

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER -
ENFERMOS E FAMILIARES COMPARTILHANDO UMA JORNADA**

Florianópolis-SC

1998

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
REDE DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM DA REGIÃO SUL
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
POLO UNIVALI

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER -
ENFERMOS E FAMILIARES COMPARTILHANDO UMA JORNADA**

Dissertação apresentada ao Curso de
Mestrado em Assistência de Enfermagem
da Universidade Federal de Santa
Catarina, para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

Orientadora: Dr^a. Maria Tereza Leopardi

Florianópolis-SC

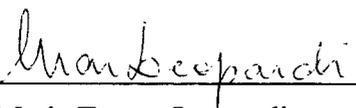
1998

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER - ENFERMOS E
FAMILIARES COMPARTILHANDO UMA JORNADA**

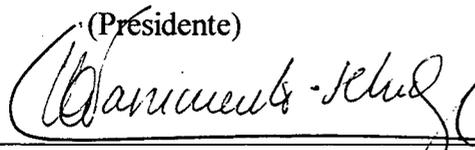
Dissertação aprovada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre no
Curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina -
Polo UNIVALI.

Banca Examinadora:



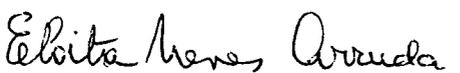
Dra. Maria Tereza Leopardi

(Presidente)



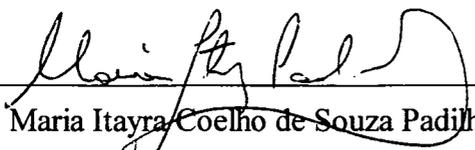
Dra. Clélia Maria Nascimento Schütze

(Membro)



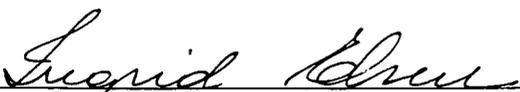
Dra. Eloita Neves Arruda

(Membro)



Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha

(Membro)



Dra Ingrid Elsen

(Suplente)

Florianópolis, 28 de setembro de 1998.

*“O caminho é longo.
É preciso chegar até o fim.*

*O caminho é pedregoso.
É preciso desviar das pedras, quebrar as rochas e seguir
avante.*

*O caminho é perigoso.
É preciso ter coragem, correr os riscos, enfrentar o perigo e
ser constante.*

*O caminho não está feito.
É preciso ter uma vontade férrea, arrancar espinhos,
derrubar barreiras, aterrando vales.*

*O caminho às vezes escurece.
É preciso estar prevenido, não deixando nunca a lâmpada
sem azeite. Estar pronto para tudo o que acontece.*

*Às vezes toda perspectiva de um caminho desaparece.
É preciso uma esperança profunda, sem limites uma
esperança que nunca desvaneça.*

*Caminha sempre.
Não importa que haja quedas.
Importa sempre começar de novo, quando necessário.
Caminhando sempre.
Caminhante, não há caminho, faz-se o caminho caminhando”.*

André Luiz

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Professora Dra. Maria Tereza Leopardi

Tetê, este trabalho foi como um caminho construído com o auxílio de muitas mãos, as dos enfermos, as dos familiares, as suas e as minhas.

As suas mãos foram as da amizade, que nos momentos de dúvidas e quando sentia vontade de não continuar esta caminhada, me incentivava a continuar sempre a caminhar.

As suas mãos foram as da confiança, que souberam respeitar as minhas limitações e, pelo incentivo ao meu crescimento, levou-me a ir mais além.

As suas mãos foram as do conhecimento, ao me apresentar a teoria das representações sociais, ao analisar criticamente a construção deste trabalho, auxiliando-me a avançar, sempre a avançar.

As suas mãos foram as de suporte, de apoio no processo de reelaboração interior que este trabalho levou-me a fazer.

As suas mãos foram as da paciência, da compreensão e do respeito pelo meu tempo. O tempo da reflexão e da construção.

De todo o meu afeto, agradeço-lhe a oportunidade de ter comigo caminhado nesta jornada.

AGRADECIMENTOS IMENSURÁVEIS

Agradeço a Deus, a esse pai amoroso que me possibilita oportunidades imensas de crescimento que propulsionam a minha evolução.

Aos meus pais, *Abelardo* e *Arlete* (in memorium), que me aceitaram em seus regaços, possibilitando o meu renascimento, verdadeiros sóis a me iluminarem a presente trajetória, reforçando os laços eternos de amor e amizade que nos unem.

As minhas irmãs *Nery Lucia*, *Adriana* e *Ana Cristina* pelo carinho e amor, pelo apoio e incentivo, são companheiras desta trajetória. À *Nery Lucia* pelo auxílio na digitação, à *Adriana* nas transcrições das entrevistas e digitação e *Ana Cristina* na organização dos materiais.

Aos meus sobrinhos *Aline* e *André*, pelo carinho e amor. À *Aline* pelo auxílio na organização dos materiais.

Ao meu cunhado *Manoel*, pela disponibilidade em me auxiliar nas questões gramaticais, gentilmente realizando a correção ortográfica deste trabalho.

Ao *Moacir*, pela disponibilidade em me auxiliar na elaboração do material para a apresentação da dissertação.

A *Silvana*, minha preceptora na enfermagem oncológica, grande amiga e companheira de ideal. Agradeço os valiosos momentos de aprendizado, ao compartilhar o seu saber e o incentivo para que eu continuasse nesta caminhada.

A *Margaret*, pela colaboração e incentivo desde a realização da prática assistencial.

A *Nídia*, pelo incentivo e amizade.

Aos colegas do Curso de Mestrado pela convivência.

A Jacqueline, Anita e Nora, companheiras do curso de mestrado pela amizade e afeto.

As três Instituições de Saúde pela autorização do campo para a realização da pesquisa.

As chefias imediatas das unidades onde foram realizadas as pesquisas, pela colaboração.

A coordenação do GAMA pela colaboração.

As equipes de enfermagem da Unidade de Oncologia Clínica e Onco-Hematologia, Suporte Oncológico - Cuidados Paliativos e Central de Quimioterapia, que me proporcionaram momentos inesquecíveis de convivência e aprendizado.

As equipes de enfermagem das Unidades de Onco-Ginecologia e Hematologia pela receptividade e colaboração.

A Universidade Federal de Santa Catarina e a Universidade do Vale do Itajaí, Polo UFSC-UNIVALI.

Aos professores do Curso de Mestrado pelos momentos compartilhados.

A CAPES pelos recursos recebidos.

A todos, que de alguma forma, direta ou indiretamente, contribuíram para que este trabalho se concretizasse. O meu reconhecimento

Finalmente eu gostaria de agradecer aos enfermos e familiares, que participaram deste estudo. Para eles endereço o meu carinho o meu respeito e a mais sincera gratidão.

“Os momentos mais esplêndidos da vida não são os chamados dias de êxito, mas sim, aqueles dias em que, saindo do desânimo e do desespero, sentimos erguer-se dentro de nós um desafio à vida e a promessa de futuras realizações”.

Gustave Flaubert

Muito Obrigado!

RESUMO

Esta pesquisa constituiu-se, de acordo com o objetivo proposto, para *'conhecer as Representações Sociais do portador de câncer e do familiar que o assiste, relacionando-as com a qualidade de vida'* em dois momentos distintos, porém interligados. Um deles foi estabelecido pela necessidade de se construir uma configuração significativa sobre o câncer, a partir das representações de um grupo de portadores da doença e de seus familiares. O outro, foi de aplicar um modelo de avaliação dos parâmetros de qualidade de vida ao portador de câncer, procurando explicitar associações entre expectativas de bem-estar e a convivência com esta doença. O referencial teórico foi a Teoria das Representações Sociais. Fundamentando-me na proposta metodológica de Laurence Bardin, realizei a análise do conteúdo do grupo de enfermos e dos familiares, a partir das entrevistas. Verifiquei que a representação do câncer se apresenta com uma imagem negativa, que limita horizontes, é uma fatalidade com inúmeros incômodos orgânicos, embora apareça como um desafio aceitável que leva a reflexão positiva da vida. O familiar têm uma imagem representacional semelhante e tenta compreender os comportamentos e limites do enfermo, ajudando, sendo um suporte.

ABSTRACT

A research was conducted, according to the stated objective, to develop “*knowledge on the Social Representations of the cancer afflicted patient and his/her assisting family, relating such representations to life quality*” along two moments which, being distinct, are nevertheless interconnected. One moment was established by the need to build a significant configuration on cancer, from the representation of a group with the disease, and their families. The other sought to apply to the cancer patient an evaluative model for life quality parameters, in an effort to make explicit those associations between well-being expectations and the living along with the disease. The theoretical reference was the Social Representations Theory. Based on Laurence Bardin’s methodological proposal, the author conducted a contents analysis for the group of sick persons and their families, based on interviews. Cancer representation was seen to have a negative image, limiting horizons and related to many organic upsets, seeming nevertheless to be an acceptable challenge leading to the positive reflectioning about life. The family member holds a similar representational image, trying to understand the sick person’s behaviors and limitations, offering help and support.

SUMÁRIO

RESUMO	vii
ABSTRACT	viii
1 - INTRODUÇÃO	01
Objetivo	03
2 - REVISÃO DA LITERATURA	04
2.1 - Câncer: aspectos gerais	04
2.2 - Câncer e qualidade de vida	10
3 - REFERENCIAL TEÓRICO	14
4 - METODOLOGIA	20
4.1 - Característica geral do estudo.....	20
4.2 - Seleção da população do estudo	22
4.3 - Coleta de dados.....	23
4.4 - Análise dos dados	24
4.5 - Operacionalização	26
5 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	28
1º Momento: Rede de Significados relativos ao câncer.....	29
a) - A fala dos enfermos	29
b) - A fala dos familiares	73
c) - As aproximações nas falas dos enfermos e familiares	99

O significado do câncer	100
O significado de estar com câncer e conviver com o portador de câncer	103
As mudanças no cotidiano, geradas pelo câncer	106
Qualidade de vida - um mito ou realidade	108
2º Momento: Apresentação dos resultados dos parâmetros de qualidade de vida	112
Dimensão física	113
Dimensão psico-emocional	121
Dimensão social	127
Dimensão espiritual	132
Câncer e Qualidade de vida - uma trajetória	142
3º Momento: Câncer - o limiar da representação	149
6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	155
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	160
BIBLIOGRAFIAS CONSULTADAS	168
ANEXOS	172

1 - INTRODUÇÃO

"Gnotis te auton"
(*Conhece-te a ti mesmo*)
Sócrates

Desde a antiguidade, o câncer sempre transitou com a roupagem de um ente misterioso. Nos papiros egípcios, representando a idéia de maldição e morte, criando-se mitos, fantasias e temores. No desenrolar da história humana, o medo profundo da doença que leva à morte, fortaleceu-se na memória coletiva. Tanto que, segundo Murad e Katz (1996, p. 3), *"desde os tempos de Hipócrates, os pacientes têm reagido com medo, angústia e desespero ao diagnóstico de câncer"*. A imagem representacional desenhada é de que câncer é sinônimo de dor, sofrimento, incapacidade e morte.

Atualmente, o câncer é considerado um dos males do século, concorrendo com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - (SIDA), na disputa das doenças, de difícil controle. Mas, segundo o Ministério da Saúde/Pro-Onco (1995, p. 7), *"curiosamente o câncer é, na atualidade a doença crônica degenerativa mais temida, mesmo sendo a única que apresenta real possibilidade de cura, principalmente se diagnosticado precocemente"*.

Nem sempre as fronteiras entre a possibilidade da cura ou a impossibilidade da mesma são tão nítidas que nos imponham delimitações. O termo câncer, no imaginário social, significa o estertor desta doença crônica, que mata e mutila a vida em todos os níveis. Como no dizer de Beyers & Dudas (1989, p. 196), *"o câncer é diferente de qualquer outra doença humana. Ele pode afetar qualquer órgão do corpo e causar distúrbios em vários sistemas do organismo"*.

O câncer se constituiu, ao longo dos tempos, sem dúvida, num grande desafio para a ciência, e, neste Século, a ciência dá um grande salto quanto ao tratamento, principalmente após a Segunda Guerra Mundial, com a utilização de protocolos de medicações antitumorais, possibilitando que vários tumores, quando diagnosticados precocemente, sejam potencialmente curáveis, dentre eles, segundo Casciato & Lowitz (1988), a doença de Hodgkin, a leucemia linfóide aguda em crianças, o linfoma de Burk, o coriocarcinoma, o sarcoma de Ewing, o

linfoma histiocítico, o tumor de Wilms, o carcinoma testicular, o rhabdomiosarcoma embrionário, o linfoma nodular misto e o retinoblastoma. Mas, enquanto alguns portadores da doença podem ser curados, outros tantos permaneceram, durante um período de suas vidas, com a doença, numa empreitada dolorosa pela recuperação.

O portador de câncer inicia a sua jornada, com o diagnóstico da doença muitas vezes tardio, e vislumbra uma trajetória com grandes possibilidades de dor e sofrimento. Ouve constantemente as estatísticas, retratadas em percentuais de cura, de eficácia das medicações, de sobrevida provável e até a provável data da morte. A vida se apresenta numa constante batalha entre 'o que é possível se fazer' e quando 'não se tem mais nada a fazer'. Mas à medida que as pesquisas avançam, também a abordagem se modifica; há, atualmente, uma luta contra o tempo, pela vida, mas já inicia também, a passos trôpegos, a busca pela vivência de uma melhor qualidade de vida, apesar do câncer, numa mudança de paradigmas e conforme Schávelzon (1992, p. 15),

considero que qualquer que seja a duração provável da vida, a situação física, emocional e tudo que os envolve devem ser reconhecidas e assistidas (...) a duração da vida não pode ser prioridade exclusiva. Também a qualidade dessa vida e a qualidade do morrer.

Refletir sobre esta nova tendência é um desafio, e neste trabalho, busco realizar um estudo das representações sociais sobre o câncer, com um grupo de sessenta pessoas envolvidas diretamente, enquanto portadores da doença, e indiretamente, enquanto familiares com vínculo significativo que assistem este portador durante o processo de doença. E, nesta caminhada, no decorrer da minha experiência profissional, num processo de aprendizagem pessoal e profissional muito rico, ao longo dos anos assistindo o portador de câncer como enfermeira assistencial na área de oncologia clínica e onco-hematologia, tanto em nível ambulatorial como hospitalar, numa instituição pública e especializada em oncologia, constituiu-se um interesse contínuo em aperfeiçoar a prática assistencial prestada e a compreender o fenômeno que cerca a doença e suas inter-relações com a vida num refletir constante. Esses exercícios de reflexão da realidade que se apresenta, levou-me a reconstruir conceitos e ações, buscando vivenciar uma assistência de enfermagem voltada para o cuidar, buscando a melhoria ou elevação da qualidade de vida desta pessoa com câncer.

Então, considerando a necessidade de uma melhor compreensão sobre a vivência do indivíduo e da família com o câncer, de suas representações e interações, expectativas e limitações frente ao processo de doença para nortear as ações de enfermagem, definiu-se como

situação problema neste estudo a seguinte questão: *quais as representações sociais do portador de câncer e dos familiares que o assistem sobre o processo de doença, na perspectiva da qualidade de vida?*

Este trabalho não teve a pretensão de abordar temas novos, mas sim de realizar um exercício de reflexão, que pretende contribuir para a enfermagem oncológica, oferecendo à comunidade profissional subsídios para a elaboração de novos estudos e aperfeiçoamento dos modelos assistenciais voltado ao portador de câncer.

Meu objetivo foi o de *conhecer e analisar as representações sociais sobre o câncer, tanto do portador de câncer como do familiar que o assiste, relacionando-as com a qualidade de vida.*

2 - REVISÃO DA LITERATURA

“Saber é poder definir. Quando duas pessoas discutem, devem saber primeiro sobre o que discutem. Se isto não for previamente definido, na discussão poderá suceder que os dois usem a mesma palavra com sentidos diferentes, ou duas palavras diferentes com o mesmo sentido”

Sócrates

2.1 - Câncer: aspectos gerais

Segundo a Organização Mundial de Saúde (1990, p. 13), o câncer constitui-se uma das principais causas de morte e sofrimento no mundo. A cada ano são diagnosticados cerca de sete milhões de casos novos, a metade em países em desenvolvimento, sendo que cerca de cinco milhões de pessoas morrem anualmente. Esses dados de prevalência indicam que existe na atualidade quatorze milhões de pessoas com câncer no mundo.

O câncer é uma doença conhecida desde a antiguidade. Vamos encontrar referências em papiros egípcios (1200 aC) e na Grécia Antiga (500 aC). Hipócrates (460-370 aC) foi quem descreveu, pela primeira vez, o câncer, utilizando os termos *carcinus* e *carcinoma*, definindo-o como um mal grave, com um prognóstico ruim. É o período da medicina empírica, que utiliza a observação do prognóstico natural das enfermidades. Mediante a observação, Hipócrates estabeleceu as bases da epidemiologia e relacionou o surgimento das doenças com a influência do meio ambiente. Os quatro elementos: ar, fogo, terra e água que, em combinação com o organismo produziam calor, umidade, frio, dentre outros, podiam ocasionar enfermidades, pelo desequilíbrio. Esta concepção vinha ampliar a teoria dos quatro humores (sangue, muco, bÍlis amarela e bÍlis negra), de Empédocles. Foram realizadas uma série de descrições de cânceres de pele, mama, útero e de alguns órgãos internos. Neste contexto, os fatores causais da doença não tinham a magia ou o castigo como se acreditava na época pré-hipocrática. O exercício da medicina estava separado da religião e da filosofia, apesar de manter uma associação com ambas (Newell, apud De Vita, 1984).

Kowács, apud Nascimento-Schulze (1995, p. 192) coloca que:

nos escritos de Hipócrates há a afirmação de que o estado de saúde era evidência de que o indivíduo tinha um estado de harmonia entre suas instâncias internas, bem como, com o meio ambiente.(...) Hipócrates afirmava também que a mente afeta o corpo.

Galeno, no século II, foi a autoridade médica mais proeminente, anterior ao Renascimento, e acreditava que o câncer era produzido por um excesso de bÍlis negra e que devia deixar-se o enfermo sem tratamento. A bÍlis negra era uma substância produzida pelo baço e estômago. Estrutura o conceito de *pneuma*, como o princípio que mantinha o equilíbrio vital (Rodrigues, 1982). Galeno também observou que a a tendência ao câncer era mais freqüente na mulher deprimida do que nas mais alegres (Kowács, M. J. et al, apud Nascimento-Schulze, 1995). Os árabes, no século X, descreveram algumas teorias acerca do câncer, tendo como base os conhecimentos de Hipócrates.

Mas, com o avanço da medicina, muitos trabalhos publicados desde o final do século XVI, se ocuparam com a etiologia do câncer, dentre eles o de Bernardino Ramazzini (1713), que observou que o câncer de mama era mais frequente nas freiras do que nas mulheres em geral, principalmente nas mulheres com filhos. Em 1761, Jonhn Hill percebeu a associação do câncer, principalmente de cabeça e pescoço, nos homens com o hábito de aspirar rapé. Em 1770, Rigoni-Stern correlacionou que a mulher solteira, sem filhos, tem maior risco de câncer de mama e menor risco de câncer de útero e a mulher casada tem maior risco de câncer de útero do que de mama. Por volta de 1775, Percival Pott relacionou o câncer de escroto com a exposição dos jovens limpadores de chaminé, em Londres (De Vita, 1984).

Segundo Beland & Passos (1979), foi em 1838 que surgiu o conceito de câncer, como um crescimento anormal, desordenado e autônomo das células, com uma uma capacidade ilimitada de se reproduzir, sem obedecer a uma finalidade específica do organismo. Em 1849, Bennett sugeriu que o excesso de alimentação pode desempenhar um papel na gênese do câncer. Em 1908, Williams observou baixa frequência de câncer em pessoas vegetarianas e estabeleceu a associação entre câncer e estilo de vida. Em 1913, Stevenson observou que a incidência de mortalidade por câncer de mama foi mais alta em mulheres solteiras, que nas casadas maiores de 45 anos. Em 1926, após o estudo de Russell, em 1912, sobre a nutrição e o câncer entre os monjes dos monastérios beneditinos, surgiu a idéia de que a comida, particularmente a carne, contribuía para a origem do câncer e que podia estar relacionada ao câncer intestinal. Já, em 1931, Smith dirigiu o primeiro estudo sobre a relação do câncer de colo uterino com o nível sócio-econômico e constatou uma maior frequência nas classes mais baixas (De Vita, 1984).

Logan encontrou taxas mais altas de câncer cérvico-uterino em mulheres casadas e viúvas do que em solteiras, em 1949. Ganon e Rojel observam que a prosmicuidade sexual deve ser um fator importante na etiologia do câncer cérvico-uterino, através de um estudo de

20 anos, entre religiosas de conventos canadenses. Rojel sugere a importância da atividade sexual na etiologia deste tipo de câncer, tendo uma incidência maior nas prostitutas do que nas mulheres em geral. De Ward foi o primeiro a apresentar dados, que apoiam uma diferença etiológica para o câncer de mama na pré e pós menopausa. Wynder e Graham realizaram o primeiro estudo relacionando câncer de pulmão ao consumo de cigarros, em 1950 (De Vita, 1984). Mas, foi somente a partir da década de 40, com o avanço significativo das pesquisas, com a utilização da mostarda nitrogenada e de outras drogas antitumorais no tratamento dos tumores, que o câncer passou a ser controlado com mais efetividade.

O câncer não representa uma única doença, mas um processo comum a um grupo heterogêneo de doenças que diferem em sua etiologia, frequência e manifestações clínicas. É classificado como uma doença crônico-degenerativa e, conforme define Willis, patologista americano em 1948, citado por De Vita (1984, p. 14),

o câncer é uma massa anômala, cujo crescimento excede e não está coordenado como nos tecidos normais. A proliferação das células ocorre de forma desordenada e rápida, diferencia-se do tecido de origem, ultrapassando os seus limites e dissemina-se pelas estruturas do organismo.

A massa de tecido que forma este novo crescimento é conhecida como neoplasia. O processo pelo qual as células normais são transformadas em células cancerígenas ou neoplásicas é conhecido como carcinogênese. O início de um tumor se processa a partir da transformação do genoma celular, de modo que a célula adquire características diferenciadas da célula-mãe. Esta transformação ocorre pela interferência dos agentes cancerígenos na estrutura do DNA, levando a mutações no mecanismo genético da célula. O ciclo da divisão celular foi descrito pela primeira vez por Howard e Pelc, em 1951, usando P como marcador das células que sintetizam o DNA (Hellman, apud De Vita, 1984).

O organismo físico é constituído primordialmente pela unidade básica de estrutura e funcionamento - a célula. Há aproximadamente 60 bilhões de células num organismo adulto. O câncer cresce por invasão das estruturas próximas incluindo vasos sanguíneos, linfáticos e nervos e, também, pode metastizar à distância. Fidler, apud De Vita (1984), refere que o processo de metástase pode ocorrer através da transmissão da doença de um órgão para outro por extensão, por disseminação direta e por disseminação linfático-hematogênica.

De acordo com Otto (1994), numerosas teorias e hipóteses têm-se proposto a explicar a causa exata do surgimento do câncer, mas, até o momento, apesar do grande número de pesquisas sobre essas patologias, sua etiologia é desconhecida.

Newell, apud De Vita (1984), observa que a identificação da causa de uma enfermidade crônica parece ser uma tarefa fácil, mas o câncer, como no caso de outras enfermidades crônicas, raramente tem uma causa única.²⁰ Os estudos epidemiológicos vêm

demonstrando que a existência de uma série de fatores, dentre os quais, idade, sexo, raça, estilo de vida, origem étnica, estado de saúde, exposição a um ou mais agentes cancerígenos, podem tornar-se fatores determinantes do surgimento de um câncer. O câncer não é uma enfermidade única, mas constitui um grupo de mais de cem doenças epidemiologicamente distintas.

Nesse processo, o câncer é considerado uma lesão ou tumor maligno, segundo De Vita (1984), quando cresce invadindo as estruturas vizinhas, incluindo a rede sanguínea, linfática e nervosa, num crescimento rápido, com alto grau de mitose, sendo as células pouco diferenciadas e capazes de metástase à distância.

A metástase é definida como o crescimento de uma ou mais células neoplásicas, à distância da neoplasia de origem (sítio primário). A migração dessas células ocorrem através do sistema sanguíneo, linfático, pela expansão da doença e pelo transporte mecânico através do ato cirúrgico (De Vita, 1984), mas, conforme Love, apud UICC (1991), com o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas, o transporte mecânico já não é tão frequente.

• Atualmente, as modalidades de tratamento do câncer são: cirurgia, quimioterapia, radioterapia, bioterapia. A cirurgia, durante muito tempo, foi o único método de tratamento do câncer. Com o avanço das técnicas cirúrgicas e do conhecimento do mecanismo de disseminação, a ressecção dos tumores em áreas mais extensas tornou-se possível, permitindo, em muitos casos, o controle e a cura da doença (De Vita, 1984).

Segundo Otto (1994), 60% dos pacientes com câncer são tratados por radiação em um período de sua vida. A radioterapia para câncer iniciou-se em 1889 e o cobalto a partir de 1952. A radiação ionizante através de raios ou partículas desestabilizam a síntese e danificam os filamentos do DNA, perdendo a célula a capacidade de divisão celular.

Conforme De Vita (1984), a quimioterapia é o tratamento que utiliza substâncias químicas citotóxicas, citolíticas, hormonais ou imunoterápicas, como os modificadores da resposta biológica. No final do século XIX, a quimioterapia era utilizada principalmente, no tratamento de doenças infecciosas, através de antibióticos, mas foi a partir da década de quarenta, com o uso terapêutico da mostarda nitrogenada no tratamento do câncer, que a quimioterapia passou a ser um método de tratamento de doenças neoplásicas. As drogas citotóxicas atuam na célula, alterando a síntese ou duplicação do DNA, através de vários mecanismos de ação e na prevenção de desenvolvimentos das metástases.

O estadiamento é realizado para a avaliação da extensão e disseminação da doença. Segundo Schwartzmann (1991), as formas de estadiamento mais comuns são as propostas pela Union International Contre Cancer (UICC) e pela American Joint Committee on Cancer Staging (AJC).

O câncer, no Brasil, está incluído entre as quatro primeiras causas de morte, ao lado de doenças cardiovasculares, doenças infecciosas e parasitárias, afecções do período

perinatal e causas externas, tais como acidentes de trânsito e de trabalho (Ministério da Saúde/Pro-Onco, 1995). Encontramos uma situação, na qual coexistem a ocorrência de doenças relativas à pobreza, características de países subdesenvolvidos, como as parasitárias e infecciosas, e doenças crônico-degenerativas não transmissíveis, relacionadas com o desenvolvimento da industrialização, das agressões ao meio ambiente e ao homem, típicas dos países desenvolvidos (Ministério da Saúde/Pro-Onco, 1995).

