família (...). (D2)

Graças a Deus tive muito sucesso com o resultado do meu tratamento no meu primeiro Transplante Autólogo de Medula Óssea. (E4)

Outro ponto importante para o manuseio da situação voltou-se para o apoio de familiares mais próximos. O apoio dos filhos, irmãos, dos cônjuges, do namorado, dos pais tornou-se um recurso externo relevante ao enfrentamento, como pode ser observado nos seguintes excertos:

(...) diante desses problemas, foi providencial a intervenção de minha irmã que mora em BH. (...) ela recorreu a esse médico, que imediatamente se prontificou a buscar uma vaga para mim. (C 1)

Meu marido meu porto seguro, esses carinhos foram meu remédio e me dava forças para acordar cada dia e dizer: mais um dia, estou viva. (F 4)

Os inquiridos tentaram obter apoio emocional a partir de vários parceiros de conversa, como terapeutas, médicos, colegas e amigos. Trabalho, hobbies e assuntos cotidianos passaram a ser incluídos em seu tempo, pois, fazendo assim, eles poderiam, em parte, manter a “doença” a uma distância. Assim como a personalidade do parceiro mudou gradualmente, grande parte da responsabilidade foi transferida para o cônjuge saudável. Muitos deles assumiram uma atitude de proteção e a responsabilidade pela sobrevivência de seus cônjuges; ao fazer isso, eles poderiam controlar melhor a situação.

Estes aspectos serão de novo apreciados no ponto 5.1.4. em que analisamos os recursos gerais de resistência dos participantes a partir das suas narrativas.

#### *5.1.2.4 - Componente Capacidade de Investimento ou Significado (CI<sub>mea</sub>)*

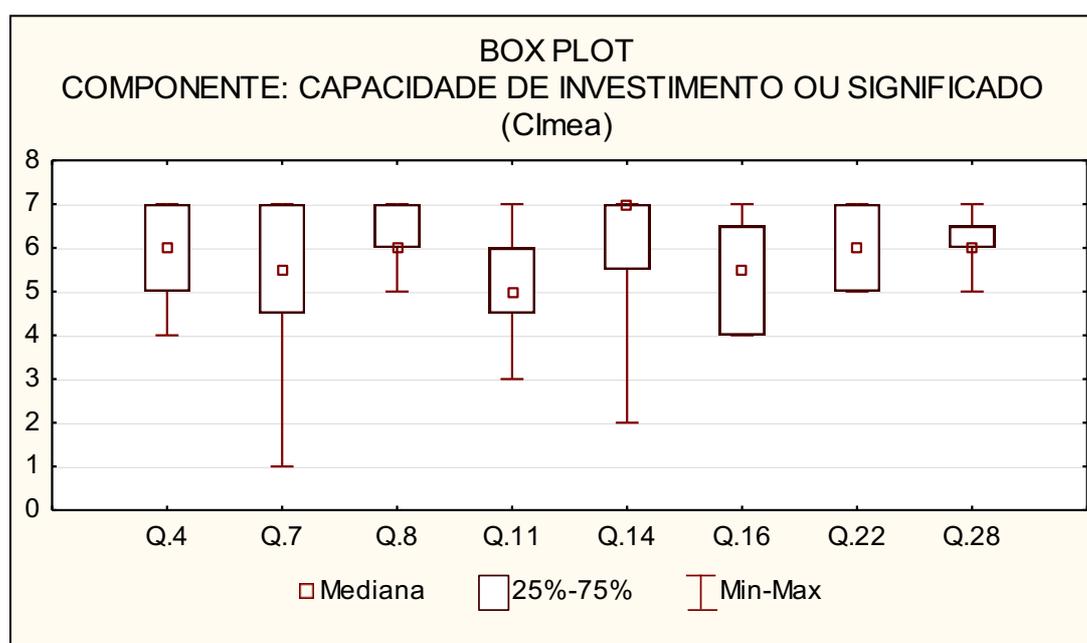
Em relação à componente “capacidade de investimento ou significado”, que se refere à amplitude com que a pessoa sente que a vida faz sentido emocionalmente, vale a pena investir energia na resposta aos problemas e nas necessidades, todas as questões apresentaram valores médios acima de 5, indicando um elevado sentido de coerência em relação a esta componente (Tabela 15).

Verificamos que a referida componente foi a que apresentou maior média geral de respostas para os participantes do estudo ( $5,77 \pm 1,26$ ), denotando a capacidade de cada um para perceber que os acontecimentos da vida fazem sentido e, por isso, encontram razão para neles investir a sua energia. Cumpre ressaltar que a interpretação deve ser feita de acordo com as opções de resposta de cada questão e com seu sentido positivo ou negativo, mas valores elevados sempre indicam forte sentido de coerência.

**Tabela 15****Estadística descritiva do questionário de Senso de Coerência de Antonovsky (QSCA) em relação à componente capacidade de investimento ou significado**

<b>Componente – Capacidade de Investimento ou Significado</b>	<b>Mediana</b>	<b>Média ± DP</b>
Q.4. Você tem a sensação que realmente não se importa com o que está se passando ao seu redor:	6	5,91 ± 1,14
Q.7. A vida para você é:	5,5	5,25 ± 1,86
Q.8. Até agora sua vida tem sido:	<b>6</b>	<b>6,33 ± 0,65</b>
Q.11. A maioria das coisas que você planeja fazer no futuro provavelmente serão:	<b>5</b>	<b>5,17 ± 1,19</b>
Q.14. Quando você pensa sobre a vida, você frequentemente:	7	5,92 ± 1,73
Q.16. Fazer as coisas do dia a dia é:	5,5	5,42 ± 1,24
Q.22. Você sente que sua vida no futuro será:	6	6,0 ± 0,85
Q.28. Com que frequência você tem a sensação de que as coisas que faz diariamente em sua vida têm pouco significado?	6	6,08 ± 0,67

Ressaltamos que a questão Q.4 foi respondida por 11 dos 12 entrevistados e as demais foram respondidas por todos os entrevistados. Essa diferença merece atenção quando da determinação das médias e desvios, pois apresentam tamanho de amostra (N) diferente. A seguir, apresentamos o *Box plot* da componente, por meio da Figura 17:

**Figura 17 – Box plot da componente capacidade de investimento ou significado.**

De forma ainda mais evidente que a componente anterior, observamos que nenhuma das medianas das 8 respostas às questões agrupadas nessa componente apresentou valor menor ou igual a 4. Nem mesmo o 1º quartil de qualquer uma dessas variáveis apresentou valor menor que 4, o que indica que a maioria das respostas apresentou tendência acima desse patamar. Observamos que a questão com maior média (Q.8) e a questão de menor média (Q.11) se completam, mostrando que a vida passou a ter significado e que o futuro passou a ser fascinante, mas que não era mais importante que o presente. Um dos inquiridos assim descreveu:

Antes vivia pensando no amanhã, sofria muito antecipadamente, hoje vivo um dia de cada vez, deixo as coisas acontecerem para depois tomar as decisões. Não sofro mais com [o] que as pessoas pensam e acham. Nada me abala. (F3)

Há uma preocupação maior consigo do que com o que está à sua volta.

Antes minha vida era do mundo, do destino, do acaso. Do abraçar o mundo, trabalhar, mas olhando pouco para dentro. Hoje é minha, o resultado das minhas ações conscientes, erros e acertos. (D3)

Portanto, os inquiridos mostraram-se modificados e com uma nova visão de mundo, com vontade de investimento, de buscar novas experiências para si. As respostas dos demais itens que integram este componente mostram o surgimento de um novo ser, como se a vida fosse descortinada e tudo passasse a ter sentido. O mundo passa a ser visto com um novo olhar, onde o “eu” é o mais importante. “Eu focava a vida nas coisas materiais, no presente e no futuro” (B3). Essa resposta evidencia uma forma de reconfigurar a vida, sendo o futuro representado pelo presente, pelo hoje, e não mais o amanhã.

### 5.1.3 Análise comparativa dos resultados

Verificamos o atendimento às premissas da comparação estatística, tendo em vista que as variáveis foram geradas por meio da tabulação dos questionários realizados junto a 12 doentes oncológicos escolhidos ao acaso e uma única vez, de modo a atender ao critério da aleatoriedade e da independência das variáveis.

A verificação relativa ao atendimento ao critério da distribuição normal exigiu a utilização de testes estatísticos. Dessa forma, foram utilizados os testes de Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors e Qui-quadrado para as respostas do SOC, cujos resultados não apresentaram diferenças significativas com a distribuição normal, conforme demonstrado na Figura 18.

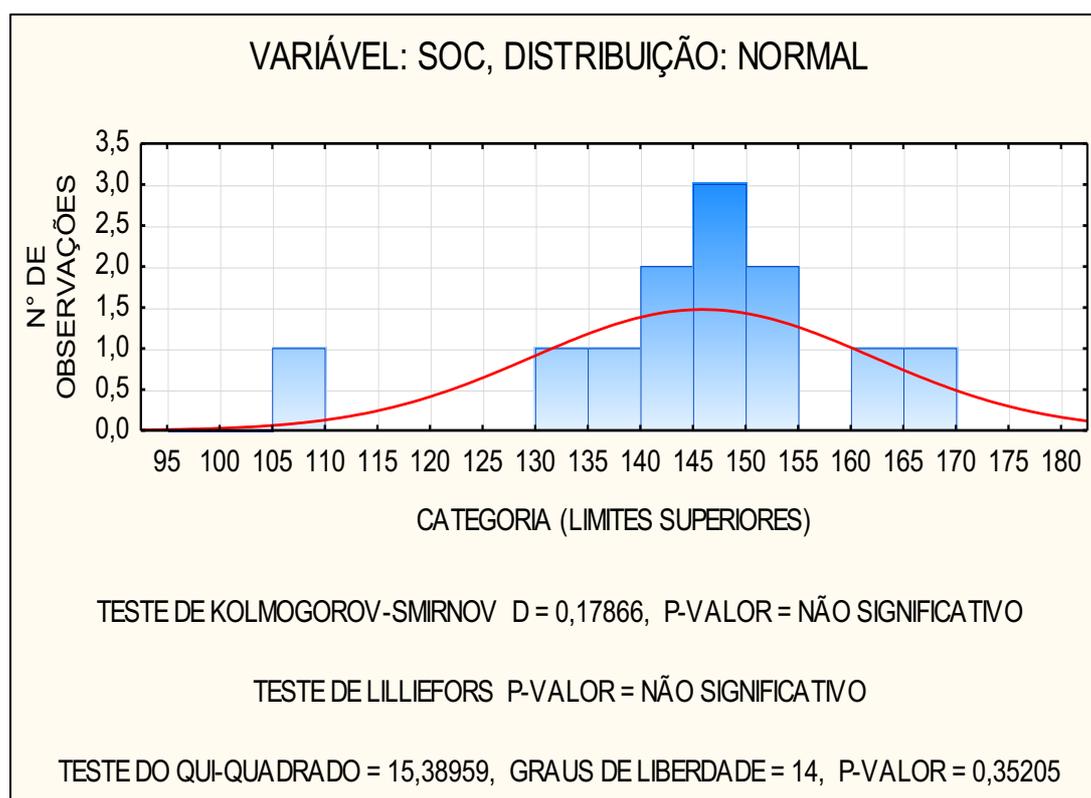


Figura 18 – Testes de normalidade para o SOC.

Atendida a premissa de que os dados de SOC seguem a distribuição normal, os parâmetros de estatística descritiva a serem comparados estão representados na Tabela 16. Salientamos que os testes de comparação realizados por meio do software “*Statistica 10*” consideraram a

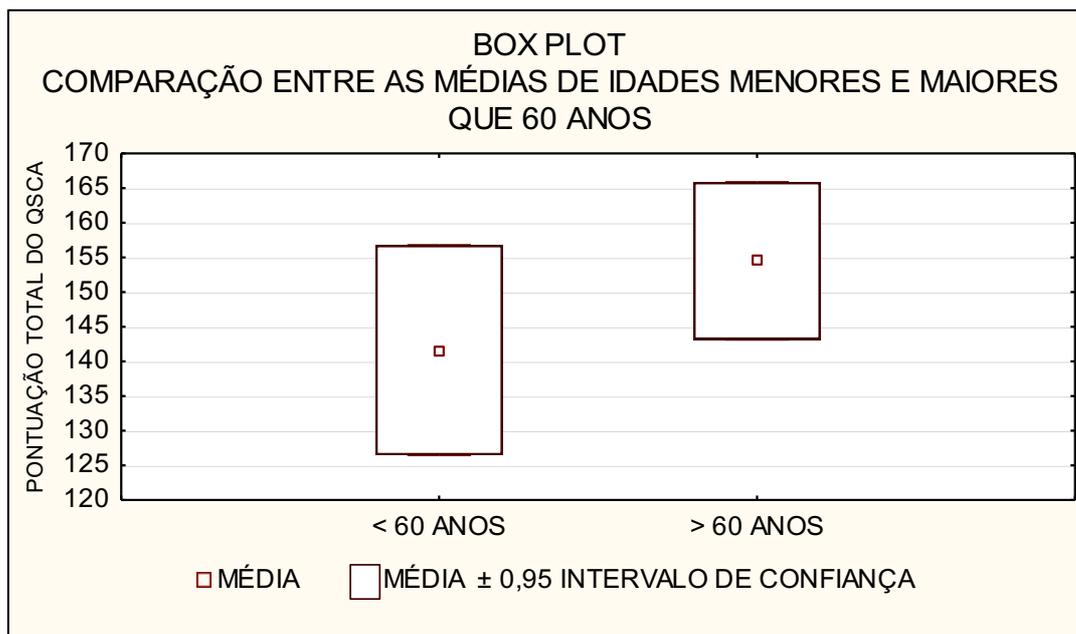
verificação da igualdade ou diferença das variâncias, por meio do teste F, com resultados apresentados aqui, em termos do p-valor encontrado.

**Tabela 16**  
**Médias dos valores totais do QSCA de acordo com a idade, gênero e estado da doença**

Variável	N	Média ± DP
<i>Idade</i>		
< 60	8	141,63 ± 18,13
≥ 60	4	154,50 ± 7,14
<i>Sexo</i>		
M	4	135,5 ± 20,74
F	8	151,13 ± 11,67
<i>Estado da doença</i>		
Curado	4	139,25 ± 25,13
Em acompanhamento	4	142,50 ± 6,81
Em tratamento	4	156,00 ± 8,76

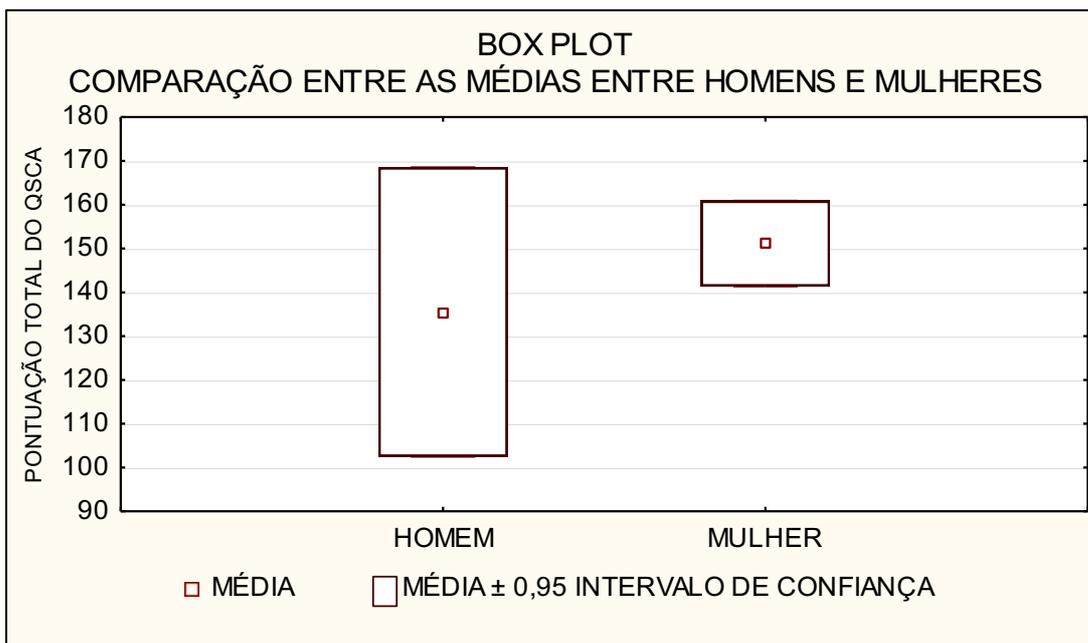
Em relação à idade dos inquiridos, foi realizada a comparação estatística, não sendo observada diferença significativa<sup>o</sup> (teste t, p-valor = 0,209) entre as médias apresentadas para indivíduos com menos de 60 anos (141,63± 18,13), quando comparado aos com idade igual ou superior a 60 anos (154,50 ± 7,14). O teste estatístico também verificou não haver diferença significativa entre as variâncias (teste F, p-valor = 0,077), motivo pelo qual foi utilizado o teste de comparação entre médias, assumindo variâncias iguais e desconhecidas. A Figura 19 apresenta a comparação gráfica das médias para estes dois grupos, por meio do *box plot*, destacando o intervalo de confiança (95%) para as médias.

<sup>o</sup> Para p-valor maior que o nível de significância do teste ( $\alpha=5\%$ ), não se rejeita a hipótese H:  $\mu_1 - \mu_2 = 0$ , ou seja, não há diferença significativa entre as médias.



**Figura 19 – Comparação entre as médias da medida do senso de coerência total obtida pelo QSCA em relação à idade dos participantes.**

Para o sexo dos inquiridos, a comparação estatística não observou evidência de diferença significativa (teste t, p-valor = 0,119) dos valores médios de pontuação para o QSCA em indivíduos do sexo feminino ( $151,13 \pm 11,67$ ), quando comparado aos do sexo masculino ( $135,5 \pm 20,74$ ). O teste estatístico também verificou não haver diferença significativa entre as variâncias (teste F, p-valor = 0,095), motivo pelo qual foi utilizado o teste de comparação entre médias, assumindo variâncias iguais e desconhecidas. A Figura 20 apresenta a comparação gráfica das médias, por meio do *box plot*, destacando o intervalo de confiança (95%) para as médias.



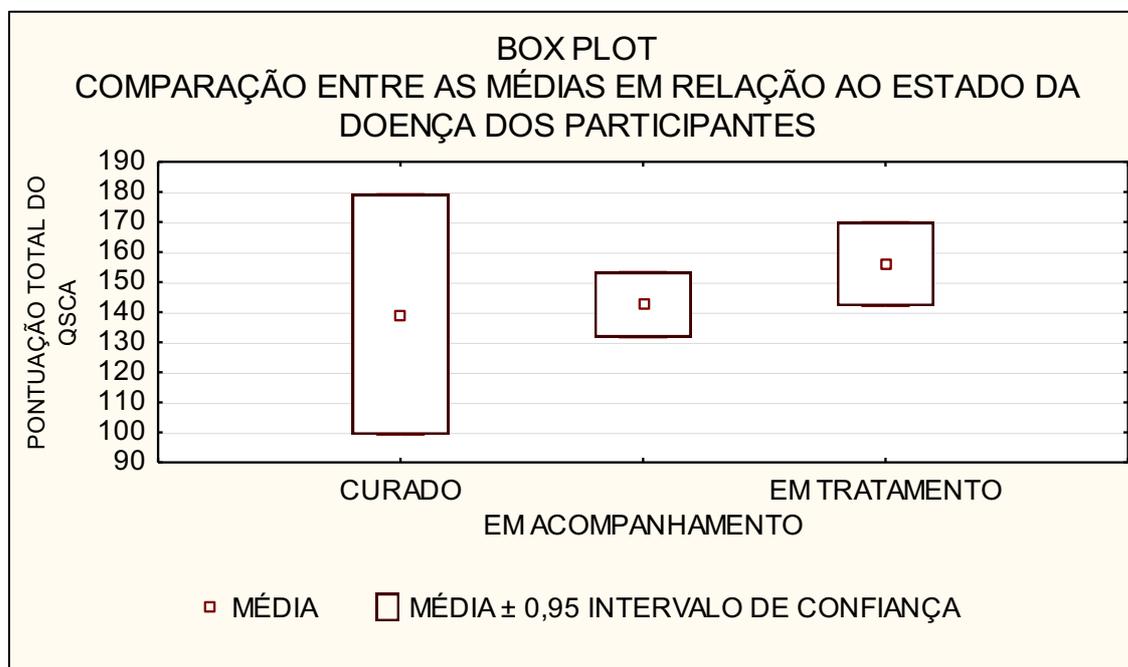
**Figura 20 – Comparação entre as médias da medida do senso de coerência total obtida pelo QSCA em relação ao sexo dos participantes.**

Para Antonovsky (1987), esta condição volta-se não apenas para as habilidades do indivíduo, mas tem relação com o auxílio e influência obtidos de outras pessoas ou instituições. O que observamos é que esta doença, independentemente do sexo, deixa qualquer pessoa vulnerável, a ponto de desistir ou de resistir, de se entregar ou de enfrentar a situação. As pessoas passam a rever a forma como vivem, redimensionam os seus atos e descobrem uma nova vida.

Embora tenhamos notado maiores valores de média para os indivíduos em fase de tratamento da doença, quais sejam: “Curado” ( $139,25 \pm 25,13$ ), “em acompanhamento” ( $142,50 \pm 6,81$ ) e “em tratamento” ( $156,00 \pm 8,76$ ); não foram observadas diferenças significativas em relação ao estado da doença nos participantes ( $p$ -valor = 0,331). De forma análoga às outras comparações, não se considerou haver diferença significativa entre as variâncias, motivo pelo qual foi utilizada a análise de variância e a tabela ANOVA.<sup>7</sup> A Figura 21 apresenta a

<sup>7</sup> ANOVA – *Analysis of variance*. A ANOVA permite fazer a comparação global de diversas amostras ou subamostras, minimizando a probabilidade de erro amostral, já que, conforme aumenta o número de amostras, o total de comparações entre pares aumenta exponencialmente.

comparação gráfica das médias, por meio do *box plot*, com destaque para os intervalos de confiança de 95% para elas.



**Figura 21 – Comparação entre as médias da medida do senso de coerência total obtida pelo QSCA em relação ao estado da doença dos participantes.**

Em relação ao estado da doença, os indivíduos demonstraram manter-se equilibrados, ou seja, motivados a analisar o problema, buscando recursos e estratégias mais adequadas para enfrentar a doença.

As comparações estatísticas representam métodos poderosos de análise, limitados, contudo, à qualidade das informações analisadas. Salientamos que a amostragem com maiores quantidades de observações possibilita uma análise com maior confiabilidade, porém, este não é o foco da pesquisa. A dispersão e as incertezas desse conjunto de dados têm como consequência a magnitude dos intervalos de confiança. Sugerimos que futuros experimentos ampliem o conjunto de dados da amostragem para verificar a consistência dos resultados obtidos neste trabalho.

#### 5.1.4 Recursos Gerais de Resistência (RGR)

Conforme abordado no referencial teórico, Antonovsky identificou dentro da teoria salutogénica designou recursos gerais de resistência um conjunto de elementos da vivência da pessoa ou do seu contexto que a levam, em situação de grande stress, a enfrentar de forma mais resistiva o problema, isto é, contribuem para gerar saúde. Nos casos estudados, as narrativas apresentadas pelos inquiridos (Tabela 17) mostram que mesmo na presença da doença de alguma forma estes encontraram recursos que os fizeram resistir e seguir em frente.

Os outros fatores-chave são os recursos disponíveis para tornar possível esse movimento em direção à saúde. Os RGR podem ser encontrados dentro das pessoas como recursos ligados à sua pessoa e capacidade, mas também ao seu ambiente imediato e distante tanto de qualidades materiais como não materiais da pessoa para toda a sociedade. O que constitui característica distintiva dos RGR não é estarem objetivamente disponíveis, mas a pessoa estar suficientemente consciente deles para poder usá-los e reutilizá-los para a finalidade pretendida. Os RGR dotam a pessoa de experiências de vida significativas e coerentes no enfrentamento de situações estressantes e reforçam a sua resiliência em situações futuras.

**Tabela 17**  
**Recursos Gerais de Resistência apresentados pelos inquiridos**

RGR	Elementos discursivos
Ambientais	“A árvore havia sido removida por um trator com uso de correntes, as quais danificaram enormemente a casca e o tronco do jacarandá. Solicitei aos pedreiros que retirassem o jacarandá da caçamba e o replantassem em meu jardim. Vi tudo da minha janela e, ao terminar o trabalho de replantio, iniciei a rega(...)” (B2).

