

Licença

Copyright (c) 2024 Emília Biato, José Donato de Sousa Netto, Carolina Barbosa Carvalho do Carmo, Sílvia Portugal



Este trabalho está licenciado sob uma licença [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/). Fonte: <https://univates.br/revistas/index.php/signos/article/view/3944>. Acesso em: 29 set. 2026.

Referência

BIATO, Emília; SOUSA NETTO, José Donato de; CARMO, Carolina Barbosa Carvalho do; PORTUGAL, Sílvia. Traduções do conceito de saúde nos processos de cuidado: perspectivas de pessoas com câncer. **Revista Signos**, Lajeado, RS, v. 45, n. 2, 2024. DOI: 10.22410/issn.1983-0378.v45i2a2024.3944. Disponível em: <https://univates.br/revistas/index.php/signos/article/view/3944>. Acesso em: 29 set. 2026.

TRADUÇÕES DO CONCEITO DE SAÚDE NOS PROCESSOS DE CUIDADO: PERSPECTIVAS DE PESSOAS COM CÂNCER

Emília Biato¹

José Donato de Sousa Netto²

Carolina Barbosa Carvalho do Carmo³

Sílvia Portugal⁴

Resumo: Como materialização e expressão do conceito de saúde na dinâmica de vida das pessoas, o letramento em saúde é uma importante ferramenta e se apresenta como conhecimentos e capacidades das pessoas para acessarem, compreenderem e aplicarem diferentes informações acerca da saúde, de forma a poderem tomar decisões cotidianas que previnam doenças e ampliem sua qualidade de vida. Este texto propõe integrar, de uma forma exploratória, esta abordagem dos processos de letramento em saúde – especialmente dos modos de elaboração do conceito de saúde – num grupo de pacientes oncológicos, usuários do SUS. Para tanto, tomamos o tema do letramento em saúde em uma perspectiva específica: a noção de tradução de Jacques Derrida. E o fazemos a partir de uma escuta de elementos vivenciais associados à composição do conceito de saúde nas narrativas dos participantes. Foi realizado um estudo qualitativo por meio de entrevistas semi-estruturadas. Estas entrevistas foram analisadas com base no método otobiográfico. A análise – embora tenha ocorrido de forma circunscrita a um grupo reduzido de participantes – aponta pistas para um pensamento crítico acerca do letramento em saúde, visibilizando o valor de vivências que nutrem modos de conduzir a vida, de entender as dinâmicas de tratamento e de viver com qualidade. O olhar para o letramento em saúde a partir de processos tradutórios, entendidos como vias de fuga aos conceitos tomados de forma dogmática e absoluta, servem à apropriação criativa de conhecimentos e à abertura a processos de co-criação, por parte de profissionais de saúde e de usuários dos serviços.

Palavras-chave: tradução; oncologia; saúde; letramento em saúde; educação em saúde.

1 Universidade de Brasília.

2 Universidade Católica de Brasília.

3 Universidade Católica de Brasília.

4 Doutorada em Sociologia pela Universidade de Coimbra. Professora Auxiliar da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra (FEUC)

TRANSLATIONS OF THE CONCEPT OF HEALTH IN CARE PROCESS: PERSPECTIVES OF CANCER PATIENTS

Abstract: As a materialization of the concept of health in people's life dynamics, health literacy is an important tool. It encompasses the knowledge and abilities of individuals to access, comprehend, and apply various health-related information. This empowers them to make daily decisions that prevent diseases and enhance their quality of life. This text proposes to explore health literacy processes, especially the ways in which the concept of health is developed, within a group of oncology patients who are users of the SUS (Brazilian Unified Health System). To do so, we adopt a specific perspective on health literacy: Jacques Derrida's notion of translation. We approach this by listening to experiential elements associated with the construction of the concept of health in the narratives of the participants. A qualitative study was conducted through semi-structured interviews, analyzed using the otobiographical method. Although the analysis was limited to a small group of participants, it provides insights for critical thinking about health literacy, highlighting the value of experiences that inform ways of conducting life, understanding treatment dynamics, and living with quality. Viewing health literacy through translational processes, seen as ways to escape from dogmatic and absolute concepts, serves the creative appropriation of knowledge and openness to co-creation processes by health professionals and service users.

Keywords: Translation, Oncology, Health literacy, Health, Health education.

INTRODUÇÃO

O conceito de saúde sofreu modificações ao longo da história e persistiu ganhando outros sentidos de acordo com as mudanças econômicas, políticas, sociais e culturais do mundo. A definição de saúde proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) trouxe uma abrangência significativa a esse conceito. Com seus limites e possibilidades em termos práticos de promoção da saúde da população, esta definição tem servido de orientação para a atuação profissional na área (WHO, 2001).

Como materialização e expressão do conceito de saúde na dinâmica de vida das pessoas, o letramento em saúde é uma importante ferramenta e se apresenta como

conhecimento, motivação e competências das pessoas para acessar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, de forma a fazer julgamentos e tomar decisões no dia-a-dia no que tange ao cuidado da saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, para manter ou melhorar a qualidade de vida (Araújo, 2022, p. 14).

Nesse sentido, a expressão “letramento em saúde” é construída relativamente recente e tem sido usada para enfatizar a necessidade de que haja uma implicação mais direta da educação em saúde nas práticas de atenção. Isso se dá a partir da noção de que cada encontro entre profissional/equipe e população/indivíduo tem potencial para oferecer apoio na produção de conhecimentos, competências e também recursos que são necessários para ter saúde e mantê-la (WHO, 2018).

No Brasil, a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) possui, como um dos seus princípios, a integralidade do cuidado, termo que entende a saúde como um conceito amplo e complexo, que, por princípio, colabora com o letramento da população. Apesar da implementação de estratégias para corporizar esses princípios, ainda temos um desafio grande para transformar as práticas de saúde a ponto de superar as bases predominantemente biomédicas (Benedetto *et al.*, 2018), que acabam por permear discursos e práticas, tanto de profissionais quanto de usuários dos serviços de saúde, quanto da população de modo geral.

É inegável que o modelo biomédico de atenção, pautado na especialização, fragmentação e avanços tecnológicos, contribuiu, de algum modo, para a diminuição do sofrimento humano. Contudo, tal modelo sozinho é incapaz de contemplar todas as necessidades de saúde, principalmente aquelas relativas às dimensões sutis, mas tão importantes, da vida. E, além disso, segundo McWhinney, pai fundador da Medicina de Família, a fragmentação da profissão, com ênfase na tecnologia, trouxe consequências sérias, como a deterioração da relação médico-paciente, base para a boa prática médica (*idem*).