Segundo a OMS, o Brasil está no décimo quinto lugar na mortalidade por câncer (M.S, 1992). A estimativa de câncer, para 1997, segundo o Ministério da Saúde (1996), foi de 91.800 casos confirmados, excluindo as causas mortis por parada cardíaco-respiratória, úlceras gástricas e outras, que encobrem o preconceito e o estigma do câncer no Brasil.

A incidência de câncer, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1990), para o ano 2000, é de um caso para cada grupo de quatro pessoas, dos quais somente um terço terá a remissão completa da doença e 80% dos casos estarão associados a fatores de risco potencialmente preveníveis.

A prevenção abrangeria duas dimensões: a prevenção primária, através do esclarecimento, informação/educação e da melhoria das condições de vida e de trabalho, e a prevenção secundária, através da detecção e tratamento precoce do câncer, que levaria à remissão da doença e à cura, em potencial.

A abordagem do câncer no Brasil, na quase totalidade dos Serviços de Saúde limita-se à terapêutica curativa, ou seja, cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Os programas de prevenção, quando existentes, ficam restritos à detecção precoce do câncer de mama e cérvico-uterino. Nas campanhas informativas privilegiam-se somente o auto-exame de mama e os riscos do uso do álcool e fumo. Apesar do desenvolvimento tecnológico, a maior parte da população brasileira não tem acesso aos serviços de saúde, para uma simples avaliação clínica, devido ao caos do sistema de saúde. Geralmente, o câncer é detectado, quando já há metástases disseminadas. O indivíduo com câncer detectado tardiamente, ou que, após a abordagem terapêutica, tem a doença evoluída, ficando refratária às medidas convencionais, muitas vezes é desassistido e excluído, vivendo o tempo que lhe resta na dor, no sofrimento, marginalizado a uma condição de vida, na qual a dignidade e o respeito humano não são considerados.

Das doenças crônico-degenerativas, a incidência do câncer tem-se mostrado estar relacionado com o estilo de vida, conforme afirmam Casciato e Lowitz (1991), quando refere que 50% dos cânceres estão relacionados a fatores dietéticos, 35% ao tabagismo e 5% pela exposição a agentes cancerígenos e somente 10% tem origem desconhecida.

Atualmente, os estudos demonstram que vários fatores associados poderão ser os agentes no surgimento da doença. Segundo o Ministério da Saúde/Pro-Onco (1990), os fatores de risco mais expressivos são:

- ◆ o aumento da expectativa de vida ao nascer. No Brasil, de 33,7%, em 1900 a 63%, em 1980, resultando no aumento do número de pessoas na faixa etária dos 35 aos 65 anos, principalmente da terceira idade, que é o grupo mais suscetível a doenças crônicas, como é o caso do câncer;
- ◆ os processos de industrialização e urbanização, principalmente após a Segunda Grande Guerra Mundial, que provocaram grandes modificações nos hábitos e estilo de vida das pessoas, aumentando o tabagismo, o alcoolismo (principalmente entre as mulheres e adolescentes) e o estresse, dentre outros;
- ◆ a exposição dos trabalhadores a riscos ocupacionais, principalmente aos agentes químicos, físicos e biológicos, nos seus locais de trabalho, muitos com efeitos carcinogênicos;
- ◆ o avanço tecnológico no setor da saúde, principalmente com o controle das doenças infecto-contagiosas e parasitárias, que diminuem a mortalidade e morbidade.

Estes determinantes sociais, expectativa de vida, industrialização, urbanização e o avanço tecnológico, junto a fatores ambientais, tais como: poluição do solo, ar e água constituem os fatores de risco em potencial do câncer, que atualmente estão sendo estudados juntamente com a genética.

Segundo o Ministério da Saúde (1995), o câncer vem sendo uma importante causa de morte na fase produtiva, necessitando, conforme Franco (1990), um maior investimento na educação da população, para modificar o quadro epidemiológico do câncer no Brasil, principalmente por que se sabe que o estilo de vida e os hábitos influenciam no surgimento da doença.

No Brasil, a atenção ao câncer, no que se relaciona à prevenção e ao diagnóstico precoce, é ineficiente. Os casos de câncer, geralmente, são diagnosticados na fase avançada da doença, quando os recursos terapêuticos têm uma ação limitada. Certas localizações das neoplasias malignas, como o câncer de boca e o cérvico-uterino (M.S/Pro-Onco, 1990), são teoricamente de fácil diagnóstico e com possibilidade de cura completa, quando tratados adequadamente na fase inicial. Mas, na maioria desses casos, os enfermos iniciam o tratamento em estádios avançados e uma parcela considerável busca assistência quando já se encontra fora de possibilidades terapêuticas (FPT). Segundo Schöeller et al (1993, p. 01),

apesar de todo o progresso obtido durante este século, hoje, somente 50% de todos os pacientes com câncer invasivo, podem esperar estar vivos, livres de doença, cinco anos após o diagnóstico. A maioria dos pacientes, portanto, morrerão de sua doença, enfrentando a dor e outros sintomas, além de problemas de ordem psico-social, emocional e espiritual.

Essas situações refletem as contradições do setor de saúde no Brasil na última década.

2.2 - Câncer e qualidade de vida

Nas décadas de setenta e oitenta, a maioria das pesquisas na área de enfermagem oncológica concentravam-se nos temas relativos às atitudes e experiências dos enfermeiros no cuidado ao paciente com câncer, principalmente em tratamento quimioterápico ou com doença avançada. Alguns estudos foram realizados sobre o processo de comunicação paciente-profissional e, recentemente, na identificação das necessidades dos pacientes e de seus familiares, através da quantificação e mensuração de padrões de sintomas e de qualidade de vida (Doyle, 1995).

Conforme Twycross (1986, p. 8),

qualidade de vida é a satisfação subjetiva experimentada e/ou expressada pelo indivíduo, sendo influenciada pelos aspectos pessoais, físico, psicológico, social e espiritual. Há uma boa qualidade de vida, quando as aspirações dos indivíduos estão satisfeitas e cumpridas na existência atual.

Para Calman (1984), a perda da qualidade de vida ocorre, quando existe uma grande divergência entre as aspirações e a experiência real. Já Campbel (1981) argumenta que felicidade e satisfação são conceitos diferentes. A satisfação implica numa experiência cognitiva, enquanto a felicidade sugere uma experiência do sentimento ou afeto, sendo elementos existenciais importantes para a manutenção de uma boa qualidade de vida.

☛ A Organização Mundial de Saúde (1990, p. 11)) contempla a qualidade de vida, principalmente para a pessoa portadora de câncer avançado, referindo que, quando o câncer se torna refratário ou pouco responsivo do tratamento convencional “...a meta é a de possibilitar a melhor qualidade de vida possível ao paciente e sua família”. No entanto, a abordagem à pessoa que sofre o impacto das mudanças provocadas pela doença, tais como o diagnóstico, o tratamento, o estigma social, dentre outros, também deverá ser norteadas pelo paradigma da qualidade de vida.

Alguns trabalhos publicados sobre a qualidade de vida têm como parâmetro a escala de mensuração de Karnofsky muito utilizada na avaliação da capacidade da atividade física e funcional do paciente. Esta escala não privilegia os aspectos psicológicos e sociais, (Germino, 1987).

Ø Para Padilha et al (1990), a qualidade de vida é uma construção dinâmica, que leva à mudança de valores individuais sobre a vida. Portanto, ela assume diferentes conotações, dependendo do momento no qual se encontra o portador de câncer. Para Frank-Stromberg (1984) a mensuração da qualidade deve estar baseada nos atributos intelectuais, corporais e espirituais da pessoa.

Segundo Germino (1987), o manejo dos sintomas, principalmente da angústia tem sido o maior foco das pesquisas de enfermagem oncológica. As intervenções dirigidas para prevenir ou aliviar este sintoma em pessoas com câncer frequentemente refletem a multidimensionalidade da perspectiva da enfermagem. Informação, relaxamento, pensamento dirigido, toque terapêutico e suporte têm sido avaliados numa variedade de combinações com a terapêutica médica tradicional.

No entanto, essas intervenções não consistem na prevenção dos sintomas ou alívio da angústia mas proporcionam o equilíbrio, com a diminuição da ansiedade e o estímulo ao auto-cuidado. Para Germino (1987, p. 300), *“a qualidade de vida torna-se uma decisão pessoal mediante as escolhas da pessoa em procurar auxílio para diminuir os sintomas de angústia”*.

Ø Blank (1989) afirma que o câncer é uma doença crônica, geralmente de evolução indolente podendo levar a restrições físicas, a depressão e ao isolamento. A depressão e a tristeza são as primeiras reações de defesa, do significado social à doença e Germain (1992) reforça que estas reações são o primeiro passo para que os enfermos convivam com a realidade da doença. As dimensões cognitiva, afetiva, física e funcional estão envolvidas num processo de adaptação às mudanças provocadas pela doença e este ajustamento, dentro do possível ajudam a pessoa a conviver com a doença e com a terapêutica (quimioterapia, radioterapia, cirurgia) diminuindo os sintomas de estresse.

Ø A toxicidade da terapêutica, os efeitos colaterais e as mutilações são fatores que alteram a qualidade de vida. Segundo Greer & Moorey (1987), no portador de câncer a auto-imagem fica comprometida com a doença. O enfermo demora a restabelecer um sentimento de esperança. Mas, White, Richter & Fry (1992), estudando as reações da pessoa frente a imagem corporal, observam que elas dependeram da personalidade do indivíduo, a percepção de sua incapacidade física altera o estado psicológico e conseqüentemente afetará as atividades sociais. O retorno às atividades profissionais, mesmo estando fisicamente bem é retardado pela

ansiedade e depressão. Para que este processo se modifique é necessário o apoio das pessoas que lhe sejam significativas.

O medo, a incerteza, os tratamentos, segundo Mc Cafrey (1985, p. 155), leva à ansiedade que *“favorecerá ao aumento de ocorrências de náusea e vômito antecipatório, especialmente em pacientes jovens e também afeta a vida sexual”*.

• De acordo com Berry (1992), há efeitos negativos na qualidade de vida pelo afastamento da pessoa com câncer das atividades ocupacionais, observando a importância da reintegração na atividade profissional. O retorno as atividades, mesmo estando fisicamente bem pode ser retardado pela ansiedade e depressão, apesar de muitas vezes ser necessário o afastamento definitivo pela doença ou temporário do trabalho para o tratamento.

Ao defrontar-se com o câncer, o grupo familiar também sofre o impacto da doença e, para Kristjanson (1994, p. 3),

a trajetória da experiência/vivência do grupo familiar com o câncer se estende desde a fase do diagnóstico, a fase aguda da doença com o tratamento (cirurgia, quimioterapia, radioterapia), a remissão, reabilitação e a possibilidade de recidiva e a fase final da doença.

• Ocorre significativas mudanças no núcleo familiar e, conforme Germino (1987), estudando o impacto do câncer na família, observou-se que, também haverá alterações na qualidade de vida da família com a diminuição das horas de lazer e recreação, com as mudanças na hierarquia familiar, no aumento de algumas situações de estresse e tensão e na insegurança no trabalho. Aumenta a ansiedade do familiar cuidador, com o prognóstico, com as responsabilidades assumidas e com a expectativa da morte. Muitas vezes, o familiar fica dividido entre a necessidade de cuidar do enfermo e de manter a atividade profissional, de ampliar a fonte de renda, pelo aumento de gastos com o tratamento. Para Mc Millan (1994, p. 52), *“a família é o primeiro cuidador no processo de doença”*.

• Outro fator a ser considerado é a dificuldade de enfrentamento do familiar enquanto cuidador, neste novo papel que assume frente ao enfermo, pois, todos os dias, a família se vê em contato direto com a dor, angústia, medo e solidão, sentimentos fortes e delatores da fragilidade humana (Smith, 1994).

• E de acordo com Raleigh (1992), a participação da família é importante quando há um bom relacionamento entre os seus membros. E o equilíbrio entre o apoio e a superproteção é possível, quando a família tem conhecimento das reais limitações e potenciais do enfermo.

• Há famílias que, na trajetória da doença, assumem a decisão de manter o diagnóstico em sigilo, ou o prognóstico, procurando proteger a pessoa das más notícias, das perdas e, conforme Àries (1988, p. 171),

a primeira motivação da mentira foi o desejo de poupar o doente de assumir a sua provação. Mas, desde muito cedo, este sentimento cuja origem nos é desconhecida (a intolerância da morte do outro e a confiança renovada do doente no seu círculo familiar), foi redescoberto por um sentimento diferente, característico da modernidade - evitar, já não ao doente mas à sociedade e ao próprio círculo de relações, o incômodo e a emoção demasiado forte, insustentável, morte em plena vida feliz, pois se admite agora que a vida é sempre feliz ou deve parecê-lo sempre.

• Conforme Reit & Lederberg, citados por Ribeiro (1994), a família passa por um processo ativo de adaptação ao processo de doença: a *fase aguda*, que é caracterizada pelo choque emocional causado pelo diagnóstico de câncer e pelas reações individuais de cada integrante da estrutura familiar; fase crônica, que se caracteriza pela consolidação e estabilização dos comportamentos e a fase de resolução, quando ocorre o óbito - a elaboração da perda e o luto (normal ou patológico) e, a remissão ou a cura da doença. Podendo o familiar encontrar-se ora numa fase ora noutra, ou vivenciando todas as fases ao mesmo tempo.

• O portador de câncer e o familiar, na trajetória da doença, passarão por momentos de angústia, tristeza, revolta, alegria, esperança, e tantos outros, que provocarão reflexões, novas ações, numa jornada representada pela busca da cura ou pela desesperança.

3 - REFERENCIAL TEÓRICO

“Representação social é um conjunto de conceitos, afirmações e explicações originadas no cotidiano, no decurso das comunicações interindividuais. Elas são equivalentes, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; elas podem até mesmo serem vistas como uma versão contemporânea do senso comum”.

Serge Moscovici

O desenvolvimento deste estudo deu-se a partir do referencial da Teoria das Representações Sociais. Este pressuposto teórico possibilitou a compreensão e a análise das representações do processo de doença do portador de câncer e dos familiares que o assistem. É fundamental registrar que, embora a Teoria das Representações Sociais represente uma importante referência para a análise dos modos como o mundo e a experiência pessoal são objetivados nas trocas entre seres humanos, não tem conseguido responder a muitas das facetas dos conteúdos representacionais. Assim é que optei por apresentar de uma forma nova o conceito, para que se amplie o suficiente para dar conta do fenômeno ora estudado, na perspectiva desejada neste estudo.

Assim, entendendo a representação como a manifestação integrada ‘global’ do modo como a pessoa apreende o mundo e seu próprio processo íntimo, podendo ser compartilhado ou refletir um modo particular, principalmente naquelas situações em que a experiência é subjetiva e envolve fatos cujo enfrentamento é negado.

O conceito de representação social nasceu na sociologia e na antropologia, com Durkheim e Lévi-Bruhl, mas a Teoria das Representações Sociais propriamente dita, surgiu na Europa, com a publicação, em 1961, do estudo “*La Psychanalyse son Image et son Public*” de Serge Moscovici. Nessa perspectiva, a representação social se concretiza através da fala, do gesto, do encontro no universo cotidiano. Partiu da concepção de Durkheim, que utilizava a expressão “*representação coletiva*”, para explicar a especificidade do pensamento social, em relação ao pensamento individual.

Segundo Moscovici (1978), a representação é composta de figuras e expressões socializadas, e a organização dessas imagens e da linguagem que as expressam se tornam

* comuns, podendo ser apreendidas através de um dado ou objeto exterior, ou modelando o que é dado no exterior, na medida em que os indivíduos e os grupos se relacionam, de preferência com os objetos, os atos e as situações constituídas por um conjunto de interações sociais. Ocorre uma reprodução, mas que remodela os elementos, remaneja as estruturas, reconstruindo o dado ou o objeto no contexto dos valores, das noções e das regras do indivíduo. As representações, além de serem compartilhadas, são coletivamente produzidas e construídas.

⊗ Para Moscovici (1978, p. 26),

o dado externo jamais é acabado e único; ele deixa muita liberdade de jogo à atividade mental que se empenha de apreendê-lo. A linguagem aproveita-se disso para circunscrevê-lo, arrastá-lo no fluxo de suas associações, para impregná-lo de suas metáforas e projetá-lo em seu verdadeiro espaço, que é simbólico.

⊗ Então, a representação social é, ao mesmo tempo, o 'sinal' e a 'reprodução' de um objeto socialmente valorizado, ou melhor, no dizer de Moscovici (1978, p. 26), "*é uma modalidade de conhecimento particular que tem a função de elaborar o comportamento e a comunicação entre os indivíduos*". Proponho associar aqui a idéia de um desenvolvimento desta proposição, quando admito como representação social também a experiência íntima diante de eventos que, embora possam ser vivenciados por inúmeras pessoas, são sempre percebidos de um modo muito particular, relativo à experiência em si, como no caso de uma doença. É fundamental, porém, o estudo da proposta teórica de Moscovici e de seus seguidores, pois, na essência, a idéia aqui elaborada contém os elementos por eles apresentados.

Segundo Wagner, apud Jovchelovitch et al (1994, p. 149), numa pesquisa, a representação social pode apresentar-se numa dupla visão, a primeira "*é concebida como um processo social que envolve comunicação e discurso, ao longo do qual significados e objetos sociais são construídos e elaborados*", e, na segunda, a representação é operacionalizada como "*estruturas individuais do conhecimento, símbolos e afetos distribuídos entre as pessoas em grupos ou sociedades*".

Considerando o desenvolvimento da Teoria das Representações Sociais, foi na França, inicialmente, que tais estudos mereceram atenção de pesquisadores, dentre eles Jodelet (1984, p. 5), que se refere à Representação Social como,

uma forma de conhecimento, uma elaboração cognitiva, a qual indivíduos sociais definidos por uma situação grupal realizam sob influência de formas sociais e normas coletivas, dizendo respeito a comportamento através da integração dos fatos, de suas rotinas práticas e sua experiência imediata,

tornando-se um saber prático.

✎ Compreende-se, então, que as representações sociais se originam no cotidiano, através da conduta individual, no transcorrer da comunicação e nas relações interpessoais. A representação deve ser compreendida como uma forma de adquirir conhecimento e de comunicar o conhecimento já adquirido, auxiliando as pessoas a se apropriarem da realidade e a manejar as ações, objetivando a adaptação, o ajuste e a sobrevivência na realidade.

✎ Para Jodelet (s.d: 7), o conhecimento se constitui a partir de nossas experiências, mas também de informações, saberes, modelos de pensamento que nós recebemos e transmitimos pela tradição, educação e comunicação social. Este processo passa, portanto, pela comunicação. Então, uma pessoa com câncer pode compreender e interpretar a situação de doença, na qual se encontra, comportando-se diferentemente de outro que esteja passando pelo mesmo processo. Portanto, a representação social é uma preparação para a ação, na medida em que direciona o comportamento, remodela e reconstitui os elementos do meio em que o comportamento ocorre.

Deriva daí a necessidade de compreender a linguagem e, segundo Lemos (1994, p. 07), “*enquanto produto histórico, traz representações, significados e valores existentes em um grupo social e, como tal, é veículo da ideologia do grupo*”. Da mesma forma que, para o homem, manter a linguagem é uma condição importante no desenvolvimento do pensamento e na expressão de experiências subjetivas, o conhecimento, a percepção e a prática modificam-se com a linguagem verbal, com a representação da pessoa, e, como Lane (1991) observa, é através da linguagem que a pessoa expressa a sua visão de mundo. Em outras palavras, as representações sociais se elaboram através e dentro das relações de comunicação. O portador de câncer e o familiar exprimem, na sua representação, o sentido que eles dão à sua experiência, ou seja, a vivência cotidiana do processo de doença e da vida que se apresenta e da qualidade de vida que se almeja. É o processo pelo qual se estabelece a relação entre o sujeito e o objeto, isto é, a pessoa e o câncer.

✎ Para Moscovici (1978, p. 48),

✎ *o objeto está inscrito num contexto ativo, dinâmico, pois que é parcialmente concebido pela pessoa ou a coletividade como prolongamento de seu comportamento e só existe para eles enquanto função dos meios e dos métodos que permitem conhecê-lo.*

Com efeito, as imagens, as opiniões, são comumente apresentadas, estudadas e pensadas tão somente na medida em que traduzem a posição e a escala de valores de um indivíduo ou de uma coletividade, e isso ocorre independente de ser compartilhada ou ser individual.

Segundo Jodelet (s.d: 6), há uma maneira de interpretar e de pensar a nossa realidade cotidiana, mais ou menos complexa, que passa pelas imagens que,

condensam um conjunto de significações e sistemas de referência que nos permite interpretar o que nos acontece, ver como dar um sentido ao inesperado, pelas categorias que servem para classificar as circunstâncias, os fenômenos, os indivíduos com os quais nós temos afinidade e pelas teorias que permitem decidir, estabelecer regras sobre ele.

☞ A representação se refere ao conteúdo psíquico concreto de um ato de pensamento capaz de se tornar familiar, situar-se e se tornar presente em nosso universo interior, o qual restitui simbolicamente alguma coisa ausente, ou a uma certa distância de nós. Então, em relação ao processo de doença, a representação social é um momento intermediário entre o conceito e a percepção, entre as imagens e as informações que possibilitam a formação de conduta e a orientação das comunicações sociais, levando ao processo de ancoragem e objetificação (Palmonari & Doise, 1986).

☞ Para Moscovici (1978), a objetificação e a ancoragem são processos fundamentais na elaboração de uma representação social. A **objetificação** faz com que se torne real um esquema conceitual, como o que se dá a uma imagem uma contrapartida material que, segundo Moscovici (1978, p. 110-111), resultará em “*flexibilidade cognitiva*”, ou melhor, “*objetivar é reabsorver o que era apenas inferência ou símbolo*”. Com isto, há a substituição do percebido pelo conhecido, diminuindo, no caso ora em estudo, a distância entre o câncer e a realidade vivida; já a **ancoragem** é o processo de trazer as representações às categorias e imagens diárias, ligando-as a um ponto de referência reconhecível. Dessa forma, o processo de ancoragem significa classificar e nomear o conhecimento em categorias, para ser interpretado, analisado e justificado. Moscovici (1978, p. 173), refere que

mediante ao processo de ancoragem, a sociedade converte o objeto social num instrumento de que ela pode dispor, e esse objeto é colocado numa escala de preferência nas relações sociais existentes. Poder-se-ia dizer ainda que a ancoragem transforma a ciência em quadro de referência e em rede de significações.

Para Jodelet (s.d: 13),

um aspecto importante no processo de ancoragem, do ponto de vista da análise teórica de uma representação, é aquele no qual o grupo exprime seus contornos e sua identidade pelo sentido que investe suas representações.

☞ Sendo assim, a **classificação** e a **nomeação** são as duas maneiras de ancorar uma representação, num processo de repensar, reexperimentar, explicar, qualificar e inscrever no contexto concreto do indivíduo.

☞ Para Moscovici (1974, p. 130), o pensamento classificatório permite atingir vários objetivos que nos são necessários para nos orientarmos em nossas relações com o outro e com o meio ambiente:

faz-se uma escolha entre os diversos sistemas de categorias (e assim se indicam as suas preferências); a definição dos caracteres comuns permite estabelecer uma equivalência (ou diferença) entre os indivíduos; reconhece-se um significado em certos comportamentos e a eles atribui um nome.

♠ E, no processo de **objetificação**, aquilo que parece abstrato, não familiar, desconhecido, transforma-se em um bloco de construção da própria realidade, através da materialização do desconhecido, pelo pensamento e linguagem; é o processo que procura transformar o assunto abstrato em um conteúdo visível e Jodelet (s.d: 11) o coloca como um processo que leva à materialização da palavra. Para Moscovici (1978, p. 174), “*a objetificação transfere a ciência para o domínio do ser e a ancoragem a delimita ao domínio do fazer, a fim de contornar o interdito de comunicação*”.

Entretanto, para que tal fato ocorra, é necessário:

- ◆ integrar a novidade, a idéia, modelar e compor, ou seja, conhecer o fato novo, torná-lo familiar;
- ◆ interpretar a realidade, na qual a idéia é naturalizada, o percebido pelo concebido, ou seja, traduzir o fato novo, ou interpretá-lo;
- ◆ orientar as condutas e as analogias sociais, ou seja, tomar decisões e agir.

Assim, tanto a ancoragem quanto a objetificação são processos pelos quais agimos com base na memória, para possibilitar a familiarização com o fato, o armazenamento, a identificação, o reconhecimento, a fim de combiná-los e reproduzi-los no mundo externo, para criar um fato novo e introduzi-lo no universo individual. As representações sociais, portanto se constituem em modo de organização objetiva de experiências, permitindo uma compreensão das categorias que congregam as vivências das pessoas como dados comuns entre elas.

Segundo Jodelet, apud Araújo (1991, p. 33), há algumas características fundamentais da representação:

ela é sempre a representação de um objeto; tem um caráter de metáfora e a propriedade de tornar imutável o sensível e a idéia, a percepção e o conceito; tem uma característica simbólica significativa e um caráter construtivo, autônomo e criativo.

♣ Então, neste estudo, utilizamos os conceitos da teoria das representações sociais, para analisar a representação do portador de câncer e seus familiares do processo de doença - câncer - num contexto histórico e social, já que representar o câncer é construir formas de pensar e explicá-lo, assim como para realizar uma aproximação do que seja qualidade de vida para esse grupo em questão.

♣ O câncer, sendo uma doença de caráter crônico-degenerativo, socialmente representa-se como uma enfermidade sinônimo de morte. Segundo Sontag (1984), o diagnóstico de câncer leva a pessoa à resignação sobre a sua situação de vida e doença, por

estar socialmente estigmatizada e associada com a idéia de morte. Muitos estudos a consideram uma doença psicossomática, outros como uma doença social. Na verdade, os fatores etiológicos apontam para prováveis causas, dentre elas o fator biológico-genético, social-ocupacional e o psicológico. Há, na atualidade, um interesse pelo estudo das representações sociais na área do câncer. Nascimento-Schulze (1995), estudando as representações sociais de pacientes portadores de câncer sobre o binômio saúde-doença, corpo e a morte, observou que eles apresentavam-se passivos em relação à sua condição de vida, apontando para dois fatos: o primeiro, que o corpo clínico não informava ao enfermo o diagnóstico e o prognóstico e, o segundo, que o portador de câncer de classe social baixa tem medo da dor.

9 Spink & Gimenes (1997), estudando as representações sociais de saúde-doença-câncer, buscando compreender as estratégias de enfrentamento e bem-estar psicológico das mulheres após o câncer de mama, referem que o enfrentamento e as representações estão numa relação dialética, pois, reelaborando-se a representação, permite-se o desenvolvimento de estratégias novas de enfrentamento, ao mesmo tempo em que permite um processo de resignificação da doença, principalmente nas fases de reabilitação pós-mastectomia.