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"><b>Composição física e bioquímica</b></p>	<p>“Fiz o segundo exame, ultrassom da mama: a suspeita foi aumentada e um alerta médico: "Faça a biópsia urgente, pague o exame, pois o SUS demora demais a liberar esse exame". Fiz a biópsia em julho de 2013 e o diagnóstico confirmado: carcinoma ductal invasivo grau 2 nuclear” (C1).</p> <p>“Após colonoscopia de rotina, fui informado de que tinha sido retirado um pequeno pólipó suspeito, mas que não havia sinais de infiltração profunda ou lesões a distância. Mesmo com a confirmação da displasia de alto grau, meus médicos me tranquilizaram dizendo que a retirada durante a colonoscopia tinha sido curativa e não seria necessário completar o tratamento com químico ou radioterapia” (J 1).</p> <p>“Da terceira vez foram 13 tumores espalhados pelo meu corpo e a história se repetiu: comprei outra peruca e desta vez encontrei no mesmo tamanho e cor do meu. O cabelo caiu, comecei a usar a peruca para sair e em casa um boné e uma touca para dormir” (D1).</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"><b>Recursos de resistência cognitiva</b></p>	<p>“Durante o tratamento, quando estava em condições, procurei ler muito e me informar sobre tratamento, sequelas, estadiamento e cura” (L3).</p> <p>“NOVELA – Laços de família” (D2).</p> <p>“FILME: Sociedade dos Poetas Mortos. “O que quero dizer com isso é que aprendi a viver cada dia da melhor forma possível, preocupando menos com o futuro. Por isso citei na pergunta anterior o filme Sociedade dos Poetas Mortos, lembrando-me da antológica cena do <i>Carpem diem</i>” (A2).</p> <p>“LIVRO: Trem noturno para Lisboa. O personagem central recebe um livro, começa a lê-lo e se interessa pelo autor. Decide ir para Lisboa para saber mais sobre o autor do livro” (G2).</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"><b>Recursos de resistência emocional</b></p>	<p>“A cada ano escolho uma palavra, uma ação para me guiar. Ano passado foi o Discernimento. Neste ano, a Verdade” (H1).</p> <p>“Viver um dia de cada vez, com muito otimismo” (E2).</p> <p>“Fiquei muito ansioso e inseguro” (J4).</p> <p>“Perplexo e muito assustado indaguei o que aconteceu. Ele me responde ‘você possui um Linfoma não Hodgkin’. O chão sumiu. Não chorei de vergonha dos outros” (K4).</p> <p>“Medo, desespero, pavor, sofrimento, morte. No dia, você fica sem chão, falta-lhe tudo. Você se desespera, chora, não quer falar com ninguém” (D1).</p>

<p><b>Valorativo-attitudinal</b></p>	<p>“Evidentemente não procurei uma segunda opinião. Para quê procurar o que não me interessava saber” (J4).</p> <p>“Entrei em uma fase de pessimismo, ocasião em que pensava não merecer o que me estava acontecendo. Por que tudo estava acontecendo comigo? Eu fiz algo de errado?” (B1).</p> <p>“Começar o tratamento, ver pessoas em situação pior que a sua, até te dá um certo alívio. Aí você se anima. E pensa: nossa ela está pior que eu” (C4).</p>
<p><b>Relação interpessoal-relacional</b></p>	<p>“Desta vez tinha um namorado que me dava muito apoio e que me “empurrava”, fazíamos caminhada, não me deixava ficar deitada. (...)a fé que tenho em Deus o apoio da família e em especial da minha tia Darcy, que me acompanha desde julho de 2007 quando descobri um nódulo no pulmão depois de 12 anos do de mama” (D1).</p> <p>“Hoje, olhando para trás, entendo tanta coisa... o silêncio dos meus filhos... um deles elegera a brincadeira de lutar na cama comigo como forma de diálogo... e como eu gostava disso! A busca do meu marido em me dar apoio reunindo minhas amigas de surpresa ... era a forma dele lidar com o turbilhão...” (H4).</p> <p>“Sempre tive cuidados excelentes, tanto por parte dos profissionais de saúde, dos amigos e, principalmente, de meus familiares” (A4).</p> <p>“A Equipe que me acompanha sempre me deu ótimas orientações e cuidados necessários. São Anjos que Deus enviou para cuidar de mim. Ótimos profissionais” (E4).</p>

<b>Desenvolvimento macro-sócio-cultural</b>	<p>“A partir do momento que você aprender a viver com esta situação, isso não será um problema mais! Coloque nas mãos de Deus e tenha fé que tudo irá se resolver” (I 2).</p> <p>“Eu focava a vida nas coisas materiais, no presente e no futuro. Desejava ser alguém de posses e reconhecido como tal. Vaidade imperou sobre outros valores. Hoje importa-me o espiritual. Preocupa-me o prazer em estar vivo, curtindo a vida e desfrutando do que é bom; de estar junto aos meus amigos e familiares” (B2).</p> <p>“Passei por muitas dificuldades durante estes 31 anos, por mais que fiquei abalada eu não perdi a minha fé. E o que tirei de aprendizagem por mais este problema é que a vida é conectada com a fé” (I 3).</p> <p>“(…)apenas peça a Deus que lhe dê forças para enfrentar o dia a dia” (F5).</p> <p>“Faço um trabalho psicológico/espiritual de autoconhecimento, desde então” (H3).</p> <p>“Valorizo as pessoas que tem algo na alma a oferecer. Aquelas que podem e sabem acrescentar mais a vida, dar um ‘plus’ de sabedoria com espiritualidade e sabedoria” (B3).</p> <p>“Preocupa-me o prazer em estar vivo, curtindo a vida e desfrutando do que é bom; de estar junto aos meus amigos e familiares”.</p>
---	--

Os recursos ambientais mostram uma mudança no cotidiano, a começar pelo espaço vivido. O ambiente do trabalho deixa de ser o foco principal e passa a ser secundário. Viver com o que se tem e não para acumular riquezas. O simples facto de buscar algo modesto para preencher o tempo vivido em casa mostra o quanto é importante dar valor a pequenas coisas, como colecionar garrafas vazias de vinho após degustá-los, conforme a declaração de um inquirido.

De maneira geral, a busca por mudança de comportamento levou os inquiridos a buscar apoio nos familiares, nos amigos e nos cuidadores (profissionais da saúde). Há uma mudança de atitude evidenciada pelo querer estar com quem se gosta, uma postura de querer viver a vida. O convívio com as pessoas mais próximas passa a ter outro sentido na medida em que a situação de stress parece que fez o tempo parar e a pessoa perceber o que e quem está à sua volta. Pequenas ações tomam uma proporção imensa, diante de sua necessidade de viver.

Como recursos socioculturais observamos que a fé em um Deus, seja em contexto confessional ou não, mostrou-se como uma importante forma de apoio, tanto para o doente quanto para a família. Isto vai ao encontro do que referem Angelo, (2010) e Almeida (2006): tanta incerteza os aproxima da espiritualidade como forma de buscar um propósito para a vida, uma força para os guiar nesse momento. Estão também nesta categoria atitudes de autoconhecimento e de desenvolvimento pessoal.

Diversos autores (Béfécadu, 1993; Dourado, 2014; Freire, 1993) concordam que o apoio espiritual, a crença, a fé, quando bem estruturados, levam os doentes e quem está ao seu lado a um sentimento de alívio, de controlo, de compreensão, de resistência.

Constatámos que os inquiridos mostraram um redescobrir de suas vidas após passarem pela experiência com o câncer. Repensaram posturas, formas de realização, condição de vida. Deixaram de se focar no futuro e sim no presente: “Não se esqueça! Há sempre um dia após o outro” (F5). Modificaram o tempo em suas vidas. Passaram a perceber melhor cada acontecimento e a forma de tirar proveito deles.

A tese principal de Antonovsky volta-se para o facto de que um SOC forte é fator decisivo para o sucesso ao lidar com condições estressantes omnipresentes e, portanto, para a manutenção da saúde. (Antonovsky, 1987). Neste sentido, está diretamente ligado aos recursos gerais de resistência de que o indivíduo dispõe no momento.

O Sentido Interno de Coerência e a saúde mental do indivíduo estão intimamente ligados, demonstrando que o SOC pode influenciar a percepção de uma condição estressante vivenciada por ele. Neste estudo, os inquiridos demonstraram uma capacidade de enfrentamento em alguns casos, visto que apresentaram elevado SOC, mostrando que o problema vivido com a doença os levou a buscar uma melhor compreensão (significado) de si mesmos face à situação limite da doença oncológica, encarando-a como um desafio a ser enfrentado e não um fardo ou o fim da vida. De acordo com Antonovsky (1987), quando algo indesejável e inesperado (como esta doença) surge, aqueles que possuem um elevado SOC têm a certeza de que podem enfrentar tal situação com realismo, isto é, usando reais recursos que são mobilizados para o efeito.

Com este estudo pudemos constatar que a doença oncológica, como situação limite que é, gera estresse na vida dos doentes; que algumas pessoas crescem, evoluem e aprendem com o sofrimento trazido pela doença oncológica; e isso é susceptível de identificação pelo modo como essas pessoas enfrentam a doença, independentemente da cura.

Trata-se, portanto, de um processo de aprendizagem e de educação dos próprios doentes, ao mesmo tempo em que tem implicações no processo de cuidar, sendo, assim, também relevante para a aprendizagem e formação dos cuidadores. Observámos que esta doença os obriga a aprender, como afirma um dos inquiridos: “a partir do momento em que você aprende a viver com esta situação, isto não será um problema mais!” (I 2). Talvez esta seja a aprendizagem mais importante: aprender a (con) viver. Com efeito, podemos antecipar que, ao identificarmos as condições que contribuem para que essas pessoas aprendam na e com a doença, poderemos criar condições semelhantes em outros doentes, de modo a proporcionar-lhes um processo semelhante.

## **5.2 Análises das narrativas**

Após a análise teórica realizada, bem como da avaliação do SOC, partimos agora para a análise das narrativas dos participantes de modo a entender quais foram as suas aprendizagens significativas e que podem ser relevantes para outros doentes e para a formação dos cuidadores.

O câncer está associado ao estigma da morte. A grande diversidade de tipologias e formas de manifestação e desenvolvimento, mesmo se em fases iniciais da doença se tem conseguido maior taxa de cura, continua a dar origem a muitos óbitos, mesmo após tratamentos que extirpam órgãos, modificam a aparência física (ainda que temporariamente), alteram a rotina, separam famílias, etc., etc. Assim, observamos que em todas as narrativas as palavras doença, câncer, neoplasia e tumor aparecem e se intercalam sempre envoltas a sentimentos de sofrimento. Estas palavras foram mencionadas 37 vezes nas narrativas, destacando-se que para alguns inquiridos (5) a palavra “câncer” não foi utilizada

diretamente, sendo substituída por “a doença” ou “o tumor”, o que pode ser interpretado como estratégia de negação cognitiva.

Os inquiridos mostraram haver um aprendizado a partir da doença enfrentada. De forma direta, 7 deles relataram um tipo de aprendizado adquirido a partir desta situação limite. As narrativas indicam que eles vivenciaram a dor através do sofrimento, como descrito por Stork (1996), e, por assim dizer, buscaram o sentido da vida reduzindo a intensidade deste sofrer, para permitir sua compreensão, descortinando uma nova forma de ver a vida.

(...) passei a colecionar garrafas de vinhos vazias (tenho tomado bons vinhos assim que tenho a oportunidade). (...) O que quero dizer com isso é que aprendi a viver cada dia da melhor forma possível, preocupando menos com o futuro. (A3)

Hoje importa-me o espiritual. Preocupa-me o prazer em estar vivo, curtindo a vida e desfrutando do que é bom; de estar junto aos meus amigos e familiares” (B3).

Outros mencionaram alguma aprendizagem a partir da mudança do olhar sobre sua vida e de quem está à sua volta. Para estes, a aprendizagem inicia-se com a noção de que não se conhece a si mesmo e que cada pessoa tem uma forma de absorver a informação.

Respeitar estas diferenças de cada um, como modo de pensar, a forma de viver seu sofrimento, suas angústias, a necessidade de saber (ou não saber) o que está a acontecer, torna-se a chave para o futuro. Quando se rompe com este limite, o sofrimento amplia-se e maior é a dificuldade em lidar, enfrentar a situação. Cada um reage à sua maneira: acreditando, confiando, convivendo, revivendo, vivendo, falando, calando, sofrendo sozinho, dividindo sentimentos. As formas de enfrentamento também são individuais: uns são mais céticos e passam a focar no tratamento e não na doença; outros, para enfrentar sua condição, passam a observar outras pessoas que estejam em situação pior e se consolam nisto. No entanto, há aqueles que tentam não enxergar a doença e buscam manter a mesma rotina como se nada estivesse ocorrendo.

A seguir, apresentamos as análises das narrativas, conjugando as respostas às questões de suporte com os objetivos definidos para este trabalho.

### 5.2.1 Identificar dimensões do sofrimento específico dos doentes oncológicos

Para identificar dimensões do sofrimento específico dos doentes oncológicos nas narrativas, colocámos a seguinte questão: **Como foi sua reação quando soube do diagnóstico de câncer?**

Os inquiridos mostraram em suas narrativas as diferentes dimensões do sofrimento (intrapessoal, interpessoal, tecnológica e transcendente), como pode ser visto na Tabela 18. Observamos que sentimentos, racionalidade e vontade permeiam as narrativas.

**Tabela 18**  
**Dimensões do sofrimento e narrativas**

<b>Dimensões do Sofrimento</b>	<b>Palavras mencionadas nas narrativas</b>	<b>Quantidade de inquiridos que mencionaram as palavras</b>	<b>Quantidade (n. absoluto) de vezes que apareceram nas narrativas</b>
<b>Transcendente</b>	Deus, Fé.	7	19
<b>Intrapessoal</b>	Morte, Dor (física), Sofrimento, Desespero, Problema, Medo, Preocupação, Choro, Tristeza, incómodo.	12	70
<b>Tecnológico</b>	Ressonância, Iodoterapia, Pet Scan, Cirurgia, Biópsia, Iodoradioterapia, Radioterapia, Quimioterapia, Raios-X, Rádio cirurgia.	12	62
<b>Interpessoal</b>	Família, Filhos, Marido, Mãe, Namorado, Irmão.	8	33

O sofrimento intrapessoal pode ser identificado quando constatamos que palavras, tais como morte, dor (física), sofrimento, desespero, problema, incómodo, surpresa, medo, preocupação, choro e tristeza, são mencionadas. Nas narrativas dos inquiridos, estas palavras

apareceram 70 vezes, sempre ligadas a uma situação de negatividade. Todos os inquiridos narraram uma situação em que pelo menos uma destas palavras foi mencionada.

Observamos que, quando os inquiridos descrevem o momento em que foram informados sobre o diagnóstico, a primeira associação que fazem é com a morte, podendo a partir daí identificar novas formas de repensar a vida em razão de sua finitude tão próxima. Os relatos revelam que a vida dos inquiridos lhes passa pela memória em segundos e a morte se lhes apresenta como algo “real”, o que parece ser algo novo, como se antes não estivesse presente em suas vidas.

Isto mesma identifica Carqueja (2009):

(...)a Pessoa tem diante de si a tarefa de se reorganizar, de se desconstruir e voltar a reconstruir a partir de uma mudança no seu trajecto de vida, de uma nova posição no mundo. A Pessoa altera os papéis até aí desempenhados, começa a interagir noutros contextos Sociais não habituais, a ter outros interlocutores e a estabelecer uma relação com uma doença que tem uma história, uma simbologia e um significado muito especial. Frequentemente, o limite, a consciencialização da sua finitude e, do seu eventual antecipado fim de vida, parecem ser uma realidade – e a Pessoa é confrontada com a sua maior impotência: a morte. (Carqueja, 2009, p. 13)

Outros autores que estudaram esta temática fazem constatações semelhantes. Tavares (2014, p. 4), ao discorrer sobre “a morte na vida, vida na morte”, afirma que temos sempre uma ilusão de imortalidade, ao buscarmos nos afastar “dela” como forma de dominar/controlar o que está à nossa volta, pois a morte é sinônimo de “fracasso, impotência e inimiga a ser derrotada”. Por seu lado, Kübler-Ross (1996) afirma que entendemos a morte do outro, mas não a nossa: “Em nosso inconsciente, não podemos conceber nossa própria morte, mas acreditamos em nossa imortalidade”. (1996, p. 26). Para Cuadrado (2010), é necessário entender a morte não somente como algo ruim, mas como um limite da vida, como um fenómeno normal e que temos consciência de que nos ocorrerá em algum momento:

La muerte puede concebirse como un hecho que acaece «desde fuera» como algo violento, pero puede concebirse también como un hecho que interpela a la libertad: no podemos elegir

no morir, pero podemos elegir la actitud que podemos adoptar ante la muerte (por ejemplo, la rebeldía ante el destino o con la aceptación de nuestra finitud como criaturas). (Cuadrado, 2010, p. 245).

No entanto, mesmo tendo consciência de nossa finitude, o sofrimento apresenta-se associado à certeza da morte, transparecendo através de atitudes como o isolamento, a ansiedade, o desespero, o pavor, o medo, o choro, o vazio. Os inquiridos referiram estes sentimentos, concordando com o que afirma Torralba i Roselló (2008), Cassell (1991) e Sapeta (2007). O sofrimento de que nos falam alguns participantes é muito complexo pois representa um estado de mal-estar induzido pela ameaça da perda de integridade ou a própria desintegração do indivíduo, independentemente de sua origem. Neste sentido, é mais amplo do que a dor visto que “[a] quebra total de recursos físicos, psicológicos e Sociais lhe determina uma situação indefesa, de solidão afetiva e de debilidade”, nesse contexto, prossegue, “o doente sente que os acontecimentos estão/são incontrolláveis” (Sapeta, 2007:18). Vejamos alguns exemplos:

Nessa ocasião fiquei um pouco mais preocupado, tive uma crise de choro após pegar o resultado do anatomopatológico. (A 1)

Fiquei muito abalado. Não acreditei que isso estava acontecendo comigo. Pensei que fosse mentira; que estava havendo um erro de interpretação médica (...) Entrei em uma fase de pessimismo, ocasião em que pensava não merecer o que me estava acontecendo. Por que tudo estava acontecendo comigo? Eu fiz algo de errado? (B1)

Medo, desespero, pavor, sofrimento, morte. No dia, você fica sem chão, falta-lhe tudo. Você se desespera, chora, não quer falar com ninguém. (D1)

Achei que iria morrer. (G1)

Do que eu me lembro em detalhes? Dos momentos solitários em que passei chorando ou em absoluto silêncio, sentada no chão encostada na beira da cama, sem entender o que me esperava (...) Meu marido foi meu apoio, meu amigo, meu tudo... (H1)

Eu entrei em estado de choque, pois era um diagnóstico não esperado, tinha suspeita de um outro resultado que não seria tão grave. Quando fui informada pela médica que foi bem sincera e objetiva, eu fiquei muito desequilibrada, chorando muito. (I 9)

Fiquei muito ansioso e inseguro. (J 1)

Perplexo e muito assustado indaguei o que aconteceu. Ele me responde “você possui um Linfoma não Hodgkin”. O chão sumiu. Não chorei de vergonha dos outros. (K1)

O sofrimento intrapessoal consome o indivíduo, pois este não enxerga, a princípio, uma solução, apenas a certeza da morte. Diante desta condição, emergem outros sentimentos que algumas narrativas manifestam:

De qualquer forma, nestas circunstâncias me veio o pensamento mais agudo da possibilidade de morrer a qualquer momento. Tentava me consolar com a ideia de que era livre para morrer, pois ninguém mais dependia diretamente de mim. (C1)

É bem difícil receber um diagnóstico deste para quem sempre teve uma saúde de ferro. Me lembro que a última febre que tive antes do Diagnóstico eu tinha mais ou menos vinte anos de idade, hoje estou com 55 anos. (E 1)

Nestas narrativas podemos identificar emoções semelhantes às descritas por Kübler-Ross (1996) nos seus estudos com doentes em fim de vida e que são habitualmente definidas como as cinco fases do luto: a negação, a revolta, a negociação, a depressão e a aceitação. A revolta é expressa pela impotência por lidar com algo que está consumindo a pessoa, sem que haja algo que ela possa fazer. Daí a pergunta “por quê comigo?” ou, como diz E1, “É bem difícil receber um diagnóstico destes para quem sempre teve uma saúde de ferro”.

Uma forma de barganhar atenção, carinho, cuidado. Como afirma Torralba i Roselló: “el sufrimiento interior reclama un modo de atención distinta, reclama la presencia humana, la palabra adecuada y el arduo ejercicio del diálogo”. (Torralba i Roselló, 1998, p. 273). Diversos autores como Kübler-Ross (1996), Torralba i Roselló (1998), Silveira (2000), Boixareu (2008), Tavares (2014), concordam que estes sentimentos (negação, revolta,

barganha, depressão) são os que provocam a mudança no indivíduo, ou seja, a aceitação que modifica a vida.

É neste momento que se torna significativo o nível do Sentido Interno de Coerência do indivíduo, no enfrentamento desta situação limite. Silveira (2000, p.8), ao trabalhar com doentes oncológicos, reconhece que: “Viver com câncer é uma experiência que desfaz a realidade cotidiana e os doentes assumem uma postura de busca de alternativas, tanto para enfrentar a doença quanto para encontrar um sentido para o sofrimento”. Esta experiência modifica internamente o indivíduo, levando-o a alterar o próprio sentido de viver. Boixareu (2008, p. 266) assim retrata este sentimento: “Podemos decir que el padecimiento imprime carácter de cambio en la manera de ver y vivir la vida: modula la propia historia, las condiciones y el estilo de vida.”

Identificamos também sentimentos positivos pautados na reconfiguração da vida através de palavras como: esperança, confiança, vida, viver, conviver, reviver, aprender. Estas palavras foram mencionadas 82 vezes nos relatos, mostrando que os inquiridos, em função da situação, mudaram o rumo de suas vidas e passaram a enxergar novos caminhos e valorizar cada momento.

Mas cabe destacar que este mesmo sentimento pode provocar mudanças para o bem ou para o mal, o que deve ser acompanhado de modo a levar ao enfrentamento. Afirma Boixareu: “No olvidemos que también puede destruir la vida, ya que puede convertirse en un tipo de tormento insoportable”. (Boixareu, 2008, p. 266). Indivíduos com SOC baixo tendem ao não enfrentamento, a entregar-se à doença, segundo preconiza Antonovsky, daí a necessidade de um apoio interpessoal.

Numa segunda fase, observamos que os participantes identificaram uma preocupação com quem lhes está mais próximo. A certeza de que pode morrer a qualquer momento, em resultado da doença, leva o doente a parar de pensar somente em seu sofrimento e preocupar-se com o que a sua doença provoca no outro, isto é, sofre pelo sofrimento que a sua doença, assim como a sua possível morte próxima, vai provocar naqueles que ele ama.

Neste sentido, palavras como “família” e “apoio” foram citadas 18 vezes nos relatos. Um dos inquiridos mostrou, em sua narrativa, que a forma de gerenciar este sofrimento era focar-se nos filhos e neles encontrou a força que precisava para enfrentar a doença (a resiliência). “Meus filhos onde eu buscava força para viver. Sentia medo de morrer e deixá-los, por eles estou viva e espero cuidar deles por muitos e muitos anos” (F4).

O sentimento em relação ao outro (dimensão interpessoal do sofrimento), no sentido de não o ver sofrer em função de sua doença, de sua morte (já que esta se encontra próxima em função do câncer) e, ao mesmo tempo, um sentimento de “descobrimto” de sua importância para o outro, na medida em que sua falta implica em um descumprimento de responsabilidade (pelos filhos, por exemplo). Palavras como “família” e “apoio” foram citadas 18 vezes nos relatos. Um dos inquiridos mostrou, em sua narrativa, que a forma de gerenciar este sofrimento era focada nos filhos e neles encontrou a força (a compaixão) que precisava para enfrentar a doença (a resiliência).

Da mesma forma, observámos uma necessidade de um “porto seguro”, de alguém que demonstre segurança, no entendimento de uma relação de Cuidado como preconizado. A certeza de poder ter alguém ou mesmo a família tornou-se decisivo para o doente e esta condição pode ser exemplificada nas narrativas a seguir apresentadas:

Já fui bem agitada e gostava de tudo muito organizado. Hoje sou mais tranquila. E como não tenho ninguém que depende direta ou indiretamente de mim, estou muito “zem”. Pois, com o amadurecimento todos nós temos uma tendência a sermos mais ponderados, tolerantes. Da primeira vez foi mais complicado tinha meus pais, marido, diagnóstico de mastectomia radical. Foi muito doído. O meu pai se foi antes da primeira cirurgia. Da segunda vez o meu marido e minha mãe. Da terceira vez tinha um namorado que estava morando com ele. E como era bem mais velho do que eu, [eu] quis romper. Mas quando [o namorado] soube, não aceitou. Eu achava que ele não merecia me ver tão fragilizada, passando mal, careca, etc. Mas ele não se importou com nada disso e pelo contrário até me ajudou e muito. (D1)

Algumas vezes meu marido chegava e se sentava ao meu lado... (H1)

O sofrimento tecnológico foi outra dimensão que pudemos identificar nas narrativas. Freire (2004, p. 1) afirmou que “(...) a sociedade tecnológica tem como característica marcante a velocidade na troca de informações (...)” e é essa rapidez que tem feito perdermos a noção do valor do cuidar, visto que nos preocupamos em dar o diagnóstico (“o paciente tem o direito de saber a verdade”) sem nos atentarmos para “como”, “quando” e “onde”. Quando temos acesso direto ao resultado de exames (pela internet, por exemplo), estamos tendo acesso a informações que talvez não tenhamos conhecimento suficiente para compreender e, assim, existe um grande risco de equívocos.

As narrativas mostraram uma preocupação com “a cura” ou “estar curado”, tendo em vista os avanços da medicina. Estas palavras foram replicadas 11 vezes nas narrativas de 6 inquiridos que se mostravam preocupados em ter acesso a uma tecnologia mais avançada, mesmo que recorrendo a locais distantes ou a tratamentos mais agressivos.

Depois de várias biópsias inconclusivas mandei o material para São Paulo. (K1)

Minha última mamografia foi em 2011, e no laudo não foi detectado nada (depois se confirmou que houve um erro de avaliação). (C 1)

Bem, após o dia todo de exames em uma clínica especializada em atendimento à mulher, em São Paulo, em busca de um diagnóstico para um nódulo no seio direito, já sabia que o que se buscava era uma confirmação de uma “CA”. (I 12)

Primeiramente fiz uma colonoscopia para retirada de pólipos, quando o proctologista observou formações estranhas no ceco (junção dos intestinos grosso e delgado). Afirmou que seria uma nova colono [colonoscopia], o que me deixou apreensivo. Realizei a outra colono e foi confirmada uma formação tumoral, que pela morfologia poderia ser retirada com uma cirurgia. (J 1)

Não fiz quimio nem radioterapia. Fui direto para a cirurgia. Foram aproximadamente 3 meses entre o diagnóstico e a cirurgia. (H1)

(...) fiz um PetScan que afastou a possibilidade de outras metástases e considerado como curado, sem necessidade de quimio ou radioterapia. (...) dessa vez fiz uma sessão de iodoterapia, com bons resultados e mantenho os controles periódicos. (A1)

Já a dimensão transcendente do sofrimento possui diversas acepções, como foi abordado no capítulo 3. Observamos que os inquiridos que mencionaram “Deus” e “fé” (7 inquiridos), mostraram estar subjugados pela situação vivida. Não conseguiram enxergar uma explicação e por isso não entenderam a culpa e nem “o castigo”. As narrativas apresentadas mostraram que há um Deus (um Ser) a quem alguns inquiridos recorreram no momento em que o diagnóstico foi dado. Para eles, este “Deus” (independente do credo) é aquele a quem confiaram e entregaram a responsabilidade pela doença, pela cura ou pela morte. Alguns inquiridos mostraram uma reação de revolta em relação a “Ele”, por acharem que não são merecedores da doença, o que pode ser uma forma de demonstrar que a enfermidade é um castigo dado por “Deus”. Esta é também uma das formas que assume a fase da revolta, de acordo com Kübler-Ross (1996).

Observamos que em diversos momentos o sofrimento emocional permeou as narrativas, evidenciando um sofrer por não ser ouvido, por não ser respeitado, por não ser levado em conta, por acreditar em algo ou alguém e não ser correspondido, por o doente sentir que para o outro ele não existe.

### 5.2.2 Identificar como o câncer altera a vida do doente oncológico e de quem está a sua volta

O segundo questionamento levantado voltou-se para identificar de que maneira o câncer altera a vida do doente oncológico e de quem está a sua volta. Para tanto, a questão apresentada aos inquiridos foi: **Qual a palavra, história, música, fotografia, que melhor define sua vida neste momento? Por quê?**

A questão mostrou-se pertinente na medida em que os inquiridos, ao narrarem, cada um da sua forma, o que definiu sua vida a partir da notícia da doença, demonstraram que não tinham

o conhecimento do verdadeiro “eu” e que tiveram que aprender a se conhecer para entender o que estavam passando. Que utilizavam muito pouco, ou quase nada, dos recursos de que dispunham para enfrentar uma situação altamente estressora.