Nesse processo, faz-se necessário discutir acerca de um dos componentes do acolhimento: a escuta qualificada. Esta considera o paciente como participante do ato terapêutico, valorizando a queixa do usuário sem qualquer preconceito ou crenças pessoais (Nilson *et al.*, 2018). A comunicação centrada no paciente é particularmente importante ao desenvolver um plano de cuidados, uma vez que está associada a melhores índices de qualidade de vida, o que enfatiza a importância do diálogo aberto (Spratt *et al.*, 2018), e a consideração da necessidade de fazer circular os saberes em mão dupla.

Importa, neste contexto educativo e comunicativo em saúde, considerar as três dimensões para o letramento (ou literacia, como denominado a seguir) em saúde, definidas no texto abaixo:

a funcional ou básica, a interativa ou comunicativa e a crítica. A LS funcional ou básica diz respeito às habilidades básicas de leitura e escrita, que capacitam os indivíduos para lidarem de forma efetiva nas diferentes situações do dia a dia. A LS interativa ou comunicativa refere-se a habilidades cognitivas e de literacia mais avançadas que podem ser usadas pelos indivíduos para participar ativamente nas atividades diárias, extrair informações e derivar significado das diferentes formas de comunicação e aplicar novas informações para mudar as circunstâncias. A LS crítica, por sua vez, representa as habilidades cognitivas mais avançadas que podem ser aplicadas para analisar informações e usá-las para exercer maior controle sobre diferentes eventos e situações da vida (Pavão, 2021, p. 4105).

Este artigo defende que os princípios métricos usados neste tipo de abordagem carecem de um olhar analítico que valorize os sujeitos e os seus modos de entender, dizer e lidar com os processos de saúde e doença de forma aprofundada. Trata-se de construir uma perspectiva mais atenta à produção de significados e sentidos, que observe a leitura e a tradução de conceitos, experiências e vivências.

Propõe-se integrar, de uma forma exploratória, esta abordagem dos processos de letramento em saúde – especialmente dos modos de elaboração do conceito de saúde – num grupo específico, que se insere em um campo complexo e em constante evolução, com apoio de sua equipe assistente: os pacientes oncológicos, usuários do SUS.

Como doença, o câncer pode afetar o bem-estar físico, psicossocial, econômico e espiritual de um indivíduo. Além dos efeitos colaterais relacionados ao tratamento, há consequências comuns que essa população sofre, decorrentes do câncer e do processo terapêutico, o que inclui desafios associados à retomada das atividades de vida diária e à reintegração na força de trabalho. Assim, entende-se o câncer como uma doença familiar, que atinge pacientes, familiares e cuidadores. Logo, a abordagem dos danos físicos, emocionais e financeiros do câncer devem ser foco no plano de cuidado.

Diante do exposto, surgem questionamentos importantes: como essas pessoas acessam e interpretam as informações que lhes chegam e, neste contexto, entendem o conceito de saúde-doença? Esses usuários percebem a saúde a partir da integralidade do cuidado ou em perspectivas puramente fisiológicas? O que têm experienciado a partir das informações recebidas sobre seu quadro? O que mudou depois do diagnóstico de câncer? Como o próprio doente lê a sua doença? Como lidam com a saúde-doença e com os tratamentos? Quais as expectativas após o tratamento?

Em busca por problematizar as questões levantadas, tomamos o tema do letramento em saúde a partir de uma perspectiva específica: a noção de tradução de Jacques Derrida (2002), que, embora não circule tanto nos estudos da área da saúde, nos parece promissora nesta prática de pensamento. O filósofo francês nos provoca a pensar que os processos tradutórios funcionam como trabalho exercido por potentes criadores. Ao comentar a tarefa do tradutor apresentada por Walter Benjamin, Derrida aponta para a condição de devedor em que este se encontra: diante da impossibilidade de traduzir com fidelidade os conteúdos originais (e por causa dela), o tradutor se vê imbuído da tarefa de criar. Neste sentido, os signos, que a rigor, funcionam como meios de transporte para os sentidos de uma língua para outra, passam a operar fielmente a partir de desvios. Portanto, importa dizer que a passagem de uma língua para outra é entendida, aqui – para além das traduções entre idiomas – como traduções em ocorrência no ambiente das diversidades culturais, sociais e singulares.

Com esta perspectiva, também é possível afirmar o exercício de processos tradutórios – necessariamente criadores – nos espaços educativos, uma vez que professoras/es e estudantes se imbuem da tarefa de traduzir dizeres e saberes científicos, dizeres de livros e artigos, de forma a produzir práticas de pensamento e conhecimento em aula (Biato; Luzio, 2022).

Ao aplicarmos esta concepção aos processos educativos em saúde, o/a profissional, que tem, incluída na ação de saúde, a ação educativa, “assume uma função de didata – por atuar com o ensino –, mas o faz a partir da arte da tradução”

(Biato; Luzio, 2022). Levantamos, portanto, a possibilidade de observarmos o letramento em saúde como um processo no qual diferentes atores traduzem conceitos, ditos, “aulas”, “materiais educativos”, na produção e transformação constantes de sentidos, para conceitos frequentemente utilizados na abordagem da saúde.

Busca-se, portanto, realizar uma escuta de elementos vivenciais associados à composição do conceito de saúde nas narrativas de pacientes oncológicos, relacionando os processos tradutórios dos conceitos com as potencialidades de atuação na área do letramento em saúde.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado um estudo qualitativo por meio de entrevistas semiestruturadas, que tomaram alguns tópicos como referência, mas com possibilidade de abertura e respeito ao andamento da conversa. A pesquisa contou com 15 participantes, o local escolhido foi uma universidade pública do Distrito Federal e a população alvo foi constituída por pacientes portadores de câncer que são acompanhados no serviço de Odontologia no hospital universitário.

O roteiro que serviu de orientação para as entrevistas era composto por cinco tópicos, que foram usados de formas diversas (ordem, maneiras de abordar, escolha de termos, etc.), em sensibilidade e busca por adequação às possibilidades de diálogo com cada participante: 1. O que é saúde, de acordo com a percepção do participante; 2. O que julga importante em um bom tratamento médico e odontológico; 3. O que mudou depois do diagnóstico e quais estratégias usadas para lidar com as situações relatadas; 4. O acesso a uma rede de apoio e o papel exercido por esta (amigos, família, igreja, trabalho); 5. As expectativas para depois do tratamento.

Para a aplicação, os pesquisadores apresentaram aos potenciais participantes o objetivo da pesquisa e esclareceram as dúvidas daqueles interessados em participar, de forma voluntária, os quais assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em seguida, aqueles que aceitaram participar foram dirigidos individualmente a uma sala privativa para que se desse início à entrevista (Araújo, 2022).