Conforme Spink, apud Jovchelovitch et al (1994, p. 129), os estudos centrados no

processo de elaboração das representações tem por objetivo entender a construção de teorias na interface entre explicações cognitivas, investimentos afetivos e demandas concretas derivadas das ações no cotidiano.

o A representação, como foi definida anteriormente, é a manifestação integrada 'global' do modo como o portador de câncer e o familiar apreendem o mundo num processo que pode ser compartilhado ou que reflete um modo particular de suas concepções a serem compartilhadas. Nesse compartilhar, há aspectos físicos, psico-emocionais, sociais, espirituais, tendo como foco central a qualidade de vida, enquanto possibilidade do momento que o enfermo atravessa no processo de doença. É, pois, necessário compreender como e o que o enfermo e a família compartilham, como se estabelecem os vínculos (afeto, culpa, medo, enfrentamento, etc) entre ambos. Esse conhecimento possibilitará também a compreensão do compartilhar da equipe que assiste este enfermo, dos conflitos, vínculos, competência, confiabilidade e segurança, entre outros, que permeiam a prática do cuidar/assistir ao enfermo com câncer.

4 - METODOLOGIA

“As representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através de uma fala, um gesto, um encontro, em nosso universo cotidiano”.

Serge Moscovici

4.1 - Característica Geral do Estudo

Considerando que o processo de doença atinge o portador de câncer e sua família, elego esse grupo social para o desenvolvimento deste estudo, utilizando o referencial teórico das Representações Sociais como instrumento, para conhecer e analisar as representações sobre o processo de doença e a perspectiva de viverem ou não com qualidade de vida.

Concordo com Marconi & Lakatos (1982, p. 32), quando consideram que o estudo, de um modo geral, pode tornar possível a observação da realidade, a partir do contexto histórico, na qual ela está inserida, ressaltando que

toda pesquisa deve basear-se em uma teoria que serve como ponto de partida para uma investigação bem sucedida de um problema. A teoria, sendo instrumento da ciência, é utilizada para conceituar os tipos de dados a serem analisados. Para ser válida, deve apoiar-se em fatos observados e provados, resultantes da pesquisa. A pesquisa dos problemas práticos pode levar à descoberta de princípios básicos e, freqüentemente, fornecer conhecimentos que tem aplicação imediata.

Esta pesquisa constituiu-se, de acordo com o objetivo proposto, em dois momentos distintos, porém interligados. Um deles foi estabelecido pela necessidade de se construir uma configuração significativa sobre o câncer, a partir das representações de um grupo de portadores da doença e de seus familiares. O outro foi de aplicar um modelo de avaliação dos parâmetros de qualidade de vida ao portador de câncer, procurando explicitar associações entre expectativas de bem-estar e a convivência com esta doença.

O estudo foi realizado com portadores de câncer, assistidos em três Instituições de Saúde da cidade de Florianópolis - SC, e seus familiares. As instituições que serviram de campo para a pesquisa foram:

Instituição A: Serviço de Saúde, público, vinculado à Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina, referência estadual na área de oncologia e na América Latina, em Cuidados Paliativos, pela Organização Mundial de Saúde - OMS. Atualmente, conta com uma unidade ambulatorial que atua na área de oncologia clínica, onco-hematologia e cuidados paliativos e uma unidade hospitalar com quarenta e três leitos distribuídos em duas unidades: Oncologia Clínica/Onco-hematologia, com trinta leitos e a de Suporte Oncológico, com treze leitos.

Instituição B: Serviço de Saúde, público, vinculado à Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina, referência estadual na área materno-infantil e hospital 'amigo da criança', pela UNICEF. Atualmente, conta com uma unidade de oncologia, com doze leitos específicos para tumores ginecológicos.

Instituição C: Serviço de Saúde, público, vinculado à Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina, sendo um hospital geral com cento e cinquenta leitos. Atualmente, conta com doze leitos para a área de onco-hematologia e dez leitos para oncologia clínica.

Para se ter acesso ao material empírico - as representações que permeiam nas relações com o indivíduo e a sua doença - foi realizado um estudo de caráter exploratório, numa abordagem qualitativa, com sessenta pessoas diferenciadas em dois grupos, o de portadores de câncer e o de familiares.

Optei por uma pesquisa qualitativa, porque concordo com Richardson (1989, p. 39), quando afirma que

...os estudos de natureza qualitativa podem descrever a complexidade de determinado problema, analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos vividos, por grupos sociais, contribuir no processo de mudança de determinado grupo e possibilitar, em maior nível de profundidade, o entendimento das particularidades do comportamento do indivíduo.

Busco retratar as representações desses dois grupos e as redes de significações que permeiam este fenômeno social - o processo de doença - levando em consideração não só a multiplicidade de dimensões presentes, mas a necessidade de compreender e analisar as representações sob estes diversos prismas.

Utilizei a técnica de entrevista como uma ferramenta, por considerarmos adequada ao estudo qualitativo, permitindo-nos uma versão dos processos pessoais de concepção da realidade e um maior aprofundamento na complexidade deste fenômeno social, que estudos quantitativos não permitiriam.

4.2 - Seleção da População do Estudo

O objeto de trabalho nesta pesquisa são os portadores de câncer e os familiares que os assistem. Para alcançar o objetivo proposto, realizei o estudo com sessenta pessoas diferenciadas em dois grupos. Os critérios estabelecidos para a seleção dos dois grupos foram:

a) - 1º Grupo: pessoas com câncer

- ◆ ser portador de câncer;
- ◆ ter conhecimento do diagnóstico;
- ◆ ter idade superior a 14 anos;
- ◆ não ter restrições à comunicação oral;
- ◆ concordar em participar do estudo.

b) - 2º Grupo: familiares

- ✦ ◆ familiar com vínculo significativo com o enfermo (marido/esposa, filho/filha, pai/mãe, irmã/irmão, etc) e que o esteja assistindo no domicílio e/ou em nível ambulatorial e hospitalar;
- ◆ ter conhecimento do diagnóstico;
- ◆ ter idade superior a 14 anos;
- ◆ concordar em participar do estudo.

Os critérios de seleção sofreram duas alterações no início da pesquisa. No projeto inicial constava como critério a residência do enfermo e familiar na grande Florianópolis, sendo este excluído na 1ª semana, porque o local de residência para o estudo não seria um fator limitante. Na *Instituição A*, os enfermos que estavam em tratamento quimioterápico ambulatorial tinham um retorno semanal, ou a cada vinte e oito dias, e eram acompanhados pelo familiar; na unidade hospitalar, o tempo de permanência foi em média entre 15 a 20 dias e no GAMA*, as reuniões são mensais, mas como as integrantes do grupo residem na Grande Florianópolis, foi possível o agendamento de encontros no domicílio ou mesmo no ambulatório, conforme a opção das participantes.

Na *Instituição B*, a média de permanência intra-institucional foi entre 10 a 15 dias e na *Instituição C*, entre 15 a 20 dias.

O critério de ter conhecimento do diagnóstico foi incluído após o teste de validação do instrumento, quando observei que o não conhecimento do diagnóstico era um fator limitante para o alcance efetivo dos objetivos.

* GAMA - Grupo de Apoio a Mastectomizada

A proposta de estudo foi apresentada nas três instituições para a autorização formal.

Os participantes foram distribuídos como segue no Quadro 1.

Quadro 1 - Participantes do Estudo. Florianópolis-SC. 1996-97.

	Instituição A			Instituição B	Instituição C
	Ambulatório	Hospital	GAMA		
Portador de câncer	09	10	03	03	05
Familiares	09	10	03	03	05

4.3 - Coleta dos Dados

Para a coleta de dados, optamos pela técnica de entrevista informal, com um roteiro de questões abertas (Anexo 1 e 2), e utilizamos o gravador para registrar os dados em fita cassete, visando obter as representações de interesse para o estudo e a aplicação do instrumento de *Avaliação de Qualidade de Vida* (Anexo 3), baseado em modelo utilizado na UNICAMP* (Anexo 4), *'Inventário de Qualidade de Vida'*, que possibilitou a mensuração do grau de qualidade de vida do grupo de portadores de câncer em estudo. Naquela instituição vem sendo utilizado com os servidores e docentes.

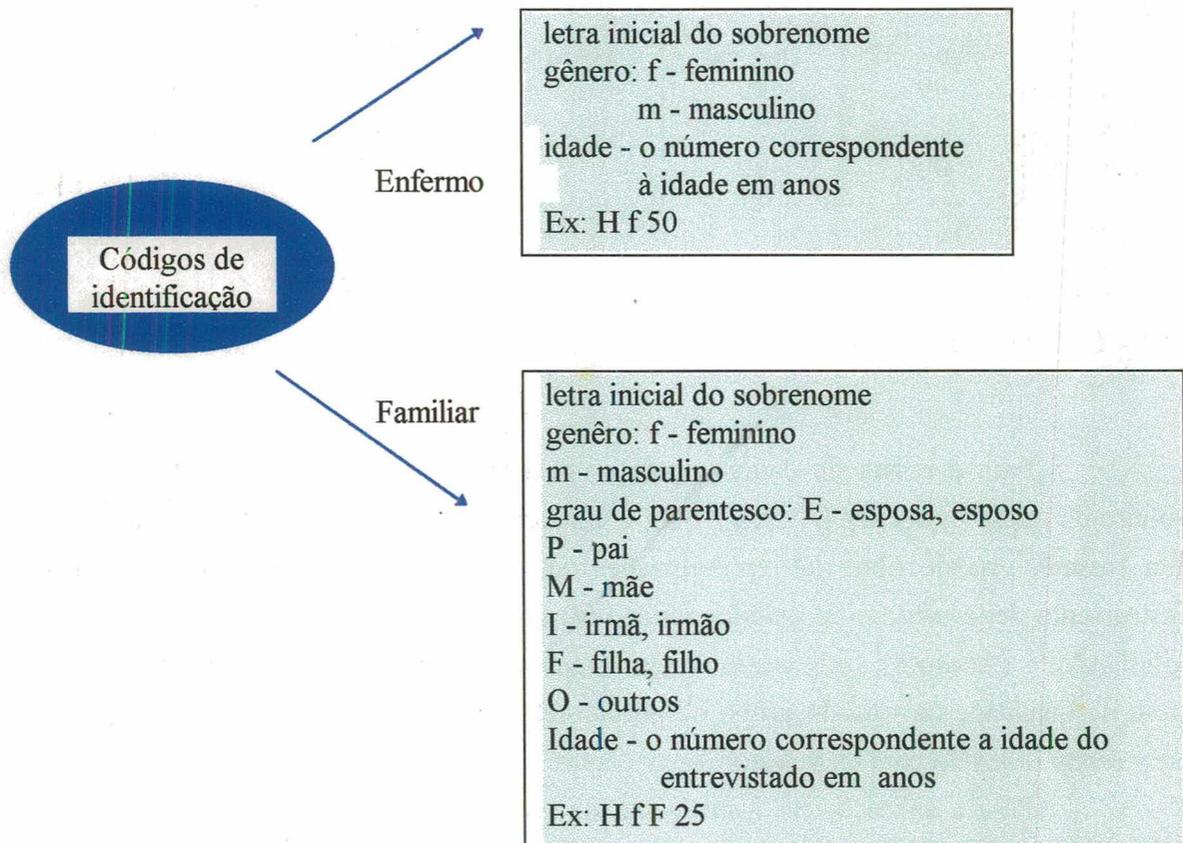
Para a aplicação do instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida, utilizamos uma escala visual (Anexo 5), adaptada da escala de mensuração da dor do Serviço de Cuidados Paliativos da Instituição A (Anexo 6), correlacionando forma geométrica e cor. Tomei alguns cuidados para garantir o rigor metodológico e, conseqüentemente, a qualidade do estudo realizado. Preocupamo-nos com a condução das entrevistas por ser uma técnica que, de um lado, permite obter informações uniformizadas, tanto a partir das próprias questões, quanto das inferências do entrevistador e, por outro lado, garante a expressão livre das idéias da pessoa. Realizei um teste de validação com dois enfermos e seus familiares da Instituição B, para verificar a viabilidade da aplicação do instrumento da pesquisa e treinamento do entrevistador-pesquisador. Este passo se mostrou necessário, uma vez que se trata de uma primeira experiência com este tipo de estudo. Na aplicação do instrumento de avaliação da qualidade de vida também utilizei o mesmo processo e a utilização da escala visual permitiu aos participantes quantificar e dimensionar dados tão subjetivos e pessoais de suas vidas, como os aspectos físico, psico-emocional, social, espiritual e ocupacional como

* UNICAMP - Universidade de Campinas - São Paulo

vivências particulares associadas ao processo de diagnóstico e tratamento do câncer.

A coleta de dados realizou-se de novembro/96 a abril/97.

Para assegurar o anonimato e o sigilo dos participantes do estudo adotei, para a identificação dos grupos (portador de câncer e familiar), a seguinte escala de convenção:



Observação: quando houve sobrenomes com a mesma inicial, para evitar problemas de identificação, usei a notação X^1, X^2, \dots, X^n sendo X a letra inicial do sobrenome e n e número que corresponde ao enfermo ou família.

4.4 - Análise dos Dados

A análise dos dados coletados foi realizada pelo método de análise do conteúdo proposto por Laurence Bardin, como instrumento que possibilitou a interpretação das representações sociais.

Segundo Bardin (1977, p. 38-9), a análise do conteúdo

... aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do

conteúdo das mensagens [...] a intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou eventualmente, de recepção, inferência esta que recorre a indicadores quantitativos ou não [...] Este aspecto diz respeito às causas ou antecedentes da mensagem, quais as conseqüências que um determinado enunciado vai provocar? Isto se refere aos possíveis efeitos das mensagens.

Com este método, foi possível ir além da mensagem transmitida pelos grupos em estudo, possibilitando o desvelar das representações que permeiam a vivência direta e indireta do indivíduo com uma doença crônica degenerativa como o câncer. Vivência esta que permite o processo interativo e de relação entre o trinômio indivíduo - doença - sociedade. As linguagens oral e corporal foram os veículos da mensagem desses indivíduos, permitindo uma visão objetiva e subjetiva, de forma harmoniosa, deste contexto histórico de suas vidas, muitas vezes relacionando fala e concepção ou emoção, constituindo-se numa aproximação mais identificada com a realidade verbalizada.

Concordo com Bardin (1977, p. 14), quando ressalta que “*por detrás do discurso aparente geralmente simbólico e polissêmico, esconde-se um sentido que convém desvendar*”.

A análise foi dinâmica, permitindo a inserção do enfermo e de seu familiar no seu contexto real de vida, tornando possível o desvelar de suas representações. Então, utilizamos a análise de conteúdo como ferramenta técnica para determinar as categorias representacionais presentes no grupo de estudo que se relacionam com o câncer e a qualidade de vida.

Utilizamos as etapas metodológicas propostas por Bardin (1977), para a obtenção dos resultados:

1ª Etapa: Pré-análise

Foi a etapa de organização. Iniciou-se com a transcrição das entrevistas dos sessenta participantes e, após a leitura, a discriminação do material para a análise.

2ª Etapa: Exploração do material

Foi a etapa de análise propriamente dita, quando os dados coletados foram codificados, classificados e categorizados. As transcrições das entrevistas foram lidas diversas vezes para a absorção dos elementos existentes nas mensagens e para assegurar a correspondência entre estes e a sua apresentação analítica.

3ª Etapa: Tratamento dos resultados obtidos e a interpretação:

Foi a etapa na qual os dados brutos foram tratados até tornarem-se significativos e válidos. Observou-se o atendimento das regras de representatividade e pertinência na análise de cada entrevista com o propósito de descrever os conteúdos representacionais mais freqüentes sobre o objeto em estudo.

Para Bardin (1977, p.101),

o analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode, então, propor inferência e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas.

4.5 - Operacionalização

As etapas do processo de operacionalização se desenvolveram através de três momentos básicos:

1º momento:

Apresentação e consentimento formal para o início do estudo nos Serviços de Saúde. A solicitação da autorização aos serviços para a realização do estudo se deu através do encaminhamento de um ofício da Cordenadoria de Pós-Graduação de Enfermagem e de um exemplar do projeto de dissertação.

Na Instituição A: encaminhamos ao Serviço de Educação Continuada.

Na Instituição B: encaminhamos à Gerência de Enfermagem.

Na Instituição C: encaminhamos à Gerência de Recursos Humanos.

As Instituições A e B deram o consentimento formal em torno de 5 dias e a Instituição C em 20 dias.

• - Apresentação da proposta de estudo:

Instituição A: na unidade ambulatorial, apresentamos à Chefia da Central de Quimioterapia; no hospital, aproveitamos a passagem de plantão do período matutino para o vespertino e apresentamos a proposta às equipes de enfermagem, tanto na Unidade de Oncologia Clínica/Onco-hematologia, como na Unidade de Suporte Oncológico.

No GAMA, participamos de uma reunião em que fornecemos informações sobre a proposta às participantes do grupo.

Nas Instituição B e Instituição C apresentamos o projeto às Chefias das Unidades.

Ressaltamos a receptividade e o carinho com que os profissionais das unidades onde foram realizadas a coleta de dados nos receberam, numa co-participação, ao apresentarem os enfermos e familiares, facilitando-nos o primeiro contato, colocando os registros dos prontuários disponíveis para consultas, auxiliando-nos na busca de um ambiente propício para a realização das entrevistas.

• - Realização da seleção do grupo para o estudo:

A seleção dos dois grupos atendeu aos critérios estabelecidos, sendo que o contato inicial ocorreu nas Instituições que serviram de campo básico para a realização do estudo, através do convite e apresentação da proposta de estudo. Os enfermos e familiares que aceitaram participar assinaram um termo de consentimento pós-informação (Anexo 7).

2º momento:

Foi a realização da coleta de dados propriamente dita, que ocorreu em dois encontros com os participantes, sendo que o primeiro foi no Serviço de Saúde o segundo no Serviço ou no domicílio, dependendo do segmento participante. Os encontros foram de no máximo 45 minutos. É importante observar que a entrevista ocorreu numa situação assistencial, na qual se escolheu o momento oportuno para o procedimento.

3º momento:

A análise dos dados coletados realizou-se através da metodologia de análise dos conteúdos, segundo Bardin, conforme já foi descrito. Faz-se necessário informar aqui que o conteúdo buscado é o da qualidade de vida relacionada à vivência do câncer. Diante da suposição de que o desenvolvimento da doença dificulta a experiência da vida com qualidade, buscou-se as formas apresentadas como adaptações ou evidência de procura de significados para os indivíduos, expressos nas Representações Sociais. Estas podem fornecer a base experiencial, de onde os indivíduos retiram os contornos para assegurarem uma sustentação subjetiva para vivenciarem a doença.

introd.

5 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

“Os fenômenos da vida podem ser comparados a um sonho, a um fantasma, a uma bolha, a uma sombra, a uma orvalhada cintilante ou a um raio luminoso, e como tal deveriam ser contemplados”.

Buda (O Sutra Imutável)

Realizei o estudo com uma população de sessenta pessoas, divididas em dois grupos distintos: o primeiro grupo, composto de trinta pessoas com diagnóstico de câncer que, ao longo da análise, ora denomino como portadores de câncer¹, ora como enfermos² e o segundo grupo, de trinta familiares, com vínculo significativo e que exercem o papel de cuidador do enfermo.

Para conseguir uma configuração significativa sobre o câncer a partir das representações dos enfermos e familiares, realizei a coleta de dados através de entrevista, junto aos dois grupos (Anexo 1 e 2) e a aplicação do instrumento de avaliação de qualidade de vida (Anexo 3) somente no grupo de portadores da doença.

Os dados das entrevistas foram registrados em fita cassete, transcritos e organizados, de modo que, inicialmente, fez-se uma lista de falas mais significativas em relação às questões apresentadas.

Para a seleção dos conteúdos que caracterizaram as representações sociais sobre o processo de doença e sobre o câncer, e também para identificar os conteúdos que caracterizam as representações da qualidade de vida para os integrantes do estudo, foi realizada a leitura dos registros, agrupando-os por temas, até que se constituíssem as categorias com as falas agrupadas e quantificadas. Com este procedimento, descartei falas que não tinham relevância para a pesquisa.

¹ Designo o termo Portador de Câncer a todas as pessoas com diagnóstico de neoplasia, independente do estágio da doença.

² Prefiro o termo enfermo como um resgate do conceito de portador de doença ou enfermidade, ao de cliente ou paciente, pois ultrapassa a noção das relações de clientelismo/usuário (relação mercadológica) e as de passividade e submissão (relação de dependência).

Os conteúdos de maior frequência são importantes para a identificação das formas representacionais mais gerais. Com as categorias definidas, busquei evidenciar as redes de significados nas ocorrências, de acordo com seu conteúdo representacional. Foram estas redes que constituíram o desenho das Representações Sociais sobre o câncer e a qualidade de vida para os dois grupos estudados.

A apresentação dos dados seguiu a seguinte seqüência:

1º momento: apresentação das Redes de Significados dos principais conteúdos presentes nas representações sociais sobre o câncer, o processo de doença e a qualidade de vida dos dois grupos entrevistados;

2º momento: apresentação dos resultados dos parâmetros de qualidade de vida do grupo de enfermos;

3º momento: análise e discussão propriamente dita dos resultados obtidos nos dois grupos, para evidenciar as Representações Sociais sobre o Câncer, observadas através dos conteúdos das falas dos entrevistados.

Início pela apresentação do grupo de portadores de câncer/enfermo.

1º Momento - Rede de Significados relativos ao Câncer

a) - A fala dos enfermos

“Muito, muito curioso, gritava Alice... Agora estou me abrindo como o maior telescópio que já existiu. Oh! meus pobres pezinhos; queria saber quem colocará os sapatos e as meias em vocês meus queridos... Sei que não serei capaz! Seria passar demais dos limites preocupar-me com vocês...”

Lewis Carrol, Alice no País das Maravilhas

No momento da pesquisa com o grupo composto pelos enfermos, estes se apresentavam em diversos estágios da doença: um era portador da doença em fase de estadiamento, vinte e oito (28) em tratamento, dos quais: dezenove (19) quimioterápico, dois quimioterápico e radioterápico concomitante, seis suportivo, um hormonioterápico e um em fase de controle e remissão completa da doença, todos sendo assistidos nos Serviços de Saúde que serviram de campo para o estudo. Os diagnósticos das neoplasias foram confirmados com os resultados do exame anátomo patológico, bem como o estadiamento pelos exames de imagem. A média de tempo de diagnóstico de câncer foi de 13,1 meses, sendo um diagnosticado desde 1989, um em 1990, um em 1993, dois de 1994, seis de 1995, oito do Iº semestre de 96 e onze (11) do IIº semestre de 1996.

No quadro abaixo estão apresentadas as localizações das neoplasias nos trinta enfermos que participaram do estudo, assistidos em três segmentos da área oncológica, que são: oncologia clínica, especializada nos tumores sólidos com 56,7% da amostra do grupo; onco-hematologia, especializada nos tumores do sistema hematopoético, reticuloendotelial e linfático, com 23,3%, e cuidados paliativos, especializado no câncer avançado, atuando no controle de sintomas e melhoria da qualidade de vida, com 20% dos participantes.

Quadro 2 - Diagnóstico de Câncer - localização dos tumores no grupo em estudo. Florianópolis-SC. 1997.

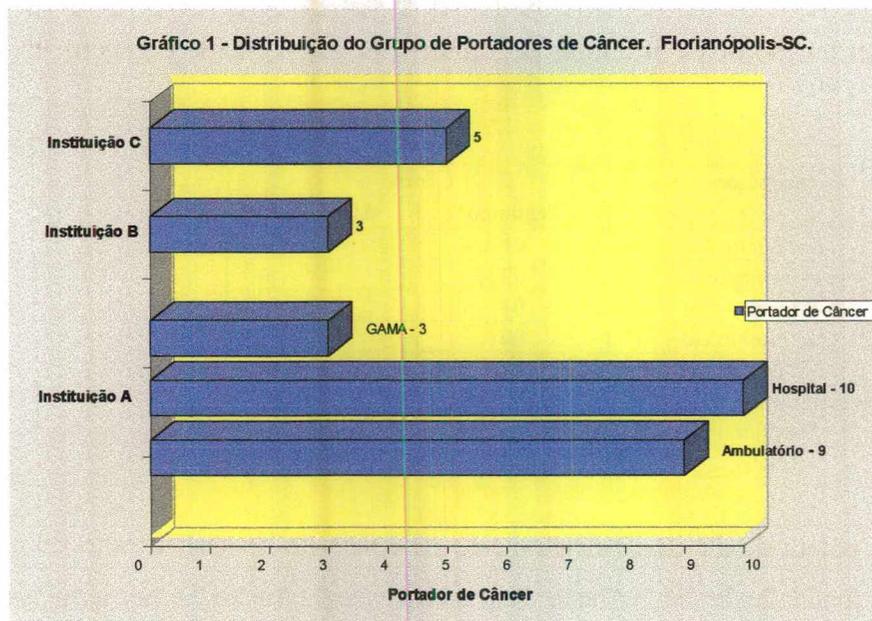
Diagnóstico	n°
Ca de colo uterino	01
Ca de esôfago	02
Ca de mama	05
Ca de ovário	02
Ca de tecidos moles	01
Ca de próstata	01
Ca de pulmão	03
Ca de reto	01
Ca de testículo	03
Ca de pele	01
Ca gástrico	02
Ca ósseo	01
Gânglios linfáticos	03
Sistema hematopoético e reticuloendotelial	04
Total	30

Os enfermos estavam sendo assistidos em três Instituições de Saúde da cidade de Florianópolis-SC, sendo que vinte e dois (22) são da Instituição A, três da Instituição B e cinco da Instituição C. O maior número foi da Instituição A, por ser especializada na área de oncologia e por ter um significativo percentual de enfermos cientes de seu diagnóstico, atendendo, assim, a um dos critérios de seleção da população do estudo, e por valorizar a participação familiar no processo terapêutico. O modo de seleção foi o do encontro casual durante o período de estudo.

Na unidade de onco-ginecologia da Instituição B também há a valorização da família no processo terapêutico e proporciona à sua clientela uma assistência humanizada e de qualidade. O horário de visita é das 8:00 às 20:00 horas e um familiar pode permanecer acompanhando o enfermo durante a hospitalização.

Na Instituição C, a demanda maior foi de portadores de câncer do sistema hematopoético, retículo endotelial e gânglios linfáticos e a faixa etária predominante foi de jovens entre 15 a 30 anos, diferenciando-se das demais instituições.

No gráfico abaixo apresentamos a distribuição do grupo de Portadores de Câncer/Enfermos, por Instituição.



O grupo formado pelos portadores de câncer estão na faixa etária entre 15 a 85 anos, sendo que 56,67% estão na faixa etária dos 15 aos 45 anos, portanto um expressivo número de enfermos são jovens e adultos; do total, 53,34% são do gênero masculino e 46,66% do feminino. Em relação ao estado civil, nove são solteiros, dezessete (17) casados e quatro são viúvos.