Observamos que os inquiridos recorreram a lembranças de fatores que lhes davam um impulso a lutar, a continuar, tais como livros, músicas, histórias, novelas, palavras, as quais lhes mostraram haver um outro mundo dentro deles próprios ou a possibilidade de enxergar de outro ângulo o que estavam passando, uma forma de refletirem sobre sua vida e o que realmente queriam para sua vida. Para tanto, elegeram alguns recursos como filmes, frases, músicas, histórias (ou acontecimentos de sua vida) que os motivaram a enfrentar a doença de forma esperançosa, positiva, rever conceitos e valores e buscar um novo sentido para a vida. Palavras como esperança, fé, resiliência, força superação, renascimento, aceitação, força, mudança, passaram a fazer parte da vida destas pessoas. Os filmes e as músicas citadas mostram estas atitudes como sendo o novo “eu” de cada inquirido. A este respeito, destacamos uma das narrativas que definiu sua vida, naquele momento, a partir da letra de uma música que relata o encontro com uma força interna que achava não possuir. Esta Maria (que na narrativa mostra-se como a própria inquirida) é retratada como uma guerreira, com ideais e dificuldades, mas, mesmo assim, não desanima, tem força e raça, não se entrega:

A música “Maria, Maria” de Milton Nascimento me comove quando fala da força que nos alerta. Ou seja, a força nos torna atentos em busca de possíveis soluções para os problemas da vida. Apesar de tudo, de todas as loucuras e injustiças do mundo e até por causa delas é preciso ter força, é preciso ter raça, é preciso ter gana sempre. Vi muito disso nesse período de tratamento.

Maria, Maria  
É um dom, uma certa magia  
Uma força que nos alerta  
Uma mulher que merece  
Viver e amar  
Como outra qualquer  
Do planeta

Maria, Maria

É o som, é a cor, é o suor

É a dose mais forte e lenta

De uma gente que ri

Quando deve chorar

E não vive, apenas aguenta

Mas é preciso ter força

É preciso ter raça

É preciso ter gana sempre

Quem traz no corpo a marca

Maria, Maria

Mistura a dor e a alegria

Mas é preciso ter manha

É preciso ter graça

É preciso ter sonho sempre

Quem traz na pele essa marca

Possui a estranha mania

De ter fé na vida

Mas é preciso ter força

É preciso ter raça

É preciso ter gana sempre

Quem traz no corpo a marca

Maria, Maria

Mistura a dor e a alegria

Mas é preciso ter manha

É preciso ter graça

É preciso ter sonho sempre

Quem traz na pele essa marca

Possui a estranha mania

De ter fé na vida.<sup>3</sup> (I 3)

Esta condição é inerente a antropologia da dor, conforme abordado por Stork (1996), ao indicar que lidar com a “dor” (e neste caso o sofrimento que ela traz consigo) requer saber o que fazer e aceitá-la; requer mudança de valores pessoais e, principalmente, de encontrar o verdadeiro sentido da vida e da existência. Nos casos estudados, muitos inquiridos mostraram ter passado por estas três fases, gerenciando os acontecimentos e revendo seus objetivos.

Tavares (2014), ao descrever situações de grande stress que requerem um enfrentamento e nos levam ao sofrimento, afirma que,

(...) É algo que nos atinge, nos deixa impactados, feridos, abatidos e não tem, necessariamente, que nos derrotar. A dor também oferece a oportunidade de mergulho interior, levando à revisão de valores, projetos e propósitos de vida. É um esforço, uma luta, aceitar o que não podemos mudar. A grande ultrapassagem é desenvolver a capacidade de transformação dentro de nós mesmos, sem nos trapacearmos. (Tavares, 2014, p. 15)

Outra situação que nos mostra uma nova forma de gerenciar o problema com a doença é enxergar a situação com outros olhos. Alguns inquiridos deixam de focar-se na doença para enxergar outras saídas, uma forma de aprendizado através do sofrimento. Um dos participantes mostrou claramente que, em um primeiro momento, não conseguiu enxergar a real situação, somente após algum tempo, sentindo os sintomas com mais intensidade, foi que começou a enxergar a doença e a se questionar, buscando respostas e um caminho para o enfrentamento. A princípio se escondeu das pessoas, para não se mostrar fraco, mas depois percebeu que precisava delas para se apoiar.

Logo depois os sintomas começaram a piorar, enquanto me preparava para a cirurgia: gastrectomia. Ficava muito envergonhada pelo desconforto dos sintomas: diarreias e cólicas. Não por ter que ir ao banheiro em qualquer lugar e momento, mas porque, aí sim, me tornei

---

<sup>3</sup> Letra e música de Milton Nascimento e Fernando Brandt (1978).

uma pessoa “doente” aos olhos dos filhos, do marido, meus irmãos, minha mãe. Conteí para as amigas mais próximas, mas já perto da cirurgia, para dar uma satisfação somente. (...) Depois do primeiro mês, caí na real. Aí sim, meu mundo caiu. O que se passava na minha cabeça: o que eu havia feito de errado para ter um câncer? Qual a mensagem espiritual que estava me sendo enviada? (...)O que não fiz que deveria ter feito? Mais seis meses e seria fatal... o que eu precisava mudar para aproveitar esta oportunidade? Nesta sequência de questionamentos e culpas profundamente sofridos, encontrei a frase que traduzia a forma como eu deveria enfrentar tudo: toda parede é uma porta. Demorei para entender, mas foi ela que me guiou. Então, comecei a me reconstruir para ir em frente. (H2)

Outra forma de enfrentar a situação foi a busca por exemplos de força e mudança através da literatura. Observámos que a leitura, para alguns, constituiu uma forma de gerenciar a situação, visto que aprenderam valores que os fizeram se descobrir.

Trem noturno para Lisboa. O personagem central recebe um livro, começa a lê-lo e se interessa pelo autor. Decide ir para Lisboa para saber mais sobre o autor do livro. Nesta busca ele encontra novas pessoas, e principalmente se encontra, se descobre mais. É assim que vivo atualmente, querendo conhecer mais as pessoas e principalmente, querendo me conhecer melhor. (G2)

Como afirma Boixareu (2008): “En sí mismo, todo padecimento es educativo. (...) enseñar a utilizar todo un abanico de recursos y descubrir al educando cuáles son las capacidades de conocimiento y de recreación disponibles” (p. 272).

No entanto, cabe destacar que nem sempre o que serve a um, serve ao outro. A forma de entendimento nem sempre é a mesma, podendo gerar mais estresse. É o que se percebe no seguinte relato: “Tinha um livro *Quem ama não adoece* e isso me fazia sentir a pior das criaturas. Ganhei de alguém na intenção de ajudar... foi o caos!” (G2). Porém, as frases, palavras, músicas indicadas sempre abordam temas relacionados à superação, à mudança, a viver um dia de cada vez, a ter esperança, a acreditar.

### 5.2.3 Identificar recursos endógenos e exógenos mobilizados para reconfigurar a própria vida

Conhecer o que se aprendeu e a partir de quais recursos isso aconteceu, torna-se uma condição ímpar. Aprender a aprender, de maneira informal ou não formal é o desafio e, ao mesmo tempo, uma solução ética para situações como esta. Assim, o questionamento foi: **Ao se pensar sobre sua vida antes do diagnóstico de câncer e hoje, o que mudou que considere aprendizagem? Qual a sua justificativa para essa alteração?**

A Tabela 19 resume os recursos utilizados pelos inquiridos.

**Tabela 19**  
**Recursos utilizados para enfrentar a doença**

<b>Recursos Endógenos</b>	<b>Recursos Exógenos</b>
Viver um dia de cada vez.	Uma árvore: o Jacarandá.
Não se preocupar com o futuro. <i>Carpem diem</i> .	Estar próximo à família e amigos.
Focar na espiritualidade.	Perceber o sofrimento do outro.
Desprendimento, doação.	Apoio nos entes próximos.
Tranquilidade, ponderação, tolerância.	Realizar trabalho psicológico/espiritual de autoconhecimento.
Ter objetivos.	Compartilhar experiência.
Não se importar com a opinião do outro.	Buscar seus direitos.
Perder o medo. Confiança.	Ir a um santuário.
Simplificar a vida.	Trabalhar menos.
Fé em Deus.	Uma frase, um livro, um filme, uma novela, uma música.
Conhecer-me melhor.	Conhecer o outro.
Encarar a doença como oportunidade.	Conhecer mais as pessoas.
Autoconhecimento.	

As narrativas apresentadas mostraram que os inquiridos buscaram recursos para reconfigurar a sua vida; tais narrativas são baseadas em ações, primeiro voltadas para si e depois para o outro (família). Os recursos endógenos mencionados mostraram uma preocupação com o autoconhecimento, com um modo viver da melhor forma cada dia, sem se preocupar com acumular bens materiais como o objetivo de vida. A pessoa se reconfigura a partir dos novos

objetivos de vida que passam a ter. O “ser” sobrepõe-se ao “ter”, como na escrita de um dos inquiridos: “É assim que vivo atualmente, querendo conhecer mais as pessoas e principalmente, querendo me conhecer melhor” (E3).

Também inferimos que os entrevistados, de maneira geral, viram o diagnóstico da doença como um desafio, mas mantiveram uma visão positiva do futuro, acreditando ser possível enfrentá-la, através de alguma forma de controle.

Se posso citar algo, é que perdi o medo e o pavor que tinha de morrer. Este episódio me deixou mais serena em relação a morte. Simplesmente porque se ela chegar, não há o que fazer. (G3)

Trata-se de uma forma de educação, ao longo da vida e para a saúde, como afirma Areia: “(...) ao aprender a ser, aprende a valorizar sua condição humana (...)” (2012, p. 58). Observamos que, ao ser submetido à situação limite (estressora) pela doença, os inquiridos mudaram a forma com que passaram a se enxergar, assim como aqueles que estão à sua volta. Lançam mão de recursos endógenos e exógenos para direcionar sua vida. Para Quartilho: “o amor, o conforto, a simpatia e a ajuda instrumental parecem atenuar mais os efeitos do stress quando são oferecidos por pessoas significativas (...)”. (2016, p.127.)

Constatamos que, após o diagnóstico de câncer, a aprendizagem volta-se para “aprender a ser”, deixando o “ter” em plano secundário. Nesse sentido, passa-se a valorizar a sua condição humana revendo conceitos, valores e atitudes. Como afirma um dos inquiridos, aprendemos que o sentido maior de um colecionador deve ser primeiro para si. Colecionar aquilo que vivenciou e não deixar para o futuro ou para os outros o melhor da coleção. Esta mudança é vista por Ros (2008) como uma Educação para a Saúde, pautada na alteração de hábitos e comportamentos, colocando em prática uma de suas finalidades: a restauração da saúde. A partir desta restauração há uma mudança que leva à busca pela promoção e prevenção, outra finalidade da Educação para a Saúde.

Aprendizagens que levaram a rever valores e ética foram os pontos relevantes e nos mostram como é importante para o cuidador conhecê-las para poder melhor cuidar. São exemplos:

- Aceitar: “Aprender a viver com a situação” (I 3). “Se posso citar algo, é que perdi o medo e o pavor que tinha de morrer. Este episódio me deixou mais serena em relação a morte. Simplesmente porque se ela chegar, não há o que fazer” (E3).
- Valorizar: “Hoje, valorizo as pessoas que tem algo na alma a oferecer” (B3).
- Viver o presente: “Viver da forma que acredito. (...) fazer mais coisas, conviver mais com as pessoas que amo, me aborrecer menos...” (G3). “(Pre)ocupar-se com o presente e com o facto de estar vivo (carpe diem). Coleccionar lembranças boas. Dedicar mais tempo com a família” (A3). “Antes vivia pensando no amanhã, sofria muito antecipadamente, hoje vivo um dia de cada vez (...)” (F3).
- Autoconhecer: “Conhecer a si (autoconhecimento), para conhecer o outro” (H3).
- Desapegar: “Eu focava a vida nas coisas materiais, no presente e no futuro. Desejava ser alguém de posses e reconhecido como tal. Vaidade imperou sobre outros valores” (B3). “(...) fiz uma relação rigorosa de minhas necessidades mínimas, esvaziei todas as gavetas e doei à igreja tudo que estava sobrando em utensílios, calçados, roupas, roupas de cama, etc. Me senti muito bem, quase mais leve” (C3).
- Simplificar a vida: “Nessa trajetória de horas e horas em hospitais, vendo e passando por sofrimentos, comecei a entender essa verdade: Eu estava complicando a vida com excesso de julgamentos, teorias, conceitos e pré-conceitos, disputas, desejos, medos, etc. e vi que esse excesso me incapacitava para descobertas daquilo que realmente me faz serena e me alegra” (C3). “Fragilidade acompanhada de ações que simplifiquem a vida. As manifestações de ostentação intelectual e material desapareceram” (J3).
- Tranquilizar: “Hoje sou mais tranquila” (D4).

- Compartilhar: “(...) tentativa de ajudar quem estivesse passando por esta experiência! (...) Digo sempre que, o câncer foi o maior desafio que me aconteceu ao longo da vida!” (L3).

Nos processos informais, que ocorrem incidentalmente no cotidiano das pessoas, encontram-se grandes aprendizagens. (Somtrakoll, 2002). Ao longo da vida, o indivíduo aprende valores, habilidades, atitudes, conhecimentos a partir de seu dia a dia e, por que não dizer, de situações que fogem a seu controlo e a seu entendimento, como o câncer. Assim, identificamos outros aspectos do autoconhecimento na seguinte narrativa:

Sempre acreditei na ideia de que as doenças em geral, o câncer em especial, não é que sejam de origem unicamente emocional, mas a forma como lidamos com as emoções pode intervir nos processos. Pensando nisso e fazendo um levantamento de minhas emoções, recordo de que antes do diagnóstico eu estava muito envolvida com a tristeza de não conseguir realizar um trabalho satisfatório de educadora de escola pública. Eu me sentia insegura, amedrontada e triste: me sentia insegura com a solidão do ofício. Me sentia amedrontada pela falta de perspectiva diante o excesso de trabalho burocrático e a escassez de preocupação por parte das autoridades escolares com os processos pedagógicos, mas principalmente me sentia muito triste com o facto de não compreender os jovens alunos em seus anseios, suas tristezas, suas agressividades e ao não compreender não estava sabendo lidar com isso. Enfim estava envolvida em uma infinidade de frustrantes e contraditórios sentimentos e pensamentos e não via saídas (...) Juntamente com essas conjecturas, percebi que pessoas envolvidas com pacientes em tratamento de câncer que vi nas salas de esperas, nas seções de quimio, nas emergências médicas, etc. estavam diante de uma necessidade revestida da simplicidade direta e objetiva, que é a necessidade única e urgente de amparar e amenizar o sofrimento de seu pai, seu irmão, sua esposa, seu filho... Ali havia pouco espaço para outras preocupações que não esta. Então sempre me surpreendia que as pessoas trouxessem sofrimento sim, mas também força, paciência e solicitude para com seus pacientes. A aprendizagem para a vida não se conclui, não se cola grau. Se dá por um esforço cotidiano e consciente. (C3)

As narrativas mostraram que os participantes detinham uma necessidade e, ao mesmo tempo, capacidade de renascer das cinzas, nos ensinando que somos muito mais fortes do que pensamos, que usamos muito pouco do que dispomos. Os inquiridos demonstraram enfrentar

a doença como oportunidade. Esta força está explícita na narrativa de um deles, quando se compara a um jacarandá (um recurso exógeno) que replantou em seu terreno:

Quando fiquei sabendo do diagnóstico, estava terminando de construir minha residência. Um vizinho havia começado a remoção da cobertura vegetal de seu lote contíguo ao meu, para iniciar sua obra. Naquele fatídico dia do exame recebido/diagnóstico, cheguei em casa e vi que o dito vizinho havia removido um belíssimo jacarandá e colocado o tronco da dita árvore em uma caçamba. A árvore havia sido removida por um trator com uso de correntes, as quais danificaram enormemente a casca e o tronco do jacarandá. Solicitei aos pedreiros que retirassem o jacarandá da caçamba e o replantassem em meu jardim. Vi tudo da minha janela e, ao terminar o trabalho de replantio, iniciei a rega, com determinação e perseverança. Pensei: este jacarandá vai vencer! Neste momento, tanto o vizinho quanto os pedreiros e outros transeuntes me interpelaram dizendo que era quase impossível uma árvore tão ofendida pelo trator, sobreviver depois de 24 horas removida e naquele estado de agressão. Acreditei; orientei a rega durante 90 dias, solicitando ao meu jardineiro que o fizesse na minha ausência, pois no período me encontrava no hospital – 2ª cirurgia (a 1ª havia sido incompleta/inconclusiva). Ao receber alta, corri para casa e a primeira coisa que percebi foi que o jacarandá estava brotando. Fiquei feliz, chorei. Ali percebi que só quem acredita e tem esperança é que pode almejá-la. Ali eu pensei que poderia vencer. Esta é a história do meu momento! (B 2)

Outras narrativas nos mostraram que uma mudança de valores é um recurso importante para reconfigurar a vida. Valorizar a si e ao outro se tornou uma forma de rever princípios e de selecionar o que é bom. Ter objetivos, metas, atentar-se para a espiritualidade, foram mencionadas como formas de reconfigurar a própria vida.

Eu focava a vida nas coisas materiais, no presente e no futuro. Desejava ser alguém de posses e reconhecido como tal. Vaidade imperou sobre outros valores. Hoje importa-me o espiritual. Preocupa-me o prazer em estar vivo, curtindo a vida e desfrutando do que é bom; de estar junto aos meus amigos e familiares. Num primeiro momento após cirurgia, cheguei a pensar que ficaria entredado, que a morte era uma realidade próxima. Surgiu a baixa estima. Hoje, valorizo as pessoas que tem algo na alma a oferecer. Aquelas que podem e sabem acrescentar mais a vida, dar um 'plus' de sabedoria com espiritualidade e sabedoria. (B3)

A cada ano escolho uma palavra, uma ação para me guiar. Ano passado foi o Discernimento. Neste ano, a Verdade. E continuo acreditando que toda parede é uma porta. A justificativa para esta aprendizagem? Perder o medo da verdade, ter confiança em mim e deixar o amor fluir pela vida... Ainda estou aprendendo... (H3)

Passei por muitas dificuldades durante estes 31 anos, por mais que fiquei abalada eu não perdi a minha fé. E o que tirei de aprendizagem por mais este problema é que a vida é conectada com a fé. Percebi que a vida é feita de escolhas. Nós escolhemos se queremos estar bem ou não. Aprendi que a escolha que eu tinha que fazer no momento foi em querer viver e foi exatamente o que eu escolhi, a partir daí não me entreguei a doença e enfrentei como se minha vida estivesse normal, pois eu tinha fé em Deus que isso só seria mais uma fase que eu teria que passar. (I 3)

Por fim, notámos que recorrer à família (mãe, filhos, marido, irmãos dentre outros) é também um recurso exógeno bastante utilizado pelos inquiridos, os quais buscam nesses uma forma de proteção, de força para enfrentar a doença.

#### 5.2.4 Sintetizar valores inerentes ao processo de cuidado a partir das necessidades e aspirações dos doentes oncológicos

A pergunta de suporte relacionada a este objetivo nos levou a entender como os doentes oncológicos recebiam e viam (e muitas vezes não compreendiam) o cuidado que estavam recebendo. Sob a ótica do doente oncológico, tanto os cuidadores (formais ou informais), como quem está a sua volta, não conseguem transpor a barreira (“cegueira”) que os impede de praticar a compaixão dentro de sua competência. Ou se transportam para o seu lugar e não sabem lidar com a situação e se isolam, ou se mantêm alheios, insensíveis, de modo a não serem “contaminados” pelo sofrimento do outro. Freire (1987) no contexto da educação considerou também esta condição de “cegueira” como uma forma de desumanização, onde o opressor enxerga o oprimido como “coisas”, não estabelecendo uma relação dialógica.

Um exemplo é a narrativa de uma inquirida que não compreendeu a forma de ser tratado, visto não ser este seu entendimento sobre a doença que enfrentava e a forma como quem estava ao seu lado se comportava. Ele não conseguiu compreender por que as pessoas a sua volta tinham determinadas atitudes: Proteção? Cuidado? Medo? Outro mostrou seu incômodo ao sentir a perda do controlo sobre sua vida, tendo que fazer o que lhe mandavam, sem ser ouvida.

O que mais me incomodou foi ser tratada como doente e coitada. Não explicitamente, mas implicitamente: as falas escondidas, as frases pela metade, os assuntos que terminam quando você entra, os programas adiados para te poupar, a falta de confiança por você não ter nunca mais uma saúde de aço, os amigos que tinham frases feitas, aqueles que só falavam e não me escutavam... Quanto aos médicos, me incomodou a forma como me tratavam festivamente para transparecer que tudo acabaria bem. (H 4)

O incômodo maior foi verificar que se perde o domínio, o controle, as decisões sobre a própria vida, de repente tem-se que fazer! (L4)

O que mais me apequenou foi a sensação de que eu era fraco, que Deus me escolheu para esta curta caminhada porque eu não merecia ser como os demais. Fiquei me considerando “inferior”. (B4)

Kübler-Ross (1996) apresentou indagações que até hoje observamos e que vão neste sentido: há uma preocupação com manter a vida e isso leva os profissionais a se aterem mais ao funcionamento das máquinas como uma forma de rejeitar a morte iminente, do que ao próprio doente como pessoa humana.

Observámos que, para alguns dos inquiridos, as atitudes do ato de cuidar propostas por Roach (1987), e apresentadas neste estudo, não foram citadas nas narrativas, demonstrando que os doentes sentiam necessidades tão simples, que sequer eram mencionadas ou praticadas. Um inquirido mencionou: “Entendo o benefício da intenção... mas poucos me escutaram... poucos me acolheram na minha angústia” (H4). Esta narrativa corrobora o que Kübler-Ross (1996) escrevera sobre a “Morte e o Morrer”. Esta autora assim questiona: “estamos nos tornando mais ou menos humanos?” (21).

Um fator importante volta-se para o cuidado com o doente em termos de assistência. Nem sempre os sistemas de saúde e os profissionais estão preparados para atender os doentes como pessoas dignas de respeito. Para Kübler-Ross (1996), esta é uma condição de muitos jovens médicos: “aprendem a prolongar a vida, mas recebem pouco treinamento ou esclarecimento sobre o que é a vida”. (p. 32).

As narrativas de alguns inquiridos acometidos pelo câncer mostram que ainda há profissionais da saúde que mantém a visão focada na “doença”, ou seja, no prolongamento da vida, não se importando com o doente enquanto pessoa, entendendo seus medos, sua condição física e psicológica. Observámos que os doentes buscavam sozinhos alternativas para o enfrentamento, de modo a levá-los a não deixar a doença ser seu foco. As narrativas a seguir mostram claramente esta condição apresentada por Kübler-Ross:

O médico, pessoa nova, mas com capacidade de acolhimento de meu sofrimento. Os residentes, muito tecnicistas, falaram da necessidade de quimio e rádio, mas o médico afirmou que estava curado com a cirurgia. Evidentemente não procurei uma segunda opinião. Para quê procurar o que não me interessava saber? Os enfermeiros foram muito atenciosos. O único inconveniente foram realmente os residentes, que acredito pela própria formação, não possuíam capacidade de avaliar a situação nem de acolher emocionalmente o paciente. (K 4)

São várias coisas: 1ª a agulhada em si – apesar de encontrar sempre enfermeiras muito competentes; 2ª ficar careca; 3ª o vômito e mal-estar. Mas tudo isto faz parte e tem que ser assim. Faz parte do processo. O primeiro médico que tirou o tumor para fazer a biópsia, este foi péssimo, desumano demais. O cirurgião torácico também. Os outros foram excelentes. Não tenho nada a falar deles, só elogios. Não tive dificuldades nenhuma. Comprei um livro chamado “Câncer Direito e Cidadania” e comei a ler e procurar todos os meus direitos e usufruir dos mesmos. E também orientar outras pessoas para conhecer e buscar os seus direitos. Falando que nem tudo na vida é ruim, a doença sim, mas enquanto olhamos estes direitos nos sentimos melhor. (D 4)

Dificuldade foi aceitar o incômodo de não ser esclarecida sobre todo o processo do tratamento. Sentia que o meu câncer estava sendo muito bem tratado, mas sentia que o câncer era algo a parte. Eu, o indivíduo, o câncer outro! Cuidaram muito bem dele, sem se

preocuparem comigo, muito ruim, foi uma sensação muito grande, (real), da impotência do paciente, enfim tornamo-nos duas entidades separadas. Só no fim do tratamento é que fui questionada sobre o que havia “achado” do meu tratamento! Aí sim, pude fazer todas as observações e reclamações, sobre o que havia sentido. Na época ninguém me ouviu ou resolveu minha angústia, isto só aconteceu no fechamento do tratamento, aí sim pude verbalizar o que havia sentido! (L4)

De acordo com as narrativas acima, constatámos uma preocupação com a doença, o que deixa o doente em último plano no processo. Para Ros (2008), a comunicação deve ser bidirecional, de modo a facilitar a reabilitação da saúde, visto que esta, ao ocorrer de forma afetiva e satisfatória, incide positivamente no processo “diagnóstico-terapêutico, em particular en la obtención de información válida y significativa, e en la adhesión al tratamiento y la satisfacción del paciente”. (Ros, 2008, p. 372). A narrativa de L4 nos mostrou uma preocupação com a doença pelos cuidadores (médicos), enquanto a doente via a enfermidade como um drama social, um sofrimento interpessoal, que não tinha importância naquele momento para quem cuidava de si. É importante observar que os médicos se preocupam com o estar e não com o ser, como aponta Rosa Maria Boixareu:

O enfermo de hoy desea no solamente vivir, sino también existir; es decir, estar con los otros: no quedarse aislado en su mundo, con su enfermedad, sino que quiere gestionar su identidad y las relaciones interpersonales, participar: ser y estar. (...) Pero el paciente de hoy se encuentra en medio de ambigüedades: por un lado, la ciencia y la técnica pueden paliar (eliminar?) su dolor, incluso aligerar cierto tipo de sufrimiento; por otro lado, las mismas ciencia y tecnología son generadoras de nuevos padecimientos. (Boixareu, 2008, p. 275).

Estas narrativas nos mostram que a concepção de qualidade de vida de alguns profissionais de saúde ainda difere, em muito, daquilo que o doente entende ou percebe. E mais ainda, que a avaliação destes profissionais sobre qualidade de vida prevalece sobre o que o doente sente. Estes profissionais não percebem o que o doente realmente sente e necessita por não o ouvir e não considerar que eles lhe podem ensinar, focando-se apenas na doença. Apesar de serem preparados (teoricamente) para cuidar, não entendem realmente o sentido da palavra. Stork (1996) afirma que, para tratar, o homem tem que respeitar e cuidar, ser benevolente:

Este modo de actuar significa tener un trato cuidadoso con los seres que nos rodean, sean vivientes o no. Tratar es respetar y también cuidar: «el hombre es el ser capaz de cuidar» significa que puede dirigirse a los seres con respeto y otorgarles un trato benevolente, lleno de cuidado, o por el contrario, maltratarlos, usarlos de mala manera, sometiéndolos a abusos y descuidos. (Stork, 1996, p. 774).