As entrevistas foram gravadas e transcritas. Com os textos em mãos, procedemos à análise, a partir do conceito de Otobiografia, com o objetivo de destacar elementos vivenciais individuais dos participantes, e, assim, aprofundar e discutir os aspectos singulares que envolvem a composição de conceitos relacionados ao processo saúde-doença-cuidado.

O conceito de Otobiografia foi criado pelo filósofo Jacques Derrida e materializado como método de investigação por Monteiro (2020). Consiste na escuta de vivências – como elementos da biografia de uma pessoa – retratadas a partir de algum tipo de expressão do sujeito estudado em conjunto com a interpretação que o pesquisador faz sobre essa manifestação.

Espalhada na obra de Nietzsche, encontra-se a palavra que foi traduzida para o português como vivências. Trata-se, em princípio, de uma afirmação do constante processo de vir a ser em que nos encontramos, o que constata o inacabamento do movimento de tornar-se o que se é (Rota *et al.*, 2021). Em nosso movimento contínuo e sempre inacabado de nos tornarmos quem somos, as vivências aparecem como alimento. Trata-se de compreender que vivências,

que podem ser situações ordinárias ou extremamente significativas. São fagocitadas por determinadas forças que compõem o corpo, tornando-as robustas e prevalentes. Simultaneamente, outros vetores se enfraquecem, definham, sofrem de inanição, ainda que sobrevivam abrindo possibilidades aos processos de criação e invenção de si (Idem, p. 4176).

Nota-se o valor das vivências – e, portanto, de sua escuta – nos processos de individuação. A este ponto, acresce-se seu valor também na produção de conceitos, como intimamente relacionado aos modos de viver: “a força do conhecimento não está no seu grau de verdade, mas na sua antiguidade, no seu grau de incorporação, em seu caráter de condição para a vida” (Nietzsche, 2012, p. 251). Parece possível articular as vivências – especialmente ligadas às relações interpessoais, aos determinantes sociais de saúde-doença, às condições de vida, aos aspectos culturais – com o acesso à informação em saúde, ao uso eficiente dessas informações (Pavão; Werneck, 2021), aos processos de conhecer em saúde e tomar esse conhecimento para melhorar a qualidade de vida e o exercício da cidadania.

Vale destacar, neste contexto, que os pesquisadores, durante os procedimentos de investigação otobiográfica – abordagem do material escrito – não são neutros, uma vez que selecionam trechos que lhes parecem relevantes e pertinentes ao tema estudado – conforme objetivos e referências traçadas – e os tomam de forma atravessada a suas próprias vivências. No entanto, como em todo estudo qualitativo, a apresentação e o uso de pressupostos teórico-metodológicos consistentes revelam-se fundamentais para garantir a congruência epistemológica e, assim, atribuir o rigor necessário ao estatuto científico do estudo (Gastaldo, 2021).

Tendo em vista a fundamentação teórica que possa sustentar a análise, tomam-se os pressupostos fundamentais do método Otobiográfico, resumidamente: 1) toda produção escrita é autobiográfica, o que quer dizer que é permeada de vivências, com traços inevitáveis da constituição de si; 2) a noção de sujeito é sempre de tomada deste como provisório, sempre em movimento de vir a ser; 3) o texto, como objeto de estudo, não carrega verdades absolutas, ao contrário, o pesquisador não busca determinar o que o participante quis dizer, mas sim, elementos que contribuam à aproximação com vivências dos participantes, como intensidades, forças, intenções (Monteiro, 2020); 4) os ouvidos dos/as pesquisadores/as precisam desenvolver sensibilidade para uma escuta atenta, bem como para reconhecer que os ouvidos se encontram disponíveis para aquilo que se tem acesso por vivências (Rota *et al.*, 2021).

Portanto, a otobiografia opera como uma escuta de biografias (Monteiro, 2020). São considerados os rastros de vivências nos textos produzidos – não

como representações de realidades, mas como forças que constituem os processos de individuação, como a assinatura de quem diz/escreve. Neste sentido, como norma em estudos qualitativos em saúde, este estudo articula olhares das Ciências da Saúde com recortes das Ciências Humanas. Demarca, assim, uma perspectiva que fundamenta seu mirante de observação dos fenômenos a partir de noções de vivências em Nietzsche (2012) e de saúde-doença em Canguilhem (2009).

Quanto ao ritmo do estudo, consideramos que sua característica é a da simultaneidade: em vez de criar uma hierarquia em passos cronologicamente organizados, realizamos a conversa com os participantes e a sistematização escrita do que foi dito, como forma de nos aproximarmos do objeto, com abertura à disseminação dos sentidos de cada palavra. A escuta se realizou em parceria com a produção dos pacientes, num movimento tradutório. Ao se considerar a tradução como produção de sentidos, não se pretende encontrar relações de causa e efeito nos textos produzidos, e sim, elementos que apontem para os movimentos de criação.

O pesquisador, por sua vez, ocupa uma posição deslocada e envolvida de maneira simultânea. Primeiramente, afasta-se ao deixar o participante o mais livre possível e atuar numa tentativa de deixar de lado as grades hermenêuticas; e segundo, ao se colocar como coautor do texto em processo de escuta-leitura-escritura, abrindo espaço a processos tradutórios de ambas as partes. A tomada dos trechos de textos passou, portanto, pela escuta apurada por parte dos pesquisadores, que buscaram, nas entrevistas motivadas por tópicos abertos, vivências de cada participante da pesquisa, elementos singulares que permitissem aprofundamentos e a composição de dados a serem debatidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com as entrevistas transcritas em mãos, procedemos à escuta das vivências relacionadas ao letramento em saúde, especificamente à composição do conceito de saúde e aos processos de cuidado relacionados a ele. Organizamos os trechos dos textos em três tópicos de discussão apontados pela escuta de vivências, e que expressam a tradução em ocorrência: 1. modos de dizer, 2. modos de entender e 3. modos de lidar com os processos de saúde-doença-cuidado.

1. Modos de dizer sobre saúde-doença-cuidado

Os modos de dizer se estabelecem no movimento da linguagem e na relação estabelecida entre enunciados ao longo da história humana, desde dimensões filogenéticas até situações vividas tão singularmente, que permanecem ocultas a quem está mais próxima/o (Nietzsche, 2012).