No quadro abaixo temos a distribuição do grupo de Portadores de Câncer/Enfermo, por idade e gênero:

Tabela 1 - Distribuição dos Portadores de Câncer por idade e gênero. Florianópolis-SC. 1997.

Idade	N	%	Gênero			
			Feminino		Masculino	
			N	%	N	%
15 ----- 25	08	26,67	03	10,0	05	16,67
25 ----- 35	02	6,66	01	3,33	01	3,33
35 ----- 45	07	23,34	03	10,0	04	13,34
45 ----- 55	05	16,67	04	13,34	01	3,33
55 ----- 65	05	16,67	01	3,33	04	13,34
65 ----- 75	02	6,66	01	3,33	01	3,33
75 ----- 85	01	3,33	01	3,33	00	-
Total	30	100	14	46,66	16	53,34

Quanto à escolaridade do grupo, 3,3% é analfabeto; 50% tem o Iº grau incompleto; 13,4% Iº grau completo; 3,3% IIº grau incompleto; 20% IIº grau completo; 3,3% superior incompleto e 6,7% superior, conforme registro no Quadro 3.

Quadro 3 - Distribuição dos Portadores de Câncer por escolaridade e gênero. Florianópolis - SC. 1997.

Escolaridade	Gênero	
	Feminino	Masculino
analfabeto	01	00
Iº grau incompleto	07	08
Iº grau	01	03
IIº grau incompleto	00	01
IIº grau	03	03
Superior incompleto	00	01
Superior	02	00
Total	14	16

Na coleta de dados, principalmente na aplicação do instrumento de avaliação dos parâmetros de qualidade de vida (Anexo 3), a escala visual (Anexo 5), por associar cor e forma geométrica facilitou a avaliação destes parâmetros. A linguagem simbólica e visual que representava os quatro níveis de avaliação permitiu a compreensão dos participantes, na hora de expressarem suas idéias, apesar de um ser analfabeto e seis serem somente alfabetizados (assinavam o nome e tinham grandes dificuldades para ler um texto simples).

Em relação à religiosidade, ou melhor, ter ou professar uma crença religiosa, encontramos 53,33% praticantes, 46,67% não praticantes e 30% buscaram outro credo religioso após o diagnóstico de câncer, objetivando o auxílio na cura e mesmo o conforto espiritual. Somente dois enfermos expressaram a descrença em Deus, não estando associados a nenhum credo ou doutrina de caráter religioso, conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos Portadores de Câncer, por credo religioso e gênero. Florianópolis - SC. 1997.

Religião	N	%	Gênero			
			Feminino		Masculino	
			N	%	N	%
Católica	20	66,68	08	26,68	12	40,0
Espírita	01	3,33	01	3,33	00	-
Espiritualista	01	3,33	01	3,33	00	-
Evangélica*	05	16,67	02	6,67	03	10,0
Messiânica	01	3,33	01	3,33	00	-
Sem vinculação	02	6,66	01	3,33	01	3,33
Total	30	100	14	46,67	16	53,33

* Das igrejas evangélicas: um pertence à Igreja Adventista do Sétimo Dia, um da Assembléia de Deus, um da Luterana, um da Congregação Cristã e um do Evangelho Quadrangular.

Considerarei, dentro da ocupação, as atividades profissionais, de estudo e domésticas, neste caso realizadas no lar, exclusivamente pelas mulheres.

Na categoria de *autônomo*, têm-se um motorista de caminhão, dois agricultores, dois comerciantes, uma diarista, sendo que cinco estão afastados de suas atividades para o tratamento quimioterápico e ou radioterápico e somente uma continua com suas atividades profissionais normalmente, afastando-se no período que vem a Florianópolis realizar novo ciclo de quimioterapia.

Na categoria de *estudante*, estão incluídos os jovens que não exercem atividade profissional, sendo mantidos financeiramente pelos pais. No momento, três estão sem estudar, para realizar o tratamento quimioterápico e em decorrência dos efeitos colaterais provocados pelas drogas quimioterápicas, como náusea, vômito, alopecia, leucopenia, plaquetopenia, mal estar geral, dentre outros que dificultam a frequência à escola. Todos referem o interesse de continuar os estudos, dois iriam prestar o vestibular em dezembro de 1997, se não tivessem iniciado o tratamento e um está na 2ª série do IIº grau.

Na categoria de *Servidor Público*, têm-se uma professora cursando o doutorado, uma pedagoga e um auxiliar administrativo, afastados pela perícia médica para tratamento de saúde.

Na categoria de *Servidor de Empresa Privada*, um é servente de pedreiro, um pedreiro, um motorista de ônibus, dois auxiliares de serviço geral todos afastados pela perícia médica.

Na categoria *Aposentado*, foram considerados os aposentados por tempo de serviço com três entrevistados e por invalidez, com dois entrevistados.

Na categoria *do lar*, que não exercem atividades profissionais fora do lar, quatro são pensionistas do marido falecido e três dependem exclusivamente do marido e uma dos pais.

A Tabela a seguir apresenta as atividades ocupacionais e profissionais exercidas pelos enfermos, sendo que onze (11) estão afastados pela perícia médica, três afastados da escola temporariamente e oito diminuíram o ritmo de trabalho no cotidiano domiciliar, sendo auxiliados pelos familiares. Somente um enfermo, que realizou a cirurgia de Orquiectomia em setembro e iniciou o tratamento quimioterápico em outubro, continua em suas atividades profissionais, procurando manter um ritmo normal do seu cotidiano.

Tabela 3 - Distribuição dos Portadores de Câncer por ocupação profissional e gênero. Florianópolis-SC. 1997.

Ocupação Profissional	N	%	Gênero			
			Feminino		Masculino	
			N	%	N	%
Autônomo	06	20,0	02	6,67	04	13,33
Servidor Público	03	10,0	03	10,0	-	-
Servidor de Empresa Privada	05	16,67	-	-	05	16,67
Estudante	03	10,0	01	3,33	02	6,67
Do lar	08	26,66	08	26,66	-	-
Aposentado	05	16,67	-	-	05	16,67
Total	30	100	14	46,66	16	53,34

A predominância do local de moradia dos enfermos é a Grande Florianópolis, com dezessete (17) pessoas. Do restante do grupo, cinco são da Região Sul, três da Serrana, três do Vale do Itajaí, um da Norte e um do Oeste do Estado.

Relembro que o local de residência do enfermo não foi um fator limitante para a realização da pesquisa. O primeiro contato ocorreu nos Serviços de Saúde que serviram de campo para o estudo e o segundo se deu no ambiente ambulatorial ou hospitalar, assim como no domicílio do enfermo que residia na Grande Florianópolis.

No quadro abaixo apresento as cidades de domicílio do grupo em estudo:

Quadro 4 - Procedência dos Portadores de Câncer participantes do estudo. Florianópolis-SC. 1997.

Procedência	Feminino	Masculino	Total
Alfredo Wagner	00	01	01
Biguaçu	00	03	03
Brusque	01	00	01
Capivari de Baixo	01	01	02
Correa Pinto	00	01	01
Curitibanos	00	01	01
Florianópolis	09	02	11
Imbituba	01	00	01
Itajaí	00	02	02
Ituporanga	00	01	01
Lages	00	01	01
Palhoça	01	01	02
Porto União	01	00	01
Tubarão	00	01	01
Urussanga	00	01	01
Total	14	16	30

Apresento, a seguir, os diagramas com as Redes de Significados:

As Redes de Significados foram construídas através da associação das categorias temáticas a cada fala e frase significativa dos conteúdos representacionais identificados no grupo estudado. Para a construção dessas redes, seguiu-se as seguintes etapas:

1ª etapa: leitura dos registros coletados e a realização de uma lista de falas e frases mais significativas em relação às questões apresentadas;

2ª etapa: agrupamento dos registros semelhantes até que se constituíssem em categorias que pudessem sintetizar as falas e frases agrupadas e quantificadas;

3ª etapa: das falas e frases analisadas, selecionou-se os segmentos dos conteúdos que pudessem apresentar com maior clareza as Redes de Significados. Poderá ser observado como a dinâmica de relação entre os dois grupos (enfermo/familiar) e a dinâmica das representações estão relacionadas, uma dando forma à outra, bem como desenhando a imagem representacional polarizada, do processo de doença e qualidade de vida.

Redes de Significados

No **Diagrama 1** aparecem as categorias associadas a '*estar doente*'. Apresentou-se em duas temáticas polarizadoras, uma indicando o estar doente com uma **imagem negativa** (57 registros) e a outra com uma **imagem neutra** (03 registros). Em relação à **imagem neutra**, no sentido de não expressar um sentido de aceitação ou rejeição, observei respostas representacionais relacionadas com algo que se tem que vivenciar, como uma situação integrante do contexto de vida do ser humano, uma etapa como outra qualquer do ciclo de vida, que ocorre e ocorrerá independente da ação e querer do enfermo.

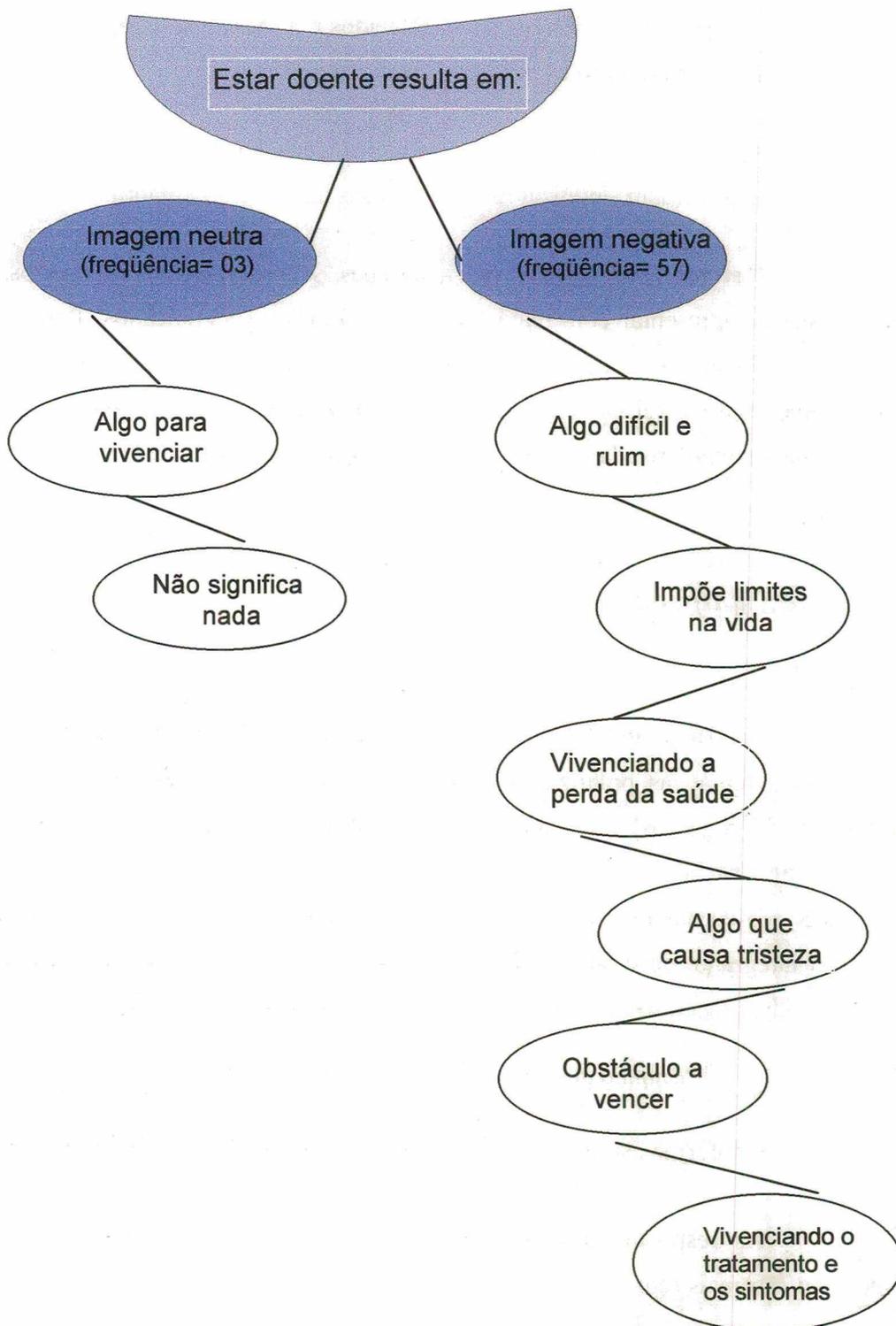
"é aquilo que tem que vir para a gente" - (C f 48).

Conforme esta fala, parece ser algo predestinado, que faz parte do destino daquele enfermo.

As respostas representacionais que ficaram com a temática de uma **imagem negativa** são mais representativas, na qual, estar doente é antes de tudo estar "*limitado*" para a vida, tornando-se "*algo difícil e ruim*". Assim como se expressa um dos enfermos,

"estar doente é uma impossibilidade de vida normal" - (S m 68).

Diagrama 1 - Significados associados a *estar doente* presentes no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



Desta forma, a imagem desenhada como representação é significativamente negativa. Aparecem em relação a todo um conjunto de mudanças desagradáveis, sendo algo que perturba, indesejável e que causa sofrimento, conforme demonstram algumas falas:

“é me sentir mal, com dor” - (F m 58);

“é tudo ruim, porque não posso trabalhar, não posso cuidar do que é meu, vivo só doente, não é fácil” - (S f 81);

“é muito ruim. Estou fraco, não consigo caminhar e não gosto de ficar no hospital” - (F m 18).

Observei que, com a **imagem negativa**, se associam elementos, como: desprazer, preocupação, perda da saúde, transtornos provocados pelos tratamentos invasivos e agressivos (cirurgia, quimioterapia, dentre outros) e obstáculos que levam a descontinuidade de uma vida normal. A seguir, alguns segmentos textuais das falas dos enfermos que ilustram as interpretações que permeiam as temáticas das Redes de Significados:

“para mim foi o fim do mundo, porque eu nunca tive doença. Eu sempre fui o suporte da família, para mim foi uma coisa muito difícil” - (H f 50);

“é ter que fazer este tratamento, a quimioterapia”- (B M1 20).

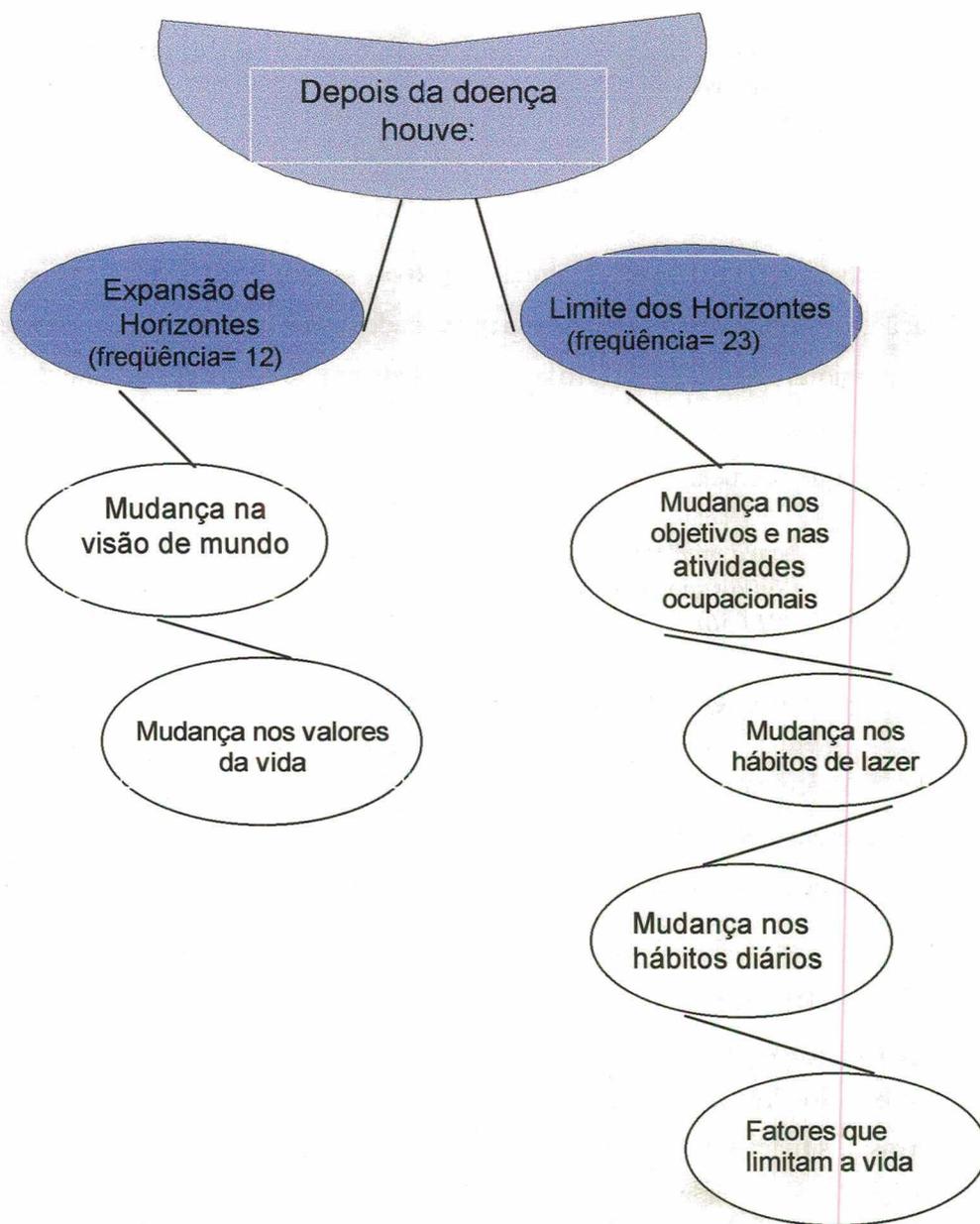
Os elementos do discurso apontam para uma concepção e uma imagem, cujos conteúdos referem os limites à vida normal. A perda de qualidades pessoais e a dificuldade em manter padrões funcionais são a origem da associação negativa com a doença.

No **Diagrama 2**, observei temáticas polarizadoras na categoria associada às **‘mudanças provocadas pelo câncer na vida do enfermo’**. As temáticas apresentaram-se como: **limites dos horizontes** (23 registros) e **expansão de horizontes** (12 registros). Nestas perspectivas, a situação atual leva aos sonhos, objetivos e esperanças que o câncer modifica ou frustra, acarretando grandes mudanças, embora no plano simbólico possa constituir-se em oportunidade para mudanças na visão de mundo e valores, conforme expresso nas falas:

“para mim, antes estava em primeiro lugar o bem material, agora que eu fiz a cirurgia estou vendo a vida diferente, vendo as coisas mais bonitas, mais fáceis, a gente aprende muito com a doença” - (H f 50);

“a minha vida agora é bem melhor que antes, porque antes eu era pessimista”- (G m 23).

Diagrama 2 - Significados associados às *mudanças ocorridas no cotidiano do enfermo após o diagnóstico de câncer*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



Para esta questão, as informações tendem a uma representação que inclui mudanças na vida dos enfermos, mais acentuadamente negativas, evidenciadas também pelos limites que exigem ajustes em todas as dimensões avaliadas, embora mais acentuadamente nos aspectos materiais:

“houve uma mudança, antes não tinha a preocupação com o câncer, tinha uma vida mais tranqüila, agora eu tenho que ter todos os cuidados, todos os controles” - (Sf 39).

As evidências representacionais ficaram com a temática de **limites dos horizontes**. Desta forma, a imagem desenhada como representação é significativamente negativa. Aparecem em relação a todo um conjunto de mudanças nos objetivos da vida, nas mudanças dos hábitos de lazer, nos hábitos diários e em todos os fatores que limitam a vida:

“existe um sofrimento que não tinha antes” - (R f 44);

“antes de ficar doente eu corria mais, fazia mais atividades. Agora eu tenho que ficar mais parado. Não posso correr por causa da dor e do cansaço” - (M m15).

Observa-se que a temática **expansão de horizontes** inclui respostas representacionais relacionadas com a mudança na visão de mundo e nos valores da vida do enfermo, como uma imagem representacional positiva apesar de estar com câncer:

“o câncer tem sido um fator de mudanças, de reflexão na minha vida” - (B f 50).

É interessante ressaltar que este pólo, então, permite uma constatação de que a doença foi um fator causal de mudanças que favoreceram o crescimento integral enquanto indivíduo e o redimensionamento para uma concepção nova de vida, mesmo que nesta concepção de vida esteja incluída a doença. O impacto do diagnóstico é forte, assustador, mas com a perspectiva terapêutica, as chances de remissão completa e cura em potencial possibilitam considerar a doença como uma parte integrante da vida.

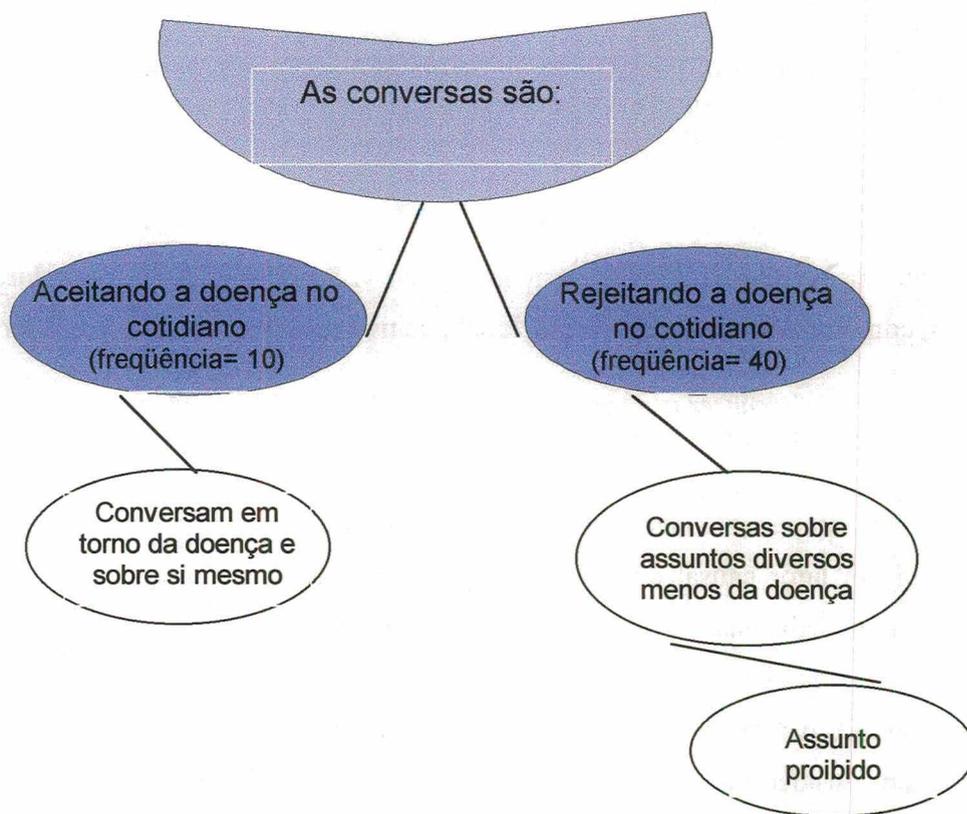
No **Diagrama 3** aparecem as categorias associadas *‘aos assuntos das conversas dos enfermos’*. Apresentou-se em duas temáticas polarizadas, uma significando a **aceitação da doença no cotidiano** (10 registros) e a outra **rejeitando a doença no cotidiano** (40 registros). Neste último, o tema das conversas tende a constituir-se mais acentuadamente sobre aspectos do cotidiano. A doença em si, como tema, é mais rejeitada que aceita e também é um assunto proibido.

Falar sobre a doença, torna-se um processo doloroso, quando associado ao fato de ser enfermo - portador de câncer. As emoções perturbadoras geram conflitos psicossociais que o aturdem, levando-o à aflição, ao sofrimento psíquico e, muitas vezes, físico. Observei que, na aceitação da doença no cotidiano, se associam elementos, como: conversas sobre assuntos diversos e em torno da doença e do próprio indivíduo:

“assuntos variados e até da doença eu gosto de conversar” - (L f 34);

“conversas sobre qualquer tipo de assunto não tenho tabu nenhum e da doença também, converso abertamente” - (S f 39).

Diagrama 3 - Significados associadas *aos temas escolhidos para conversação*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



A imagem desenhada das representações, porém, é significativamente negativa. Assim, como disse um dos entrevistados, as conversas são em torno de:

“assuntos de minha profissão, comércio, mas procuro não falar de doença” - (M m 64).

Outros expressaram-se, dizendo que em suas conversas abordam:

“os mesmos assuntos de antes, estudo, futebol e outros, não falo da doença” - (B m 20).

No processo de comunicação, a disposição de abordar naturalmente sua enfermidade leva-nos a crer que, naquele instante, ele poderia estar transitando na fase de

aceitação e compreensão da doença, até reelaborando psicicamente o momento que está vivenciando, mas a qualquer hora poderá, ao contrário, estar expressando-se com revolta e em negação, protegendo-se da dura realidade de estar com câncer .

Neste aspectos, dizem os entrevistados que suas conversas abrangem:

“tudo, menos da doença. Acredito que não devo falar muito dela, ficar lembrando”- (M f 17).

Também podemos observar que abordar assuntos diversos, não tendo como tema central a doença, é saudável, possibilita ao enfermo expandir-se, atualizar-se e não ficar confinado no seu nicho de dor. O enfoque sai da doença para o cotidiano vivencial como um todo, podendo a doença ser a conversa da hora, mas não o assunto de todas as horas, como poderemos ver no próximo diagrama.

No **Diagrama 04**, sobre o *‘câncer enquanto assunto’*, aparece que a maioria refere que o **aborda naturalmente**, quando anteriormente no **Diagrama 03** o câncer foi mencionado espontaneamente por apenas 10 informantes. Na questão ora analisada, o assunto doença é abordado por 18 enfermos, embora 08 deles selecionem as pessoas para quem consideram oportuno falar.

Apresentando-se em duas temáticas polarizadas, uma **abordando a doença naturalmente** (18 registros) e a outra **evitando ou somente abordando sobre a doença com pessoas selecionadas** (16 registros), conforme fica evidenciado na fala abaixo:

“para certas pessoas eu não gosto de falar não, eu escolho, porque tem certas pessoas que têm cabecinha muito miúda, não entende as coisas, mas eu falo com naturalidade com a minha família e amigos” - (I m 41).

A representação do câncer para o enfermo, portanto, tanto se torna uma espécie de tabu, como pode ser encarado com naturalidade nas conversas. Nas duas falas a seguir pode-se observar esta polaridade:

“para o pessoal de fora eu não falo da doença, não digo nem o que é, agora pro pessoal de casa eu falo, com a mulher e com as filhas” - (M m 55);

“eu falo com a maior naturalidade possível, não tenho nada que esconder” - (V m 41).