Devemos observar, também, o outro lado do ato de cuidar, que envolve a proteção a partir da responsabilidade ao “Cuidado” frente ao ser criado: protegê-lo, ocupar-se dele. Aqueles que amamos e estão próximos são os pontos de apoio, a quem buscamos proteção. É o que pode ser verificado no relato a seguir:

Desde que descobri a doença fui muito bem cuidada, não senti dificuldade nenhuma. Minha cunhada Terê foi meu anjo da guarda, me apoiou, ajudou em tudo que foi preciso. Meus amigos, pais, irmãos, cunhadas, primas, primos, médicos, foram especiais. Meu marido, meu porto seguro, esses carinhos foram meu remédio e me dava forças para acordar cada dia e dizer: mais um dia, estou viva. (F4)

As narrativas mostram diferentes situações em função do local em que os doentes se encontravam quando da descoberta do câncer. Locais com recursos para tratamento nem sempre se mostram adequados e capazes de absorvê-los. Outros fatores também devem ser considerados, o poder aquisitivo e a capacidade de relacionamentos, por exemplo, são determinantes na busca por recursos tecnológicos em outras localidades. Muitos doentes recebem o diagnóstico, mas não conseguem o tratamento a tempo e de forma necessária, o que demonstra que o cuidado vai além da relação cuidador/doente, ele inicia-se com o recurso disponível.

### 5.2.5 Avaliar a relação entre a produção de uma narrativa escrita e o processo de aprendizagem

O último questionamento levantado voltou-se para a avaliação da relação entre a produção de uma narrativa escrita e o processo de aprendizagem. O questionamento apresentado aos

inquiridos foi: *Faz alguma diferença na sua compreensão deste processo tê-la narrado por escrito?*

As narrativas demonstraram que o ato de narrar por escrito o que lhes aconteceu tornou-se uma forma de aliviar, de expor sua experiência e de mostrar seu aprendizado para outras pessoas. Reviver os factos não significou sofrimento, mas sim crescimento pessoal e mudança. Vejamos alguns exemplos:

Foi interessante reviver cada momento, sentir novamente a emoção do diagnóstico, reconhecer o cuidado carinhoso, ser invadido por uma onda de verdadeira gratidão durante o relato. A grande diferença foi dar mais valor ao presente, sem, no entanto, descuidar do futuro. Valorizar os cuidados preventivos, pois foram eles que permitiram o diagnóstico e tratamento precoces, chaves para o sucesso terapêutico. (A5)

Lógico! Conteí a estória/história da árvore de jacarandá para muitos. Fiz palestras na escola (universidade) onde o foco saiu o concretismo material para a essência da espiritualidade/alma. (B5)

Narrar faz reviver, reavaliar e valorizar ainda mais a gratidão a toda ajuda, a toda palavra amiga, a todo frescor com pão dados pelos voluntários, a toda solicitude das atendedoras, a todo olhar amigável dos "colegas" de tratamento, a todo abraço afetuoso do Dr. Israel, meu oncologista, enfim a toda a solidariedade durante todo o tratamento. Narrar, faz recordar que recebi ajudas e atenções, além de toda as minhas perspectivas. Minha gratidão eterna. (C5)

Sim. Falar sobre esta Neoplasia sempre é muito bom para que outras pessoas fiquem atentas, pois muitos Ortopedistas ainda têm dificuldades para diagnosticar o Mieloma Múltiplo. (C5)

Sim, narrar foi um momento que tirei para escrever sobre meus sentimentos. Espero ter apoiado alguém e dizer não se desespere, apenas peça a Deus que lhe dê forças para enfrentar o dia a dia. Não se esqueça, sempre tem um dia após o outro. (F5)

Faz sim, muita diferença!!! Foi muito bom! Nunca tinha feito isso antes! Mas deveria! Não tenho problema nenhum em falar neste assunto, principalmente por que foi um grande

aprendizado de vida, uma grande experiência que me fez uma pessoa mais pessoa. Mais alegre, mais livre, mais amorosa. Mas ninguém quer, ou consegue, simplesmente ouvir... Além disso, escrever organiza o sentimento! Não chorei, fiz com alegria no coração. Me ajudou sim, a colocar coisas nos lugares, e sinto que o capítulo, agora sim, está escrito. E que “isso é meu, e morrerá comigo” (frase de um poema, de Carmem Vasconcelos). (H5)

De maneira geral, observámos que os inquiridos mostraram necessidade/vontade de contar sua história para que outros aprendam a aprender, para que o cuidar seja diferenciado e as pessoas passem a modificar a forma de ver o outro (o doente) como um ser humano. A sensação de ser um vencedor e de mostrar para o outro sua experiência os fez valorizar a escrita como uma forma de eternizar o que aprenderam. O sofrimento, a mistura de sentimentos, a revisão de valores, a busca por pequenas coisas, a necessidade de parar e entender o que está acontecendo, a procura por forças internas e externas, constitui-se em momentos vividos pelos doentes que nos mostram a importância de aprender a aprender com o outro. Respeitar, capacitar, saber ouvir, saber falar, saber ter senso de humor etc., são atitudes do cuidar que precisamos conhecer para saber lidar com o doente.

Cabe ressaltar que alguns inquiridos, ao descreverem uma situação como esta da doença que enfrentaram, se mostraram aliviados, libertos de uma energia até então paralisada. Um inquirido assim o disse: “Foi uma fase que passei e tenho o prazer de contar para que as pessoas entendam que é uma doença trágica, mas, que pode ter um final feliz” (G5). Ou, pode ser, ainda, um exemplo para que outros não se entreguem, tenham força: “Desde o princípio gostei de falar ou escrever sobre minha vivência” (L5).

Precisamos compreender que esta doença possui um estigma que precisa ser vencido, tanto pelos doentes quanto pelos familiares e cuidadores. É o estigma da “morte”. Contudo, ela não é a única que leva à morte. Para tanto, a informação correta, o auxílio na hora certa e da forma correta, mostram ser as bases para derrubar o estigma. Assim, precisamos enfatizar que cuidar não se resume apenas a “curar”, no sentido de “medicar”, mas, sim, acompanhar, informar, zelar por si, proteger, acautelar etc.; para isso, precisamos (nós cuidadores) conhecer para sermos fortes e termos energia para cuidar. Trata-se de um “valor” que precisamos disseminar para “humanizar” o meio em que vivemos. Por tal pensamento está em conformidade com o que disseram Carneiro, Costa e Pequeno (2009, p. 724): “O valor

requer sempre uma experiência ou uma vivência (...)". Portanto, vivenciar o cuidar deve ser um exercício do valor, mas não como obrigação, mas, sim, com sentimento, deve ser libertador.

## Capítulo VI

### CONCLUSÃO

---

A motivação para esta pesquisa se originou na experiência do cuidar, mesmo não sendo (a autora) cuidadora formal. Assim, podemos assumir que a presente tese se baseou na potencialização da aprendizagem significativa, através da integração entre o conhecimento e a prática de quem cuida, com a qual o doente oncológico nos ensina a partir das experiências vividas dentro da situação de stress, provocada pela doença. Nesse sentido, procuramos entender e averiguar a existência do ciclo ação-reflexão-ação, no qual se pode observar o impacto dos processos de evolução da doença/tratamento, não apenas no sentido físico, mas, também, no sentido do conhecimento, dos valores e das atitudes envolvidas, quando o doente volta novamente para a ação, em termos de família e de presença na sociedade.

Iniciamos com algumas constatações, como o stress que, gerado pela doença, altera a vida do doente, a mudança do doente promovida pelo sofrimento trazido pela doença e a reorganização da vida a partir dessa situação. Em resumo, a avaliação da produção de desequilíbrio/novo equilíbrio do doente, levando em conta o conhecimento, por meio da exploração ampliada em cada situação vivenciada no decorrer da enfermidade, promove a identificação das necessidades do doente, a formulação do problema do doente/família/comunidade, o levantamento de questões de investigação e a identificação de aprendizagens contextualizadas às necessidades identificadas do doente oncológico.

Nesse sentido, pautámos nossa investigação na Educação ao Longo da Vida, visto que convergimos na transdisciplinaridade da educação alicerçada no sofrimento dos doentes oncológicos, como contributo à formação dos cuidadores (formais e informais). Nossa perspectiva pautou-se, então, no binómio ensino/aprendizagem a partir do testemunho dos pacientes oncológicos.

Desse modo, com base na experiência pessoal vivida, realizámos um estudo aprofundado sobre os temas Educação ao Longo da Vida e para a Saúde, salutogénese, sofrimento e cuidar. Percebemos que o ser humano, em razão de uma situação estressante, como o advento do câncer, reconfigura de alguma forma sua vida. Nosso ponto de partida foi a busca pelo entendimento das condições objetivas e subjetivas que favoreceram a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento destes doentes oncológicos.

A educação foi o ponto chave que embasou o trabalho. Contudo, é uma educação que ultrapassa uma mera grade curricular, que se apoia na experiência, na vida, nos sentimentos. Como proposto por Delors (2012), uma educação fundamentada em quatro pilares onde todos passam pelo ato de aprender a conhecer, a fazer, a viver juntos e a ser. Uma Educação ao Longo da Vida (*lifelong learning*) moldada por processos sinérgicos formais, não formais e informais, a partir de uma aprendizagem baseada na colaboração para a construção do conhecimento.

Essa dimensão do aprendizado se relaciona à subjetividade do ser humano, aos processos cognitivos e emocionais, os quais influenciam sua maneira de ser e, assim, o transforma em um indivíduo único.

Ressalta-se, ainda, que nas relações interpessoais do indivíduo com seus pares, seja no grupo familiar, no trabalho ou em outros grupos, formais ou informais, dos quais participa, constatámos as interfaces do componente psicológico, relacionadas com a história de cada inquirido, dotada de características únicas e hábitos de vida, crenças, temores e expectativas particulares.

Partindo deste conceito, trabalhámos a Educação para a Saúde. Entendemos esta educação a partir dos paradigmas patogénico e da promoção da saúde, ou da Educação para a Saúde, deixando um modelo reducionista, focado na doença, para um novo olhar sobre o homem, agora focado na saúde. Este novo paradigma nos remeteu à *lifelong learning*, ao trabalhar o ser humano de forma holística, reconhecendo as experiências de vida, os costumes, ao focar na capacitação do indivíduo para controlar melhor sua saúde, buscando a promoção de modificações em hábitos e comportamentos. É, portanto, uma educação guiada pela troca de experiências, tendo ainda a contribuição de Aaron Antonovsky e da teoria salutogénica como um importante referencial, visto que ele nos mostra a importância das experiências vividas para o enfrentamento de situações estressantes.

Os dados trabalhados ao longo desta tese reforçaram o que Farnés (1998), Noddigns (2003), Torralba i Roselló (1998), e tantos outros teóricos que aqui estudamos apresentaram em seus trabalhos: que o descobrimento de um câncer é uma prova do que realmente somos capazes de suportar sofrimento e dor. Sentimentos não físicos e físicos, respetivamente, mas que se confundem para muitos, pois convergem para o padecimento, a debilidade, a perda. (Boixareu, 2008). São condições impostas ao ser humano em situações de grande estresse que o leva a reagir de forma diferenciada em virtude de sua formação (sociorrelacional, emocional, psicológica), o que Antonovsky denominou de Sentido Interno de Coerência.

Constatámos que a notícia já é uma crueldade para o doente, pois possui o estigma da morte, fazendo aflorar um sofrimento profundo, que o faz repensar todos os passos de sua vida. Verificámos, através das narrativas, que rever (pré) conceitos, enxergar com mais clareza o que está à volta, valorizar cada minuto, repensar valores, encontrar forças que nunca se pensava ter, descobrir um novo “eu” ou, se entregar, enxergar como uma fatalidade e não lutar, não conseguir enfrentar, esconder, foram as formas de iniciar a reconfiguração da vida. Como a metáfora do rio da saúde descrito por de Antonovsky, os inquiridos foram lançados em uma forte correnteza e tiveram que nadar para não morrer. E, neste rio, inúmeros sentimentos afloraram e os colocaram em situações muitas vezes associadas à dor total, como preconizado por Saunders (1991).

A imposição deste grande desafio fez emergir capacidades que os inquiridos nunca pensavam em ter. Requer a identificação de recursos e a sua capacidade de usá-los para enfrentar o turbilhão e buscar viver melhor (Azevedo, 2014). Aqueles que não se entregaram passaram a ter um tempo para o que não “podiam” ter, pois havia sempre algo mais importante. Passaram a valorizar o simples ato de respirar, de abrir os olhos pela manhã, de sentir o paladar de um vinho, de ver o sorriso de um filho ou de quem amam. Reconfiguraram (cada um a seu modo), suas vidas a partir de novos valores e sentidos.

Quando os inquiridos foram abordados, observámos diferentes reações: dúvida, interesse, vergonha que outros ouvissem, tranquilidade, ansiedade em poder participar. Notámos que alguns não se sentiram bem ao princípio, por não entender, por que eles foram indicados. Somente depois de alguns instantes de conversa, quando lhes foi explicado sobre o estudo que estava sendo realizado e a importância de sua participação (desde que tivesse vontade de participar), é que se abriram e aceitaram responder à pesquisa. Nesse ponto, constatámos que o ser humano ainda não é visto em seu sentido holístico, haja vista que o facto de não entenderem o porquê de nosso interesse por sua experiência, mostrando-nos que a doença em si ainda é a principal fonte de interesse. O facto de questionarmos sobre o que aprenderam, quais recursos utilizaram, como reconfiguraram sua vida, deixou-os intrigados e, por vezes, duvidosos, pois, até então, ninguém havia se preocupado com isso, mas com a doença, suas causas e consequências.

Durante o período estabelecido para as respostas, não houve dúvidas sobre as questões, mas muitos pediram que o tempo fosse estendido. Talvez um tempo para lembrar de quem eram antes e quem são agora. Um período para refletir sobre a correnteza, para pensar nos valores encontrados, nas capacidades adquiridas, nas formas de enfrentamento. Constatámos que o tempo, para eles, já não tem o mesmo correr de horas como antes; que falar ou escrever sobre o que aprenderam era tão importante, que precisavam escolher palavras, rever conceitos, pois mais do que nos mostrar o que aprenderam, estavam nos ensinando a viver. Observámos, assim, o *lifelong learning*.

Após o tempo estabelecido, alguns responderam que não queriam participar e não forneceram o motivo. Talvez porque ainda não tivessem compreendido a importância do

aprender e do ensinar, do não guardar, mas, sim construir e compartilhar a aprendizagem, ou pelo facto de ainda não terem descoberto o seu papel neste mundo. Para Antonovsky, um SOC baixo indica que o indivíduo não teve seu Sentido Interno de Coerência bem formado e, portanto, não possui os recursos e as capacidades de que necessita em um momento de grande estresse.

Aliando o referencial teórico ao trabalho de pesquisa empírica, de forma mais específica, identificámos algumas das dimensões do sofrimento dos doentes oncológicos. O sofrimento, assim como a racionalidade e a vontade, mostrara-se como sentimentos que estiveram ao redor de todos os inquiridos desde o momento da notícia inicial.

O sofrimento inicial parte do estigma da morte, visto que a palavra câncer, imediatamente, foi igualada à certeza da morte. Não se concebe a ideia de que o tempo de morrer é real, visto que não paramos para pensar (ou não queremos) que deixaremos de viver, que temos um limite, que somos finitos. Nesse sentido, as fases do sofrimento (propostas por Kübler-Ross) são vividas até o momento em que o doente toma a decisão de mudar e reconfigurar sua vida. As dimensões transcendentais, emocionais, interpessoais e intrapessoais foram identificadas nas narrativas, demonstrando serem sentidas durante todo o turbilhão de mudanças por que passam os doentes. No entanto, para alguns houve uma dificuldade em se expressar, pois entenderam que trariam mais sofrimento àqueles que amam. Chamou-nos atenção o facto de que os inquiridos, aqueles que demonstraram ter na espiritualidade um porto seguro nos momentos de aflição, não associaram seu sofrimento a um castigo, provação divina, mas a um alerta de que há um Ser de quem deveriam se aproximar mais.

O câncer apresenta-se como um grande rolo compressor, alterando a vida do doente e de todos à sua volta. Assim, tudo muda. Os inquiridos responderam que a vida, o tempo e o espaço mudaram a partir do momento em que receberam a notícia. Em seguida, veio a tempestade de exames, cirurgias, quimioterapia, radioterapia, iodoterapia, acompanhados de sentimentos confusos, de dúvidas e de incertezas, do medo. Depois, surgiu um sentimento de fortaleza, onde a morte já não se mostrava como algo tão terrível, sobre o qual não se podia nem pensar. Independente de ser homem ou mulher, criança ou idoso, todos sofrem. E sofrem a seu modo: chorando, calados, tristes, trabalhando, fugindo, se encontrando,

isolados, acalentados, fortes ou fracos. Exatamente esta diferenciação é o que se toma como um aprendizado. Cada um reage a seu modo e isso lhe confere a autonomia para reconfigurar sua vida sem seguir protocolos.

Ao identificar os recursos endógenos e exógenos mobilizados pelos inquiridos para reconfigurar a vida, constatamos que aqueles que dispunham de um SOC forte apresentavam recursos e capacidades capazes de levá-los a enfrentar a situação de estresse gerada pelo câncer. Compreensão, gestão e investimento são capacidades que se mostraram explícitas nas narrativas quando os mesmos relataram novos aprendizados e uma nova forma de viver a vida com qualidade. É um passo fundamental na Educação para a Saúde, pois nos mostrou a relevância de se manter saudável (corpo e mente). Esta mudança mostrou-se como o descortinar de um novo “eu”, uma forma de enxergarem que devem compreender sua existência e seu papel neste mundo. Também identificamos que antes de reconfigurarem suas vidas houve um período de transição, o que é descrito por Selye (1956), Lazarus e Folkman (1986), onde as fases de reação, resistência e negação são experimentadas e, para tanto tornou-se necessário se utilizarem de estratégias cognitivas e comportamentais, que os auxiliaram a lidar com a situação de estresse.

As narrativas mostraram, também, que os inquiridos buscaram reconfigurar a sua vida, primeiro em mudanças de hábitos e ações voltadas para si, e, em seguida, para a família. Perder o medo, ter confiança, simplificar a vida, ter fé em Deus, conhecer-se melhor foram algumas das respostas dadas para os recursos endógenos utilizados. Trabalhar menos, estar próximo à família e aos amigos, perceber o sofrimento do outro, apoiar-se nos entes próximos, foram alguns dos recursos exógenos. Esses últimos demonstraram que a reconfiguração de vida partiu de um autoconhecimento, uma mudança de posturas em relação a si e ao outro. Constatamos que mudanças ocorreram, recursos endógenos e exógenos foram encontrados e afloraram em suas vidas de modo a fortalecê-los para a nova vida. O foco mudou. Os inquiridos deixaram de pensar em acumular bens materiais e passaram a saborear o que a vida lhe proporcionava daí em diante.

Quanto às dimensões do cuidar, como apresentado no terceiro capítulo, observamos nas narrativas que os inquiridos relataram o sofrimento tecnológico, a falta de compaixão e de

autonomia, inicialmente, do próprio sistema saúde ao manter dificuldades de acesso aos locais, exames, cirurgias e profissionais adequados e no tempo certo. Ficou claro que, para quem necessita do sistema único de saúde do governo brasileiro, há sempre grande dificuldade, o que gera um avanço da doença, uma dificuldade de cura e baixa qualidade de vida. Já para quem possui melhores condições (convênios particulares), há uma prioridade que agiliza o tratamento, o que é decisivo no processo. Situação ainda melhor para quem possui contactos com profissionais especializados na área, que ajudam a conseguir uma intervenção mais rápida. No entanto, a maioria dos inquiridos descobriu a doença não em situações de exames preventivos, mas em casos excepcionais, o que demonstrou que ainda há um longo caminho a percorrer.

No que respeita aos cuidados advindos de profissionais da saúde, ainda há muitos que se posicionam distante do que o paciente necessita naquele momento. Ainda não se desvencilharam do paradigma da patogenia ou temem a compaixão por não saberem distingui-la da empatia. Tratam o doente como se fosse um objeto, praticando a desumanização relatada por Freire (1987) em seus trabalhos. Não reconhecem o cuidar de um ser humano dotado de sentimentos e necessidades, totalmente dependente do cuidado do outro naquele momento (o que seria a humanização).

Cassell (1976), afirmava que os médicos se importavam mais com as doenças e a ciência do que com os pacientes. Conforme descrito ainda hoje, observamos que os avanços tecnológicos têm levado muitos profissionais a pensar que têm o poder de decidir pelo paciente, pela vida e pela morte. E, assim como descrito por Cassell (1976), estamos familiarizados com o facto de eles tomarem essa decisão. Este autor ainda afirma que, em nossa sociedade, quando alguém está doente, não significa que ele tem uma doença, mas sim como ele se sente. Nesse sentido, ainda observamos profissionais que não se desvencilharam do paradigma patogénico, ainda são insensíveis para questões morais.

A raiz da questão, segundo Cassell (1976), pode estar no facto de que os jovens médicos são treinados para pensar na maneira de elencar questões sobre a doença, redigidas de uma forma científica, sobre outras questões levantadas sobre a questão humana. Isso não significa que

devem abandonar a tecnologia, mas que devem considerar o indivíduo e não apenas o que ele “tem”.

Kübler-Ross (1996) corrobora Cassel (1976) ao enfatizar que ainda hoje, vemos profissionais preocupados em manter a vida focando suas atitudes na doença e no funcionamento das máquinas, não se preocupando com a pessoa humana em termos holísticos. Se, por um lado, cultuam o valor da competência, por outro, se blindam da compaixão, da confidencialidade e da consciência de que o outro (a ser cuidado) possui a capacidade de decidir, de ser ouvido, de ser respeitado. Para Roach (1987), somente mudaremos esta condição se investirmos no cuidado como forma de resgatar sua humanidade.

Exemplificando o que foi descrito por Cassel (1976) e Kübler-Ross (1996) as narrativas destacaram o facto de que os residentes (médicos recém-formados, neste caso, em especialização na área de oncologia) se mostravam como profissionais alheios aos sentimentos do doente. O facto de alguns médicos terem se sentido alheios àquela situação, não ouvindo ou dando valor ao que o doente queria dizer. Isso nos levou a refletir sobre um dos valores do cuidar: o ouvir e escutar, que ainda não é praticado por algumas escolas de medicina no Brasil. Será que não foi ensinado? Ou, se foi ensinado, não foi ouvido e escutado? Será que a prática da medicina se volta apenas para o curar, distanciando-se novamente do cuidar? Os profissionais em formação não entendem/conhecemos valores do cuidar? Será que manter vivo é o suficiente para um profissional da saúde? E a dignidade? Estas são indagações que não conseguimos responder, por não ser este nosso foco, mas que nos preocupam na medida em que o que aprendemos aqui com as narrativas deve ser replicado aos profissionais da saúde.

Atitudes do cuidar (por parte de cuidadores formais) apresentadas no referencial teórico deste trabalho, tais como capacitar, respeitar, escutar, ter sentido de humor, tocar, não foram indicadas nas narrativas, demonstrando um despreparo no cuidado com outro e sendo esta, uma importante reflexão que deve ser incluída na formação dos cuidadores. Os inquiridos mostraram que, quando doentes, eram deixados à parte, como se fossem objetos nos quais o destino era responsabilidade de outra pessoa, onde sua dignidade e autonomia eram

desconsideradas. Novamente, reforçaram a existência de uma educação desumanizada. Não se pratica uma comunicação bidirecional, mesmo sendo do interesse do doente. A grande maioria dos profissionais da saúde absorve a teoria, mas não a pratica, o que significa que apenas passou pela teoria (provavelmente porque consta na matriz curricular), mas não aprendeu o que ela quer realmente ensinar.

No entanto, também identificámos que o paradigma da Educação para a Saúde já é percebido por algumas pessoas (inquiridos) ao mostrarem que o foco passou a ser a pessoa e sua capacidade de melhorar sua saúde, sendo ele um importante agente de responsabilização neste processo. Mudança de vida, como passar a ter lazer, alimentação correta e hábitos saudáveis, mostraram que a saúde deve ser o foco, não a doença. Um educar para a saúde, como afirma Ros (2008).

Os doentes oncológicos ensinam a cada dia uma nova forma de viver, mas estamos tão ocupados com o que o conhecimento formal nos repassa que não conseguimos aprender o que “eles” querem nos ensinar (mesmo que pensem que não ensinam, porque não são detentores do saber científico). Freire (1987), afirma que devemos considerar o conhecimento feito da experiência como tão importante quanto o científico.

Chamou-nos a atenção o facto de que quase todos os que responderam às narrativas gostaram de voltar ao assunto e poder escrever sobre ele. Sentiram-se importantes e, ao devolverem os questionários, agradeceram a oportunidade de expressar algo que estava guardado. Relembrar os factos não significou sofrer, mas sim um crescimento pessoal, uma mudança, o que Antvosky associa a ter um SOC elevado, visto que conseguiram reviver situações de stress, sem sofrimento. De poder ensinar algo a partir do que viveram “na prática”, pois se sentiram mais “leves” ao colocar para fora esse tipo de experiência vivida tão intensamente. É o que Paulo Freire (1987) em seus textos defende, uma Educação ao Longo da Vida, que transforma, que abre caminhos, que faz desabrochar.

Mas, enfim, o que os doentes oncológicos podem aprender e ensinar? Que há um tempo para viver e outro para morrer. A ter forças e a encontrar forças, a lutar, a se valorizar, a valorizar o outro, a entender que, mais difícil que morrer, é viver. Que temos medo da morte, mas não

sabemos viver cada dia de vida valorizando-a. Que não nos conhecemos, não cuidamos de nós mesmos; então, como vamos cuidar e ensinar ao outro sobre si? Que não sabemos o tempo de vida que temos, mas, quando recebemos a notícia de uma doença como o câncer, entendemos como se o tempo da morte estivesse próximo. Queremos, então, viver cada dia como único. Por que não fazer isto antes? Por que não dar tempo ao tempo? Vida a vida?

Diante de tudo que aqui foi exposto, podemos dizer que as condições que contribuem para que algumas pessoas aprendam “na e com a doença” voltam-se para a capacidade que possuem (ou descubrem dentro de si) de parar, pensar, vivenciar e reconfigurar suas vidas. Pauta-se nas condições que foram construídas ao longo da vida, nos valores e atitudes que conseguiram formar, mas, principalmente, no facto de conseguirem corresponder a um imperativo ético: dispor-se a olhar, a escutar, a respeitar, a falar e a aceitar a si. Tais condições devem ser incluídas na formação dos cuidadores, de modo que estes possam aprender a cuidar melhor. Não somente conhecer os valores do cuidar, como a compaixão, a confidencialidade, a confiança, mas, principalmente, vivenciar estes valores para que se possa realmente aprender seu significado.

O cuidar, ou o como cuidar, está arraigado pelo aprender e o ensinar, que em saúde repercute em um processo intenso e complexo de educar e ser educado. O que nos faz aprender a cuidar é exatamente o facto de buscarmos o conhecimento sobre o cuidado de nós mesmos, de ter (criar) um tempo para nos conhecermos. Somente nos conhecendo é que podemos cuidar do outro, visto que a premissa inicial somente é possível quando cultivamos virtudes para sermos justos. Neste sentido a Educação ao Longo da Vida torna-se relevante ao mostrar os valores, princípios e atitudes éticos, os quais são fundamentais para cuidar de si e do outro. Quem cuida tem que saber refletir sobre suas ações, as consequências advindas sobre si e sobre o outro.