Nesse processo de constituição de si e produção de linguagem, importa destacar que, embora esta comporte uma certa estrutura – uma *arquiescritura* (DERRIDA, 1973) –, trata-se de um trabalho arquitetônico inacabado. Essa

imagem da edificação em relação à escritura⁵ pode ser exemplificada a partir de um relato bíblico que trata de um momento em que as línguas passaram a se confundir e a comunicação ficou muito mais complexa. Derrida toma a figura mitológica da Torre de Babel, como uma tentativa humana de sobrepor tijolos e edificar uma torre tão alta, capaz de alcançar o céu. A pretensão de poder e glória desagradou ao Deus, o que levou a um castigo: a confusão de línguas. Sem se entenderem, os/as participantes da construção não a puderam concluir. Foi assim que se tornou impossível completar a obra de Babel. E é assim que a língua se encontra sempre por acabar e os seres humanos se veem condenados a traduzir. YHWH (nome de Deus, que é, ele mesmo, um tetragrama considerado impronunciável pelos judeus) “impõe e interdiz, ao mesmo tempo, a tradução” (Derrida, 2002, p. 18).

Com essa perspectiva acerca da realidade e da necessidade que temos de traduzir, tomamos os modos de dizer sobre saúde-doença, a partir de dois destaques estabelecidos com a escuta de vivências: desejo de reversibilidade e resiliência, tanto em relação às expectativas quanto às experiências com o diagnóstico e tratamento estabelecidos.

Em relação a expectativas para depois do tratamento, nota-se a frase de Bruno, de 53 anos, em radioterapia e quimioterapia por carcinoma espinocelular de orofaringe e carcinoma epidermoide invasivo cervical:

Vou ficar bom e voltar a trabalhar. Do jeito que era antes, sem mudar nada [...].

Pode-se destacar uma percepção de que a fronteira entre saúde e doença é imprecisa de pessoa para pessoa, mesmo com diagnósticos equivalentes e com estilos de vida e saúde semelhantes. De forma ainda mais profunda, é possível compreender que a mesma pessoa também experimenta, de forma imprecisa, as fronteiras de saúde e doença, como processos simultâneos que ocupam o mesmo corpo. Trata-se de superar uma visão dualista sobre saúde e doença e “assumir a coexistência como um modo de compreender a saúde em seu caráter marginal: singular, impreciso, espaço de porosidades (Biato *et al.*, 2020).

Para este participante, ter saúde parece estar próximo de ter capacidade de se manter, de exercer as atividades cotidianas e chama a atenção a expectativa do participante em reencontrar-se com seu estado pré-diagnóstico após o tratamento, com as sequelas adquiridas. Isso porque consideramos que “a vida não conhece a reversibilidade e nenhuma cura é uma volta à inocência biológica”, sendo que curar pode ser compreendido como criar para si novas normas de vida (Canguilhem, 2009).

As novas normas, para alguns, podem significar um campo desconhecido, algo difícil de ser manejado. Sabe-se que a vida há de seguir; contudo, de acordo com o que escutamos das vivências de Tiago, de 48 anos, em planejamento de

5 A escritura, em Derrida, é entendida a partir da combinação da linguagem escrita com a linguagem falada (Cf. Derrida, 2002).

prótese após câncer de palato tratado, pode-se perceber a dualidade ao sentir que a vida vai seguir, mas que será necessário normalizar, no sentido de criar novas normas para esse novo estado.

A vida vai seguir normal. Como eu relatei, as sequelas vão ficar: dicção, a fala não fica a mesma, a salivação não é a mesma, alguma coisa no seu corpo vai mudar, mas você vai seguir a vida, vai tentar normalizar.

Se retomarmos as três dimensões inicialmente identificadas no letramento em saúde, verificamos que a tentativa de Tiago se colocar diante da tarefa de “seguir a vida” e “normalizar” exige um letramento crítico, capaz de mobilizar, com maior controle e de forma eletiva, capacidades de análise e de produção de vias alternativas para lidar com suas novas condições de vida.

Para Maria, 78 anos, em acompanhamento por diagnóstico de linfoma, as expectativas para após o tratamento refletem a vontade de retornar às atividades que já desenvolvia antes do diagnóstico:

Vida normal. É fazer o que gosta. Minha filha mora fora e eu sempre viajava, então quero continuar fazendo a mesma coisa, ir no shopping, no mercado, eu gosto dessas coisas. Eu não estou indo agora porque está com esse vírus (SARS-CoV-2) aí ainda, mas aos pouquinhos eu já comecei (risos).

Importa destacar que os significados que os indivíduos atribuem à experiência de adoecer estão diretamente relacionadas com os usos sociais do corpo em seu estado considerado normal. São estabelecidos critérios para esta consideração. Assim, qualquer alteração na qualidade de vida, como, por exemplo, quando o indivíduo não consegue trabalhar, comer, dormir ou realizar qualquer outra atividade que habitualmente esteja acostumado, implica estar doente (*Ibid.*).

Diante da irreversibilidade, a participante se vê frente ao ímpeto de conduzir a vida com a cautela de quem, “aos pouquinhos”, começa a criar o novo e a chamá-lo de vida normal.

É nesse sentido que se pode pensar neste caráter irreversível da experiência de adoecer. Não se trata do caso específico do câncer, mas de tantas vivências que nos colocam no eterno processo de devir. Se até “as azeitonas e as tormentas são parte de nós mesmos, e também a bolsa e o jornal” (Nietzsche, 1880), por que não seriam intensos e transformadores de si os diagnósticos e tratamentos mais duros?

Quando o diagnóstico e o tratamento foram abordados, bem como as possíveis sequelas, buscou-se perceber se os participantes se considerariam com saúde e em que sentido esta seria tomada.

De acordo com Tiago:

Normal. Só fazer como eu falei: sequelas, não tem como reverter. É para sempre. É adaptação. Tem que se adaptar à nova vida que você vai levar.

Rapaz, mudou muita coisa... apesar de que o diagnóstico é só o começo do tratamento. É só o começo. Amanheci um dia, aí vieram as sequelas, começou o acompanhamento, aí sua vida não fica mais a mesma. Mesmo tendo feito radio,

químio, cirurgia, aí vem o pós-tratamento e as sequelas. Então sim, muda muita coisa, não é mais a mesma coisa de antes depois da doença.

Mudou questão de trabalho, por exemplo. E, como meu câncer foi no céu da boca, a minha fala ficou comprometida. A secura da minha boca também, estou aqui conversando com você, daqui a pouco não consigo mais falar porque ela trava minha boca. Então essas sequelas atrapalham um pouco no trabalho, na comunicação, em alguma coisa.

O ser humano é adaptável, a gente tenta se adaptar às coisas que estão acontecendo. Não é fácil, mas é adaptável, você tem que se adaptar à nova vida que está tendo após a doença.