Quando o enfermo recusa a abordar sobre a sua enfermidade, revela muitas vezes a preocupação e o medo da exposição de seus sentimentos, dos seus sofrimento e conflitos internos, numa forma de proteção àqueles que o acompanham nessa trajetória ou também

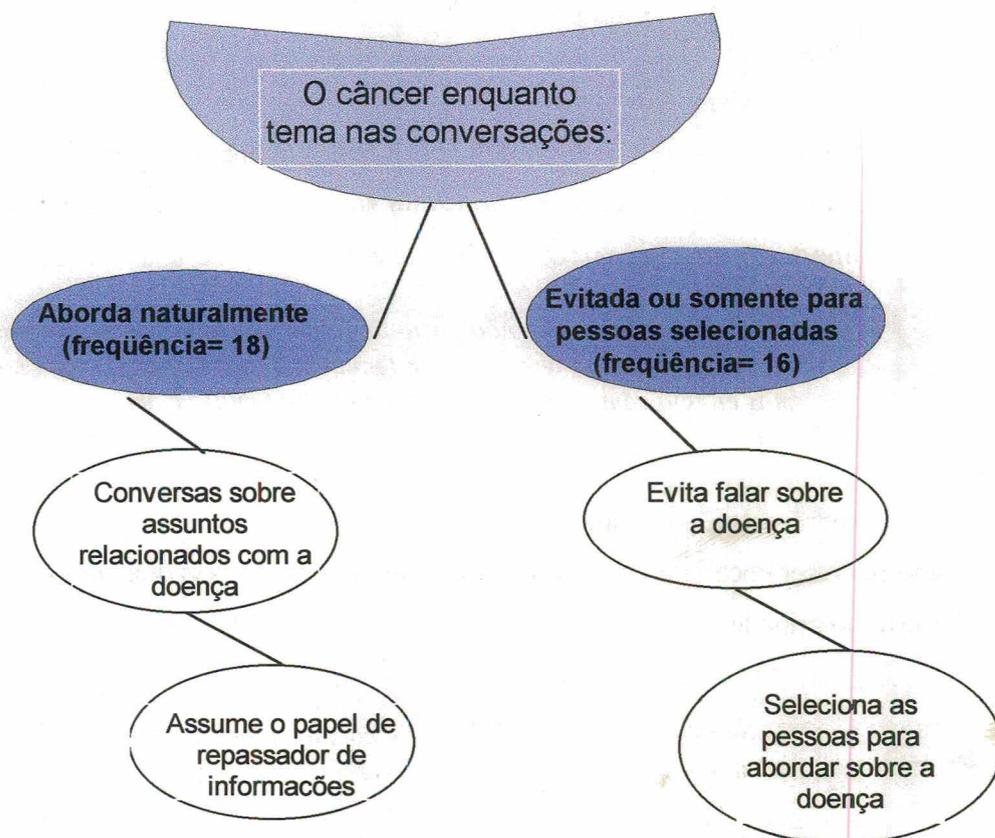
como uma forma de auto proteção dos estigmas e do preconceito social, de acordo com a falas abaixo:

“a minha mulher fica muito triste, começa a chorar, quando começo a falar do câncer, da quimioterapia” - (C m 42);

“não é fácil, a gente fica angustiado. A mulher, às vezes, fala que eu estou meio quieto, não falo nada, mas não adianta eu não posso passar prá ela o pior. Eu guardo um pouco mais prá mim, não passo prá ela” - (M m 35);

“eles não falam nada mas ficam me olhando com pena, como se eu estivesse morrendo, mas eu estou viva, não vou morrer, agora não” - (T f 40).

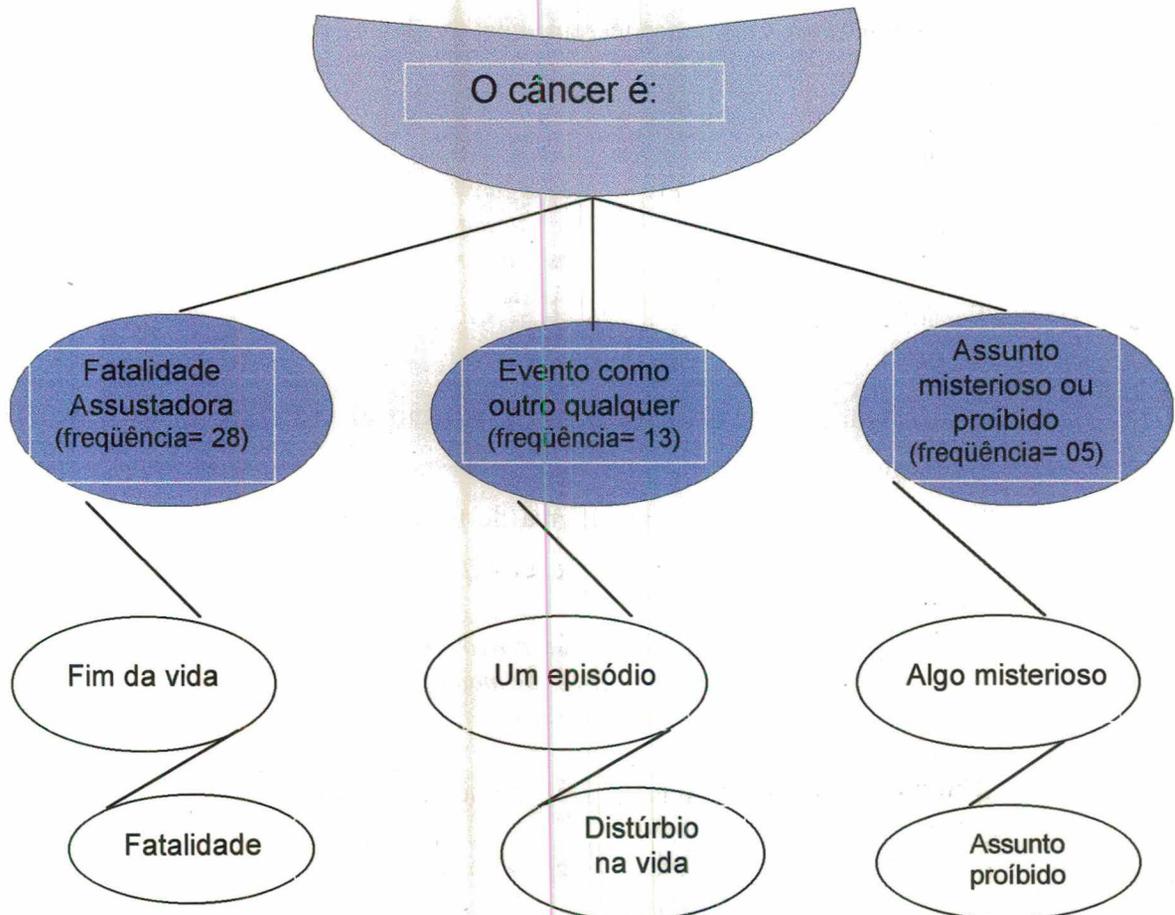
Diagrama 04 - Significados associados ao *câncer enquanto assunto*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



Com o silêncio dos lábios, ou com o fervilhar dos pensamentos, nem sempre o enfermo tem ou consegue construir um espaço para compartilhar as suas dúvidas, medos e

angústias. Tampouco lhe são oferecidos esses momentos, tanto pelos profissionais, quanto pelos familiares e amigos.

Diagrama 5 - Significados associados ao *significado de ter câncer*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 5**, as respostas constituíram uma rede de significados composta por três categorias, configurando uma representação tecida por vários elementos, apesar de todos os participantes da pesquisa estarem cientes do diagnóstico e conhecerem a enfermidade, o câncer constitui-se em algo misterioso, perturbador e assustador, tanto que há 28 referências que consideram uma **fatalidade** e indicador do fim da vida, 13 referências que apontam como um **evento como qualquer outro** e 05 como um **assunto proibido ou misterioso**.

O fato é que, para eles, a morte se apresenta de frente, tem nome e muitas vezes uma cronologia definida. O enfermo lança um olhar sobre a possibilidade de sua própria morte, devido ao fato de relacionar o câncer com doença fatal. O significado desta contingência produz mais efeitos na dimensão simbólica que em outros aspectos. O drama é fundamental: a

finitude humana. Esse determinismo inevitável leva o enfermo à síntese de suas próprias experiências, tornando o câncer o autor do seu destino, redigindo às páginas da vida do enfermo:

“câncer, eu sei que é uma doença que não tem cura, uma doença enjoada, mas eu estou tentando, né” - (S f 73).

Controlado, têm-se a vida ampliada; não responsivo à terapêutica, determina-se uma variedade de acontecimentos a se encadearem sucessivamente, que levará ao desfecho tão temido - a morte:

“câncer é como um bicho que corrói, não sei te dizer porque, mas sei que não tem cura, existe até alguns medicamentos que aliviam, conseguem deixar o câncer em algum cantinho ficando quietinho, botando ele para dormir, às vezes até por um longo tempo, mas quando menos se espera ele está em atividade de novo, isto é o câncer” - (R f 44).

Ao considerar-se, porém, o câncer sob o ponto de vista de um **evento como qualquer outro**, o esforço para assimilar a doença num aspecto de transitoriedade representa em si um ato de libertar-se das amarras do estigma de ter câncer, de modo que ele não é o único vitorioso, muito pelo contrário, pode ser vencido:

“câncer de mama eu achava que era o fim de tudo, mas depois fui aprendendo e vendo que o câncer de mama, hoje em dia, é curável” - (H f 50).

A seguir apresentamos alguns segmentos que representam a temática:

“É um linfoma, um câncer, uma doença que tira as forças e que vai minando o corpo” - (M m 35);

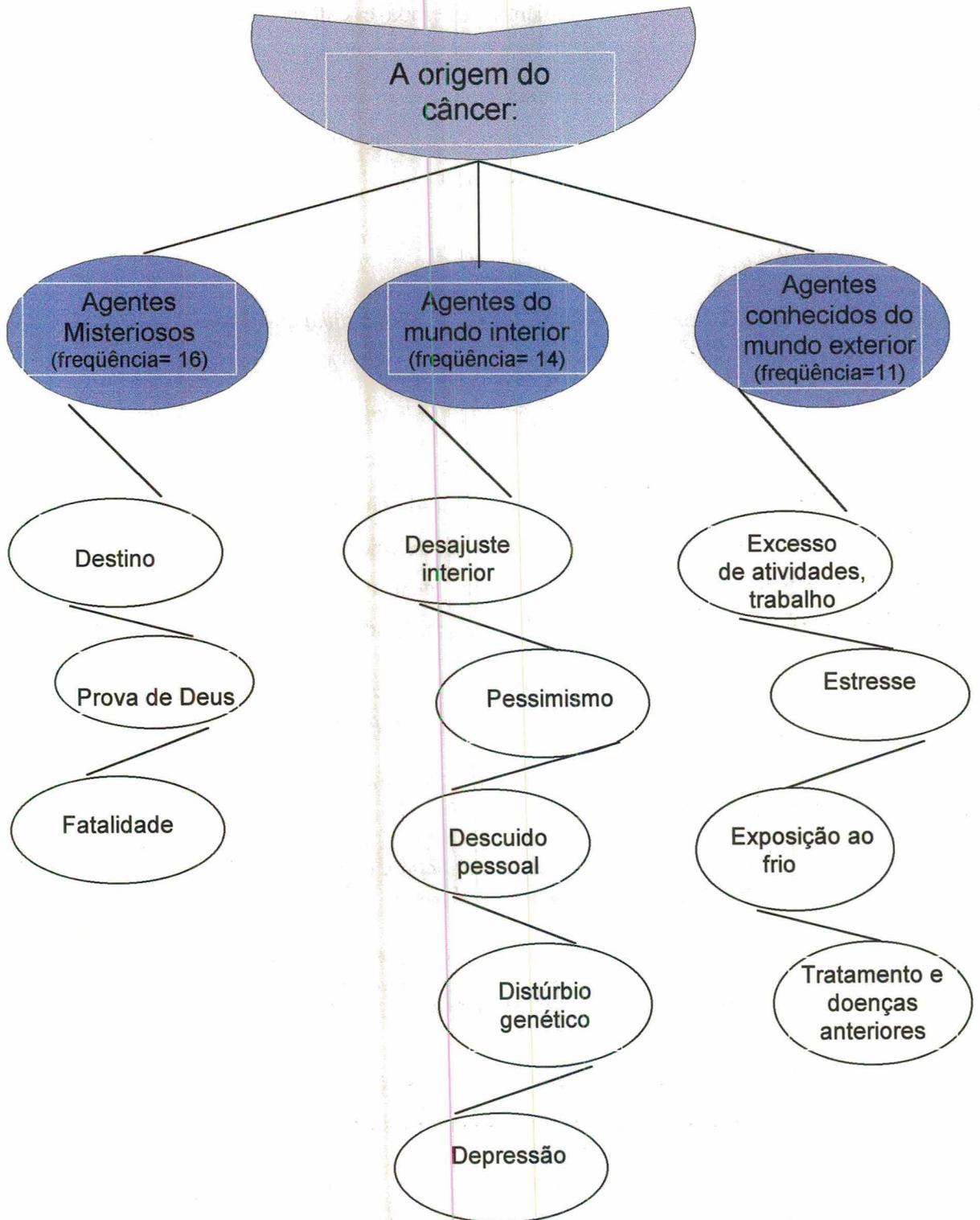
“leucemia. Essa doença é um distúrbio na minha vida” - (V m 56);

“câncer significa fatalidade, não era para ter isso. Eu estava vendendo saúde” - (S m 68);

“tumor maligno no pulmão é um câncer. É uma doença inexplicada. Todos têm, mais vai de provocar ele. E com a fé em Deus creio que posso tirar fora e melhorar” - (V m 41).

Como se percebe, o câncer é representado, a depender do controle que se tenha sobre sua evolução, como uma ocorrência de doença com a qual se pode conviver ou como uma fatalidade inexplicável e cercada de mistério.

Diagrama 6 - Significados associados à *origem do câncer*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 6**, as categorias associadas a '*origem da doença*' - câncer - apresentaram-se em três temáticas polarizadas, a primeira ligada a **agentes misteriosos** (16

registros), a segunda, a **agentes conhecidos do mundo exterior** (11 registros) e a terceira como **agentes do mundo interior** (14 registros).

A representação inclui elementos internos e externos na etiologia, com maior expressão, porém, para agentes misteriosos, portanto, desconhecidos e não controláveis. A associação da doença esteve mais fortemente ligada a esses **agentes misteriosos**, portanto incontroláveis, e apontando como elementos da imagem representacional, o destino, a fatalidade e prova de Deus, na etiologia do câncer:

“acho que tudo que tem que acontecer na nossa vida vai acontecer, acho que é meio traçado” - (Mf 17);

“para mim é porque devia, tinha que ficar, tinha que passar por isso” - (If 60);

“talvez seja um negócio que Deus quiz que eu ficasse doente, uma fase que se tem na vida” - (Mm 15).

Observa-se que a temática **agentes conhecidos do mundo exterior**, relativos ao mundo material, inclui respostas representacionais relacionadas com o estresse causado pelo excesso de trabalho, pela exposição ao frio, pela ocorrências de acidentes, devido a tratamentos e doenças anteriores ao câncer, conforme podemos observar nas falas abaixo:

“foi por causa da estafa, excesso de trabalho, viúva a pouco tempo, com muitos problemas, problemas de filhos, problemas de tudo” - (Hf 50);

“acho que foi de trabalhar no engenho. Eu pegava muita friagem” - (Sf 81);

“eu fiquei doente através de uma batida, que levei, aí veio a provocar o desenvolvimento do tumor” - (Vm 41);

“acho talvez pelo motivo da doença que eu tive antes de ser operado, pode ter sido do medicamento que eu tomei por nove anos, que causou a leucemia no sangue” - (Vm 56).

A temática **agentes do mundo interior** se associam elementos, como: desajustes, pessimismo, a descuidos pessoais, a distúrbios genéticos e a depressão:

“eu acho que foi o pessimismo a causa da doença, por eu não estar de bem comigo mesmo é que fez eu ficar doente” - (Gm 23);

“às vezes me culpo, quem sabe se eu tivesse um cuidado maior, ir ao médico de rotina, ao ginecologista” - (Cf 52);

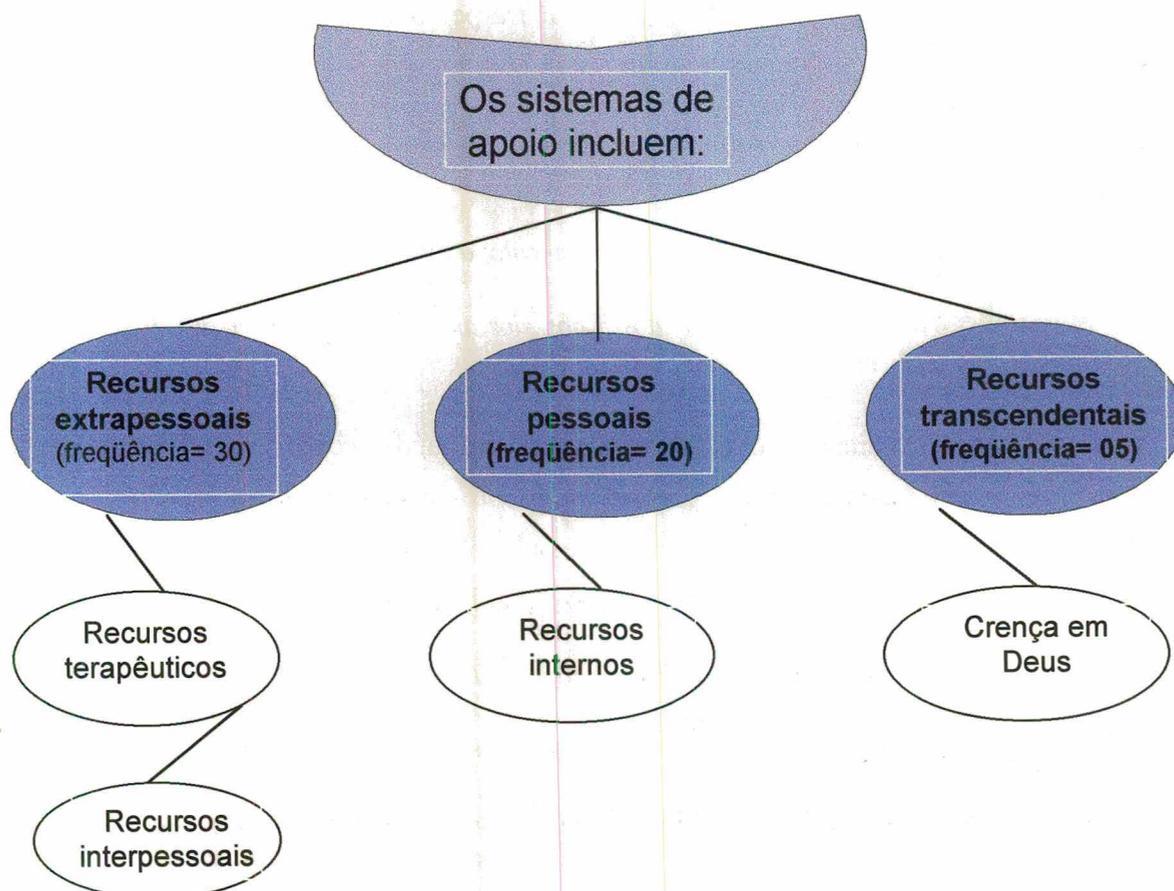
“porque eu me descuidei, eu tinha um nódulo no seio, se eu tivesse feito esse diagnóstico muito antes não teria chegado ao estágio que cheguei” - (B f 50);

“o meu primeiro câncer foi de ordem genética, problema genético” - (S f 39);

“foi por causa da depressão, eu acho” - (C f 52).

Não houve menção direta aos agentes comumente veiculados pela mídia, tais como corantes, exposição ao fumo, álcool ou sol, ou que caracterize uma informação consistente de contato com tais agentes. Com esta configuração, a representação de fato parece constituir-se ao redor de associações próprias, oriundas de suas próprias experiências pessoais.

Diagrama 7 - Significados associados aos *fatores que auxiliam neste momento da vida do enfermo*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 7**, as categorias associadas aos sistemas de apoio apresentaram-se, também, em três temáticas polarizadas, a primeira expressando os **recursos extrapessoais** (30 registros), a segunda os **recursos pessoais** (20 registros) e a terceira os **recursos transcendentais** (5 registros). Os enfermos apoiam-se em recursos pessoais, sejam eles relativos à vontade, ao pensamento positivo, ou à fé em poderes transcendentais, como vemos, a seguir, nas falas de dois enfermos jovens, em início de tratamento quimioterápico ou do enfermo com câncer de pulmão avançado, sendo a fonte de apoio:

“ter fé em Deus” - (B m 20);

“Deus, a fé em Deus, ah! pensamento positivo, força de vontade para ter uma vida tranquila, saudável, depois da recuperação” - (M f 17);

“A minha força de vontade, procurar viver de novo, procurar pelo menos me manter vivo” - (S m 68).

Também buscam apoio em recursos extra-pessoais, quais sejam a terapêutica, o apoio da família e amigos, ao afirmarem que:

“os remédios me ajudam muito aliviando minhas dores, meus sofrimentos” - (R f 44);

“o que está me ajudando é o tratamento, a quimioterapia” - (G f 48);

“é o carinho da mulher, dos filhos, dos amigos, dos pais, irmãos, todos estão me dando apoio” - (M m 35).

O suporte terapêutico dos profissionais de saúde, conforme afirma este jovem enfermo que está hospitalizado em fase inicial de tratamento e apresentando os efeitos colaterais provocados pelo protocolo quimioterápico para leucemia, ou continuando suas atividades ocupacionais, parece referir-se a pessoas significativas:

“é o meu irmão que fica comigo, que me ajuda, o jeito como as enfermeiras me tratam, isso me ajuda bastante, me deixa mais animado, melhora até mais rápido” - (M m 15);

“desde o momento do diagnóstico o apoio de meu marido, a gente toca junto e o trabalho que é uma coisa muito boa para mim, que me dá muito prazer” - (B f 50).

Constróem sistemas que se atualizam conforme o estágio da doença, buscando sempre algo para sustentar sua esperança de vida prolongada. Na fase de diagnóstico em estadiamento, a imagem desenhada é a da busca da cura, como expressa esse enfermo com câncer de esôfago, que está no 1º ciclo de quimioterapia e também iniciando a radioterapia:

“são as pessoas, os médicos. Estou bastante animado, parece que estou enxergando que eu amanhã serei curado. Tenho esse sonho comigo” - (M m 64).

Na fase de tratamento é importante ter condições de levá-lo adiante, para ganhar tempo, afastar a perspectiva da finitude, como afirma esta enferma com câncer de reto, empenhada na realização da terapêutica, que saiu do centro cirúrgico colostomizada:

“eu estou ajudando, fazendo tudo, fiz a cirurgia, agora é a quimioterapia e a radioterapia. Estou tentando fazer o máximo possível para me ajudar” - (T f 40).

No estágio de doença avançada, pensam em viver melhor, com menos desconforto, dor, estar próximo da família, onde cada dia vencido equivale a uma vida inteira. Um deles afirma ter apoio, dizendo que,

“as minhas duas filhas, que estão me tratando, ajudando. Eu sei que não fico boa mais, não tenho mais esperança de ficar boa” - (S f 81).

Observa-se que, para o enfrentamento e a vivência desse processo de doença e para a adaptação nas diversas etapas por que passam, pela evolução da doença e da terapêutica à qual estão submetidos, necessitam e reconhecem os sistemas de apoio que o ajudam nas situações de crise.

No **Diagrama 8**, observei, nas três temáticas polarizadas e nas categorias associadas, **‘a convivência com o câncer’** como um **problema limitante** (29 registros), como **desafios pessoais** (17 registros) e como **algo normal** (7 registros).

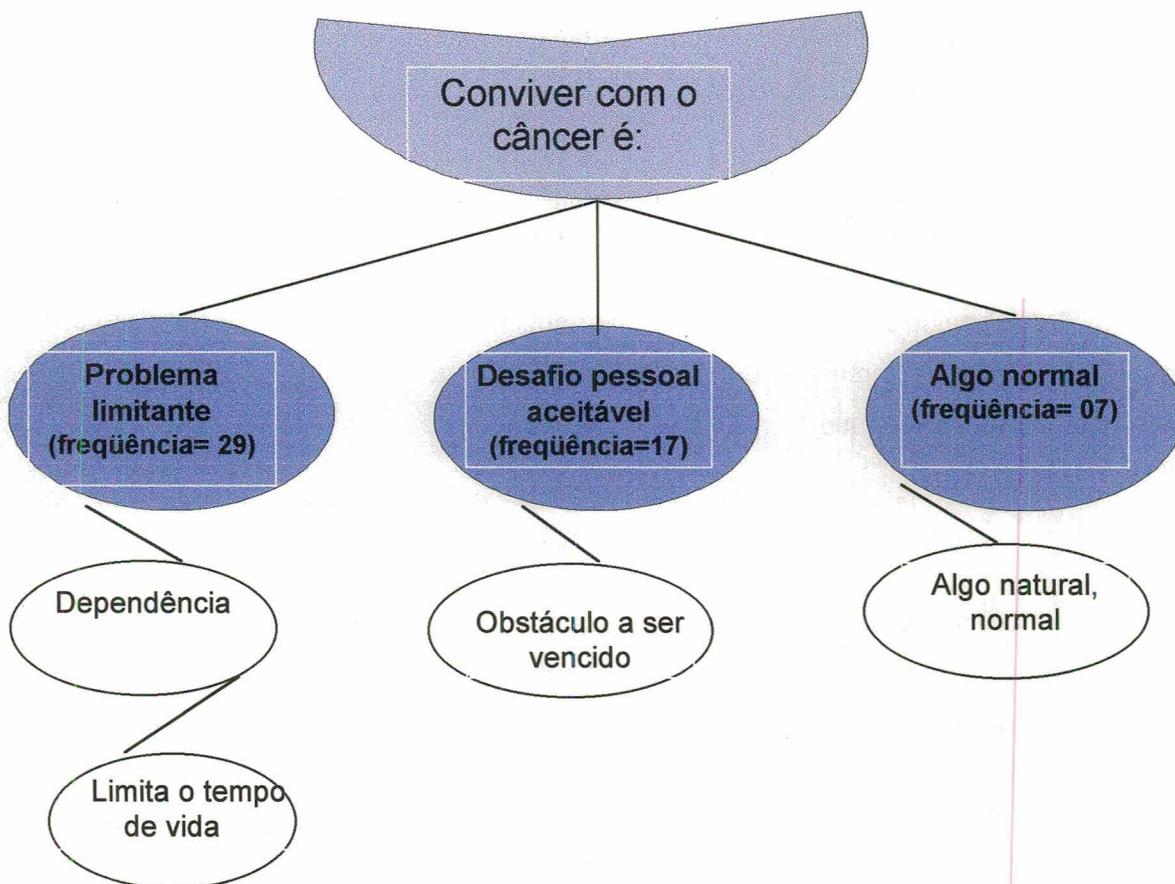
Na representação, há uma negatividade associada ao câncer, que pode se tornar um desafio pessoal para ser enfrentado. Ainda assim, há 29 referências de que o câncer suscita sentimentos negativos, de dependência e limitação, como podemos observar na fala deste enfermo:

“é um bocado difícil, porque estou dando um incômodo para muita gente, isso se torna muito difícil para mim” - (V m 56).