Como trabalhado ao longo do referencial teórico, a Educação para a Saúde busca integrar as experiências do sofrimento, da dor, do cuidar, da autonomia, do respeito e de outras dimensões e valores aos currículos formais, de modo a entender que o homem é mais do que um corpo que precisa ser cuidado. De acordo com o que fora apresentado no referencial teórico e observado nas narrativas dos inquiridos, as políticas educativas no Brasil ainda

requerem mudanças que favoreçam um ambiente mais humano em seu sentido amplo. Que formem e não apenas informem, desenvolvendo um conjunto de princípios e valores éticos voltados ao cuidar. Que reflitam sobre a necessidade de como está sendo lecionada a bioética e a deontologia nas escolas. Que abram espaços para que os doentes oncológicos expressem suas necessidades e sejam ouvidos, respeitados, de modo a receberem o cuidado de forma ética e humanizada. Por fim, que criem (ou reconstruam) matrizes curriculares de modo a realmente mostrar a mudança de paradigma, abrindo espaço para que o doente possa ensinar o que vivenciou com a doença, pois a experiência de cada um é única e, portanto, possibilita que se transforme em um educador. Conhecer o ser humano (de forma holística) tem que ser mais importante do que apenas identificar doenças, suas causas e consequências.

Não se educa sem valores. Não há como cuidar do outro se não sabemos cuidar de nós mesmos. Nesse sentido, a ética do cuidar nos leva a refletir sobre nossas ações e as consequências destas sobre nossa vida e as vidas dos outros. A ética do cuidar nos mostra a importância em cultivar virtudes para que possamos ser justos; nesse sentido, a educação tem papel importante ao mostrar os valores e atitudes fundamentais para cuidar de si e do outro.

Justamente por acreditarmos que as experiências vividas por cada um, em situações estressantes como o câncer, desempenham um importante papel na Educação ao Longo da Vida, que entendemos ser vital uma mudança na formação de cuidadores (sejam formais ou informais). Acreditamos que o cuidar é um pressuposto da condição humana, como afirma Boff (2014), mas muitos ainda não o fazem de forma correta e ética. Se com este trabalho pudermos mostrar o quanto o olhar para o outro com olhos da virtude é rico e engrandecedor, já teremos atingido nosso objetivo para com a formação de cuidadores: formar, e não apenas informar.

Como contribuição para a formação dos cuidadores, consideramos importante: trabalhar em prol de uma ruptura com o paradigma patogênico, de forma a priorizar a promoção da saúde, considerando o que os doentes oncológicos têm a nos ensinar; reforçar os valores éticos para o cuidar e a Educação para a Saúde, no meio acadêmico, pois o cuidar, ou como cuidar, está

ligado ao ensino e à aprendizagem, que resulta em um processo intenso e complexo para educar e educar-se.

Por último, podemos afirmar que se torna imprescindível, para a adequada compreensão do cuidar, tentar “decifrar” a pessoa que cuidamos, compreendendo que as necessidades trazidas por ela, fazem parte de sua história ou são por ela determinadas, adquirindo um significado e um sentido específico em sua vida.

A identificação dessas características é fundamental para o estabelecimento de uma relação doente-cuidador, baseada no respeito à autonomia do doente e na dinâmica da comunicação com ele, interferindo de modo positivo, na tomada de decisão sobre a terapêutica a adotar. O profissional, caso adquira essa habilidade, terá, então, desenvolvido habilidades e estará preparado para lidar com as futuras situações de atenção à saúde que, certamente, ocorrerão.

**BIBLIOGRAFIA**

---

Abreu, W. (2012). *Saúde, doença e diversidade cultural* (2a ed.). Lisboa: Instituto Piaget.

Alexander, T. (2002). Learning in a Global Society. Em Unesco, *Integrating lifelong learning perspectives*. (pp. 77-87). Philippines: Carolyn Medel-Añonuevo Editor.

Alheit, P., & Dausein, B. (2006). Processo de formação e aprendizagens ao longo da vida. *Revista Educação e Pesquisa*, 32, pp. 177-197.

Allegrette, J. (2006). *Nível de stress, fontes estressoras e estratégias de enfrentamento em mulheres*. Dissertação de mestrado apresentada à Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas: PUC.

Almeida, E. F. (2006). *Do viver apático ao viver simpático - sofrimento e morte*. São Paulo: Edições Loyola.

Almeida, F., Costa Junior, A., Doca, F., & Turra, V. (2010). Experiência de Dor e Variáveis Psicossociais: o Estado da Arte no Brasil. *Revista Temas em Psicologia*, 18 (2), pp. 367-376.

- Angelo, M. (2010). Ouvindo da voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *Revista O mundo da saúde*, 34(4), pp. 437-443.
- Anibal, A. (2013). *Da educação permanente à aprendizagem ao longo da vida e à Validação das aprendizagens informais e não formais: recomendações e práticas*. Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa.
- Antoniazzi, A., Dell'Aglio, D., & Bandeira, D. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Revista Estudos de Psicologia*, 3(2), pp. 273-294.
- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. . San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The salutogenic approach to aging. Lecture held in Berkeley, January 21, 1993. Acesso em 03 de março de 2015, disponível em <http://www.angelfire.com/ok/soc/a-berkeley.html>
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 1, pp. 13-17.
- Araújo, I. (2004). *Aprendem doença, educam para a saúde*. Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia. Portugal: Universidade do Minho.
- Areias, A. (2012). *Face à espiritualidade – uma educação para a morte*. Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro, Tese de doutoramento em Ciências da Educação apresentada à Faculdade de Educação, Vila Real.

---

Azevedo, M. (2014). Receber cuidados e ensinar a cuidar: lições de doentes crónicos aos seus cuidadores. *Atas do XII Congresso da SPCE* (pp. 875-883). Vila Real: UTAD.

Azevedo, M.C. (2001). A utilização de portfolio na formação de educadores: auto-conhecimento e desenvolvimento pessoal (CD-ROM). *Actas do Congresso internacional "Um olhar sobre Paulo Freire"*. Évora.

Barbosa, A. (2006). Sofrimento. Em A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 397-417). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Barlow, F., Walker, J., & Lewith, G. (2008). Experience of Proximate Spiritual Healing in Women with Breast Cancer, Who Are Receiving Long-Term Hormonal Therapy. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine.*, *14*(3), pp. 227–231.

Barlow, F., Walker, J., & Lewith, G. (2013). Effects of spiritual healing for women undergoing long-term hormone therapy for breast cancer: a qualitative investigation. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, *19*(3), pp. 211–216.

Barón, M., & Gallego, A. (2003). *Dolor y cáncer - Hacia una oncología sin dolor*. Madrid: Editora Panamericana.

- Batistella, C. (2007). Saúde, doença e cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. Em A. Fonseca, & A. Corbo, *O território e o processo saúde-doença* (pp. 25-50). Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ.
- Becker, C., Glascoff, M., & Felts, M. (2010). Salutogenesis 30 years later: where do we go from here? *International Electronic Journal of Health Education*, 13, pp. 25-32.
- Béfécadu, E. (1993). La souffrance: clarification conceptuelle. *Revue Canadienne de Recherche en Sciences Infirmières*, 25(1), pp. 7-21.
- Bioética. (2002). ¿Sabemos cuidar a los demás? *Revista Vitral*, 51.
- Boeiro, P. (2015). Promoção de saúde e marketing social. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 31, pp. 6-8.
- Boff, L. (2005). O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. *Revista Inclusão Social*, 1(1), pp. 28-35.
- Boff, L. (2014). *Saber cuidar*. São Paulo: Vozes.
- Boixareu, R. M. (2008). El sufrimiento: La construcción de um significado. Em R. M. Boixareu, *De la antropología filosófica a la antropología de la salud* (pp. 264-277). Barcelona: Herder.
- Borba, F. (2004). *Dicionário Unesp de português contemporâneo*. São Paulo: Editora Unesp.

- 
- Borges, E., & Peixoto, M. (2011). O sofrimento no contexto da doença. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 6, pp. 36-39.
- Botsaris, A. (n.d.). Medicina antroposófica é a que mais se identifica com o conceito de Salutogênese. Acesso em 6 de fevereiro de 2015, disponível em <http://www2.uol.com.br/vyaestelar/salutogenese.htm>
- Brandão, C. (2002). *A educação popular na escola cidadã*. Petrópolis: Vozes.
- Brasil. (2006). *HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS* (3a ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Buss, P. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 5, pp. 163-177.
- Buxarrais Estrada, M. (2009). Por una ética de la compasión en la educación. *Teoría De La Educación. Revista Interuniversitaria*, 18, pp. 201-227.
- Cabanas, Q. (1998). *Pedagogía axiológica: la educación ante los valores*. Madrid: Dykinson.
- Campos, C. (2004). Método de Análise de Conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57, pp. 611-614.

- Carneiro, A., Costa, S., & Pequeno, M. (2009). Disseminação de valores éticos no ensino do cuidar em enfermagem: estudo fenomenológico. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, 18(4), pp. 722-730.
- Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a percepção do sofrimento:\* Um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. *Cadernos de Saúde*, 2(1), pp. 7-40.
- Carrondo, E. M. (2006). *Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogênico*. Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança. Portugal: Universidade do Minho.
- Carvalho, M. (2009). A dor do adoecer e do morrer. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 77 (02/09), pp. 322-328.
- Cassell, E. (1976). *The healer's art: a new approach to the doctor-patient relationship*. Philadelphia: J.B. Lippincott Co.
- Cassell, E. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Cestari, M., & Zago, M. (2005). A prevenção do câncer e a promoção da saúde: um desafio para o século XXI. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58, pp. 218-221.  
doi:10.1590

---

Chizzotti, A. (2014). *A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais*. Petrópolis: Vozes.

CONFITEA. (2016). Princípios da educação de jovens e adultos. Obtido de Ministério da Educação e Cultura:  
[http://confinteabrasilmais6.mec.gov.br/images/documentos/legislacao\\_vigente\\_EJA.pdf](http://confinteabrasilmais6.mec.gov.br/images/documentos/legislacao_vigente_EJA.pdf)

Costa, I. (2014). *Sofrimento humano, crise psíquica e cuidado: dimensões do sofrimento e do cuidado humano na contemporaneidade*. Brasília: UNB.

Cuadrado, J. (2010). *Antropología filosófica – una introducción a la filosofía del hombre*. Pamplona: Eunsa.

Dall’Agnol, D. (2012). Cuidar e Respeitar: atitudes fundamentais na bioética. *Revista BioEthikos Centro Universitário São Camilo*, 6(2), pp. 133-146.

Dantas, R. (2007). *Adaptação cultural e validação do Questionário de Senso de Coerência de Antonovsky em uma amostra de pacientes cardíacos*. USP, Tese de livre docência apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto: USP.

Davis, A. (n.d.). El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: que sabemos y qué debemos cuestionar. Retrieved agosto 14, 2015, from

[http://www.coib.cat/uploadsBO/Noticia/Documents/ANNE%20DAVIS%20CASTELL%C3%A0\\_DEF.PDF](http://www.coib.cat/uploadsBO/Noticia/Documents/ANNE%20DAVIS%20CASTELL%C3%A0_DEF.PDF)

Delors, J. (2010). A educação ou a utopia necessária. Em Unesco, *Relatório para a Unesco da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI: Educação um tesouro a descobrir*. Paris: Unesco. Obtido em 12 de fevereiro de 2016, de <http://unesdoc.unesco.org/images/0010/001095/109590por.pdf>.

Delors, J. (2012). *Educação: um tesouro a descobrir*. São Paulo: Cortez.

Dias, J. (2009). *Educação o Caminho da Nova Humanidade*. Porto: Papiro Editora.

Dourado, M. (2014). A dor: um conceito sempre em evolução. Acesso em 14 de dezembro de 2015, disponível em <http://www.uc.pt/rualarga/anteriores/19/14/print>

Duarte, N. (2004). Formação do indivíduo, consciência e alienação: o ser humano na psicologia de A. N. Leontiev. *Cadernos Cedes*, 24(62), pp. 44-63.

Egan, R., Mckechnie, R., Jobson, J., Herbinson, P., & Richards, R. (2013). Perspectives on Psychosocial and spiritual cancer support services in New Zeland. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31, pp. 659-674.

Eriksson, M., & Lindstön, B. (2008). A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*, 23(2), pp. 190-199. doi: 10.1093/heapro/dan014

---

Eriksson, M., & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal Epidemiol Community Health*, 59, pp. 460-466.

doi:10.1136/Jech.2003.018085

Farnés, J. (1998). *Antropología del dolor: sombras que son luz*. Navarra: Eunsa.

Félix, E. (2008). *A importância da religião em contextos de sofrimento*. Monografia apresentada ao Curso de Psicologia do Centro Universitário de Brasília. Brasília: Centro Universitário de Brasília.

Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. University of California. *Revista Psycho-Oncology*, 19, pp. 901-908. doi:DOI: 10.1002/pon.1836

Free, M. (2002). Cross cultural conceptions of pain and pain control. *Baylor University Medical Center*, 15(2), pp. 143-145.

Freire, L. G. (2004). O sofrimento na sociedade espetacular. *Revista Humanitas*, I(2), pp. 1-6.

Freire, P. (1987). *Pedagogia do Oprimido* (17a ed.). São Paulo: Paz e Terra.

Freire, P. (1992). *Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. São Paulo: Vozes.

Freire, P. (1993). *Professora sim, tia não - cartas a quem ousa ensinar* (2a ed.). São Paulo: Olhos d'Água.

Freire, P. (1997). *Pedagogia da autonomia*. São Paulo: Paz e Terra.

Freire, P. (2000). *Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos*. São Paulo: Unesp.

Freire, P. (2007). *Educação e mudanças*. São Paulo: Paz e Terra.

Gadotti, M. (1981). *A educação contra a educação*. São Paulo: Paz e Terra.

Gameiro, M. (1999). *O sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto.

Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.

Gordon, N. (2013). *O físico: a epopeia de um médico medieval* (15a ed.). Rio de Janeiro: Rocco.

Harrison, M. O., Koenig, H. G., Hays, J. C., Eme-Akwari, A. G., & Pargament, K. I. (2001). The epidemiology of religious coping: a review of recent literature. *International Review of Psychiatry*, 13, pp. 86-93.

Hashmi, J. (2015). Lidando com o sofrimento no islã. Acesso em 18 de janeiro de 2018, disponível em

---

[https://www.islamreligion.com/pdf/pt/dealing\\_with\\_grief\\_in\\_islam\\_part\\_2\\_of\\_5\\_1804\\_pt.pdf](https://www.islamreligion.com/pdf/pt/dealing_with_grief_in_islam_part_2_of_5_1804_pt.pdf).

Heidegger, M. (2005). *Ser e Tempo. Parte I* (5a ed.). (M. d. Cavalcante, Trad.) Porto Alegre: Artmed.

Helman, C. (2009). *Cultura, saúde e doença*. (5a ed.). (A. R. Bolner, Trad.) Porto Alegre: Artmed.

Hennemann-Krause, L. (2012). Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, 11(2), pp. 18-25.

Hessen, L. (2001). *Filosofia dos valores*. Coimbra: Almedina.

Idígoras, J. (1983). *Vocabulário teológico para a América Latina*. São Paulo: Paulinas.

Jovchelovich, S., & Bauer, M. W. (2002). Entrevista Narrativa. Em M. Bauer, & G. Gaskell, *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp. 90-113.). Petrópolis: Vozes.

Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Kant, I. (2004). *Crítica da razão prática*. (A. Bertagnoli, Trad.) São Paulo: Ebooks Brasil.com.

- Lacorte, S., & Galvão, A. (2007). Processos de aprendizagem de músicos populares: um estudo exploratório. *Revista da ABEM*, 17, pp. 29-38.
- Larson, R., & Farber, B. (2010). *Estatística aplicada* (4a ed.). (L. P. Viana, Trad.) São Paulo: Pearson.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. Em W. Gentry, *Handbook of behavioral medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford press.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Lazarus, R., & Lazarus, B. (1994). *Passion and reason: Making sense of our emotions*. New York: Oxford University Press.
- Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - Lei n. 9.394/96. (1996). *Diário da União*. Brasília: Ministério da Educação e Cultura. Obtido em 21 de março de 2016, de [http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394\\_ldbn1.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn1.pdf)
- Lévinas, E. (1997). *O sofrimento inútil*. Petrópolis: Vozes.
- Lewis, C. (1986). *O problema do sofrimento*. Flórida: Editora Vida.
- Lindstöm, B., & Eriksson, M. (2010). Salutogenesis - an introduction. Acesso em abril de 2017, disponível em [http://www.centrearoback.org/assets/PDF/04\\_activites/clr-GCPB121122-Lindstom\\_pub\\_introsalutogenesis.pdf](http://www.centrearoback.org/assets/PDF/04_activites/clr-GCPB121122-Lindstom_pub_introsalutogenesis.pdf)

- 
- Lindström, B., & Eriksson, M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(6), pp. 440-442. doi:10.1136/jech.2005.034777
- Lipp, M. (2004). *O stress no Brasil: pesquisas avançadas*. Campinas: Papyrus.
- Long, S. (2001). *Occupational stress in men and women: a comparative study of coping resources*. Master's Dissertation. Rand Afrikaans University. Rand Afrikaans University.
- Maciel, K. (2011). O pensamento de Paulo Freire na trajetória da educação popular. *Revista Educação em Perspectiva*, 2, pp. 326-344. doi:DOI:  
<https://doi.org/10.22294/eduper/ppge/ufv.v2i2.196>
- Marquez, C. (1994). Le mal chronique. *Revista Autrement, Souffrances*, 142, pp. 34-39.
- Martins, A. (2009). Antropologia integral e holística: cuidar do ser e a busca do sentido. *Revista BioEthikos – Centro Universitário São Camilo*, 3(1), pp. 87-99.
- Martins, M. (2005). A promoção da saúde: Percursos e paradigma. *Revista de Saúde Amato Lusitano*, 22, pp. 42-46.
- Mayeroff, M. (1971). *On caring*. New York: Harper e Row.
- Meade, M., & Earickon, R. (2000). *Medical Geography* (2a ed.). New York: The Guilford Press.

- Miceli, A. (2002). Dor crônica e subjetividade em oncologia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(3), pp. 363-373.
- Minayo, M. (1996). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade* (6a ed.). Petrópolis: Vozes.
- Mingol, I. (2003). *La ética del cuidado como educación para la paz*. Universitat Jaume I, Tesi doctoral presentada a la Universitat Jaume I. Acesso em 06 de novembro de 2017, disponível em [http://tesisenxarxa.net/TESIS\\_UJI/AVAILABLE/TDX-0223106-115339/comins.pdf](http://tesisenxarxa.net/TESIS_UJI/AVAILABLE/TDX-0223106-115339/comins.pdf)
- Mingol, I. (2009). *Filosofía del cuidar. Una propuesta coeducativa para la paz*. Barcelona: Icaria editora.
- Morin, E. (2002). *Ciência com Consciência*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Morins, G. (2009). *Sufrimento e Qualidade de Vida em Doentes com Cancro no HDES, E.P.E.* Dissertação de mestrado apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Medicina. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Moura, G., & Succhetti, D. (2010). Educação além da Escola: acolhida a outros saberes. *Cadernos de Pesquisa*, 40(140), pp. 629-648.
- Muylaert, C., Sarubbi Jr., V., Gall, P., Neto, M., & Reis, A. (2014). Entrevistas narrativas: um importante recurso. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(Esp2), pp. 193-199. doi:DOI: 10.1590/S0080-623420140000800027

---

Navarro, M. (s.d.). Educar para a saúde ou para a vida? Conceitos e fundamentos para novas práticas. Em J. Precioso, *Educação para a Saúde* (pp. 13-28). Braga: Universidade do Minho.

Neto, O. (2009). *Dor: princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed.

Noddings, N. (1984). *Caring: Uma abordagem feminina para a ética e a educação moral*. Berkeley: University of California Press.

Noddins, N. (2003). *Uma abordagem feminina à ética e à educação moral*. São Leopoldo: Unisinos.

Oliveira, C. C. (2008). Educação: Pesquisa, complexidade e contemporaneidade. *Reflexão e Ação (Online)*, 16, pp. 19-37. Acesso em 6 de julho de 2015, disponível em <https://Online.Unisc.Br/Seer/Index.Php/Reflex/Article/Viewfile/624/416>.

Oliveira, C., & Costa, A. (2012). Viver o estado terminal de um familiar: leitura salutogénica de resultados de um estudo de caso. *Revista Saúde e Sociedade*, 21(3), pp. 698-709.

Oliveira, C., Pellanda, N., Boettcher, D., & Reis, A. (2012). *Aprendizagem e sofrimento: narrativas*. . Santa Cruz do Sul: Edunisc.

Oliveira, E. (2009a). *Diferentes sujeitos e novas abordagens da educação popular urbana*. Universidade Federal Fluminense. Niterói: UFF.

Oliveira, E., Ens, R., Andrade, D., & Mussis, C. (2003). Análise de conteúdo e pesquisa na área da educação. *Revista Diálogo Educacional*, 4(9), pp. 11-27.

Oliveira, I. (2009). Educação de Jovens, adultos e idosos: aprendizagem ao longo da vida. Em M. d. Cultura, *Série educação ao longo da vida. Salto para o futuro*. (pp. 14-28). Brasília: MEC.

Oliveira, P., & Trindade, L. (2013). Manejo da dor no paciente com doença oncológica: orientações ao médico residente. *Revista do Médico Residente*, 15(4), pp. 298-304.

Omolewa, M. (2002). The practice of lifelong learning in indigenous Africa. Em Unesco, *Integrating lifelong learning perspectives*. (pp. 14-18). Philippines: Carolyn Medel-Añonuevo Editor.

ONU. (1948). *Declaração universal dos direitos do homem*.

Ortega Y Gasset, J. (1983). *Obras completas*. Madrid: Alianza.

Paiva, V. (1984). *Perspectivas e dilemas da educação popular*. Rio de Janeiro: Graal.

Palacios-Espinosa, X., & Restrepo-Espinosa, M. (2008). Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por Antonovsky: ¿una alternativa para abordar el tema de la salud mental? *Informes Psicológicos*, 10(11), pp. 275-300.

- 
- Pargament, L. (1990). God help me: Toward a theoretical framework of coping for the psychology of religion. *Research in the Social Scientific Study of Religion*, 2, pp. 195-224.
- Pedro, A. (2014). Ética, moral, axiologia e valores: confusões e ambiguidades em torno de um conceito comum. *Revista Kriterion[online]*, 55(130), pp. 483-498.
- Pereira, L., & Sousa, F. (1998). Mensuração e avaliação da dor pós-operatória: uma breve revisão. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 6(3), pp. 77-84.
- Pessini, L. (2002). Humanização da dor e sofrimento no contexto hospitalar. *Revista Bioética*, 10(2), pp. 51-72.
- Pimenta, C., Koisumi, M., & Teixeira, M. (1997). A dor no doente com câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 43(1). Acesso em 01 de março de 2016, disponível em [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_43/v01/artigo2.html](http://www.inca.gov.br/rbc/n_43/v01/artigo2.html)
- Quartilho, M. (2016). *O processo de somatização: conceitos, avaliação e tratamento*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Queiroz, S. (2011). *Reflexões sobre educação para a saúde*. Acesso em 26 de janeiro de 2017, disponível em Observatório das políticas de educação e formação: <http://www.op-edu.eu/artigo/reflexoes-sobre-educacao-para-a-saude>

- Quintana Cabanas, J. (1998). *Pedagogía axiológica. La educación ante los valores.* . Madrid: Dykinson.
- Reich, W. (1996). Contemporary ethics of care. Em W. Reich, *Encyclopedia of Bioethics* (2a ed., pp. 319-331). New York: Simon e Schuster/MacMillan.
- Resolução nº 196, de 10 de outubro 1996. (1996). *Diário Oficial da União*. Brasília: Ministério da Saúde. Acesso em 17 de fevereiro de 2015, disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196\\_10\\_10\\_1996.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html)
- Ricouer, P. (1994). O sofrimento não é a dor. *Revista Autrement, Souffrances*, 142, pp. 58-69.
- Roach, S. (1987). *The human act of caring: A blueprint for the health professions*. Ottawa: Canadian Hospital Association.
- Rodrigues, N., & Caroso, C. (1998). Ideia de ‘sofrimento’ e representação cultura da doença na construção da pessoa. Em L. Duarte, & O. F. Leal, *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas* (pp. 137-150). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Ros, L. (2008). Educación para la salud. . Em R. Boixareu, *De la antropología filosófica a la antropología de la salud* (pp. 367-384). Barcelona: Herder.
- Rosa, J. (1971). *Grande sertão: veredas*. Rio de Janeiro: José Olympio.
- Rosen, G. (1958). *The history of public health*. New York: MD Publications.

- 
- Rossi, M. (1991). O curar e o cuidar - a história de uma relação (um ensaio). *Revista Brasileira de Enfermagem*, 44 (1), pp. 16-21.
- Saboga Nunes, L. (1999). *O sentido de coerência: operacionalização de um conceito que influencia a saúde mental e a qualidade de vida*. Universidade Nova de Lisboa. ,  
Dissertação de Mestrado apresentada a Escola Nacional de Saúde Pública da  
Universidade Nova de Lisboa. . Universidade Nova de Lisboa. .
- Sadir, M., Bignotto, M., & Lipp, M. (2010). Stress e qualidade de vida: influência de algumas variáveis pessoais. *Revista Paideia*, 20(45), pp. 73-81.
- Santos, V. (2013). *Representações de senso comum e autogestão da doença oncológica: revisão sistemática da literatura*. Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Porto: Universidade do Porto.
- Santos, V. L. (2000). Marco conceptual de educación para la salud. Em A. Osuna, *Salud pública y educación para la salud* (pp. 341-354). Barcelona: Masson.
- Sapeta, P. (2007). Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os cuidados paliativos. *Dor*, 15(1), pp. 16-21.
- Saunders, C. (1991). *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. Londres: Edward Arnold.

- Seidl, E., & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Revista Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), pp. 580-588.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: Mc-Graw-Hill.
- Silva, A., & Pinto, J. (2014). *Metodologia das ciências sociais* (16a ed.). Porto, Portugal: Afrontamento.
- Silveira, N. (2000). *Narrativas sobre câncer: a perspectiva do doente*. Dissertação de mestrado apresentada a Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Antropologia. Florianópolis: UFSC.
- Smith, H. (2001). *As religiões do mundo*. São Paulo: Cultrix.
- Somtrakoll, K. (2002). Lifelong learning for a modern learning society. Em Unesco, *Integrating lifelong learning perspectives* (pp. 29-36). Philippines: Carolyn Medel-Añonuevo Editor.
- Stork, R. (1996). *Fundamentos de antropología – un ideal de la excelencia humana*. Pamplona: Eunsa.
- Tavares, G. (2014). *Do luto à luta*. Belo Horizonte: Editora Folium.
- Tix, A., & Frazier, P. (1998). The use of religious coping during stressful life events: Main effects, moderation, and mediation. *Journal for Consulting e Clinical Psychology*, 66, pp. 411-422.