A resiliência, em um sentido amplo, vai além da capacidade de se recuperar de um dano, pois implica em uma superação do que se era, bem como crescimento pessoal. Esta possui grande efeito positivo em desfechos de saúde de pacientes oncológicos e, associada às possibilidades humanas de exercerem forças plásticas, pode trazer aos pacientes a manutenção da crença de que serão capazes de criar novas normas para si e seguir em frente (Canguilhem, 2009).

Forças plásticas relacionam-se com a capacidade de tomar-se em mãos e se restabelecer, pois são curativas, reconstrutoras e restauradoras. Ainda que não finde o problema, uma força plástica estica o corpo até a persistência e a resiliência (Rota *et al.*, 2021, p. 4178).

Das palavras de Isabel, em tratamento de câncer de ovário, nota-se a consciência da grande potência das forças plásticas humanas, mas que, simultaneamente são acompanhadas da angústia de não saber o que mais pode ser feito. Parece conseguir relacionar suas próprias vivências com a doença a tantas outras experiências, conhecimentos, interações sociais etc. A noção de saúde e doença é também uma construção social, pois o indivíduo é doente também a partir dos critérios e modalidades que ele estabelece (Canguilhem, 2009). Para pacientes oncológicos, muito do conceito de doença vem atrelado às consequências que hoje são reconhecidas como as dificuldades de retomada das atividades de vida diária, bem como da reintegração ao trabalho (McCanney, 2018).

Eu não tenho com o que me adaptar mais [...] eu ainda continuo fazendo (as coisas), porque não me sinto bem em ficar sem fazer nada, parada [...] só esperando ser cada dia melhor, para que eu possa voltar a ter uma vida mais ou menos normal e... ficar mais um tempinho aqui.

Notamos que os participantes dizem do câncer, da sensação vertiginosa de morte, e assim, mostram os modos como traduzem as características do processo saúde-doença-cuidado em sua vida, as expectativas, os desejos, os encontros com seus próprios limites e potências. Aqui, o processo tradutório se efetiva em discursos que contribuem para a nomeação e a elaboração das novas condições do que é vivido. A constatação das dificuldades abre caminho também para poder dizer, de modos singulares, das possibilidades de afirmar a vida, mesmo com suas alternâncias (Biato *et al.*, 2020).

É como expressa Aline, em acompanhamento odontológico por câncer de mama:

Se for pra eu viver, eu vivo. Se eu for morrer, não adianta bater de frente. [...] vou continuar trabalhando e vivendo. Fazendo minhas coisas tudo de volta. É o que está na minha mente.

2. Modos de entender o processo saúde-doença-cuidado

Em 1882, com trinta e oito anos, Frederico escreve: “Não sonhamos de modo algum, ou então de modo interessante. – Assim também devemos aprender a ficar acordados: de modo algum, ou de modo interessante”. Parece ser necessário fazer a leitura do terreno sulcado na vida. O estado de vigília pode trazer pequenos quartos de hora em estado de ânimo elevado. São essas exceções que nos fazem tremer. Ficar acordados nos coloca num constante subir-degraus e, ao mesmo tempo, descansar-nas-nuvens (Costa *et al.*, 2019, p. 156).

Diagnósticos e tratamentos oncológicos parecem impulsionar a vigília, a uma atenção que se associa a muitas tensões. Os modos mais tradicionais de traduzir o termo câncer o afirmam como sinônimo de morte e, neste contexto, importa, aos trabalhadores da saúde, atuar no sentido do letramento, para que esta associação direta não se efetue como sentença; importa buscar outros significados, que permitam outras maneiras de entender o câncer, de compreender a vida e vivê-la com qualidade.

Neste tópico, discutimos os modos de entender o câncer, como traduções do conceito de saúde e de conceitos associados a este.

Vimos trechos como o de Ruth, 57 anos, pré-radioterapia de cabeça e pescoço por carcinoma espinocefalo (CEC) em borda direita de língua.

Saúde é tudo na vida da gente, né? Você com saúde faz tanta coisa. Igual eu esses dias, que estou com o problema do câncer. É terrível para mim. A saúde da gente é muito importante para conversar, sair para trabalhar, para voltar para casa, fazer suas coisas.

Um chão se abriu e eu entrei no buraco. Deixei de fazer muita coisa: parei de trabalhar, não faço mais algumas coisas em casa. O câncer tira a força e é complicado.

A ambiguidade envolve os modos de entender a necessidade de enfrentar de situações como um diagnóstico oncológico. Ruth, ao mesmo tempo que demonstra esperança ao se referir ao seu diagnóstico de forma passageira, na pergunta seguinte, relata a experiência de sentir “o chão se abrir”.

Entender o diagnóstico oncológico é um processo complexo, exigindo ferramentas e processos que facilitem a comunicação eficaz entre os pacientes, provedores, cuidadores e equipe de cuidados estendidos (McCanney, 2018). Neste aspecto, as ações direcionadas ao letramento devem favorecer a abertura a diferentes modos de traduzir os diagnósticos, os tratamentos e tudo o que envolve o processo

saúde-doença, por reconhecer que há diferenças na composição de conhecimentos sobre o tema, especialmente se considerarmos que esta composição se vincula ainda a sensações, a formas de afetar-se pelo que vem.

Partimos do pressuposto de que um conceito está necessariamente relacionado ao problema que o suscita e o faz ter relevância (Deleuze; Guattari, 1996). Está, ainda, articulado a uma história. No caso em questão, o conceito de saúde tem uma história relacionada a vida da participante. O conceito também carrega partes, pedaços, conexões com outros conceitos em sua composição, que apontam, tanto para seu caráter múltiplo e polissêmico, quanto para seu devir, seu potencial de transformação. No processo de composição de um conceito, há, necessariamente, uma articulação com afetos – elementos como sensações – que participam das vivências ouvidas aqui, bem como dos processos de ensinar e aprender (*Ibid.*) que são tão caros à educação em saúde.

Para Nelson, com fratura dentária e diagnóstico de câncer de próstata, a jornada teve início com um grande impacto, mas é possível notar pelo trecho abaixo, que, posteriormente, a percepção foi modificada:

A vida muda. O raciocínio da pessoa muda. Leva àquele impacto que a pessoa tem um câncer. Que o câncer em si mata. É uma doença que mata. Depois, com o tratamento, você vai vendo que não é bem assim. O tratamento muda também o íntimo da pessoa, dentro dela, que às vezes há reações diferentes em consequência do tratamento [...]

Saúde é um dos bens mais preciosos da vida da pessoa. Eu vejo muitas pessoas falando assim: se eu soubesse disso, preferia morrer [...]. Muitas pessoas dizem que preferem morrer. Costumo dizer: vá ao hospital e veja uns velhinhos só a carcaça lutando para viver. É porque você não passou por situações que te encaminham até a morte, que você verá que a vida não é assim. A vida é bela, basta ter que lutar por ela. Todo mundo luta [...].