Porém, parece ser considerado como um evento normal. Parece, aqui, que o normal se constitui na inevitabilidade de ter a doença e ter de conviver com ela, como afirma esta enferma com câncer de ovário:

“tenho que viver, como vivi até agora, é o jeito, tenho que fazer de conta que não é tão ruim. Tenho que viver com ela” - (L f 34.)

Diagrama 8 - Significados associados à *convivência do enfermo com o câncer*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



Alguns deles pensam na enfermidade como algo que não pode constituir-se em limite para a vida normal, conforme a fala destas enfermas com câncer de mama:

“logo depois da cirurgia, eu costumava me ver como alguém diferente, depois eu comecei a me perceber como alguém que fazia parte de uma infinidade de outras situações, alguém que teve um câncer que passou por isso, e eu não esqueço de vez em quando que tenho de me cuidar, já faz parte da minha rotina” - (B f 50);

“para mim se tornou uma coisa natural, normal, o problema ficou no braço, o edema, mas dá para se viver normalmente” - (H f 50).

Por isso, muitos preferem dizer que a doença se tornou um desafio pessoal, “*um obstáculo a ser vencido*” ou que exige a “*preocupação de tomar remédio e se cuidar*”:

“tenho que viver, não tem outro jeito, tem que controlar a doença” - (F m 18);

“eu vejo a doença de outra forma, mentalizo sempre o seguinte, que vou fazer um esforço para vencer essa doença. O que vier, os desafios que vierem eu vou enfrentar com a maior naturalidade, assim como venho enfrentando a quimioterapia” - (G m 23).

Podemos observar que conviver com o câncer é, além de outras coisas, uma batalha pela conquista do viver com qualidade, apesar das dificuldades que acompanham a sua trajetória, enquanto processo de doença crônica e degenerativa

“é difícil, no começo, porque, ninguém gosta de ficar doente, a fase de adaptação foi difícil, de eu ter que aceitar, mas com o tempo vindo a melhora nas coisas, a gente vai aceitando melhor e convivendo melhor com ela” - (M f 17).

É muito comum a atitude de viver emocionalmente acontecimentos futuros, que certamente não se darão ou que ocorrerão de forma diversa da que a ansiedade e o preconceito supõem. À medida que o enfermo convive com o câncer e com outros portadores da doença, tanto na sua comunidade como nos Serviços de Saúde, acompanhando o processo que o outro passa, pode acabar estabelecendo para si a mesma trajetória, como algo inevitável, um caminho pré estabelecido pela doença que limita a vida, ou estabelecer o seu próprio caminho na busca da cura. A fala de um enfermo com câncer de pulmão e que estava realizando quimioterapia junto com outros enfermos, mostra a representação desta situação:

“todo mundo diz, que não tem chance. Se não tivesse eu não estaria aqui, porque todo o mundo aí, vive reclamando, vive falando, vive dizendo que o câncer não tem cura. Se eu entrar nessa vou acabar como eles, não vivendo nada, então eu levo a vida de acordo com o meu pensamento e acho bom” - (V m 41).

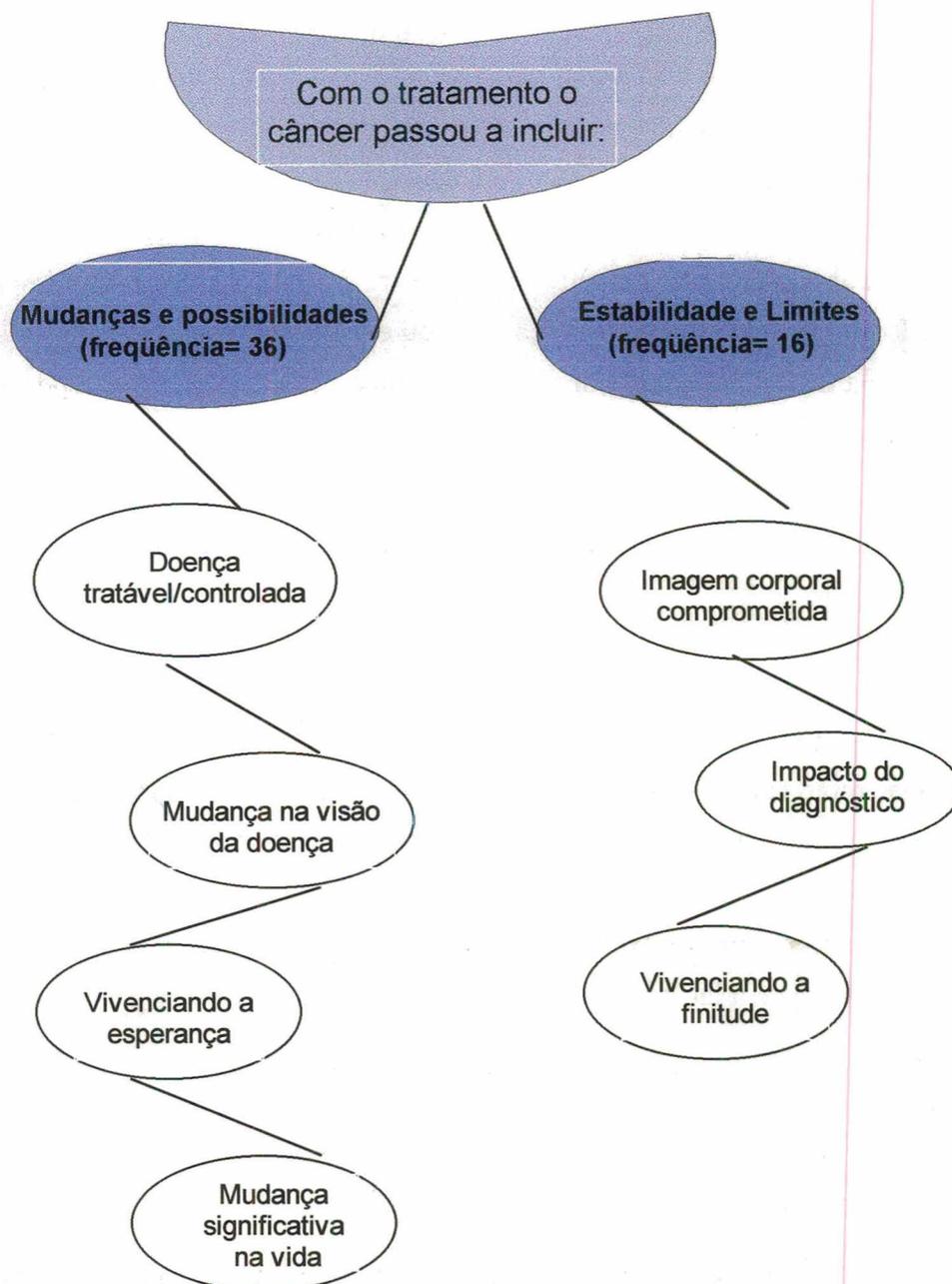
Podemos observar que a imagem representacional desenhada caracteriza a convivência com o câncer como a de conviver com um hóspede indesejável, que vai tomando conta da nossa casa, estipulando novos hábitos e rotinas, interferindo no cotidiano, planejando a nossa expulsão, determinando o dia, a hora e a forma como seremos despejados. Alguns aceitam permanecer com esse hóspede, “fazer o quê, não dá para mudar?”, outros arregaçam as mangas e começam a lutar pelo seu espaço, buscando aliados, tornando-se fortes, aplicando estratégias que limitem a sua atuação até a vitória final com a reconquista do seu lugar.

No **Diagrama 9**, aparecem as categorias associadas à *‘imagem/visão sobre o tratamento do câncer’* em duas temáticas polarizadas: uma significando as **mudanças e possibilidades** (36 registros) e a outra **estabilidade e limites** (16 registros). Nesta temática, a representação do câncer em relação ao tratamento tende a incluir uma visão tanto de

possibilidade como de limites, como podemos observar há ambiguidade na fala desta enferma com osteosarcoma:

“mudou, porque eu achava que fazer este tratamento era o fim do mundo, mas depois fui vendo que tem gente que fica pior do que eu, assim, é uma coisa ruim, mas me dá esperança, que eu fique melhor”- (Gf 21).

Diagrama 9 - Significados associados as *mudanças de visão sobre o câncer*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis -SC, 1996-97.



O diagnóstico sempre causa impacto - medo, expectativa de dor, desespero:

“não mudou, porque é tudo aquilo mesmo que dizem, tem dias que estás pior, tem dias que estás melhor” - (R f 44);

“tenho medo. Medo de morrer é o que mais me inculca, mais me incomoda” - (C m 42).

Porém, a evolução e terapêutica ajuda a desmitificar o câncer, aumentando a autoconfiança, o empenho de manter a vida com qualidade e a expectativa por uma vida prolongada:

“mudou, antes de eu tratar eu estava bem fraquinha, agora eu estou melhorando, estou vivendo” - (C f 17).

Quase metade das referências estão associadas à compreensão, com o passar do tempo, que o câncer é uma doença tratável e/ou controlável:

“mudou bastante, tenho muito mais esperança. Eu estou agarrada a esses tratamentos com unhas e dentes, porque tenho mais esperança de viver com esses tratamentos” - (T f 40).

Ainda assim, a dimensão simbólica parece ser a área da vida onde os conteúdos crescem mais. Observa-se que a temática mudanças e possibilidades inclui respostas representacionais relacionadas com a mudança na visão da doença, mudanças significativas na vida, a doença enquanto elemento tratável e controlável e a vivência da esperança. A seguir, as falas dessas duas enfermas evidenciam estes aspectos, como um redimensionamento de suas situações de vida:

“a gente começou a usar a palavra câncer, e eu acho que faz uma diferença muito grande, você começar pelo discurso, porque havia aquele medo muito grande do desconhecido, à medida que eu comecei o tratamento esse desconhecido foi se tornando mais conhecido e perfeitamente controlável e perfeitamente conhecido” - (B f 50);

“mudou muito. Amadureci, procurei sempre ler, consigo analisar bem, nossa foi um crescimento muito grande como pessoa” - (S f 39).

Apesar da imagem altamente negativa, ligada à própria história epidemiológica do câncer, conforme fica expresso na fala desta enferma,

“não mudou não. É a mesma coisa, câncer é câncer” - (S f 73).

O controle da doença, a possibilidade da remissão completa e o manejo adequado dos sintomas, através das condutas terapêuticas, ainda que muitas vezes possam ser agressivas,

como a quimioterapia, por exemplo, permitem ao enfermo desenvolver uma imagem que admite elementos positivos, mesmo em relação aos limites vivenciados:

“mudou completamente, porque eu acreditava que o câncer era uma sentença de morte, hoje eu vejo que não é. O câncer hoje é bem tratado, qualquer um pode ter muito bem uma vida normal” - (Hf 50).

Na temática **estabilidade e limites**, a dimensão simbólica representada pela vivência da finitude, o sofrimento, o impacto do diagnóstico e a imagem corporal comprometida caracterizam as mudanças não desejadas e refletem um conteúdo psico-emocional significativo. A seguir, algumas falas que caracterizam esta perspectiva:

“para mim não mudou muito não, porque eu ainda não estou satisfeito com as respostas que eu estou tendo no hospital. Hoje vou começar tratamento novo, vamos ver o que vai dar. É o tratamento que eu não queria fazer, que é a quimioterapia, mas vou me sujeitar a fazer pra ver o resultado que vai dar” - (Sm 68);

“mudou a minha intimidade, não tenho mais vontade de mais nada, tenho medo de tudo, eu nem represento mais a idade que tenho, estou acabado, os meus cabelos caíram todos, por causa da quimioterapia” - (Im 41).

Apesar dos avanços científicos e das constantes inovações na terapêutica medicamentosa, o câncer continua a ser uma doença que traz o estigma da morte. Em cada fase que o enfermo atravessa (diagnóstico, estadiamento e tratamento), ele se torna um espectador do que vai ocorrer. Quem vai vencer? ele e o tratamento ou o câncer? A resposta ninguém sabe, mas percebemos que a imagem representacional deste grupo é positiva, porque 79,9 % estão na fase de possibilidade terapêutica; talvez se a amostragem fosse maior de portadores de doença avançada não teríamos esta representação.

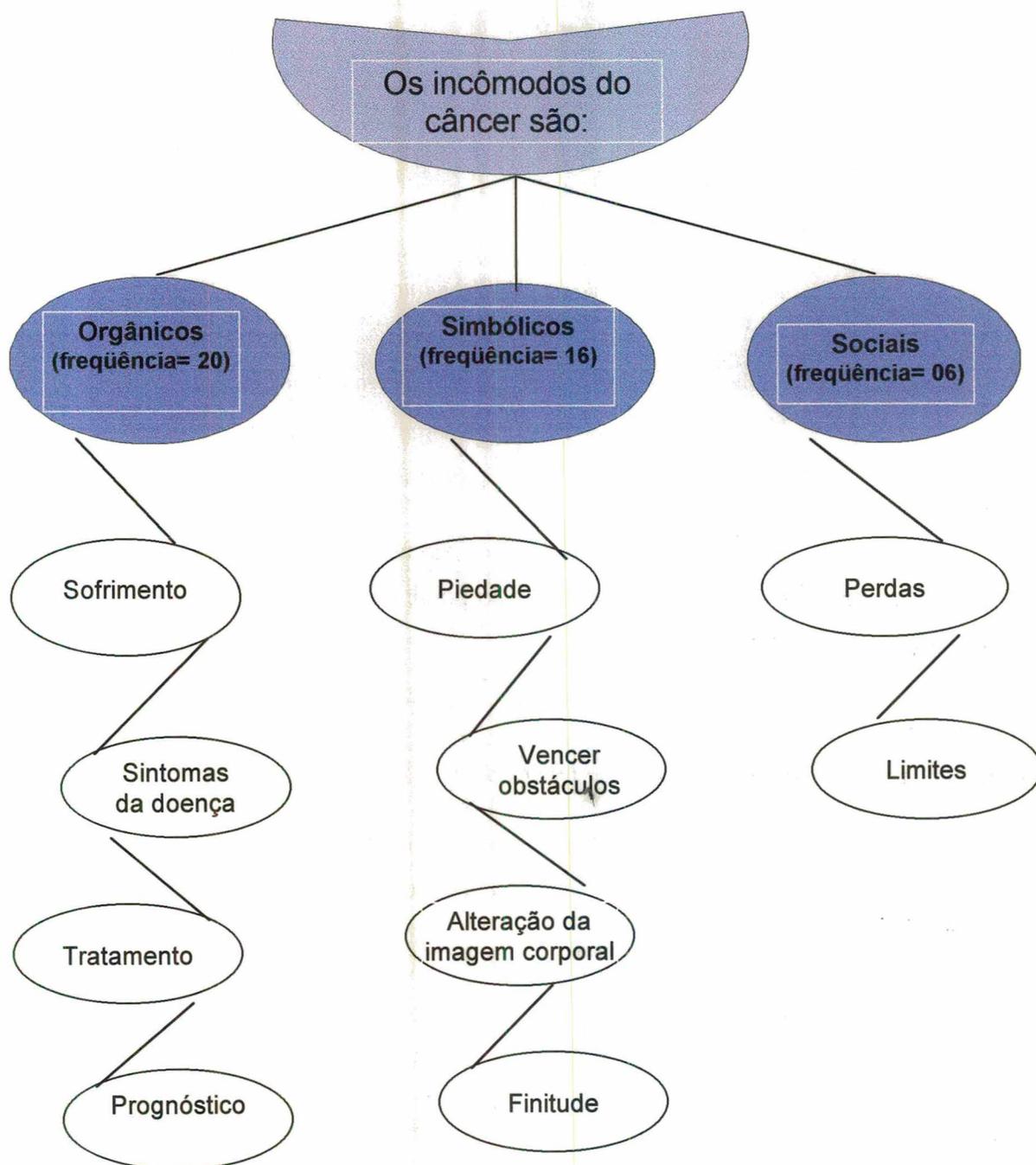
No **Diagrama 10**, verificam-se as temáticas e as categorias associadas aos **‘incômodos provocados pelo câncer’**. Dentre os incômodos evidenciados ao câncer, a maioria se referiu a aspectos físico-orgânicos, ou da doença em si ou do tratamento. No entanto, com igual importância informaram aspectos ligados à dimensão simbólica, relativos à imagem corporal, quando a enferma diz,

“não gosto de ser fotografada”, ou tirando “os espelhos da casa” - (Hf 50),

além de aspectos ligados à percepção da finitude e limites. A representação do enfermo, na base da experiência de ter câncer e os transtornos provocados pelo mesmo, constituem fatores

que estiveram presentes na totalidade dos entrevistados.

Diagrama 10 - Significados associados aos *incômodos provocados pelo câncer*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1997-98.



Neste diagrama, as temáticas apresentaram-se como: **orgânicos** (20 registros), **simbólicos** (16 registros) e **sociais** (06 registros). Observa-se que na temática **incômodos**

orgânicos, as respostas representacionais estão relacionadas ao sofrimento, aos sintomas da doença:

“é a dor que a gente sente, que está ali toda hora, que incomoda” - (I f 60);

“é os sintomas da doença que me causam muito sofrimento, me pergunto qual foi a noite que pude dormir uma noite completa?, o que é passar um dia sem dor?” - (M m 48).

Ocorreram respostas relativas ao tratamento e ao prognóstico da doença que está intimamente relacionado com o tempo de sobrevivência, conforme fica expresso nos segmentos de conteúdo a seguir:

“as reações. Eu tive muita da quimioterapia, fiquei muito mal, e eu não gostaria de passar pelo que passei de novo. Foi muito ruim, até mexe com o emocional, porque a gente fica desesperada” - (M f 17);

“é a dor de estômago, que dá com o tratamento, que dificulta a alimentação do dia a dia” - (L m 27);

“é o tempo de vida que me resta, quanto será, como será?” - (T f 40).

Na temática **simbólicos**, as respostas estão associadas à finitude, relacionada com a temor da morte, com a alteração da imagem corporal, em vir a ser alvo de piedade e à luta para vencer os obstáculos:

“medo, o medo da morte” - (M m 35);

“é a queda de cabelo” - (M m 15).

Na última temática, os **incômodos sociais** relacionam-se com as perdas e limites, principalmente as relacionadas com os laços afetivos e ocupacionais, como ficam evidenciadas nas falas a seguir:

“é ficar longe da família, penso muito na família que fica” - (L f 34);

“é ter que ficar de repouso, porque eu gosto de trabalhar” - (C f 20);

“só o desemprego, o resto nada me incomoda” - (B1 m 20);

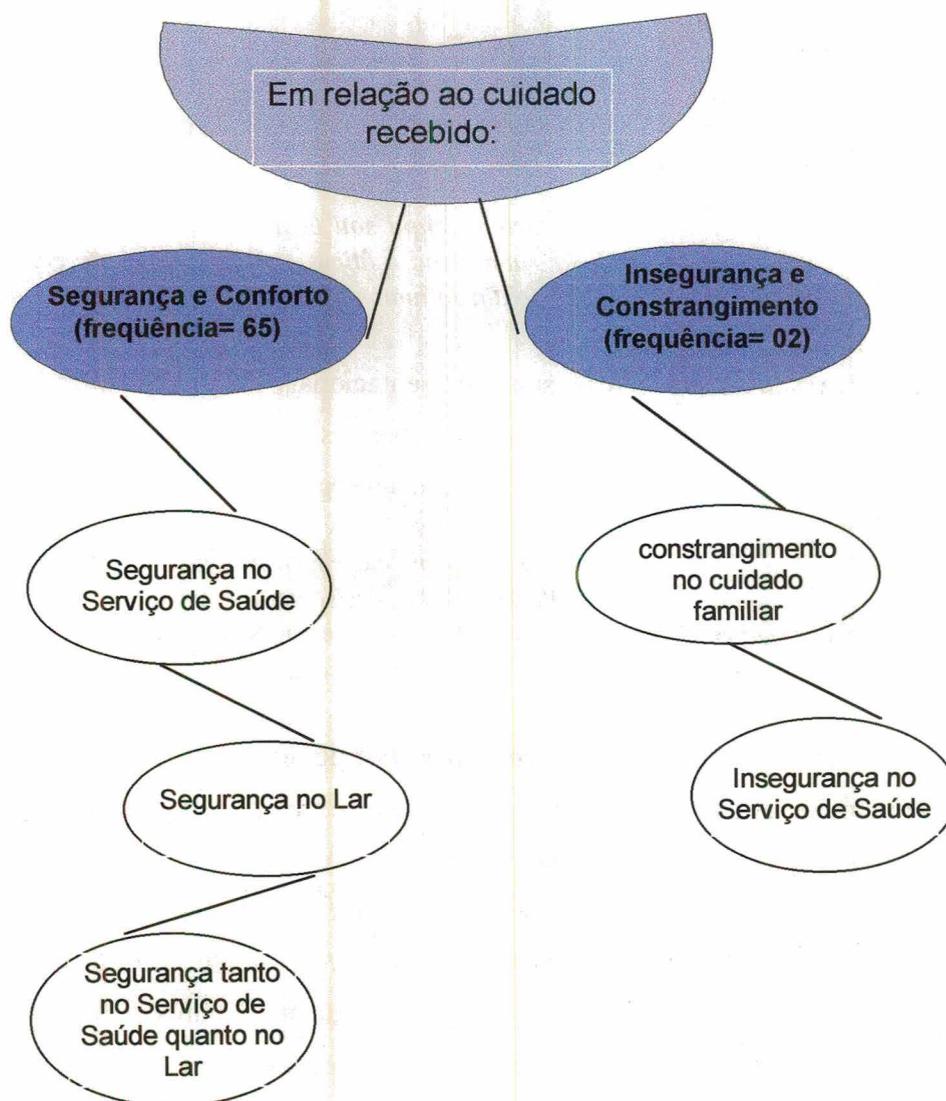
“ter que ficar no hospital” - (C f 17).

Nos segmentos de conteúdos das falas dos enfermos a seguir, aparece a combinação de elementos relativos a **incômodos orgânicos**, **simbólicos** e **sociais**:

“tudo me incomoda, por qualquer coisa estou pedindo a morte, que Deus me mate, que Deus me levasse prá eu descansar, prá não sofrer, prá não ficar no fundo da cama” - (S f 81).

Nesta rede de significados, ficou evidente que o câncer mobiliza o enfermo, pelo desgaste, principalmente orgânico e psico-emocional, tanto em si, pelos seus sintomas, quanto pelas reações adversas da terapêutica, que muitas vezes são piores do que a própria doença, pelo afastamento das atividades ocupacionais e de lazer e também pela inexorável possibilidade do morrer.

Diagrama 11 - Significados associados ao *cuidado recebido*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 11**, aparecem as categorias em relação ao tema **'cuidados recebidos'**, em duas temáticas polarizadoras, uma significando **segurança e conforto** (65 registros) e **insegurança e constrangimento** (02 registros). Apenas 02 enfermos referem imagens negativas sobre o cuidado que lhes são dispensados. Entre os 28 enfermos restantes houve 32 afirmações de sentir conforto e segurança com o cuidado recebido no Serviço de Saúde, conforme o segmento de conteúdo abaixo:

“aqui no hospital, eu tenho o tratamento e o cuidado especializado, se eu tenho algo, uma dor, eu chamo e sou logo atendido, se precisar de um reforço de remédio, eu tenho na hora, em casa eu não tenho os recursos” - (S m 68).

Também houve 22 afirmações que no lar também se sentem seguros e bem cuidados e 09 afirmações que indicam sentirem-se bem cuidados tanto em casa como nos Serviços de Saúde, como observamos a seguir:

“em casa, sempre o cuidado é melhor, com o carinho da família” - (L m 27);

“em casa tem mais carinho. Aqui sou bem tratado, se ficar melhor a enfermaria vai ficar ruim. Aqui é ótimo, mas o tratamento em casa é outra coisa. É a função diária juntos, todos estarem juntos” - (C m 42).

Observamos que as respostas representacionais significativas, quanto aos cuidados recebidos nos Serviços de Saúde apontam para segurança e conforto, uma imagem extremamente positiva, conforme a fala da enferma a seguir,

“no 'X' eu me sinto muito bem, me sinto em casa. Eu conheço todo mundo, o tratamento, a minha assistência é fora de série, o meu médico é um pesquisador, está sempre em busca de novidades, com a turma da enfermagem me sinto muito segura” - (S f 39),

levando-nos a refletir que o enfermo, sendo portador de uma doença crônico-degenerativa, de evolução muitas vezes indolente, o torna usuário frequente dos serviços de saúde, muitas vezes permanecendo longos períodos hospitalizado para a realização dos diversos tratamentos e, mesmo sendo assistido ambulatorialmente, se torna um cliente habitual, que conhece os limites e as possibilidades dos Serviços. Cria vínculos afetivos que se consolidam, como se fosse membro da família institucional (ambulatorial ou hospitalar), é conhecido pelos profissionais e geralmente se sente seguro com as medicações disponíveis, como por exemplo analgésicos, pois há dificuldade para a aquisição dos opióides nas farmácias, devido à legislação brasileira. Podemos evidenciar esses aspectos nos segmentos de conteúdo a seguir:

“aqui eu tenho cuidado melhor por causa do remédio, mas agora se perguntar se eu quero ficar no hospital, prá morrer ou em casa, aí eu quero ficar em casa. Olha, em casa pode ser o ranchinho velho como for, mas a gente estando em casa, fica contente” - (F m 58).

Outro aspecto que se pode observar foi que, no estágio da terapêutica curativa, a possibilidade de morte fica um pouco afastada, pois *“tem os remédios, o oxigênio, o soro, porque não consigo comer”*, todo o aparato tecnológico e, enfim, a perspectiva do prolongamento da vida:

“aqui no hospital, quando eu tenho dor, tem o remédio. Em casa é diferente, a gente tem mais carinho, da mulher, tem os filhos, mas quando dá a dor eu tenho que correr para o hospital” - (M m 35).

Devido a deficiências dos Serviços de Saúde no Brasil, acreditava que os enfermos se referissem negativamente quanto aos cuidados colocados à sua disposição pelas Instituições estudadas, mas, ao contrário, 100% dos enfermos entrevistados e assistidos por duas das três Instituições estudadas, verbalizaram sobre o caráter humano do cuidado prestado por se sentirem respeitados e assistidos com dignidade. As referências negativas referentes ao cuidado ficaram restritas a uma Instituição, como vemos a seguir:

“o hospital ‘X’, meu Deus, não tem coisa melhor, aqui é o meu lar, é uma coisa o tratamento das enfermeiras, tudo é diferente do ‘Y’, onde já estive internado, lá me deixavam sozinho, com a veia entupida, eu chamava e ninguém vinha. Aqui, a gente vê que estão recebendo bem a gente, como se conhecesse a gente há muito tempo” - (I m 41).