- 
- Torralba i Roselló, F. (1998). *Antropología del cuidar*. Barcelona: Institut Borja de Bioètica.
- Torralba i Roselló, F. (2000). Constructos éticos del cuidar. *Revista Enfermería Intensiva*, 11(3), pp. 136-141.
- Torralba i Roselló, F. (2002). *Ética del cuidar. Fundamentos, contextos y problemas*. Barcelona: Institut Borja de Bioètica.
- Torralba i Roselló, F. (2005). *Que és la dignidade humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*. Barcelona: Herder Editorial.
- Torralba i Roselló, F. (2008). Sufrimiento. Em R. Boixareu, *De la antropologia filosòfica a la antropologia de la salut*. (pp. 251-263). Barcelona: Herder Editorial.
- Torralba i Roselló, F. (2009). *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes.
- Turato, E. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. (2a ed.). Petrópolis: Vozes.
- Vaghetti, H., Padilha, M., Carraro, T., Pires, D., & Santos, V. (2007). Grupos sociais e o cuidado na trajetória humana. *Revista de Enfermagem UERJ*, 15(2), pp. 267-275.

- Vianna, C. (2006). Evolução histórica do conceito de educação e os objetivos constitucionais da educação brasileira. *Revista Janus*, 4, pp. 128-138.
- Vila, C. (2008). Cuidar. Punto de vista asistencial. Em R. Boixareu, *De la antropología filosófica a la antropología de la salud* (pp. 456-466). Barcelona: Herder Editorial.
- Vilella, M. (2005). La ética del cuidar y la atención de enfermería. Acesso em 7 de agosto de 2015, disponível em <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/1242/1/31802tfc.pdf>
- Waldow, V. (2012). Cuidado integral: cuidando de si, del outro, del todo. *Revista Paraninfo Digital*. Obtido em 16 de maio de 2015, de <http://www.index-f.com/para/n15/002po.php>
- Waldow, V. R., & Borges, R. F. (2011). Cuidar e humanizar: Relações e significados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), pp. 414-418.
- Waldow, V., & Borges, R. (2008). O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Revista Acta Paul Enfermagem*, 24(3), pp. 765-771.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The philosophy and sciences of caring*. Paris: Seli Arslan.
- WHO. (1986). The Ottawa Charter for Health. Acesso em 17 de fevereiro de 2017, disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index3.html>

---

WHO. (1995). Position paper from the World Health Organization. *Social Science e Medicine*, 41, pp. 1403-1410.

WHO. (1997). WHOQ: Measuring quality of life. Acesso em 06 de abril de 2017, disponível em [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/68.pdf)

Williams ACC, Craig KDC.(2016).Updating the definition of pain. *Pain. The Journal Of The International Association For Thee Study Of Pain*, 157 (11) - p 2420–2423.

---

## **APÊNDICE A – MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

---

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar de uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final do documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da investigadora responsável. Em caso de recusa não será penalizado(a) de forma alguma.

Informações sobre a pesquisa: Título do projeto: **“Educação, Ética e Saúde: Aprender a Cuidar sob a Ótica de Doentes Oncológicos”**. Pesquisadora responsável: Eliane Silva Ferreira Almeida. Telefone para contacto: (31) 3324-5572 ou 8226-1381.

O motivo que nos leva a estudar o problema é a importância de desenvolver estudos voltados para a educação em saúde e no sofrimento.

O objetivo é identificar, a partir das narrativas obtidas junto a doentes acometidos pelo câncer, quais as condições que favoreceram o surgimento de aprendizagens significativas associadas à circunstância “doença oncológica”. Entende-se por aprendizagens significativas o que tornou possível a estes doentes reconfigurar suas vidas. O procedimento de coleta de material se dará através da aplicação de 5 (cinco) questões norteadoras, aplicadas a 10 doentes oncológicos, sendo essas entregues somente após a assinatura deste termo de consentimento. Essa narrativa é de estrutura livre, com uma dimensão de 3 a 5 páginas, havendo um conjunto de questões orientadoras que lhes são propostas. Os participantes serão abordados (por e-mail, telefone e pessoalmente) após serem previamente selecionados junto a instituições de apoio, hospitais e médicos de Minas Gerais/Brasil. Sua participação na pesquisa é de grande valia para auxiliar na aprendizagem de profissionais ligados à área da saúde. Você terá liberdade para escolher o nível de desenvolvimento e qual a sequência das questões, sendo-lhe pedido que procure considerar todos os itens na sua

---

narrativa. Você terá o prazo máximo de **um mês** para enviar sua narrativa, pois é importante que tenha tempo suficiente para responder as questões, relê-las, reescrevê-las, completá-las e entregá-las apenas quando considere que estão prontas. As narrativas deverão ser entregues em formato digital para o endereço de e-mail: eliane@fumec.br; ou manuscritas, entregues pessoalmente, sendo completamente livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e você não será identificado(a) em nenhum momento da investigação nem em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

---

Investigadora responsável

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, \_\_\_\_\_,  
RG \_\_\_\_\_ CPF \_\_\_\_\_ no da carteira do plano de  
saúde \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do  
estudo “**Educação, Ética e Saúde: Aprender a Cuidar sob a Ótica de Doentes  
Oncológicos**”. Fui devidamente informado e esclarecido pela investigadora Eliane Silva  
Ferreira Almeida sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os  
possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso  
retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me leve a qualquer penalidade,  
e/ou tratamento.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

Nome e assinatura do sujeito ou responsável

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do  
sujeito em participar:

Testemunhas:

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_.

---

## APÊNDICE B – QUESTÕES DE SUPORTE ÀS NARRATIVAS

---

Obrigada por contribuir para esta pesquisa. A seguir são apresentadas 5 questões que você pode responder à mão ou digitado. Sinta-se confortável para escrever o que sentir vontade e da forma que quiser. Utilize uma folha para cada resposta, de modo que possa complementar sempre que quiser.

No prazo de um mês entro em contacto para recebê-las pessoalmente ou por email ([eliane@fumec.br](mailto:eliane@fumec.br)).

Obrigada!

As questões de suporte propostas para as narrativas são 5 e estão apresentadas a seguir:

- 1. Como foi sua reação quando soube do diagnóstico de câncer?**
- 2. Qual a palavra, música, frase, história, novela ou livro que melhor define sua vida neste momento? Por quê?**
- 3. Ao pensar sobre sua vida antes do diagnóstico de câncer e hoje, o que mudou que considere uma aprendizagem? Qual a sua justificativa para essa aprendizagem?**
- 4. Especificamente sobre o tratamento, o que mais o/a incomodou (ou incomoda)? Que necessidades ou dificuldades sentiu? Como foram (ou não foram) satisfeitas estas necessidades ou dificuldades e por quem (médicos, enfermeiros, voluntários, familiares, amigos, etc.)?**
- 5. Faz alguma diferença na sua compreensão deste processo narrá-lo (falar sobre ele) por escrito?**

**UNIVERSIDADE DE TRÁS-OS-MONTES E ALTO DOURO**  
**ESCOLA DAS CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS**  
**DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA**

**EDUCAÇÃO, ÉTICA E SAÚDE: APRENDER A CUIDAR SOB A**  
**ÓTICA DE DOENTES ONCOLÓGICOS**

**REVISADO PÓS QUALIFICAÇÃO**

Projeto de Tese de Doutoramento em Ciências da Educação

Orientadora: Professora Doutora Maria da Conceição F.G.C. Azevedo

Orientadora: Professora Doutora Mariana Gontijo Ramos

Orientanda: Eliane Silva Ferreira Almeida



**Vila Real, 2015**

---

## Índice

### **INTRODUÇÃO**

#### **1- TEMA ÂMBITO E RELEVÂNCIA**

#### **2- DEFINIÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO**

#### **3- OBJETIVOS**

#### **4- METODOLOGIA**

##### **4.1 Apresentação e justificação**

##### **4.2 Procedimentos**

4.2.1. Identificação e seleção dos participantes

4.2.2. Tratamento da informação

##### **4.3 Aspectos éticos**

#### **5-FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

5.1. Educação ao longo da vida

5.2. Teoria Salutogênica e Sentido Interno de Coerência

5.3. Ética do Cuidar

#### **6- CRONOGRAMA**

#### **APÊNDICE**

#### **ANEXO A**

## INTRODUÇÃO

Lidar com doentes oncológicos por anos, mesmo não sendo profissional da área da saúde, tornou-me uma questionadora acerca da situação destes doentes e das dimensões do sofrimento que a patologia acarreta para eles e para todos os demais envolvidos (família, amigos, vizinhos, outros doentes,..). A condição de cuidadora informal fez-me tomar consciência de que nem sempre os cuidadores formais conhecem a perspectiva dos doentes e seus familiares acerca da doença e também de que nem sempre os doentes têm oportunidade de exprimir suas necessidades reais de cuidado. Pude ainda presenciar que alguns doentes oncológicos falam da sua vivência da doença como uma oportunidade de crescimento pessoal e de aprendizagem, ao passo que outros se afundam na depressão ou se deixam congelar numa aparente insensibilidade.

O indivíduo acometido pelo câncer, além da vulnerabilidade física da própria doença, muitas vezes sofre de uma outra espécie de vulnerabilidade que resulta de não deter informação sobre o que o acomete, que o inquieta, que o faz sofrer. Essa vulnerabilidade é um apelo à condição ética do cuidador; não pode se reduzir a princípios e deveres aprendidos nos manuais, mas implica o encontro com a singularidade de cada doente.

O doente oncológico – cada doente oncológico – tem algo a ensinar, pois o facto de estar vivo remete a experiências vivenciadas em seu cotidiano, em seu sofrimento, em suas vitórias e derrotas, em suas alegrias e tristezas, que podem servir de aprendizagem a ser transferida a outros, quer sejam também doentes ou cuidadores. Mas, de entre todos os doentes, aqueles que assumem falar da sua doença como uma oportunidade de crescimento e de aprendizagem, independentemente de atingirem a cura ou da proximidade da morte, são mestres inestimáveis cujo testemunho não deveríamos perder.

Assim, neste projeto, minha perspectiva volta-se para o binômio ensino/aprendizagem em redor do cuidado dos doentes oncológicos, a partir do testemunho destes. Aprender a cuidar não é só constituído pela dimensão técnica e pelo conhecimento académico. É também reconhecer que se está diante daqueles que detêm o conhecimento mais relevante, porque vivencial, sobre o sofrimento. É ainda corresponder a um imperativo ético: dispor-se a olhar, a escutar... e também a calar e a aceitar aqueles a quem cuidamos.

---

Não há justificativa maior do que conhecer para ensinar a cuidar, pois se o cuidado é algo que aprendemos instintivamente desde nosso nascimento, este não deveria ser negligenciado em nenhum momento ao longo da vida.

## **1. TEMA: ÂMBITO E RELEVÂNCIA**

O século XX foi marcado por grandes avanços epistemológicos, científicos e tecnológicos que evidenciaram alterações culturais nas sociedades. Se, por um lado, em tempos antigos, as “pestes” foram controladas por vacinas e novos hábitos (diga-se, principalmente, de higiene), por outro, novas doenças despontaram como as “novas pestes”. Novos hábitos, novos problemas emergem.

Esta pesquisa parte da constatação de algumas situações de fato. A primeira é que a doença oncológica, como situação-limite que é, gera stress na vida dos doentes, com inúmeras repercussões na vida das pessoas direta ou indiretamente envolvidas. Em segundo lugar, verificamos que algumas pessoas crescem, evoluem, aprendem com o sofrimento que lhes trouxe a doença oncológica e isso é susceptível de identificação pelo modo como essas pessoas re-organizam as suas vidas, durante ou depois do processo de doença e independentemente da cura. Trata-se, portanto, de um processo de aprendizagem e de educação dos próprios doentes, ao mesmo tempo que tem implicações no processo de cuidar e, assim, é também relevante para a aprendizagem e formação dos cuidadores. Com efeito, podemos antecipar que, se identificarmos as condições que contribuem para que essas pessoas aprendem na e com a doença, poderemos tentar criar condições semelhantes em outros doentes, de modo a proporcionar-lhes um processo semelhante. Por outro lado, as condições propiciadoras deste processo deverão ser incluídas na formação dos cuidadores, em ordem a que estes possam aprender a cuidar melhor. O cuidar, ou como cuidar, está arraigado pelo aprender e o ensinar que em saúde repercute em um processo intenso e complexo de educar e ser educado. Mas qual a dimensão do cuidar? Como cuidar do outro sem conhecermos a nós mesmos? Como cuidar do outro

sem que conheçamos este outro? O que nos faz aprender a cuidar? E o que nos ensina a cuidar quando se trata de pessoas com uma patologia como o câncer? Quem cuida – e o modo como cuida - é suficiente, é correto, é ético?

Nosso tema é, assim, a educação no sofrimento de doentes oncológicos. O âmbito do tema é a Educação, particularmente a educação permanente. Nosso trabalho procura ir ao encontro desta compreensão, promovendo a transdisciplinaridade, fazendo convergir para a educação no sofrimento dos doentes oncológicos e para a formação dos cuidadores formais e não formais, conhecimento acadêmico das áreas da educação em saúde e da ética, ao mesmo tempo que reconhece o valor e a relevância das narrativas dos próprios doentes. Finalmente, é um trabalho no âmbito da Educação pela sua finalidade: promover nos doentes oncológicos a capacidade de retirar aprendizagem da sua experiência de doença para que possam viver melhor, e promover a aprendizagem do cuidar nas suas múltiplas dimensões por parte dos cuidadores formais, não formais e informais.

Nas últimas décadas observamos o aumento de casos de neoplasias das mais diferentes formas e origens, sem distinção de classes sociais, raça, cor, preferência sexual, grau de escolaridade, dentre outros. Inúmeros autores afirmam existir mais de cem tipos de câncer com características específicas (Santos, 2006). Suas causas são as mais variadas, o que vem se tornando um grande desafio para a ciência.

A doença oncológica tem sido uma das situações de stress de maior acometimento para inúmeras pessoas. Esta doença silenciosa, traiçoeira e arrebatadora, tem sido a mais temida. Santos (2006, p.19) caracteriza o câncer como “uma doença de curso silencioso”, que “ameaça a vida”, e que para muitos é “sinônimo de morte”. A rapidez e a incontrolável multiplicação das células levando à formação do tumor são consideradas características marcantes desta patologia. Talvez esteja aí a razão por que tantos se ocupam em entender, explicar e buscar conter esta doença, mas não o (con-)viver com a doença.

Atualmente no Brasil o Instituto Nacional do Câncer (INCA) vem elaborando inúmeros trabalhos voltados para o acompanhamento do doente oncológico, visto que o câncer apresenta um dos maiores índices de mortalidade no país, seguindo o ritmo dos padrões

---

mundiais. Porém, ainda estamos distantes do modelo de atenção à saúde ideal. Cestari e Zago (2005) afirmam que o modelo brasileiro ainda se volta para o aspecto curativo individual, focando no atendimento hospitalar e deste modo não podemos conseguir resolver nossos problemas de saúde. De algum modo isto pressupõe o modelo de Educação em Saúde aplicado no Brasil: dar o máximo de informação ao maior número de pessoas, na crença de que haverá menos doentes e estes sejam melhor tratados.

Nossa perspectiva, porém, parte de um outro modelo de educação em saúde: o modelo salutogénico de Antonovsky, que adiante explicitaremos.

Nosso tema tem ainda relevância ética. Não nos referimos apenas à análise do conceito de Cuidar e às várias dimensões desta:

En el área de la salud, ocurre en muchas ocasiones que el paciente sufre no sólo una vulnerabilidad de tipo ontológico, o sea, una enfermedad que afecta su estructura anatómica y fisiológica, sino también una vulnerabilidad cultural, es decir, un desconocimiento de los motivos y las razones de tal alteración. (Waldow, 2012, para.2)

O cuidar torna-se uma questão ética, não apenas para os profissionais de saúde, mas para todo ser humano pois decorre da vulnerabilidade que é física, psicológica, cultural, espiritual, mas sobretudo ontológica e existencial. Investimos milhões em pesquisas onde o foco é a doença neoplásica, enquanto a saúde é colocada como resultado da “não doença”. Importamos em buscar dar aos doentes melhores condições de vida na doença, visto que a dor, o sofrimento, o *stress*, o mal-estar, o medo, a angústia são circunstâncias interiores e exteriores (físicas, espirituais ou psicológicas) negativas que tentamos afastar sem entendê-los, compreendê-los e enfrentá-los.

Perante a vulnerabilidade e a necessidade de dar e receber cuidado, surge o questionamento de como educar para o cuidar, como aprender a cuidar e como ensinar a cuidar. Ora, se a vulnerabilidade mais do que um conceito é uma vivência, aprender a cuidar exige o reconhecimento da experiência de quem é mais vulnerável. Por outro lado,

a experiência de receber cuidado é, no ser humano, universal e sobreponível à própria existência. Noddings (1984) afirma que a aprendizagem do cuidado se inicia com o receber cuidados (cuidado natural) e se sedimenta com o reconhecimento do cuidado ético. Me questiono sobre como a educação ao longo da vida dos doentes oncológicos pode contribuir para o avanço do cuidar. Questionei-me sobre a “ética do cuidar”, visto que cuidar implica em algo mais abrangente do que apenas a preocupação com o aspecto curativo da doença ou com a atenção ao doente. Como afirma Waldow (2012, para. 3) “(...) el cuidar como una forma de ser y estar no sólo con el otro, pero con el mundo. (...) cuidado es un fenómeno que ocurre en relación al ser consigo mismo y con los otros en el mundo.”

Portanto, a perspectiva deste trabalho de tese é a Educação Permanente, na qual ninguém tem o privilégio de ser o Educador, assim como ninguém está dispensado de aprender com o outro. Por isso, consideramos o que o doente tem para ensinar e pode ensinar, não só aos outros doentes, mas também aos seus cuidadores, formais, não formais e informais. Assim, alicerça-se no campo científico da Educação, recebendo contributos da Ética e da Saúde. No capítulo da metodologia justificaremos nossa proposta. De momento, diremos que nosso corpus será composto por narrativas de doentes oncológicos de Minas Gerais/Brasil que reconhecidamente integraram a sua experiência da doença num processo de aprendizagem, isto é, que reconfiguraram as suas vidas. Não é, por isso, um trabalho com a pretensão de universalidade, nem usa uma amostra que pretenda ser representativa. É antes um trabalho exploratório, que procura indagar, a partir da experiência dos doentes inquiridos, que condições objetivas e subjetivas os conduziram a essa aprendizagem. Se for possível identificá-las, será possível procurar promovê-las em outros doentes e ensinar os cuidadores a realizar esse processo. Assim, pedimos aos doentes que, nas suas narrativas, se refiram ao processo de stress provocado pela doença, o caminho percorrido ao longo da doença, as pessoas envolvidas, as aprendizagens significativas e como elas lhes permitiram reconfigurar suas vidas.

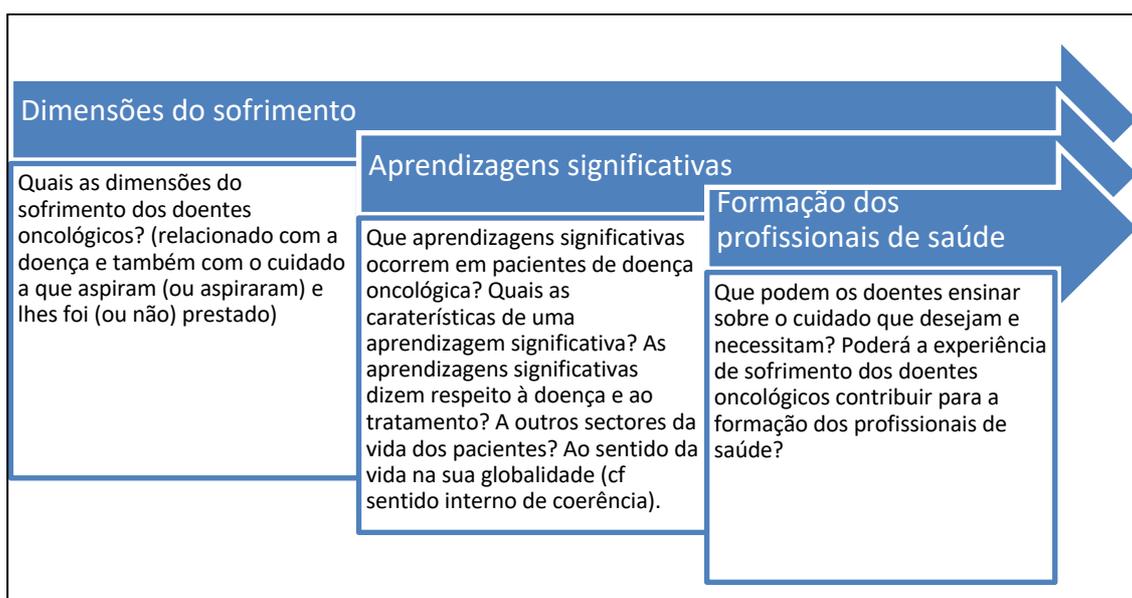
## **2. DEFINIÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO**

Nosso tema é, como dissemos, a educação no sofrimento de doentes oncológicos, no âmbito da educação permanente ou educação ao longo da vida e tem como finalidades

promover nos doentes oncológicos a capacidade de identificar aprendizagem da sua experiência de sofrimento pela doença.

Deste modo, a pergunta de partida para esta tese é: **“Que condições objetivas e subjetivas favorecem a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos?”**

Para Quivy & Campenhoudt (2005, p.27) “Desde el principio, el investigador debe obligarse a elegir rápidamente un primer hilo conductor lo más claro posible, de modo que su trabajo se inicie de inmediato y se estructure con coherencia”. Assim, o fio condutor de nossa problemática perpassará pelos seguintes caminhos estruturadores:



**Figura 1: Estruturação teórica da pesquisa**

Em termos investigativos, estas questões surgem pela necessidade de compreender quais as dimensões do sofrimento experimentadas pelo doente oncológico: o que aprende diante do acontecimento inesperado e indesejado da doença? Como a educação pode ser identificada na vida destes doentes e na relação deles com os seus cuidadores (profissionais da saúde, voluntários, outros doentes, família)? O que pode ele ensinar a outros a partir da sua aprendizagem? Trata-se das dimensões físicas, sociorrelacionais, espirituais e psíquicas que o doente conseguiu identificar não somente do sofrimento em

si, mas correlacionado ao seu entorno, a quem prestou algum cuidado ou a si mesmo.

Estas questões são independentes da fase da doença em que o doente se encontra e da possível cura. Portanto, o estudo incidirá sobre doentes oncológicos, que estejam ou não em tratamento, nos quais tenha sido identificada a capacidade de reconfigurar as suas vidas a partir da experiência da doença. Circunscreveremos nossa recolha ao estado de Minas Gerais/Brasil, correspondendo a um critério de proximidade geográfica.

### **3. Objetivos**

O objetivo geral deste trabalho é identificar, a partir das narrativas obtidas junto a doentes acometidos pelo câncer, quais as condições que favoreceram o surgimento de aprendizagens significativas associadas à circunstância “doença oncológica”. Entende-se por aprendizagens significativas, o que tornou possível a estes doentes reconfigurar suas vidas.

Como objetivos específicos temos:

- identificar dimensões do sofrimento específico dos doentes oncológicos;
- identificar como o câncer altera a vida do doente oncológico e de quem está à sua volta;
- identificar recursos endógenos e exógenos mobilizados para reconfigurar a própria vida;
- sintetizar valores inerentes ao processo de cuidado a partir das necessidades e aspirações dos doentes oncológicos;
- avaliar a relação entre a produção de uma narrativa escrita e o processo de aprendizagem.

### **4. METODOLOGIA**

---

#### 4.1. Apresentação e justificação

A metodologia escolhida para o desenvolvimento desta tese é a qualitativa que, segundo Hudelson (1994), visa *descrever* e *analisar* a cultura e comportamento humano a partir da visão daqueles que estão sendo estudados. Trata-se de uma pesquisa de natureza exploratória (Lacorte & Galvão, 2007), não importando a quantidade dos dados e sim a riqueza dos relatos. De acordo com Grawitz (1986) o estudo exploratório independe de hipóteses para que os dados sejam interpretados, permitindo dar conta de fenômenos.

O trabalho aqui proposto não é empírico, mas sim argumentativo. Portanto para realizá-lo será realizada uma revisão teórica baseada em estudos já existentes sobre os temas/teorias selecionadas, tornando-se fundamental a recolha de bibliografia que nos auxilie na análise do tema em pauta. Assim utilizaremos de uma metodologia hermenêutica/interpretativo.

Também se optou por trabalhar com a metodologia de SOC – Sentido Interno de Coerência, proposta por Aaron Antonovsky. Portanto será utilizada a Escala do SOC (sentido interno de coerência) proposta por Aaron Antonovsk, seguindo sua validação para o português do Brasil apresentada por Dantas (2007). Objetiva-se com este estudo metodológico testar as propriedades métricas (validade e confiabilidade) dos participantes a partir da aplicação do Questionário de Senso de Coerência de Antonovsky (QSCA).

A pergunta de partida **“Que condições objetivas e subjetivas favorecem a emergência de aprendizagens significativas na experiência do sofrimento de doentes oncológicos?”** busca entender como se processa o ensino/aprendizagem através da situação de stress e sofrimento por eles experienciada. Por isso, em termos metodológicos, optamos pela análise interpretativa-hermenêutica por ser um método na qual explora-se os discursos dos indivíduos que integram a pesquisa, generalizando hipóteses futuras e novas linhas de trabalho.

Em termos práticos, convidaremos um conjunto de **dez (10) doentes** (que estejam ou não em tratamento, curados ou em monitorização) previamente selecionados junto a instituições de apoio, hospitais e médicos de Minas Gerais/Brasil. Os participantes poderão ser de ambos os sexos, qualquer grau de instrução, idade, raça ou cor, mas deverão preencher os seguintes critérios:

- ser doente oncológico
- ter reconfigurado a sua vida após o diagnóstico e convívio com o câncer;
- ser indicado por uma associação, médico ou hospital que o acompanha;
- ser alfabetizado em um nível capaz de traduzir em texto suas respostas;
- residir em Minas Gerais/Brasil;
- ter vontade de compartilhar sua experiência com outras pessoas.