Assim, é possível perceber que a doença provoca, ainda, novas normas de vida e que, uma vez munido das informações necessárias, o próprio paciente é capaz de identificar, ponderar, elaborar e modificar a sua composição conceitual acerca do processo de adoecimento (Nietzsche, 2012). Destacam-se, aqui, os processos de significação que envolvem o letramento em saúde. Não se trata de um conjunto de conteúdos teórico-práticos acerca da situação específica vivida, mas sim da circulação desses conteúdos de forma viva, que resulta de laços estabelecidos, de diferentes interpretações do que vem, “duma aproximação simbólico-relacional” (Portugal, 2021b) aos acontecimentos.

3. Modos de lidar com saúde-doença-cuidado

De volta ao mito de Babel (Derrida, 2002), diante da confusão de línguas e de terem sido entregues à tradução, as pessoas se viram dispersas. Diante da percepção de que são múltiplos os modos de dizer e entender saúde-doença-cuidado, consideramos relevante que o/a profissional note que, em certa medida, aí se instaura uma confusão de línguas, e que, portanto, atue no sentido da tradução.

A ação educativa em saúde cresce em responsabilidade e efetividade, quando se assume que a prática de ensino requer processos tradutórios de mão dupla, tanto de saberes científicos e saberes da experiência clínica e na saúde coletiva do/a profissional, quanto dos conhecimentos prévios e vivenciais da população. O que, a princípio, se apresenta como confusão, pode ser tomado como elemento inaugural de sentidos pertinentes e aplicáveis a maneiras de fazer andar a vida e promover saúde.

O conceito de saúde se traduz em modos de lidar com os processos que o envolvem e, para abordar este aspecto, elegemos dois pontos, a partir da escuta de vivências dos participantes: espiritualidade e redes de apoio, conforme apresentamos a seguir.

Quando abordado quanto aos modos de lidar com o tratamento, responde José, de 70 anos, com diagnóstico de CEC de dorso nasal, acompanhado da filha.

Espero que Deus me ajude e eu, melhorando, tenha forças para tudo. Graças a Deus. Acho que eu estando bom, voltarei a ser quase o que era antes.

Sendo o câncer uma doença capaz de afetar o bem-estar de um indivíduo em todos os âmbitos, desde físico, psicológico, social e espiritual, não é incomum que se veja a necessidade de conexão ao espiritual, seja essa de forma religiosa ou não, visando ao alívio e à compreensão para atravessar os momentos mais difíceis da doença.

Neste aspecto, torna-se fundamental que o letramento em saúde não seja tomado de forma indissociada a outras importantes dimensões da equidade e da qualidade de vida, tais como as que envolvem crenças e costumes religiosos (Harsch, 2021).

A busca pelo espiritual se manifesta repetidamente com a fé em Deus, como observado nas vivências de Ricardo, 70 anos, em acompanhamento por CEC de pele em couro cabeludo:

Está nas mãos de Deus. Se der bem, recuperar minha saúde, que é a maior riqueza que eu tenho. E se não der, está nas mãos de Deus também.

Bem como nas palavras de Lúcia, com diagnóstico prévio de câncer de ovário, também acompanhada da filha:

Não sei. A única coisa que eu peço a Deus é a cura ou um tempo a mais, só quero isso. Não ficar sofrendo, mas esperar que Deus me acolha e me dê a cura, ou, pelo menos, uma vida mais ou menos normal.

A palavra “câncer” tem sido significada a partir de uma proximidade com a constatação da inevitabilidade da morte, e a dor oncológica deve ser entendida por meio do conceito de dor total, a qual vai além do fenômeno físico, sendo necessário que também englobe elementos mentais, sociais e espirituais²³. Quando pacientes começam a pensar sobre a morte por câncer, sofrem e pensam no sentido de sua existência. Assim, concentra-se atenção na espiritualidade e no cuidado espiritual, o que reduz a dor espiritual (Castro, 2021).

Para muitos, Deus representa não só a fé e esperança de cura e de reabilitação, mas também a aceitação do diagnóstico e do prognóstico. Alguns pesquisadores sugerem que a religião deve estar envolvida em qualquer estudo da espiritualidade e em um país amplamente religioso como o Brasil, a ligação entre espiritualidade e religião se torna ainda mais intrínseca (Kamijo; Miyamura, 2020).

Nas palavras de Vera, de 58 anos, em acompanhamento para CEC de laringe e que, anteriormente trabalhava como cuidadora, é perceptível a influência que a crença religiosa teve no seu processo de doença.

Bem, como sou uma pessoa católica, eu entreguei na mão de Deus. Eu espero que eu fique boa, mas é aquilo: não me desesperei mais e estou tranquila, porque o que tiver de ser, será.

A espiritualidade comparece como elemento constituidor dos modos de traduzir os conceitos relacionados ao processo saúde-doença-cuidado, e aponta para a permeabilidade entre os tipos de conhecimento em ocorrência. Neste caso, notam-se imbricamentos de saberes cotidianos (de senso comum), religioso e científico, que se retroalimentam na composição feita pela participante.

Num estudo sobre a atenção à saúde direcionada a minorias étnicas nos Estados Unidos, os saberes relacionados à espiritualidade se associam a valores culturais, situação sociodemográfica e letramento em saúde, na definição do acesso aos serviços e na efetividade do cuidado oferecido (Hong; Yi; Johnson, 2018).

Como assinalado, outro ponto relevante a ser considerado nesse contexto é o papel de redes de apoio em saúde. Parte-se da premissa de que o câncer é uma doença familiar¹⁸. Isso se confirma pelo impacto amplo sobre pacientes, familiares e cuidadores, que deve ser considerado em todos os cuidados oncológicos, bem como o valor da rede de apoio, seja esta familiar ou não, na qualidade de vida durante e após o processo de doença e tratamento.

De acordo com Décio, 63 anos, em acompanhamento odontológico por CEC de orofaringe, a família é a principal rede de apoio. Quando questionado acerca dos modos de lidar com o diagnóstico e o tratamento, afirma:

Carinho da família.

Para alguns, o carinho e apoio se traduzem em força para lidar com o diagnóstico e o tratamento, bem como motivação para uma boa recuperação. É o caso de Maria, 78 anos, acompanhada da filha, no seguimento de tratamento de linfoma. A conversa chega a uma altura em que foram abordados os modos de viver com sequelas de doenças e tratamentos.