Por outro lado, o lar é o porto seguro, o lugar conhecido e particularizado, onde o papel de enfermo desaparece e se evidencia o de pai, mãe, filho, o Sr. e a Sra. X e não, *“o carcinoma de mama do leito 5”*, como uma evidência da despersonalização do enfermo que passa a ser o número de um leito, numa enfermaria, e um caso interessante a ser estudado, prática tão comum nos serviços de saúde, apesar das significativas mudanças que já podemos observar na humanização da assistência prestada.

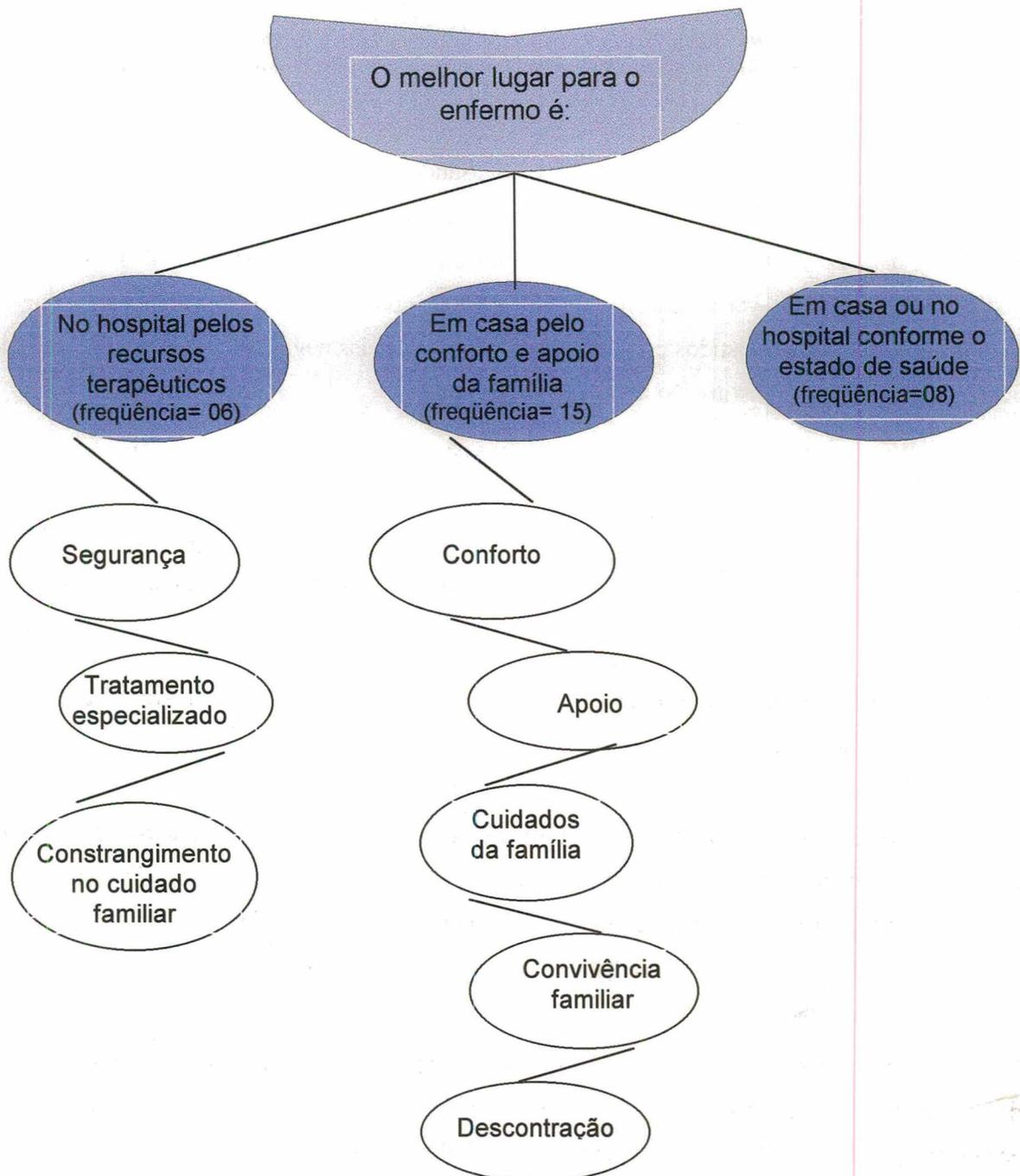
O enfermo faz os seus horários em sua casa, vivendo as suas rotinas, quase sempre sendo respeitado nas suas vontades pelos familiares. Os laços afetivos estão consolidados, a sua identidade estabelecida.

Muitas vezes, porém, passa do papel de provedor de segurança, do cuidador para a família, conforme a sua posição na estrutura familiar, para o de dependente dos cuidados do outro, como observamos neste segmento de conteúdo:

“eu gostaria de não precisar tanto da família, mas infelizmente não tem outro jeito, e vou levando assim mesmo” - (M m 64).

Isto leva o enfermo a sentir-se um peso para a família, desenvolvendo sentimentos de culpa, por perceber a tristeza dos familiares e suas dificuldades, tanto em relação ao enfrentamento dos problemas, como em relação à sua vida financeira.

Diagrama 12 - Significados associados ao *local onde o enfermo prefere ficar*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 12**, observam-se as categorias associadas *‘ao local que o enfermo prefere permanecer’*. Apresentou-se em três temáticas, a primeira em **casa pelo conforto e apoio recebido** (15 registros), a segunda em **casa ou no hospital a depender do estado de saúde** (08 registros) e o terceiro no **hospital pelos recursos terapêuticos que oferece** (06 registros). Uma informante considerou a rua como o melhor lugar para estar. A imagem representacional da casa está relacionada com o apoio, descontração, conforto, cuidados e convivência familiar.

Observa-se que a imagem representacional da casa do enfermo é extremamente positiva, o lar é o local de preferência do enfermo, é o lugar da normalidade, da saúde, lá ele não é o paciente, é o pai, a mãe, o filho, a filha, tem a sua identidade, uma referência definida, como se pode observar nas falas a seguir:

“em casa me sinto mais à vontade, porque naquele hospital ‘Y’, tem uma carga muito forte, uma coisa que te lembra muito que você está doente” - (Mf 17);

“em casa, porque é o melhor lugar” - (Vm 56);

“em casa, porque é um lugar muito bom, a minha casa é um lugar que eu me sinto protegida, no qual me sinto cuidada, é um lugar que me faz bem, eu não gosto de ficar no hospital” - (Bf 50).

A imagem do hospital como sendo o lugar ideal para o enfermo, pelo tratamento especializado e pela segurança de todo o aparato tecnológico, foi mencionada por 14 informantes:

“quando eu estou doente, prefiro ficar no hospital, para os exames, os remédios, não tenho a preocupação com o remédio, de arranjar dinheiro para comprar” - (Rf 44).

Interessante ressaltar que para o enfermo, é bem definido o limiar que a doença determina. Enquanto há esperança, o hospital é a porta para a vida, através do controle de sintomas, principalmente a dor, os protocolos quimioterápicos, radioterápicos:

“no hospital, me sinto mais segura” - (If 60),

mas, quando a morte se apresenta, as rotinas, o tratamento e as condutas hospitalares, ao invés de assegurar o bem-estar, adquirem uma conotação ameaçadora, invasiva e agressiva, conforme se pode observar com esta fala:

“eu quero morrer na minha casa” - (Sf 81).

Para esta fase de transição tão bem percebida pelo enfermo, então, o lar volta a ser o lugar de preferência, o reduto conhecido, o local natural para o processo de morrer.

Na antigüidade, eram os rituais mágicos que livravam o homem das enfermidades, agora o hospital assume este papel com o ritual técnico-científico.

Apesar de somente uma informante mencionar a fuga do rótulo de ser doente, das lembranças de estar com câncer, considerando o melhor lugar para estar - a rua - o estar incógnito, *'passar por uma pessoa normal'*, conforme a fala desta enferma:

"na rua, sair, eu quero ficar o mínimo possível em casa para não pensar" - (S f 39),

exige um repensar sobre o estigma social, institucional e familiar, de que o câncer é sinônimo de uma sentença de morte programada para algum dia acontecer.

No **Diagrama 13**, a questão apresentada foi sobre *'as aspirações que o enfermo possui'* e podemos observar que as respostas sugeriram três temáticas polarizadas, que são: **materiais** (18 registros), **simbólicas** (17 registros) e **sociais** (12 sociais). Em relação às **aspirações materiais**, incluem-se respostas representacionais relacionadas em ter a doença controlada, recuperar a saúde e organizar-se antes da morte. Entre as **aspirações simbólicas**, aparecem o viver em harmonia, manter os laços afetivos, ter auxílio divino e o desejo da morte e, entre as **sociais**, aparecem o manter os hábitos de lazer, manter os hábitos religiosos, manter as atividades ocupacionais, observadas neste segmento de conteúdo:

"gostaria que Deus me desse minha saúde de volta, prá mim trabalhar e cuidar da minha familiar" - (F m 58).

Estas respostas implicam em situações desejadas e positivas para a vida, como vemos a seguir, apesar de dois informantes aspirarem a morte, e um desejar ter mais tempo para organizar-se antes da morte:

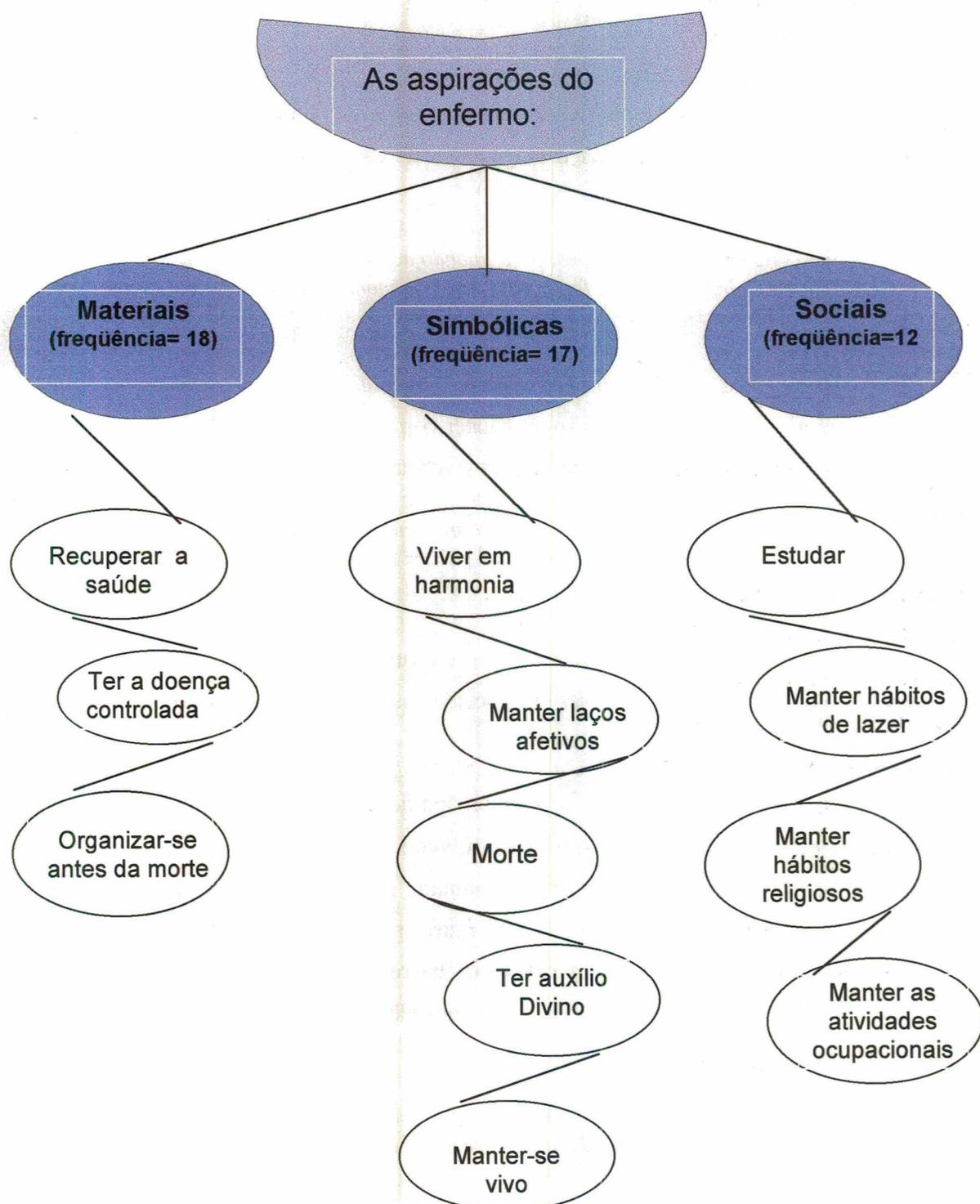
"ser feliz" - (B m 20);

"ter saúde outra vez" - (M m 55);

"olha, quero passear não posso, quero trabalhar não posso, não tenho mais pernas prá andar, que vida eu tenho, se morresse era melhor" - (S f 81);

"ganhar tempo, eu quero fazer todas as coisas, deixar tudo direitinho em casa, quero ajeitar tudo, deixar tudo arrumado para as crianças" - (T f 40).

Diagrama 13 - Significados associados às *aspirações do enfermo para a sua vida*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



Tais situações incluem a manutenção de padrões anteriores, provavelmente considerados bons. Além disso, sabe-se que manter tais padrões pode significar estabilidade e permanência, características evidentemente lábeis e temporárias durante processos de adoecer,

curar ou morrer. O sentido de continuidade pode representar um certo *'esquecimento'* do câncer, simbolicamente definido no imaginário social como *'algo insidioso, que corrói e precisa ser erradicado'*.

As categorias interpretativas dessa temática estão ao redor da possibilidade humana de sonhar, da relatividade da vida, a partir da qual se admite que não é possível saber tudo acerca dos fatos da vida, que ter o diagnóstico de câncer afinal, pode não ser um ponto final, como demonstra a fala a seguir:

"fiz uma série de planos, para quando acabar a quimioterapia. Um deles é voltar a estudar, fazer uma viagem e montar um negócio para mim"- (G m 23).

Apesar disso, há algumas dessas interpretações que traduzem conteúdos emocionais negativos e interpretações sobre câncer como uma fase da vida que estabelece uma fronteira ou um limite entre as etapas anteriores vivenciadas e a de ser portador de câncer:

"eu gostaria de melhorar e não precisar mais voltar, já voltei uma vez, então prá mim é ruim, voltar a fazer quimioterapia, começar tudo de novo" - (M m 15).

Dessa forma, a luta pela recuperação da saúde e pela preservação da vida torna-se uma aspiração do enfermo que pode ser evidenciada nesta rede de significações.

No **diagrama 14**, mostra a rede de significados associada à *'qualidade de vida'*, tanto na perspectiva de conviver com o câncer quanto na perspectiva de viver com qualidade de vida. A relação entre estes elementos apontam para dois polos orientados para uma **configuração subjetiva** (38 registros) e o outro para uma **configuração objetiva** (09 registros). Na temática **configuração subjetiva** há respostas representacionais relacionadas com o viver com saúde, viver em família, viver em plenitude, ter realização pessoal, ter uma crença, ou seja,

"qualidade de vida é ter a doença controlada, fazer tudo o que eu sempre fiz, que nada atrapalhe o que eu gosto de fazer" - (S f 39).

Parece-nos que a qualidade de vida se associa à condição subjetiva do bem viver, dentro das possibilidades atuais, e que se assemelhem à condição anterior da vida, quando não era portador de câncer, tornando-se uma construção diária do bem viver:

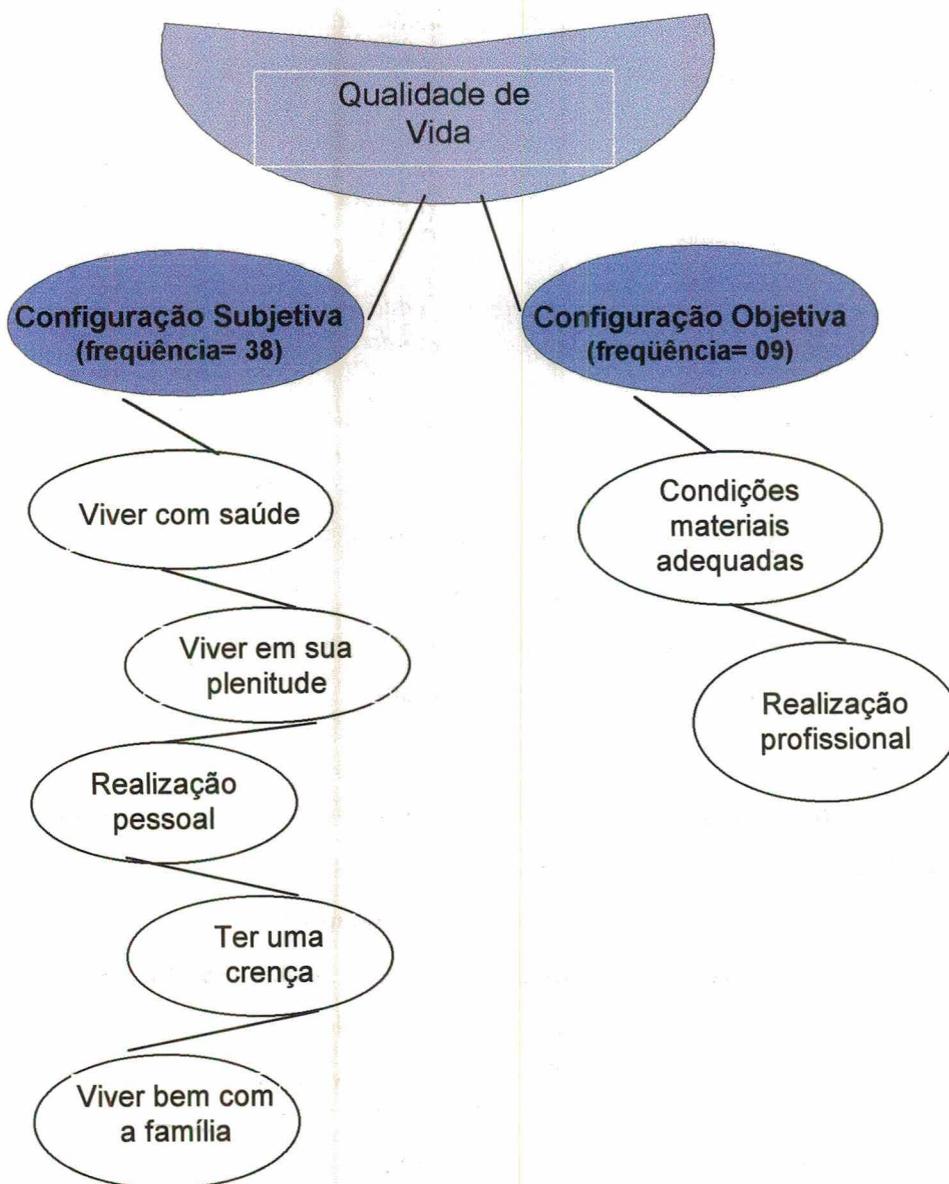
"qualidade de vida é ter dentro das condições da gente uma melhor vida possível, começando a eliminar as barreiras o máximo possível, dentro

das condições que a gente se encontra. Ter uma vida boa, tranquila, principalmente alcançando no momento possível as coisas que a gente quer” - (T f 40).

Na temática **configuração objetiva**, as respostas sugerem que os enfermos relacionam qualidade de vida com condições materiais adequadas e realização profissional:

“qualidade de vida é ter uma casa, um carrinho que não é novo, é velho, ter os filhos” - (M m 35).

Diagrama 14 - Significados associados ao *conceito de Qualidade de Vida*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



Essas formas de interpretação, principalmente a elevada frequência da **configuração subjetiva** sugerem um forte componente simbólico, como que a indicar mais o sentido pessoal que condições objetivas para a construção representacional de qualidade de vida:

“qualidade de vida é o saldo positivo que fica, quando você faz o seu balanço de vida, e ele tem que ser positivo, que se traduz em prazer, prazer de estar convivendo com gente que você gosta, de estar fazendo as coisas que você gosta, de estar se sentindo bem fazendo, convivendo assim” - (B f 50).

Por outro lado, não parece ser algo especificamente relacionado com o câncer, mas resultante de uma mentalidade mais geral, referente aos conteúdos culturais do grupo, como quando relacionam qualidade de vida com situação financeira do enfermo, a situação sócio-econômica e política de uma comunidade, condições materiais da vida que o destino já traçou, ou melhor, que Deus determinou,

“qualidade de vida é ter condições suficientes para não passar dificuldades financeiras” - (V m 56);

“qualidade de vida é melhorar cada vez mais de vida, tanto na saúde, educação, etc, é isso que eu entendo” - (G m 23);

“qualidade de vida é manter dentro da possibilidade um ambiente, a casa, aquele tanto que se pode e agradecer a Deus” - (M m 64).

Neste aspecto, a religiosidade da população brasileira parece apresentar-se com fortes conteúdos de resignação e aceitação da doença e do sofrimento, além de sugerir que a felicidade é uma dádiva interior, que não se compra com dinheiro, e caracterizam o aspecto simbólico na diversidade dos elementos considerados.

No **Diagrama 15**, verificam-se *‘os fatores dos quais se depende, para ter uma boa qualidade de vida’*. Apresentaram-se em duas temáticas polarizadas, uma indicando **fatores internos** (38 registros) e a outra **fatores externos** (13 registros).

As respostas revelam forte associação a fatores internos, desenhando uma representação expressivamente simbólica, corroborando o **Diagrama 14**. Os **fatores internos** são evidenciados como a possibilidade de ser saudável e de ter paz interior, de ter metas, estabilidade afetiva e a crença em Deus:

“é viver sem doença” - (F m 18);

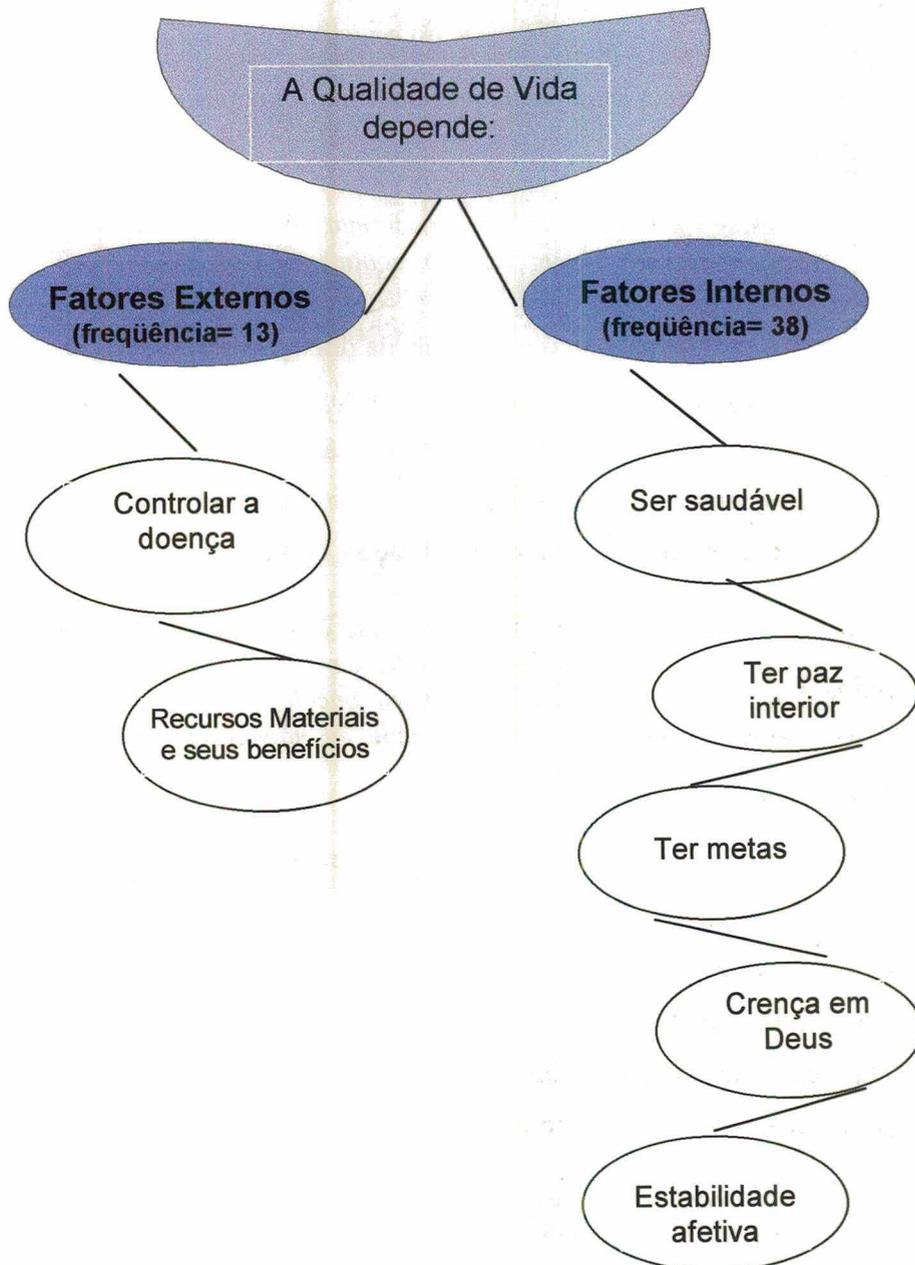
“preciso de saúde, a saúde é o essencial” - (G m 23);

“ter paz” - (H f 50);

“ter sempre alguém ao meu lado, a minha família” - (M m 15);

“olha, eu quero ver os meus bisnetos, ainda vou ajudar a criá-los, vou ter saúde prá isso” - (C f 52).

Diagrama 15 - Significados associados aos *fatores de produção da qualidade de vida*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



Essas aspirações do enfermo referem a satisfação subjetiva, que repercutirá em todas as dimensões de sua vida, possibilitando viver com uma boa qualidade de vida. Por conviver com uma doença que o deixa fragilizado e a mercê da morte, os valores, a visão de mundo e da vida se modificam, o foco privilegia o equilíbrio interior, a compreensão do eu:

“olha, na vida, estando vivendo bem, tudo é importante para mim, não tem nada que não seja importante, basta que você passe por uma situação como essa, para dar valor as mínimas coisas” - (S m 68).

A aprendizagem com a experiência do sofrimento traz enriquecimento ao self, possibilitando uma melhor compreensão do que é importante para si mesmo e ao seu redor, desfrutando de maneira significativa as suas relações e buscando descobrir o verdadeiro sentido da vida, enfrentando as adversidades, com autoconfiança fortalecendo e realizando novos investimentos afetivos:

“é estar em minha casa com o meu marido e com os meus filhos, viver uma vida melhor, com paz e harmonia” - (T f 40).