O foco da pesquisa será explicado aos doentes de forma suficientemente clara para possibilitar sua adesão e suficientemente breve para não influenciar suas respostas. Os doentes que aceitem participar na pesquisa são convidados a produzir uma narrativa sobre a situação de doença que vivenciaram e as aprendizagens que esta lhes proporcionou. Essa narrativa é de estrutura livre, com uma dimensão de 3 a 5 páginas, havendo um conjunto de questões orientadoras que lhes são propostas. Estas questões não necessitam ser todas respondidas com o mesmo desenvolvimento ou seguindo a ordem em que são apresentadas. O participante terá liberdade para escolher o nível de desenvolvimento e qual a sequência das questões, sendo-lhe pedido que procure considerar todos os itens na sua narrativa. Terá o prazo máximo de **um mês** para enviar sua narrativa, pois é importante que tenha tempo suficiente para responder as questões, relê-las, reescrevê-las, completá-las e entregá-las apenas quando considere que estão prontas. As narrativas devem ser entregues em formato digital ou manuscritas, sendo enviadas para um endereço de e-mail criado para o efeito ou entregues pessoalmente. Após recepção, será atribuído a cada uma um código e serão eliminados todos os elementos de registo que possam conduzir à identificação do seu autor, correspondendo às exigências éticas de anonimato e confidencialidade dos dados.

---

As questões de suporte propostas para as narrativas são as seguintes:

- **Como foi sua reação quando soube do diagnóstico de câncer?**
- **Qual a palavra que melhor define sua vida neste momento? Por quê?**
- **Ao pensar sobre sua vida antes do diagnóstico de câncer e hoje, o que mudou que considere aprendizagem? Qual a sua justificativa para essa alteração?**
- **Especificamente sobre o tratamento o que mais o incomodou (ou incomoda)? Que necessidades ou dificuldades sentiu? Como foram (ou não foram) satisfeitas e por quem (médicos, enfermeiros, voluntários, familiares, amigos, etc.)?**
- **Faz alguma diferença na sua compreensão deste processo tê-la narrado por escrito?**

As narrativas serão norteadas por estas questões de modo a obtermos uma revisão da história de vida destes doentes. O *corpus* submetido a análise será o conjunto dos 10 relatos (narrativas) produzidos pelos doentes selecionados. Partiremos da ideia de que todo material a ser analisado, deverá encontrar o seu lugar no modelo que representa seu conjunto. Assim, buscaremos ir do conteúdo manifesto ao latente, através das leituras e releituras das narrativas, na busca da impregnação e interpretação até alcançarmos as significações (que poderão ser experiências do presente e do passado, concepções, valores, representações).

Sendo este estudo, como dissemos, de natureza exploratória, não importa tanto a quantidade dos dados quanto a riqueza dos relatos. As cinco questões de suporte, conectam-se aos já mencionados objetivos específicos do estudo:

**Tabela 1: Questões de suporte X objetivos específicos**

Questões suporte	Objetivos específicos
------------------	-----------------------

Como foi sua reação quando soube do diagnóstico de câncer?	Identificar dimensões do sofrimento específico dos doentes oncológicos.
Qual a palavra, história, música, fotografia, que melhor define sua vida neste momento? Por quê?	Identificar como o câncer altera a vida do doente oncológico e de quem está à sua volta.
Ao pensar sobre sua vida antes do diagnóstico de câncer e hoje, o que mudou que considere aprendizagem? Qual a sua justificativa para essa alteração?	Identificar recursos endógenos e exógenos mobilizados para reconfigurar a própria vida.
Especificamente sobre o tratamento o que mais o incomodou (ou incomoda)? Que necessidades ou dificuldades sentiu? Como foram (ou não foram) satisfeitas e por quem (médicos, enfermeiros, voluntários, familiares, amigos, etc.)?	Sintetizar valores inerentes ao processo de cuidado a partir das necessidades e aspirações dos doentes oncológicos.
Faz alguma diferença na sua compreensão deste processo tê-la narrado por escrito?	Avaliar a relação entre a produção de uma narrativa escrita e o processo de aprendizagem.

## 4.2. Procedimentos

### 4.2.1. Identificação e seleção dos participantes

Inicialmente contactaremos as instituições de apoio, hospitais que lidam com doentes oncológicos e médicos da área (e-mail, telefone, pessoalmente) para que conheçam o projeto e indiquem doentes que preencham os critérios de seleção da pesquisa.

Indicados os doentes, estes serão contactados (e-mail, telefone, pessoalmente) para serem informados sobre a pesquisa e conhecer seu interesse em participar. Nesse primeiro contacto será marcado um encontro presencial com vista a um conhecimento mais

---

pormenorizado sobre a pesquisa e a existência do TCLE a ser conhecido e assinado. No segundo encontro, presencial, serão entregues aos participantes as questões de suporte.

Conforme apresentado anteriormente, os 10 doentes selecionados terão o prazo máximo de um mês para retornar as narrativas. As narrativas deverão ser entregues em formato digital ou manuscrito, enviadas por e-mail ou pessoalmente. Findo o prazo, os participantes que não tenham entregue serão contactados para confirmar o seu interesse em permanecer na pesquisa e, em caso afirmativo, será ajustado um novo prazo de uma semana mais. No final deste segundo prazo, os participantes que não tenham correspondido serão eliminados da pesquisa.

#### **4.2.2. Tratamento da informação**

Após a recolha das narrativas uma nova etapa terá início, marcada pelo tratamento da informação. Em primeiro lugar, procederemos à codificação das narrativas, eliminando toda a informação pessoal que lhes esteja associada. Depois, as narrativas serão lidas e interpretadas à luz do referencial teórico proposto, na tentativa de alcançar-se os objetivos elencados.

Seguindo a metodologia proposta, partiremos para as etapas subsequentes da Análise de Conteúdo baseada nas cinco etapas descritas a seguir e que direcionarão a fase empírica da pesquisa:

1-Preparação das informações – nesta etapa serão lidas todas as narrativas de modo a identificarmos quais (ou se todas) estão efetivamente em acordo com os objetivos da pesquisa.

2-Unitarização e Categorização – nestas duas etapas serão identificadas as unidades de análise. Serão identificados e catalogados os pontos considerados comuns por semelhança ou analogia, aqueles que respondem aos objetivos e à pergunta de partida., segundo os critérios previamente definidos em conformidade com a pesquisa.

3-Descrição - a quarta etapa do processo de análise de conteúdo é a descrição. Nesta etapa são descritos pontos considerados relevantes para a compreensão do conteúdo. As citações que corroboram à análise serão apresentadas de forma direta.

4-Interpretação – nesta última etapa serão explorados os conteúdos, latente e manifesto a partir da observância do que está dito explícita e implicitamente. Para tanto será utilizado o método interpretativo hermenêutico.

Posteriormente à fase empírica o trabalho será finalizado onde as considerações finais serão elaboradas.

### **4.3. Aspectos éticos**

Conforme preconiza a Resolução n.196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil (1996), é necessário que este projeto seja submetido ao CEP (Conselho de Ética em Pesquisa de modo a precaver os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos.

Para tanto este projeto, incluindo os procedimentos de seleção dos participantes e as questões que orientarão as narrativas, serão previamente submetidas ao CEP - Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade FUMEC de Belo Horizonte/MG e pela Comissão Ética da Universidade Trás-Os-Montes e Alto Douro (UTAD) para análise e aprovação.

Os doentes que forem convidados a participar da pesquisa serão informados dos objetivos do estudo e esclarecidos sobre todas as questões que queiram colocar bem como quanto ao seu direito de abandonarem a pesquisa em qualquer momento sem que isso venha a ter quaisquer consequências para eles, previamente à apresentação do TCLE – Termo de

---

Compromisso Livre Esclarecido (Apêndice A). Estão garantidas todas as condições de anonimato quer ao longo do processo da pesquisa quer na apresentação dos resultados. No final da pesquisa, será oferecida aos participantes a oportunidade de conhecerem as respetivas conclusões. Em todas as fases do estudo serão seguidas as orientações do CEP – Comitê de Ética em Pesquisa e a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

## **5 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

A fundamentação teórica é uma das mais importantes etapas do trabalho a ser elaborado. Neste capítulo são apresentados os principais conceitos necessários ao desenvolvimento da pesquisa, constituindo desta forma o suporte teórico. Sua função é apresentar as teorias que embasaram a pesquisa e como estas dialogam e sustentam os resultados almejados. Trata-se de uma apresentação das ideias dos autores estudados mostrando a relação com o tema da pesquisa. Podemos dizer que esta é a etapa que alicerça o trabalho como um todo. Para Quivy e Campenhoudt (2005, pp. 48-49), podemos considerá-la como uma etapa do procedimento científico, a qual denominados de “exploração”, pois permite “explorar o terreno para conceber uma problemática de investigação”.

Nesta pesquisa a fundamentação teórica irá permear os seguintes temas: a educação permanente por Clara Costa Oliveira (2004, 2012), a educação ao longo da vida, a Teoria Salutogénica e Sendo Interno de Coerência proposto por Aaron Antonovsky, a ética do cuidar.

### **5.1. Educação ao longo da vida**

A educação ao longo da vida em Paulo Freire, estabelece o paradigma da educação popular, ou seja, informal como de extrema relevância por considerar a troca de experiências como uma importante forma de ensinar e aprender. Atrelado a este paradigma Freire estabelece duas condições básicas: a conscientização e a organização, pois “não basta estar consciente, é preciso organizar-se para poder transformar” (Gadotti,

1991, p.1). De acordo com a “Carta de la Catalina” publicada em 1990, a educação popular incorpora dimensões que ultrapassam os limites da educação formal, ao ser identificada em organizações, empresas, educação municipal, escolas técnicas, movimentos populares e sociais. Como afirma Gadotti (1991, p.3) “a educação popular comunitária deve possibilitar aos educandos o acesso a um saber mais geral exigido para o acesso a outros níveis de escolaridade e de trabalho”.

Freire (1998) em uma de suas publicações discute o papel do educador que não considera as experiências já vividas por seus educandos mesmo que estes não tenham frequentado uma escola formal anteriormente. Para este autor deve-se considerar o conhecimento feito da experiência, ou seja, não científico. Trata-se do conhecimento popular advindo principalmente da família e do espaço geográfico, do momento político, das atividades apreendidas e ensinadas. Freire (1998, p.30) afirma que “Enseñar y aprender son, para el educador progresista coherente, momentos del proceso mayor de conocer. Por esto mismo incluyen búsqueda, viva curiosidad, equivocación, acierto, error, serenidad, rigor, sufrimiento, tenacidad pero también satisfacción, placer, alegría”.

É neste sentido que aprender e ensinar devem ser comuns a qualquer indivíduo. Podemos aprender a todo instante, e construir e compartilhar este aprendizado é ensinar de forma a auxiliar o outro a crescer, a melhorar. Não se pode saber para uma vida toda sem que possamos aprender algo novo. Não podemos ser intolerantes a ponto de sermos seguros de nossas certezas, visto que fora delas não saberemos como agir. Freire (1998, p.31) completa seu pensamento afirmando que “La mejora de la calidad de la educación implica la formación permanente de los educadores. Y la formación permanente consiste en la práctica de analizar la práctica”.

Deste modo, quando se trata de educar para cuidar, tem-se na educação popular (ou ao longo da vida) defendida por Paulo Freire um grande aliado teórico, pois o conhecimento aqui advém da educação informal, não-formal e não apenas do formal.

## **5.2. Teoria Salutogénica e Sentido Interno de Coerência**

---

A teoria salutogénica foi proposta por Aaron Antonovsky, um sociólogo e médico formado nos Estados Unidos, que a partir de estudos relacionados ao processo de stress que acomete o indivíduo, construiu o conceito de Sentido Interno de Coerência, ou simplesmente Sentido de Coerência.

O termo “Salutogénesis” vem do latim “salus”= saúde e do grego ”genesis”= origem. Segundo seu propositor, é entendida como “the process of movement toward the health end of a health ease/disease continuum” (Antonovsky, 1996). Ou seja, designa as forças que promovem a saúde em oposição à patogénese. Assim, saúde e doença não são realidades opostas entre si, mas cada indivíduo, em cada momento da vida, está situado “num ponto do *continuum* saúde-doença, ao mesmo tempo que tem a capacidade de identificar recursos para fazer face a essa situação e de usá-los para viver melhor” (Azevedo, 2014, p.2).

A proposta de Antonovsky (1996) surgiu da análise das abordagens clássicas (patogénica) utilizadas pelos profissionais da saúde que focavam na doença para tentar explicar por que o indivíduo adocece. A abordagem proposta por ele, pelo contrário, era mudar o foco para o indivíduo como um todo buscando entender os fatores que interferem na condição de uma vida saudável. “Pensar em termos salutogénicos significa enfocar as questões da etiologia e do diagnóstico olhando a pessoa como um todo e não apenas o fator causador da doença” (Dantas, 2007, p.11). Passamos a focar o indivíduo como um sistema holístico (e não na doença) e nos fatores que promovem a saúde contrapondo ao risco (Azevedo, 2014).

Oliveira, Pellanda, Boettcher e Reis (2012, p.701) ao estudar a teoria salutogénica afirmaram que “pesquisar a salutogenia significa focalizarmos a nossa atenção naquilo que resiste aos fatores estressantes (*stressors*) da vida humana, contrapondo-se esta pesquisa àquela que procura os fatores predisponentes para o surgimento de patologias”. Estes fatores stressantes correlacionam-se com o que Lazarus e Folkman (1986) denominaram de “afrontamento do stress”, no qual situações stressantes para um indivíduo, ou seja, condições além daquelas quotidianas que o mesmo possui para lidar

com um problema, podem levá-lo a modificar seus esforços cognitivos e comportamentais de modo a enfrentar tal situação. Tais “mecanismos de enfrentamento” tornam-se essenciais para regular as respostas emocionais surgidas destas situações de stress. Neste sentido o lidar com tais situações de stress torna-se algo próprio de cada indivíduo (sua condição física, psicológica, social, suas crenças, sua cultura, suas habilidades, suas convicções, seus recursos financeiros e materiais ou até mesmo suas necessidades momentâneas), da forma em que enxerga a situação e como (com que “armas”) poderá lidar com a mesma.

Antonovsky (1996) não aceitava que o estado de saúde fosse o contrário da doença, ou seja, que somente haveria dois estados em que o indivíduo estaria: ou na doença, ou na saúde. Pelo contrário, para ele sempre um indivíduo doente tem também um certo grau de saúde e vice-versa. Corroborando esta ideia, para Stotz & Araujo (2004, p.15) “saúde é um valor, uma pauta a ser realizada, ou um bem a ser alcançado”.

Outra condição motivadora de Antonovsky (1996) para formular sua teoria pode ser associada a seus antepassados judeus que viveram em campos de concentração. Ele se indagava por que alguns sobreviventes conseguiram superar o sofrimento e deram um novo rumo a sua vida, enquanto outros se entregaram e não se recuperaram. Segundo Eriksson & Lindström (2005) ele se questionou por quê apesar de tudo eles se mantinham saudáveis.

He postulated it was because of the way they viewed their life and their essence of existence. Through research three components emerged: the ability for people to understand what happens around them, to what extent they were able to manage the situation on their own or through significant others in their social network, and the ability to find meaning in the situation. (p.460)

Deste modo, seus estudos voltaram-se para a busca por esta resposta levando-o a formular a teoria salutogénica visto que este buscou compreender o que leva o indivíduo a se manter equilibrado, de bem com a vida mesmo após ter enfrentado uma situação de grande stress. Para a salutogénese, a preocupação não mais voltava-se para um

---

posicionamento dualista, ou seja, corpo e mente, mas para uma perspectiva mais ampla [holística], onde deve-se observar o bem-estar global, contrariando o paradigma mecanicista (Oliveira, Pellanda, Boettcher & Reis, 2012).

Antonovsky (1987) elaborou sua tese a partir da observação que fez sobre indivíduos de diferentes idades e para tanto propôs o Sentido Interno de Coerência (SOC). Este expressa a relação entre a condição em que se encontra o indivíduo, a identificação de recursos e sua capacidade de usá-los para viver melhor (Azevedo, 2014, p.2). O sentido de coerência começa a ser construído desde a infância quando a criança se relaciona com sua família. Posteriormente, já na adolescência e fase adulta, ao ampliar seus horizontes de relacionamento, interagindo com pessoas e grupos sociais dos mais diversos, este pode ou não continuar a expandir seu sentido de coerência positivamente.

Mas como entender o que vem a ser o Sentido de Coerência? De acordo com Antonovsky trata-se de um sentimento de resistência maior a condições impostas pelo cotidiano, que algumas pessoas têm. De acordo com Eriksson & Lindström (2005) o conceito de Sentido de Coerência pode ser resumido na capacidade que o indivíduo possui de compreender toda a situação de stress a que está submetido e sua capacidade de utilizar os recursos disponíveis. Esta capacidade pode ser ou não influenciada por fatores externos. “Quanto maior for o sentido de coerência das pessoas, mais aptas se encontram para resistir aos fatores adversos e para intervir no sentido de os modificar, através do exercício da participação” (Carrondo, 2006, p. 20).

Para Antonovsky (1987) o sentido de coerência:

Is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable, and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli, and (3) the demands are challenges worthy of investment and engagement. (p.19)

Deste modo, para melhor expressar o sentido de coerência, Antonovsky identificou três componentes que permeiam o sentido de coerência do indivíduo e que são as capacidades de compreensão, de gestão e de investimento que, de acordo como Carrondo (2006), aproximam-se de conceitos como “optimismo, desejo de viver, auto-confiança, etc.”

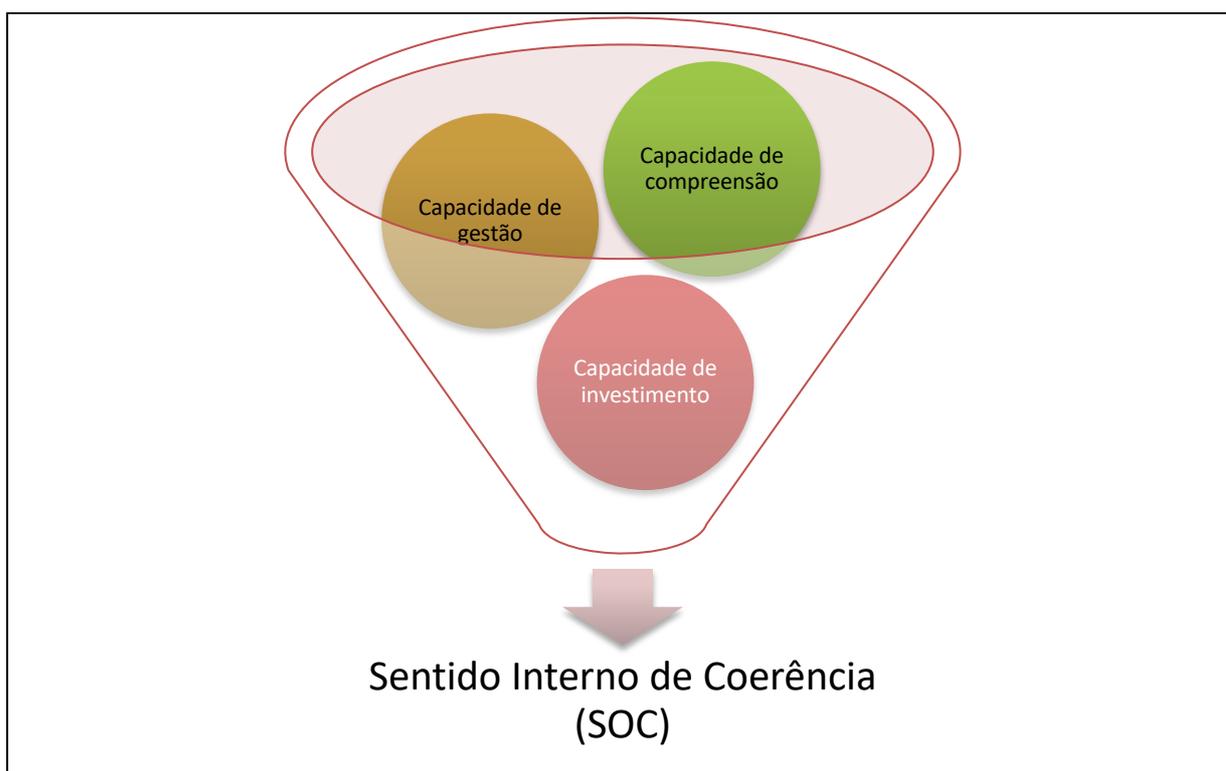
Estes três componentes foram descritos por Carrondo (2006) da seguinte forma:

A capacidade de compreensão é a componente cognitiva e refere-se à forma como a pessoa apreende os estímulos do meio interno e externo como informação ordenada, consistente, estruturada e clara. Para uma pessoa com elevada capacidade de compreensão os estímulos que venha a encontrar no futuro são predictáveis, ordenados e explícitos.

A capacidade de gestão é a componente instrumental/comportamental e consiste na percepção que cada um tem de que os recursos estão disponíveis e são adequados para responder às exigências requeridas pela situação de estímulo. Estes recursos podem ser pessoais ou sociais, onde se incluem os contributos de pessoas significativas.

A capacidade de investimento é a capacidade de cada um para perceber que os acontecimentos de vida fazem sentido, e por isso encontra razão para neles investir a sua energia. Refere-se à amplitude com que a pessoa sente que a vida faz sentido emocionalmente, que vale a pena investir energia nos problemas e nas necessidades. Esta é a componente motivacional do sentido de coerência, a qual é considerada pelo autor como a mais importante. (p.40)

Assim, como resumido na Figura 2, compreender a situação de stress, gerenciá-la de modo a manter o equilíbrio levam ao terceiro componente que é a capacidade de investimento e por conseguinte continuar sua vida com qualidade, sentido, coerência. Estes componentes culminam em um único ponto o equilíbrio expressado pelo sentido de coerência.



**Figura 2 – Componentes do Sentido Interno de Coerência proposto por Antonovsky. Adaptado de Antonovsky, 1987.**

Podemos entender que o sentido de coerência nos mantém equilibrados quando estamos lidando com uma situação estressora, que na maioria das vezes é visualizada como algo negativo. Para Brito & Carvalho (2003, p.366) “estressor é uma situação ou experiência que gera sentimentos de tensão, ansiedade, medo, ou ameaça que pode ser de origem interna ou externa”.

De uma forma mais global, podemos entender o Sentido de Coerência como uma orientação global da vida, uma forma de ver a vida por outros ângulos, ou como um caleidoscópio onde mudamos o enfoque e esta se torna mais coerente, estruturada, gerenciável e significativa. De posse deste sentido, o indivíduo se sente mais confiante e consegue identificar recursos (internos ou externos) e reconhecer como estes podem ser utilizados na promoção de sua saúde. Oliveira (2008) corrobora afirmando que,

ao longo da história de vida de cada um de nós vamos seleccionando e ajustando o que surge de novo nas nossas vidas aos padrões de significação que fomos construindo para aquele tipo de acontecimentos ao longo da nossa existência até então. (p.6)

Desta forma o indivíduo com elevado sentido de coerência possui uma elevada capacidade de compreender os estímulos a ele dados; possui recursos adequados e a ele disponibilizados e uma capacidade de avaliar que os acontecimentos ocorridos na vida possuem uma razão de ser e devem ser encarados de frente, independente de sua origem (positiva ou negativa). Estes possuem menor propensão a doenças mentais, ansiedade, depressão. A emoção permeia esta última capacidade e leva o indivíduo a investir naquilo que a vida lhe apresenta.

Eriksson & Lindström (2005) caracterizam esta capacidade como uma habilidade que o indivíduo desenvolve para avaliar, entender e encontrar uma solução (gerenciar), um significado em direção à promoção da saúde.

This capacity was a combination of peoples' ability to assess and understand the situation they were in, to find a meaning to move in a health promoting direction, also having the capacity to do so—that is, comprehensibility, meaningfulness, and the manageability, to use Antonovsky's own terms. Antonovsky also distinctly stated the salutogenesis was not limited by the disciplinary borders of one profession but rather an interdisciplinary approach and a question of bringing coherence between disciplines and realise what connects them. Furthermore, it is not only a question of the person but an interaction between people and the structures of society— that is, the human resources and the conditions of the living context. (Eriksson & Lindström, 2005, p.440)

Para Eriksson e Lindström (2008) os pontos que caracterizam o sentido de coerência são:

... the stronger the SOC the fewer the symptoms of mental illnesses;

... protects against anxiety, depression, burnout and hopelessness;

... is strongly and positively related to health resources such as optimism, hardiness, control, and coping;

---

... Parents' SOC has an impact on childrens' health

... SOC predicts good health and Qo. (p.55)

Antonovsky (1996) compreendeu que este Sentido de Coerência não poderia ser formado em um único período da vida de um indivíduo, mas de várias etapas que estivessem ligadas à sua formação. A partir desta análise Antonovsky estabeleceu períodos específicos da vida para a formação do Sentido de Coerência, ou seja, durante a infância, adolescência, juventude e alcançando a idade adulta entre 25 e 30 anos, este sentido se completa. Durante esta fase, o indivíduo pode sofrer influências do meio (ambiente, grupos sociais, e outros fatores) sendo ou não alterado. No entanto, a partir da idade adulta observa-se que há uma estabilidade que sedimenta o que foi formado anteriormente. Neste sentido, considerando que estas etapas estão marcadas pela presença (ou não) da família e de outros grupos sociais que estão ao redor, podemos dizer que a influência destes é um grande impulsionador da formação de um Sentido de Coerência forte, ou mesmo de sua não formação.

O que observamos é que o meio em que o indivíduo vive e convive possui fortes influências sobre a formação de seu Senso de Coerência. A família, os amigos, o ambiente escolar, o trabalho, dentre outros, compõe um conjunto de fatores que exercem influência sobre o indivíduo. No entanto, a base de formação no seio familiar e seu suporte ao longo da vida, pode mantê-lo firme, alheio a influências negativas, dando-lhe um suporte consistente que será relevante em uma situação de stress. Assim, uma mudança de ambiente pode ser um fator extremamente influenciador na formação do Senso de Coerência de um indivíduo principalmente em fases onde há mudanças hormonais, psicológicas, emocionais, como é o caso da adolescência.

No entanto, podemos aferir que mesmo na idade adulta este Sentido de Coerência pode sofrer interferências em razão de fatores externos que ocasionem um grande stress no indivíduo. Estas modificações podem ser no sentido de elevar ou diminuir o Sentido de Coerência, visto a forma em que este stress pode ser entendido e gerenciado pelo indivíduo.

Tais influências podem ser também associadas à cultura, à sociedade, onde a educação tem um papel fundamental no aprender, que por sua vez está a todo instante sendo influenciado por estas realidades.

### **5.3. Ética do Cuidar**

Falamos de cuidado como a atenção, conjunto de ações e atitudes inerentes à relação entre a(s) pessoa(s) que sofre(m) uma vulnerabilidade e aquelas que, reconhecendo esta vulnerabilidade, promovem a sua superação. O cuidado está, por isso, associado tanto ao universo da educação como da saúde. Ele é, além disso, reconhecido como valioso e está associado ao universo ético pois respeita à relação entre os seres humanos, ao confronto entre o que é e o que deve ser essa relação.

O cuidar está envolto de doação desde que nascemos até nossa morte. Ele é ensinado e aprendido ao longa da vida de diversas formas e sempre atrelado a esperança, a qualidade de vida, a sentimentos bons que de forma consciente e organizada formam e transformam o ser humano. Porém nem sempre o cuidado pode ser associado a uma condição de querer, por prazer, por doação, por esperança, por amor. Para Torralba i Roselló (1998/2009, p.161) “(...) a ação de cuidar leva inscrita em seu seio uma alta dose de beleza e de bondade.”