Eu acho que dá. Você se sentindo bem, podendo andar, enxergar, escutar... nossa, dá sim! Meus filhos estão sempre ligando, uma liga quase todo dia. É assim, é muito bom.

A rede de apoio, para outros, está em amigos, vizinhos, colegas de trabalho e instituições, como igrejas e centros de recuperação.

Paciente: “Muito! O que me segurou foi a família, a família ajudou muito mesmo!”

Acompanhante: “A igreja o tempo todo ela assiste na televisão. A gente só não vai pela multidão né? A gente evita, porque a imunidade pode estar mais baixa, essas coisas.”

A importância da dimensão relacional para a compreensão da experiência de adoecimento é conhecida (Portugal, 2021a). As redes relacionais e o importante papel da dádiva na provisão das necessidades sociais dos indivíduos e das suas famílias representam um contributo relevante para a compreensão dos modos de entender e lidar com a saúde-doença (Portugal, 2021b). Recursos materiais e imateriais circulam no interior das redes interpessoais, formais e informais configurando de modo diverso as vivências dos usuários e das suas famílias.

A comunidade de tratamento do câncer está mudando para um entendimento de que uma cura não é suficiente. Há um movimento para pensar além da duração da sobrevivência, para a qualidade de vida após um diagnóstico de câncer, sendo a rede de apoio fundamental para um paciente oncológico. O suporte em saúde também deve incluir e abranger os cuidadores e familiares que, muitas vezes, possuem suas necessidades emocionais não atendidas (McCanney, 2018).

Familiares assumem, não raramente, papéis de cuidadores e adaptam suas rotinas ao auxílio dos pacientes. É possível observar nas palavras da acompanhante de Lúcia:

A única limitação que o câncer trouxe para minha mãe foi uma bolsa de ileostomia [...] é a única coisa que atrapalha muito, porque ela não consegue dormir direito, tem que ficar em pé... eu que estou trocando pra ela, né? Mas, às vezes, a bolsa vaza.

A ausência do apoio soma, ao paciente oncológico, uma nova carga emocional e pode até suplantar as preocupações com o diagnóstico e dificultar o processo de criação de maneiras de lidar com a nova realidade. É possível observar nas vivências de Lilian, em tratamento de metástase na coluna de um câncer de mama que, ainda que o diagnóstico a preocupe, as questões familiares parecem ser o que mais lhe afetam:

Eu não acho que eu tenha saúde, porque, se eu tivesse saúde, eu não precisaria estar em hospitais. Não ficaria me lamentando porque não posso isso, não posso aquilo.

Com Nietzsche (2012), nota-se que a dor – estar muitas vezes em hospitais, como no caso de Lilian – não é necessariamente uma objeção à vida. A questão que se coloca é sobre os modos de conduzir a vida, as concepções que vão sendo constituídas a partir do que se experimenta e do que se lamenta. Precisamos

mais e antes de tudo uma coisa, a *grande saúde* – uma tal que não apenas se tem, mas constantemente se adquire e é preciso adquirir, pois sempre de novo se abandona e é preciso abandonar... E agora, após termos estado por longo tempo assim a caminho, nós, ... mais corajosos talvez do que seria prudente, e com frequência naufragos e sofridos, mas, como disse, mais são do que

nos concederiam, perigosamente, sempre novamente são (Nietzsche, 2012, p. 258):

Trata-se de um modo de elaborar o conceito de saúde, que a traduz a partir da tragicidade que envolve a vida, que, em sua polaridade dinâmica, movimentando o pêndulo em simultaneidades de saúde e doença nos dois polos (Canguilhem, 2009). Nós a seguramos, ao mesmo tempo que ela nos escapa, como vemos, ainda, nos dizeres destacados a seguir:

A minha vida não é mais a mesma. Não gosto nem de falar, que eu vou chorar... prefiro nem... Bom, na minha casa mudou muita coisa. O meu marido sempre bebeu. [...] Ele chega bêbado em casa e eu brigo muito com ele até hoje. Ele diz: Não vou parar de beber. Se você quiser ficar é assim, se não quiser [...] Marido e mulher sempre têm as briguinhas, mas, ultimamente, de uns 2 a 3 anos pra cá, ele está cada vez mais na cachaça. [...] É de segunda a segunda, não tem um dia que ele chegue em casa e não tenha bebido. [...] Ai tudo isso na minha vida piorou. Não sei se foi por causa do meu diagnóstico, mas foi nesse mesmo período. [...] Ai as brigas são constantes, eu fico nervosa, eu grito, eu choro. Não sei nem como ainda estou viva... acho que é Deus mesmo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O letramento em saúde envolve construções sociais e elementos vivenciais. Especificamente da forma como foi tratado aqui, o conceito de saúde mostra-se dinâmico, amplo e relacional. Neste sentido, conclui-se que o conceito de saúde não possui neutralidade, pois depende de atribuições de valor. Muito do significado de estar doente advém da incapacidade de realizar atividades antes consideradas cotidianas e, por vezes, espera-se da cura o retorno à condição anterior, mesmo que não completamente.

A partir das vivências apresentadas, reforça-se a importância de somar a estas ferramentas estratégias para individualizar o manejo de um paciente, buscando uma abordagem singular que tente englobar os valores do sujeito. A comunidade de pacientes oncológicos, hoje, possui a percepção de que o câncer se trata de uma doença que demanda um olhar que ultrapassa o sentimento de sobrevivência, buscando qualidade de vida após o diagnóstico (McCanney, 2018). Essa nova realidade aponta para a ocorrência de transformações coletivas nos modos de traduzir o processo de saúde-doença-cuidado.

Ao passo que, tratando-se de cura, esta vai muito além da simples inatividade da doença e é por vezes influenciada por crenças, apoio familiar e possibilidades de produzir novos significados e criar formas de lidar com as condições de vida. Nas vivências do novo, os modos de dizer e lidar com o conceito de saúde e tantos outros a ele relacionados não são considerados erros, mas diferenças na produção de sentido, o que se torna muito relevante no processo ativo e criativo de conhecer em saúde. Nota-se, portanto, que a diversidade no campo semântico é desejável, tendo em vista as aplicações e os usos dos conceitos na condução autônoma da vida.

Neste contexto, não se pode ignorar que os processos singulares não se despregam, em momento algum, das condições de vida, do acesso aos serviços de saúde com qualidade, dos processos de significação envolvidos na dinâmica social e cultural. Importa reconhecer que a produção de conhecimento se dá na imersão das coletividades, sem, no entanto, massificar e fazer generalizações simplificadas que acabam por apagar as diferenças.