Noddings (1984/2003, p.106) assinala que Kant “identificou o ético como aquilo que é feito por dever e não por amor.” No entanto, na sequência de Gilligan, ela sublinha que o cuidado é, no ser humano, algo sobreponível à própria existência: nossa vulnerabilidade de recém-nascidos, decorrente da ignorância ou da doença, apela ao cuidado. Este, por um lado, não é indiferente à dimensão afetiva e, por outro, não se reduz ao que a mesma autora designa como “cuidado natural”.

O cuidado requer que eu responda ao impulso inicial com um ato de compromisso: eu me comprometo com a ação explícita em benefício do objeto do cuidado (eu pego no colo meu bebê que chora) ou me comprometo em pensar sobre o que posso fazer. No último caso, como já vimos, posso ou não agir abertamente em benefício do objeto cuidado. Posso me abster da ação se acredito que qualquer coisa que eu possa fazer tenderia a funcionar contra os melhores interesses do objeto do cuidado. (...) O sentimento inicial é o eu devo. Quando ele chega até mim indistinguível do eu quero, eu procedo facilmente

---

como cuidadora. Mas frequentemente ele chega até mim de forma conflituante. (Noddings, 1984/2003, p.108-109)

Esta autora refere também quer a impossibilidade de generalizar o cuidado como dever, quer a necessidade de reconhecer o que de único tem a situação de vulnerabilidade, quer ainda a aprendizagem do cuidado associada à experiência de receber cuidado. Esta pesquisa, dando voz aos doentes oncológicos, particularmente solicitando-lhes a expressão das suas dificuldades e necessidades e do modo como elas foram ou não correspondidas, vai ao encontro da proposta desta autora.

Reconhecemos também nesta matéria o contributo dos autores que, a partir da ética da saúde, consideraram as exigências éticas do cuidar, particularmente Peter Kemp (2008).

“O cuidar é uma ação esperçada e só pode ser articulado a partir da esperança e da comunicação da esperança. Com o ser doente não se deve teorizar, mas, sim, atuar” (Torralba i Roselló, 1998/2009, p.168). Busco identificar o aprendizado destes doentes, transformando-os em ensinamentos para que todos que lidam direta ou indiretamente com estas pessoas, possam aprender e ensinar aos outros, formas de cuidar e ser cuidado, de viver o que se tem esperança de viver.

## **6 CRONOGRAMA**

De modo a contribuir no planeamento da elaboração da tese e, com o intuito de auxiliar na organização desta pelo investigador, a proposição de um cronograma de trabalho é sempre orientativa. Um cronograma tem como principal objetivo organizar as ações de modo que estas sejam executadas no tempo previsto. Assim, o cronograma aqui apresentado utiliza a técnica do gráfico de barras ou diagrama de Gantt, visto ser este um instrumento que permite apresentar de forma planificada as ações a serem desenvolvidas. No entanto, os prazos propostos podem ser alterados em função de novos “inputs”, ajustes ou mesmo alterações que forem julgadas pertinentes ao propósito do tema.

Atividades	2014	2015						2016						2017	
	set/dez	Jan/fev	mar/abr	mai/jun	jul/ago	set/out	nov/dez	jan/fev	mar/abr	mai/jun	jul/ago	set/out	nov/dez	jan/jul	ago/dez
Cumprimento das disciplinas															
Elaboração Final do Projeto															
Defesa do Projeto															
Elaboração do referencial/reflexão teórica															
Apresentação do projeto ao CEP e obtenção da autorização															
Identificação dos indivíduos a participarem da pesquisa															
Distribuição das questões de suporte aos participantes															
Coleta das narrativas															
Leitura e interpretação das narrativas															
Discussão e tratamento dos dados coletados (narrativas)															
Redação da tese															
Revisão															
Defesa															

## BIBLIOGRAFIA

- Antonovsky, A. (1987). *Unravelling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1996). The Salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11 (1), 11-18.
- Azevedo, M.C. (2014), Receber cuidados e ensinar a cuidar: lições de doentes crônicos aos seus cuidadores. *Actas do XII Congresso da SPCE*. p. 871-879.
- Brito, E.S. & Carvalho, A.M.P. (2003) Stress, coping (enfrentamento) e saúde geral dos enfermeiros que atuam em unidades de assistência a portadores de aids e problemas hematológicos. *Rev Gaúcha Enfermagem*, 24(3), 365-372.

- 
- Carrondo, E. M. (2006). Formação profissional de enfermeiros e desenvolvimento da criança: contributo para um perfil centrado no paradigma salutogénico. Tese de Doutoramento, Universidade do Minho, Braga.
- Cestari, M.E.W. & Zago, M.M.F. (2005) A prevenção do câncer e a promoção da saúde: um desafio para o Século XXI. *Rev. Bras. Enfermagem*, 58(2), 218-221.
- Conselho Nacional de Saúde. (1996). Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Recuperado em <[http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_12.htm](http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_12.htm)> Consultado em 07 jul 2013.
- Dantas, R. A. S. (2007). Adaptação cultural e validação do questionário de senso de coerência de Antonovsky em uma amostra de pacientes cardíacos brasileiros. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2005) Salutogenesis. *Journal Epidemiol Community Health*, 59, 440–442.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2008) A Salutogenic interpretation of the Ottawa charter. *Health Promotion International*, 23 (2), 9-190.
- Freire, P. (1998) Educación y participación comunitaria. *Revista Tarea*, 41. 29-33.
- Gadotti, M. (1991) Educação popular comunitária – notas para um debate. São Paulo: Ed. Vozes.
- Grawitz, M. (1986) *Methodes des sciences sociales*. Paris: Dalloz.
- Hudelson, P. M. (1994) *Qualitative research for health programmes*. Geneva: Division of Mental Health – WHO.
- INCA. (2013) Instituto Nacional do Câncer/Ministério da Saúde. Estimativa 2012: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA.
- INCA. (2013) Instituto Nacional do Câncer/Ministério da Saúde. Atlas On-Line de Mortalidade por Câncer. Recuperado em <<https://Mortalidade.Inca.Gov.Br/Mortalidadeweb/Pages/Modelo03/Consultar.Xhtml#Panelresultado>> Consultado em 10 de fev de 2015.
- Jaimi, N.S. (2013) A Geografia do câncer: Espacialização dos casos de neoplasia ocupacional na microrregião de saúde do norte do estado do Paraná. Monografia de graduação, Universidade Estadual do Paraná, Londrina.
- P. Kemp, J. D. Rendtorff, (2007) The Barcelona declaration: towards an integrated approach to basic ethical principles. *Synthesis Philosophica*, 46, 239–251.

- Lacorte, S. & Galvão, A. (2007) Processos de aprendizagem de músicos populares: um estudo exploratório processos de aprendizagem de músicos populares: um estudo exploratório. *Revista da ABEM*, 17, 29-38.
- Lazarus, R. Y. & Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Navarro, M.F. (1999). Educar para a saúde ou para a vida? Conceitos e fundamentos para novas práticas. In J. Precioso, et al (Orgs.). *Educação para a Saúde*. Braga: Departamento de Metodologias da Educação, Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho. p. 13-28.
- Noddings, N. (2003). Uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos. (Trabalho original publicado em 1984).
- Oliveira, C. C., Pellanda, N., Boettcher, D., Reis, A. (2012). *Aprendizagem e sofrimento: narrativas*. Santa Cruz do Sul: Edunisc.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de investigación en ciencias sociales*. Mexico: Ed. Limusa.
- Santos, C.S.V.B. (2006) *Doença oncológica: representação, coping e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau.
- Stotz, E. N.; Araújo, J. W. G. (2004) *Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso*. *Saúde e Sociedade*, 13 (2), 5-19.
- Torralba i Roselló, F. (2009) *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Ed. Vozes.
- Waldow, V. R. (2012). *Cuidado integral: Cuidando de si, del outro, del todo*. *Rev Paraninfo Digital*, 15. Recuperado em: </para/n15/002po.php> Consultado em 16 de maio de 2015.

---

## APÊNDICE A – MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar de uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final do documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da investigadora responsável. Em caso de recusa não será penalizado(a) de forma alguma.

Informações sobre a pesquisa: Título do projeto: **“Educação, Ética e Saúde: Aprender a Cuidar sob a Ótica de Doentes Oncológicos”** Pesquisadora responsável: Eliane Silva Ferreira Almeida Telefone para contacto: (31) 3324-5572 ou 8226-1381.

O motivo que nos leva a estudar o problema é a importância de desenvolver estudos voltados para a educação em saúde e no sofrimento.

O objetivo é identificar, a partir das narrativas obtidas junto a doentes acometidos pelo câncer, quais as condições que favoreceram o surgimento de aprendizagens significativas associadas à circunstância “doença oncológica”. Entende-se por aprendizagens significativas, o que tornou possível a estes doentes reconfigurar suas vidas. O procedimento de coleta de material se dará através da aplicação de 5 (cinco) questões norteadoras, aplicadas a 10 doentes oncológicos, sendo essas entregues somente após a assinatura deste termo de consentimento. Essa narrativa é de estrutura livre, com uma dimensão de 3 a 5 páginas, havendo um conjunto de questões orientadoras que lhes são propostas. Os participantes serão abordados (por e-mail, telefone e pessoalmente) após previamente selecionados junto a instituições de apoio, hospitais e médicos de Minas Gerais/Brasil. Sua participação na pesquisa é de grande valia para auxiliar na aprendizagem de profissionais ligados à área da saúde. Você terá liberdade para escolher o nível de desenvolvimento e qual a sequência das questões, sendo-lhe pedido que procure considerar todos os itens na sua narrativa. Você terá o prazo máximo de **um mês** para enviar sua narrativa, pois é importante que tenha tempo suficiente para responder as questões, relê-las, reescrevê-las, completá-las e entregá-las apenas quando considere que estão prontas. As narrativas deverão ser entregues em formato digital para o endereço de e-mail: eliane@fumec.br; ou manuscritas entregues pessoalmente, sendo completamente livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e você não será identificado(a) em nenhum momento da investigação nem em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

\_\_\_\_\_ Investigadora responsável

## CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, \_\_\_\_\_,  
RG \_\_\_\_\_ CPF \_\_\_\_\_ no da carteira do plano de  
saúde \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo  
“**Educação, Ética e Saúde: Aprender a Cuidar sob a Ótica de Doentes Oncológicos**”. Fui devidamente  
informado e esclarecido pela investigadora Eliane Silva Ferreira Almeida sobre a pesquisa, os  
procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha  
participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me  
leve a qualquer penalidade, e/ou tratamento.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

Nome e assinatura do sujeito ou responsável

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em  
participar:

Testemunhas:

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

---

## ANEXO A –

### QUESTIONÁRIO SOBRE SENSO DE COERÊNCIA

---

Idade - \_\_\_\_\_ Sexo: Masc( ) Fem ( )

Tipo de câncer \_\_\_\_\_

Condição atual: ( )curado ( )em acompanhamento ( )em tratamento

---

Aqui está uma série de questões relacionadas a vários aspectos de nossas vidas. Por favor, marque o número que expressa sua resposta, com números de 1 a 7. Se as palavras de número 1 são certas para você, circule o número 1. Se a resposta número 7 for a correta, marque a número 7. Se sua resposta for diferente, circule ou faça um X no número que mais expressa seus sentimentos. Por favor, marque só uma resposta para cada questão. Não existem respostas certas ou erradas.

#### 1. Quando você conversa com pessoas, você tem a sensação de que elas não te entendem?

1	2	3	4	5	6	7
Nunca tive essa sensação						Sempre tenho essa sensação

#### 2. No passado, quando você teve que fazer algo que dependia da cooperação de outros, você tinha a sensação de que:

1	2	3	4	5	6	7
com certeza não seria realizado						com certeza seria realizado

#### 3. Pense nas pessoas com quem você tem contacto diariamente, além daqueles com os quais você se sente mais próximo. O quão bem você os conhece?

1	2	3	4	5	6	7
você sente que eles são						você os conhece

desconhecidos

muito bem

**4. Você tem a sensação que você realmente não se importa com o que está se passando ao seu redor:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

poucas  
vezes ou  
nunca

muito  
frequentemente

**5. Já aconteceu no passado de você se surpreender com pessoas que você achava que conhecia bem?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Nunca  
aconteceu

Sempre  
aconteceu

**6. Já aconteceu das pessoas com quem você contava te desapontarem?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Nunca  
aconteceu

sempre  
aconteceu

**7. A vida para você é:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Cheia de  
coisas  
interessantes

Só rotina

**8. Até agora sua vida tem sido:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Sem  
objetivos  
definidos ou  
propósitos

Com  
objetivos  
definidos e  
propósitos

**9. Você tem a sensação de estar sendo injustiçado:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Frequentemente

raramente ou  
nunca

**10. Nos últimos 10 anos, sua vida tem sido:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

cheia de  
mudanças  
sem que  
você  
soubesse o  
que iria  
acontecer  
depois

Completamente  
consistent  
e clara

---

**11. A maioria das coisas que você planeja fazer no futuro provavelmente serão:**

1	2	3	4	5	6	7
Completamente fascinante						mortalmente entediante

**12. Você tem a sensação de estar em uma situação incomum e não saber o que fazer:**

1	2	3	4	5	6	7
Frequentemente						raramente ou nunca

**13. O que melhor descreve como você vê a vida:**

1	2	3	4	5	6	7
Pode sempre haver soluções para as dores da vida						não há soluções para as dores da vida

**14. Quando você pensa sobre a vida, você frequentemente:**

1	2	3	4	5	6	7
se sente bem por estar vivo						se pergunta porque existe

**15. Quando você encara um problema difícil, a escolha de uma solução é:**

1	2	3	4	5	6	7
sempre confusa e difícil de achar						sempre completamente clara

**16. Fazer as coisas do dia a dia é:**

1	2	3	4	5	6	7
uma fonte profunda de prazer e satisfação						uma fonte de dor e monotonia

**17. Sua vida no futuro será:**

1	2	3	4	5	6	7
cheia de						Completa-

mudanças  
sem saber o  
que vai  
acontecer  
depois

mente  
consistente e  
clara

**18. Quando algo desagradável aconteceu no passado, sua tendência foi:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

ficar se  
"roendo de  
raiva"

dizer: "ok, é  
assim, tenho  
que viver com  
isso e tocar  
em frente".

**19. Você tem idéias ou sentimentos contraditórios ?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Muito  
frequente-  
mente

Raramente ou  
nunca

**20. Quando você faz algo que te da uma boa sensação:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Isto  
certamente  
vai te  
manter  
sentindo  
bem

Com certeza  
alguma coisa  
vai acontecer  
para estragar  
tudo

**21. Já aconteceu de você ter sentimentos dentro de você que preferiria não sentir?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Muito  
frequente-  
mente

raramente ou  
nunca

**22. Você sente que sua vida no futuro será:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

totalmente  
sem  
propósito ou  
significado

cheia de  
propósito e  
significado

**23. Você acha que sempre haverá pessoas com quem você poderá contar no futuro?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

tem certeza  
que haverá.

duvida  
que haverá

**24. Já aconteceu de você ter a sensação de que não sabia exatamente o que estava para acontecer?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

muito  
frequente-  
mente

Raramente  
ou nunca

**25. Muitas pessoas -ate mesmo aquelas com caráter forte- algumas vezes se sentem "sacos tristes"(perdedores) em certas situações. Com que frequencia você se sentiu assim no passado?**

---

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

nunca Frequentemente

**26. Quando alguma coisa acontece, geralmente você:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

superestima  
ou subestima a  
importância

Você vê as  
coisas que  
acontecem na  
proporção  
certa

**27. Quando pensa nas dificuldades que você enfrentou em importantes aspectos de sua vida, tem a sensação de que:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

sempre  
conseguiu  
vencer as  
dificuldades

nunca  
conseguiu  
vencer as  
dificuldades

**28. Com que frequência você tem a sensação de que as coisas que faz diariamente em sua vida tem pouco significado?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Muito  
frequente-  
mente

Raramente  
ou nunca

**29. Com que frequência você tem a sensação de que não consegue manter a situação sob controle?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Muito  
frequente-  
mente

Raramente  
ou nunca

---

## ANEXO A – QUESTIONÁRIO SOBRE SENSO DE COERÊNCIA

---

Idade - \_\_\_\_\_ Sexo: Masc ( ) Fem ( )

Tipo \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ câncer

Condição atual: ( ) curado ( ) em acompanhamento ( ) em tratamento

---

Aqui está uma série de questões relacionadas a vários aspectos de nossas vidas. Por favor, marque o número que expressa sua resposta, com números de 1 a 7. Se as palavras de número 1 são certas para você, circule o número 1. Se a resposta número 7 for a correta, marque a número 7. Se sua resposta for diferente, circule ou faça um X no número que mais expressa seus sentimentos. Por favor, marque só uma resposta para cada questão. Não existem respostas certas ou erradas.

**1. Quando você conversa com pessoas, você tem a sensação de que elas não te entendem?**

1	2	3	4	5	6	7
Nunca tive essa sensação						Sempre tenho essa sensação

**2. No passado, quando você teve que fazer algo que dependia da cooperação de outros, você tinha a sensação de que:**

1	2	3	4	5	6	7
com certeza não seria realizado						com certeza seria realizad o

**3. Pense nas pessoas com quem você tem contacto diariamente, além daqueles com os quais você se sente mais próximo. O quão bem você os conhece?**

1	2	3	4	5	6	7
você sente que eles são desconhecidos			você os conhece muito bem			

**4 Você tem a sensação que você realmente não se importa com o que está se passando ao seu redor:**

1	2	3	4	5	6	7
poucas vezes ou nunca			muito frequentemente			

**5. Já aconteceu no passado de você se surpreender com pessoas que você achava que conhecia bem?**

1	2	3	4	5	6	7
Nunca aconteceu			Sempre aconteceu			

**6. Já aconteceu das pessoas com quem você contava te desapontarem?**

1	2	3	4	5	6	7
Nunca aconteceu			sempre aconteceu			

**7. A vida para você é:**

1	2	3	4	5	6	7
Cheia de coisas interessantes			Só rotina			

**8. Até agora sua vida tem sido:**

1	2	3	4	5	6	7
Sem objetivos definidos ou propósitos			Com objetivos definidos e propósitos			

**9. Você tem a sensação de estar sendo injustiçado:**

1	2	3	4	5	6	7
Frequentemente			raramente ou nunca			

**10. Nos últimos 10 anos, sua vida tem sido:**

1	2	3	4	5	6	7
cheia de mudanças sem que você soubesse o que iria acontecer depois			Completamente consistente e clara			

**11. A maioria das coisas que você planeja fazer no futuro provavelmente serão:**

1	2	3	4	5	6	7
Completamente fascinante			mortalmente entediante			

**12. Você tem a sensação de estar em uma situação incomum e não saber o que fazer:**

1	2	3	4	5	6	7
Frequentemente			raramente ou nunca			

---

**13. O que melhor descreve como você vê a vida:**

1	2	3	4	5	6	7
Pode sempre haver soluções para as dores da vida						não há soluções para as dores da vida

**14. Quando você pensa sobre a vida, você frequentemente:**

1	2	3	4	5	6	7
se sente bem por estar vivo						se pergunta porque existe

**15. Quando você encara um problema difícil, a escolha de uma solução é:**

1	2	3	4	5	6	7
sempre confusa e difícil de achar						sempre completamente clara

**16. Fazer as coisas do dia a dia é:**

1	2	3	4	5	6	7
uma fonte profunda de prazer e satisfação						uma fonte de dor e monotonia

**17. Sua vida no futuro será:**

1	2	3	4	5	6	7
cheia de mudanças sem saber o que vai acontecer depois						Completamente consistente e clara

**18. Quando algo desagradável aconteceu no passado, sua tendência foi:**

1	2	3	4	5	6	7
ficar se “roendo de raiva”						dizer: “ok, é assim, tenho que viver com isso e tocar em frente”.

**19. Você tem ideias ou sentimentos contraditórios?**

1	2	3	4	5	6	7
Muito frequente- mente						Raramente ou nunca

**20. Quando você faz algo que te da uma boa sensação:**

1	2	3	4	5	6	7
Isto certamente vai te manter sentindo bem						Com certeza alguma coisa vai acontecer para estragar tudo

**21. Já aconteceu de você ter sentimentos dentro de você que preferiria não sentir?**

1	2	3	4	5	6	7
Muito frequente- mente						raramente ou nunca

**22. Você sente que sua vida no futuro será:**

1	2	3	4	5	6	7
totalmente sem propósito ou significado						cheia de propósito e significado

**23. Você acha que sempre haverá pessoas com quem você poderá contar no futuro?**

1	2	3	4	5	6	7
tem certeza que haverá.						duvida que haverá

**24. Já aconteceu de você ter a sensação de que não sabia exatamente o que estava para acontecer?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

muito  
frequente-  
mente

raramente  
ou nunca

**25. Muitas pessoas – até mesmo aquelas com caráter forte – algumas vezes se sentem “sacos tristes” (perdedores) em certas situações. Com que frequência você se sentiu assim no passado?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

nunca

frequentemente

**26. Quando alguma coisa acontece, geralmente você:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

superestima  
ou  
subestima a  
importância

você vê as  
coisas que  
acontecem  
na  
proporção  
certa

**27. Quando pensa nas dificuldades que você enfrentou em importantes aspectos de sua vida, tem a sensação de que:**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

sempre  
conseguiu  
vencer as  
dificuldades

nunca  
conseguiu  
vencer as  
dificuldades

**28. Com que frequência você tem a sensação de que as coisas que faz diariamente em sua vida tem pouco significado?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

muito  
frequente-  
mente

raramente  
ou nunca

**29. Com que frequência você tem a sensação de que não consegue manter a situação sob controle?**

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

muito  
frequentemente

raramente  
ou nunca

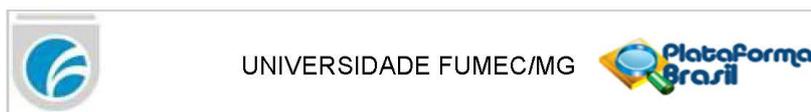
---

## ANEXO B – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FUMEC

---

Aprovação do TCLE pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade FUMEC

---



### COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** EDUCAÇÃO, ÉTICA E SAÚDE: APRENDER A CUIDAR SOB A ÓTICA DE DOENTES ONCOLÓGICOS

**Pesquisador:** Eliane Silva Ferreira Almeida

**Versão:** 2

**CAAE:** 46401515.7.0000.5155

**Instituição Proponente:** Universidade FUMEC/MG

#### DADOS DO COMPROVANTE

**Número do Comprovante:** 059239/2015

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**Endereço:** Av. Afonso Pena, 3880 - 4º andar  
**Bairro:** Cruzeiro **CEP:** 30.130-009  
**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE  
**Telefone:** (31)3269-5263 **Fax:** (31)3269-5206 **E-mail:** cep@fumec.br

## DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

## - DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** EDUCAÇÃO, ÉTICA E SAÚDE: APRENDER A CUIDAR SOB A ÓTICA DE DOENTES ONCOLÓGICOS  
**Pesquisador Responsável:** Eliane Silva Ferreira Almeida  
**Área Temática:**  
**Versão:** 2  
**CAAE:** 46401515.7.0000.5155  
**Submetido em:** 13/07/2015  
**Instituição Proponente:** Universidade FUMEC/MG  
**Situação da Versão do Projeto:** Aprovado  
**Localização atual da Versão do Projeto:** Pesquisador Responsável  
**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio



Comprovante de Receção:  PB\_COMPROVANTE\_RECEPCAO\_541802

## - DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA

- Versão Atual Aprovada (PO) - Versão 2
      - Projeto Original (PO) - Versão 2
        - Documentos do Projeto
          - Folha de Rosto - Submissão 1
          - Informações Básicas do Projeto - Subm
          - Interface REBEC - Submissão 1
          - Outros - Submissão 1
          - Projeto Detalhado / Brochura Investigad
          - TCLE / Termos de Assentimento / Justi
          - Apreciação 1 - Universidade FUMEC/MG -
        - Projeto Completo

Tipo de Documento	Situação	Arquivo	Postagem	Ações
-------------------	----------	---------	----------	-------

## - LISTA DE APRECIÇÕES DO PROJETO

Apreciação	Pesquisador Responsável	Versão	Submissão	Modificação	Situação	Exclusiva do Centro Coord.	Ações
PO	Eliane Silva Ferreira Almeida	2		31/08/2015	Aprovado	Não	   

## - HISTÓRICO DE TRÂMITES

Apreciação	Data/Hora	Tipo Trâmite	Versão	Perfil	Origem	Destino	Informações
PO	31/08/2015 18:21:00	Parecer liberado	2	Coordenador	Universidade FUMEC/MG	PESQUISADOR	
PO	31/08/2015 18:20:27	Parecer do colegiado emitido	2	Coordenador	Universidade FUMEC/MG	Universidade FUMEC/MG	
PO	04/08/2015 21:49:38	Parecer do relator emitido			Universidade FUMEC/MG		
PO	03/08/2015 22:57:42	Aceitação de Elaboração de Relatoria			Universidade FUMEC/MG	Universidade FUMEC/MG	
PO	14/07/2015 20:32:15	Confirmação de Indicação de Relatoria			Universidade FUMEC/MG	Universidade FUMEC/MG	
PO	14/07/2015 18:32:18	Indicação de Relatoria			Universidade FUMEC/MG	Universidade FUMEC/MG	
PO	14/07/2015 18:30:58	Aceitação do PP			Universidade FUMEC/MG	Universidade FUMEC/MG	
PO	13/07/2015 18:43:52	Submetido para avaliação do CEP		Pesquisador Principal	PESQUISADOR RESPONSÁVEL	Universidade FUMEC/MG	
PO	29/08/2015 20:28:14	Parecer liberado			Universidade FUMEC/MG	Universidade FUMEC/MG	
PO	29/08/2015 20:25:40	Parecer do colegiado emitido			Universidade FUMEC/MG	Universidade FUMEC/MG	

Ocorrência 1 a 10 de 16 registro(s)

---

## ANEXO C - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA UTAD

---

### Aprovação do TCLE pelo Comitê de Ética da UTAD

UNIVERSIDADE DE TRÁS-OS-MONTES E ALTO DOURO

Comissão de Ética da UTAD



<b>Parecer da Comissão de Ética N:</b>	23/2015
<b>Data:</b>	08.07.2015
<b>Assunto:</b>	<b>Doc18/CE/2015</b> Projeto tese de doutoramento "Educação, Ética e Saúde: Aprender a Cuidar Sob a Ótica de Doentes Oncológicos"
<b>Requerente:</b>	Eliane Almeida

A CE é de parecer favorável considerando que está salvaguardada a confidencialidade dos dados recolhidos nos inquéritos a realizar no âmbito do projeto de doutoramento a desenvolver pelo requerente, bem como a sua adequação aos objetivos definidos.

Pela Comissão de Ética

A Presidente da Comissão

Maria da Conceição Azevedo



*Ao meu pai*

1945-2010