A análise otobiográfica – embora tenha ocorrido de forma circunscrita a um grupo reduzido de participantes – pode apontar pistas para um pensamento crítico acerca do letramento em saúde, visibilizando o valor de vivências que nutrem modos de conduzir a vida, de entender as dinâmicas de tratamento e de viver com qualidade.

O olhar para o letramento em saúde a partir de processos tradutórios, entendidos como vias de fuga aos conceitos tomados de forma dogmática e absoluta, servem à apropriação criativa de conhecimentos, ao surgimento de sentidos inusitados e à abertura a processos de co-criação, por parte de profissionais de saúde e de usuários dos serviços.

AGRADECIMENTO

Agradecemos ao CNPq (Chamada n. 26/21; Processo n. 425838/2018-8) pelo apoio à realização deste estudo.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, C. R. C. **Letramento em saúde de gestantes no contexto da estratégia saúde da família**. 2022. 85 p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família) - Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2022. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/69787/3/2022_dis_crceara%c3%bajo.pdf. Acesso em: 21 jul. 2024.

BIATO, E. C. L.; LEÃO, L. H. DA C.; MONTEIRO, S. B.. Uma leitura crítica sobre saúde-doença e suas noções. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 4, p. e300410, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300410>. Acesso em: 07 set. 2023.

BIATO, E. C. L.; LUZIO, J. DA S.. Perspectivas educativas em saúde bucal: possibilidades de criação na prevenção e no enfrentamento do câncer. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 32, n. 2, p. e320213, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312022320213>. Acesso em: 17 mar. 2024.

COSTA, L.B.; BIATO, E.C.L. Infantil, o sonho de Frederico Nietzsche. In: CORAZZA, S.M. (Org). **Breviário dos sonhos em Educação**. São Leopoldo: Oikos; 2019, p. 153-158.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. 6ª ed. São Paulo: Editora Forense Universitária, 2009.

CASTRO, M. C. F. *et al.* Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 42, e20200311, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>. Acesso em: 21 jul. 2024.

DE BENEDETTO, M. A. C.; GALLIAN, D. M. C. Narrativas de estudantes de Medicina e Enfermagem: currículo oculto e desumanização em saúde. **Interface** 22, Botucatu, 67, p. 1197-1207, out-dez 2022. DOI 10.1590/1807-57622017.2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/WHPJt7wnscmbYBt7dhL76ZD/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 21 jul. 2024.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs**. Capitalismo e esquizofrenia v.3 (Guerra Neto, Trad.). Rio de Janeiro: Editora 34, 1996.

DERRIDA, J. **Gramatologia**. São Paulo: Perspectiva, 1973.

_____. **Torres de Babel**. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2002.

GASTALDO, D. Congruência epistemológica como critério fundamental de rigor na pesquisa qualitativa em saúde. In: BOSI, M. L. M.; GASTALDO, D. **Tópicos avançados em pesquisa qualitativa em saúde**. Fundamentos teórico-metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2021.

HARSCH, S. *et al.* The relationship of health literacy, wellbeing and religious beliefs in neglected and unequal contexts. Results of a survey study in central Afghanistan. **Health Promotion Journal of Australia**, 32, p. 80-87, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/hpja.419>. Acesso em: 21 jul. 2024.

HONG, M.; YI, E. H.; JOHNSON, K. J. Facilitators and Barriers for Advance Care Planning Among Ethnic and Racial Minorities in the U.S.: A Systematic Review of the Current Literature. **J Immigrant Minority Health**, v. 20, p. 1277-1287, out. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10903-017-0670-9>. Acesso em: 21 jul. 2024.

KAMIJO, Y.; MIYAMURA, T. Spirituality and associated factors among cancer patients undergoing chemotherapy. **Japan Journal of Nursing Science**, 17(1), e12276, jan. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jjns.12276>. Acesso em: 21 jul. 2024.

McCANNEY, J. *et al.* Addressing Survivorship in Cancer Care. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, 16(7), jul. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.6004/jnccn.2018.7054>. Acesso em: 21 jul. 2024.

McWHINNEY, I.R. Textbook of family medicine. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1997.

MONTEIRO, S. B. Labirinto otobiográfico. In: CORAZZA, S. M. **Métodos de transcrição**: pesquisa em educação da diferença. São Leopoldo: OIKOS; 2020.

NIETZSCHE, F. W. **A gaia ciência** (P. C. Souza, Trad.). São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

_____. **Fragmentos póstumos**. (Fragmento póstumo 6 [80] de 1880). Disponível em: <https://dokumen.pub/fragmentos-postumos-vol-vi.html>. Acesso em: 21 jul. 2024.

NILSON, L. G. *et al.* Acolhimento na percepção de estudantes de Medicina. **Revista de APS Juiz de Fora**, v. 21, n. 1, p. 6-20, dez. 2018. DOI 10.34019/1809-8363.2018. Disponível em: <https://periodicos.ufff.br/index.php/aps/article/view/15893>. Acesso em: 21 jul. 2024.

PAVÃO, A. L. B.; WERNECK, G. L. Literacia para a saúde em países de renda baixa ou média: uma revisão sistemática. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 26(9), p. 4101–4114, set. 2021. DOI: 10.1590/1413-81232021269.05782020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.05782020>. Acesso em: 21 jul. 2024.

PORTUGAL, S. Para uma leitura da experiência de adoecimento crônico: contributos de três paradigmas da teoria social. In: BARSAGLINI, R.A.; PORTUGAL, S.; MELO, L. (Orgs.) **Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico**. Rio de Janeiro/Coimbra: Editora Fiocruz/Imprensa da Universidade de Coimbra; 2021a

PORTUGAL, S. Dádiva e cuidado: paradigmas para (re)pensar cidadania e políticas públicas. In: DUTRA, M.L. SATHLER, C.N. (Orgs.) **Psicologia, Direitos Humanos e Políticas Públicas: ética e intervenções**. São Carlos: Pedro & João Editores; 2021b

ROTA, A. C. *et al.*. Nas trincheiras da disfunção temporomandibular: estudo de vivências. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 9, p. 4173–4182, set. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.14592020>. Acesso em 14 out. 2023.

SPRATT, D. E. *et al.* Treating the patient and not just the cancer: Therapeutic burden in prostate cancer. **Prostate Cancer and Prostatic Diseases**, v. 24, p. 647-661, mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41391-021-00328-1>. Acesso em: 21 jul. 2024.

WHO - World Health Organization. **Declaration of Astana**: global conference on primary health care, World Health Organization, Kazakhstan, 2018. Disponível em <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/328123/WHO-HIS-SDS-2018.61-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 21 jul. 2024.

_____. **Health promotion glossary**. World Health Organization, 1998. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/64546>. Acesso em: 21 jul. 2024.