Os **fatores externos**, como o controle da doença e a estabilidade material, referem-se às condições que a terapêutica e o avanço tecnológico, principalmente na área da saúde podem oferecer, na detecção, controle e na cura do câncer, também a disponibilidade para a aquisição dos medicamentos, a facilidade na realização dos exames de rotina e de controle e vagas nas unidades de internação para a hospitalização, quando precisar:

“uma boa alimentação, cuidar de toda essa parte, eu tenho que tomar as minhas medicações corretamente, ter o meu controle de exames não deixar de ir aos médicos na parte oncológica, ginecológica, enfim prá mim ter uma boa qualidade vida eu não posso me esquecer desses fatores” - (S f 39).

As condições materiais necessárias para uma vida com conforto, como ter uma casa, alimentação, emprego, dinheiro, dentre outros:

“uma boa casa, um bom emprego e saúde principalmente” - (B m 20).

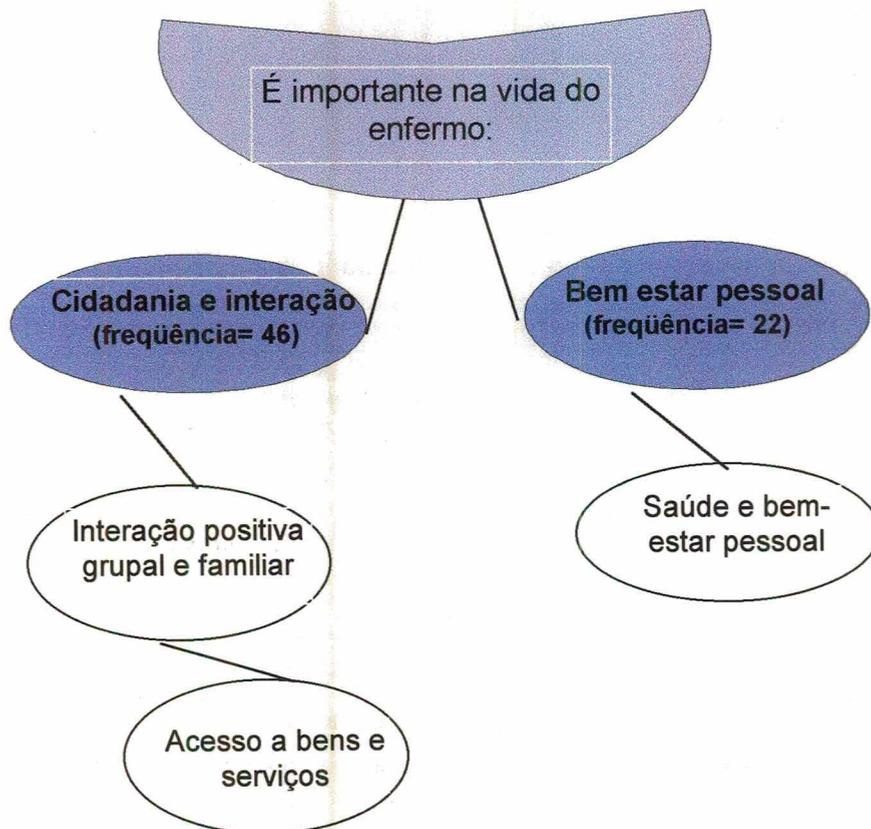
Apesar do aspecto material, ter sido expressado como um fator importante pelos enfermos, os mesmos colocam que não é primordial para vivenciar uma boa qualidade de vida,

“viver com prazer, cuidar de mim, ter um marido fantástico como o meu, amigos, que sempre deram todo o apoio a gente, eles foram fundamentais nesses quatro anos de luta, eu preciso do meu trabalho, e um pouquinho de dinheiro prá gente poder passear e se divertir” - (B f 50).

Assim, assumem mais que uma responsabilidade subjetiva, do tipo lutar por melhores condições de trabalho ou de assistência, como se supõe na análise da sociologia crítica, pois o portador de câncer admite que “*qualidade de vida depende de um estado de espírito*”.

Em relação aos fatores externos, a imagem representacional se evidencia no controle da doença e nos recursos materiais e seus benefícios. Pode-se relacionar com o esquema de Maslow, sobre Necessidades Humanas (1970) e teremos, para este grupo, uma inversão de valores, na medida em que necessidades físicas (recursos materiais e controle da doença) passam para um segundo plano. Não se pode afirmar com absoluta segurança que esta tendência se evidencia em todos os portadores de câncer, mas os dados relativos a esta pesquisa apontam-na como plausível. As razões para que ocorra desta forma devem ser investigados.

Diagrama 16 - Significados associados *ao que é considerado importante na vida do enfermo*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 16**, apresentam-se as categorias associadas '*as coisas importantes na vida, para o enfermo*'. Encontram-se em duas categorias polarizadas, que são: **cidadania e interação** (46 registros) e **bem-estar pessoal** (22 registros).

Neste diagrama, são vistos aspectos que, se não negam a análise anterior, pelo menos mostram uma certa polissemia representacional, ou seja, aqui aparece a imagem sobre o que seja considerado importante para o enfermo, ligada à sua vida de relações, embora ainda apareça a busca do bem-estar pessoal:

“harmonia, a família, paz e alegria” - (V m 41).

Parece-nos que o importante no momento, para o enfermo, sem pensar no amanhã, é a vivência do seu dia-a-dia, como se vê a seguir:

“o importante era que eu tivesse saúde e pudesse fazer o meu serviço de cada dia e cuidar dos filhos” - (L f 34).

A família apresenta-se como um passaporte para o ser saudável, para a normalidade, bem como a convivência social e as atividades ocupacionais, como se pode observar na fala abaixo:

“minha família é o mais importante, meus amigos em segundo lugar, meu trabalho e o estudo também, essas são as coisas importantes na minha vida” - (G m 23).

Também aparece a necessidade de ser compreendido pela família, pelos amigos, demonstrando as carências que o enfermo enfrenta e as dificuldades de relação que se apresentam no seu cotidiano:

“depois que a gente fica doente, as pessoas mudam, a saúde é importante, mas também a compreensão e o amor” - (M f 17);

“olha, o primeiro, o que é mais importante para mim na vida foi o meu casamento, segundo a minha família. Sem a minha esposa eu não sou nada, sem os meus filhos eu não sou nada também” - (M m 48).

Considerando os conteúdos das falas, tende-se a pensar que a perspectiva das interações positivas pode resultar em bem-estar e, neste caso, segue o mesmo roteiro das análises anteriores.

O enfermo, no **Diagrama 17**, demonstra **desejar informações sobre a doença**, com (37 registros), alguns para saber sobre o seu futuro, outros para entender a enfermidade.

Apenas duas falas indicam **recusa de informação**. Neste caso, a recusa em falar sobre o câncer é radicalizada, não se referindo apenas às conversas sociais, mas ao enfrentamento do problema em si.

A necessidade de informação também difere do estágio em que se encontra o enfermo; como vinte e um (21) estão em tratamento quimioterápico e dois realizando a radioterapia com a quimioterapia, a necessidade de informação recai sobre o tratamento, principalmente aos protocolos, as medicações, os efeitos colaterais e o tempo que precisará dispor para eles, quanto a recidiva e metástases, aparecendo também a busca de conhecer os motivos que causaram o seu câncer e a perspectiva de vir a ficar curado ou não:

“eu queria saber como se faz o transplante de medula, quanto tempo terei de ficar internado” - (M m 15);

“quero saber de quanto tempo é o tratamento” - (M m 64);

“gostaria de saber se vai dar para operar e se depois de operar tem problema de voltar ou não” - (V m 41);

“onde ela começa, onde ela termina e porque eu fiquei doente”- (R f 44);

“saber o porquê dessa doença cientificamente, se é uma coisa genética, hereditária, se é uma coisa adquirida” - (M f 17);

“se vou ficar curado” - (M m 55);

“se vou morrer logo” - (S f 81).

Percebe-se nesta rede de significações, também, que muita informação leva o enfermo a encarar objetivamente a real situação em que se encontra, então, alguns preferem saber o “essencial”, com medo de ficar a par de toda a extensão da verdade, como um mecanismo de defesa, de autoproteção, buscando não perder a esperança da cura:

“não sei se quero saber mais do que eu sei” - (B f 50);

“sei tudo que preciso saber” - (S m 68).

Dois enfermos se mantiveram entre a revolta e a negação da situação, recusando objetivamente e categoricamente qualquer esclarecimento ou informação relativos ao seu processo de doença.

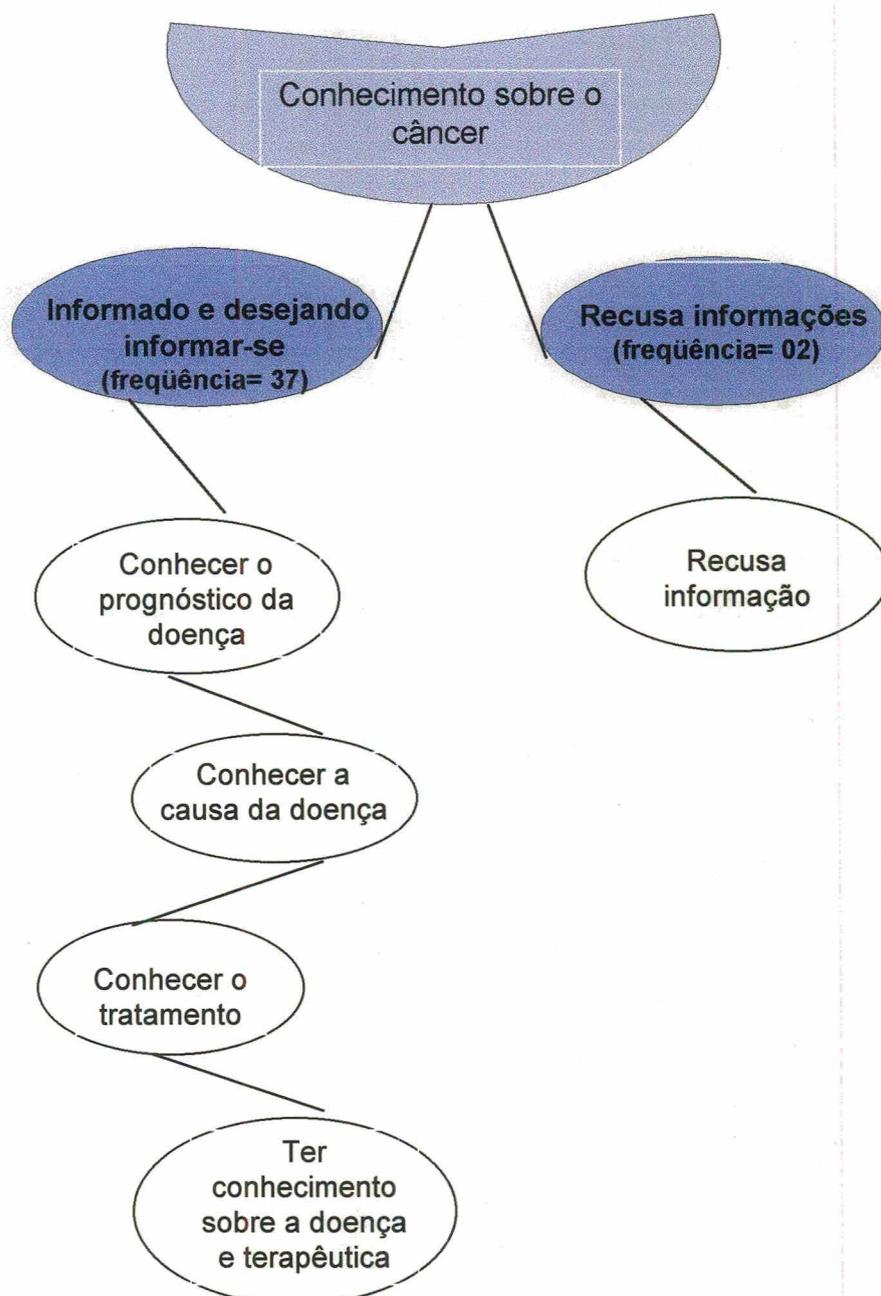
“não quero saber nada” - (F m 18).

Interessante também a referência que alguns enfermos fazem em relação à forma como uma das Instituições estudadas trabalha a questão da informação:

“eu já tenho um conhecimento mais elevado, porque li muita coisa e tive muita orientação no 'X'. A gente fica bem por dentro, eles não escondem nada, são muito honestos, e isso é importante, porque na minha doença é preciso seguir o tratamento e os controles direitinho” (Hf 50).

A imagem representacional é positiva, pois a busca do saber, do conhecimento possibilita a tomada de decisões, a autonomia e o gerenciamento da própria vida. Apesar desse conhecimento poder levar a tristezas, angústias e medos.

Diagrama 17 - Significados associados ao *nível de informação do enfermo sobre o câncer*, presente no discurso do grupo de enfermos. Florianópolis-SC, 1996-97.



b) - A fala dos familiares

“Se o suor te alaga a fronte e se a lágrima te visita o coração, é que a tua carga já se faz menos densa, convertendo-se gradativamente, em luz para a tua ascensão”

Emmanuel

O grupo de familiares é formado de trinta pessoas com vínculo significativo com o enfermo e que exercem o papel de cuidadores, dos quais doze (12) são cônjuges, cinco mães, um pai, seis filhas, quatro irmãs, um irmão e uma cunhada. Os familiares estão na faixa etária entre 15 a 65 anos. Todos os familiares estavam cientes do diagnóstico do enfermo.

O contato inicial com os familiares deu-se nas Instituições A, B e C, conforme a vinculação do enfermo, e as entrevistas foram agendadas e realizadas nas Instituições e nos lares dos que residiam na Grande Florianópolis. Seguimos o critério de entrevistar o familiar somente após o enfermo, sem a participação deste no momento da entrevista e em ambiente reservado. Este critério foi estabelecido após a validação do instrumento, pois observou-se que os familiares, na quase totalidade, apresentavam-se em extrema labilidade emocional, e que, no decorrer das entrevistas, começavam a chorar copiosamente. Alguns encontravam-se em extrema revolta, outros resignados, mas todos demonstravam o sofrimento por que estavam passando.

Na tabela abaixo, apresentamos a distribuição do grupo de familiares por idade e gênero:

Tabela 4 - Familiares distribuídos por idade e gênero. Florianópolis-SC. 1997.

Idade	N	%	Gênero			
			Feminino		Masculino	
			N	%	N	%
15 ----- 25	03	10,0	02	6,67	01	3,33
25 ----- 35	05	16,67	05	16,67	00	-
35 ----- 45	10	33,33	08	26,67	02	6,67
45 ----- 55	06	20,0	05	16,67	01	3,33
55 ----- 65	05	16,67	04	13,33	01	3,33
65 ----- 75	01	3,33	01	3,33	00	-
Total	30	100	25	83,34	05	16,66

Quanto à escolaridade dos trinta familiares, 6,67% são analfabetos; 40% tem o Iº grau incompleto; 13,33% o Iº grau; 6,67% o IIº grau incompleto; 10% o IIº grau; 10%

superior incompleto e 13,33% superior. O quadro a seguir apresenta a escolaridade do grupo composto pelos familiares:

Quadro 5 - Grau de Instrução dos Familiares que assistem o Portador de Câncer. Florianópolis-SC. 1997.

Escolaridade	Gênero	
	Feminino	masculino
analfabeto	01	01
Iº grau incompleto	11	01
Iº grau	04	00
IIº grau incompleto	01	01
IIº grau	03	00
Superior incompleto	03	00
Superior	02	02
total	25	05

Quanto a pertencer a um credo religioso, 56,6% relataram serem praticantes, 43,4% não praticantes e 33,3% buscaram outro credo religioso, após o diagnóstico de câncer de seu familiar, objetivando o auxílio e mesmo o conforto espiritual. Na tabela abaixo apresentamos a distribuição dos familiares, quanto à crença religiosa:

Tabela 5 - O Credo Religioso dos Familiares que assistem o Portador de Câncer. Florianópolis-SC. 1997.

Religião	N	%	Gênero			
			Feminino		Masculino	
			N	%	N	%
Católica	21	70,0	18	60,0	03	10,0
Espírita	01	3,33	01	3,33	00	-
Espiritualista	01	3,33	01	3,33	00	-
Evangélica*	05	16,68	04	13,35	01	3,33
Messiânica	01	3,33	01	3,33	00	-
Sem vinculação	01	3,33	00	-	01	3,33
Total	30	100	25	83,34	05	16,66

* Das Igrejas Evangélicas: um pertence a Adventista do Sétimo Dia, dois da Assembléia de Deus, um da Luterana, um da Aliança Cristã e um do Evangelho Quadrangular.

Considerei dentro da ocupação do familiar, as atividades profissionais, de estudo e domésticas realizadas no lar exclusivamente pelas mulheres.

Na categoria de *autônomo* temos, um motorista de caminhão, um agricultor, uma comerciante, uma massagista e uma advogada/comerciante, sendo que o agricultor está afastado de suas atividades, pois esta acompanhando o filho hospitalizado na Instituição A, para o tratamento quimioterápico. O motorista de caminhão fica sem trabalhar num período aproximado de dez dias, para assistir a esposa em casa após a realização da quimioterapia, uma vez por mês, em Florianópolis.

Na categoria de *estudante* está incluído o jovem que não exerce atividade profissional, sendo que no momento dois entrevistados estão cursando a Universidade e assistem suas mães e um está sem estudar no momento, para poder acompanhar o irmão de 15 anos, hospitalizado na Instituição C, em Florianópolis. Por ser um jovem de 16 anos, a princípio poderia considerar que não seria o familiar ideal para assistir o enfermo adolescente, mas gostaria de registrar que muito nos impressionou a atenção dispensada, o afeto, os cuidados e a participação na terapêutica deste jovem para com seu irmão, mostrando que a idade por si só não é um critério para classificar o familiar com capacidade para assistir o enfermo. O laço afetivo, o equilíbrio emocional e a disponibilidade são os melhores parâmetros que definem a escolha.

Na categoria de *Servidor Público* temos, um arquiteto e um engenheiro, que assistem as esposas.

Na categoria de *Servidor de Empresa Privada*, uma é servente, sendo dispensada para acompanhar o irmão a Florianópolis para realizar a quimioterapia, e uma balconista, que reside em Florianópolis, e também é dispensada e tem horário especial para assistir a filha.

Na categoria *Aposentado*, uma é economista e assiste a irmã no tratamento quimioterápico e radioterápico, bem como em sua casa; uma é auxiliar de contabilidade que assiste o marido e uma professora de 1ª a 4ª série, que assistem a mãe.

Na categoria *do lar*, as mulheres dependem economicamente dos maridos, são em número de quinze (15) e não possuem uma atividade ocupacional remunerada, das quais uma é divorciada e recebe pensão do ex-marido, sete são mulheres de enfermos, que tanto pela reduzido vencimento mensal do INSS ou pelo afastamento para tratamento de saúde - Perícia Médica - que reduz em 30% os vencimentos, quanto pela aposentadoria de um salário mínimo, muitas vezes necessitam recorrer aos familiares para auxiliarem nas despesas, que aumentam com a enfermidade e o afastamento dos conjuges das atividades profissionais.

O quadro abaixo apresenta as atividades profissionais exercidas pelos familiares:

Tabela 6 - Atividade Profissional dos Familiares que assistem os Portadores de Câncer Florianópolis-SC. 1997.

Ocupação Profissional	N	%	Gênero			
			Feminino		Masculino	
			N	%	N	%
Autônomo	05	16,7	03	10,0	02	6,7
Servidor Público	02	6,7	-	-	02	6,7
Servidor de Empresa Privada	02	6,7	02	6,7	-	-
Estudante	03	10,0	02	6,7	01	3,3
Do lar	15	50,0	15	50,0	-	-
Aposentado	03	10,0	03	10,0	-	-
TOTAL	30	100	25	83,4	05	16,7

As cidades de origem dos familiares cuidadores são as mesmas dos enfermos, sendo a moradia de dezessete (17) na Grande Florianópolis, cinco da Região Sul, três da Serrana, três do Vale do Itajaí, um do Norte e um do Oeste do Estado.

A seguir, construí algumas Redes de Significados, através da associação das categorias temáticas a cada fala e frase significativa dos conteúdos representacionais identificados no grupo de familiares. Para a construção dessas redes, usei as mesmas etapas do estudo com os enfermos.

Redes de Significados

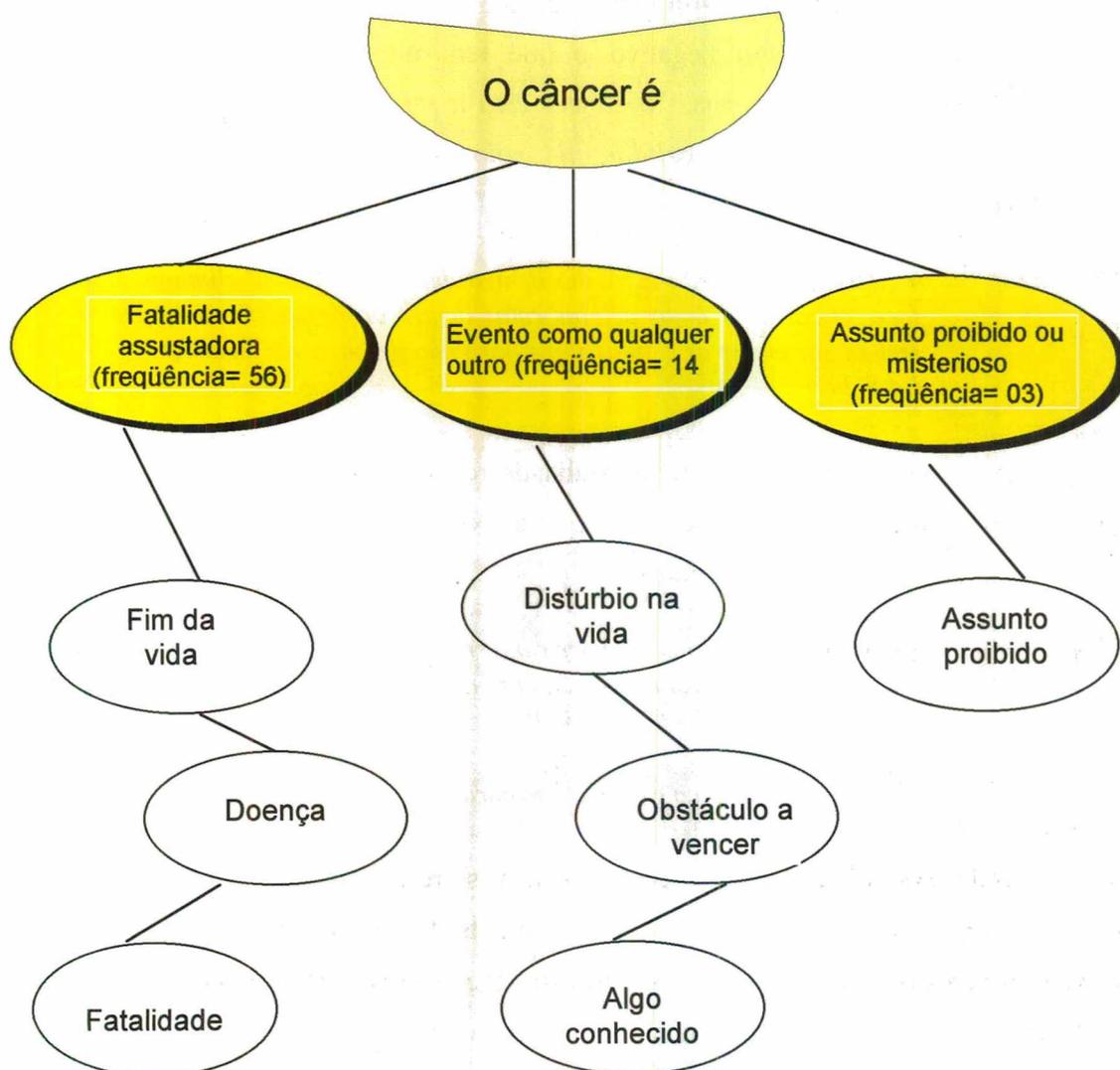
O Diagrama 18 apresenta conteúdos associados ao '*significado do câncer*' para o familiar em três temáticas polarizadoras. Em primeiro plano, aparece o câncer significando uma **fatalidade assustadora** (56 registros), em segundo, é indicado enquanto um **evento como qualquer outro** da existência humana (14 registros) e, em terceiro, como um **assunto proibido ou misterioso** (03 registros), de maneira similar às respostas dos próprios portadores da doença.

Todos os familiares estavam cientes do diagnóstico e da terapêutica indicada para o enfermo. A revelação do diagnóstico de câncer ocorreu através do médico para vinte e seis (26) familiares, dos quais, dezenove (19) foram informados antes do enfermo e durante dias e até mesmo semanas sofreram com o impacto da revelação do diagnóstico, como uma bomba destruidora que os levou à angústia, ao medo e a toda sorte de sofrimento psíquico, conforme fica evidenciado na fala a seguir:

"o câncer é uma desgraça" - (HfF 25).

Somente quatro familiares ficaram sabendo ao pegarem no laboratório o resultado do exame anátomo-patológico, confirmado após pelo médico.

Diagrama 18 - Significados associados *ao significado do câncer*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



A avaliação do câncer enquanto doença que se materializa no meio familiar, através do enfermo, tem um significado simbólico assustador - o de se ter de conviver com a morte eminente e de compartilhar com o enfermo a realidade da finitude humana, conforme expressam as duas falas abaixo:

“o câncer é um negócio que assusta muito, incomoda muito, porque coloca a gente em frente a uma questão que pode ser terminal. É uma doença complicada” - (B m E 54);

“o câncer é uma doença que vai consumindo aos poucos. É uma doença que não mata logo, se fizer o tratamento e for bem cuidada, inclusive ter muito carinho. É uma doença que mata, mas não tão rapidamente” - (S f I 46.) .

Concordo com Schávelzon (1983, p. 103), quando ressalta que o câncer é uma enfermidade que simboliza algo negativo e que tem um caráter místico, assustador e impregnado de significações, ou seja, *“o câncer está a serviço de uma imagem demoníaca. Imagem de mutantes e mutação celular, de raios destruidores, enfim de invasores”*. confirmado com a fala a seguir,

“o câncer é um corpo estranho dentro dele. Tem que se eliminar esse foco. O câncer é umas células ruins dentro do organismo dele, então tem-se que matar as células ruins para não desenvolver o câncer” - (L f E 24).

A correlação entre o câncer e fatalidade reflete a desesperança da família frente à possibilidade do enfermo de curar-se, visto que a experiência cotidiana mostra-o como um sinônimo de sofrimento, mutilação e morte:

“o câncer é uma doença que arrasa, arrasa tanto ele quanto a gente. Ele vai deteriorando, vai acabando com a vida. Ele assusta, amedronta, a dor que ele causa” - (C f E 43);

“câncer é uma doença que não tem cura” - (I f I 37).

Observa-se, que nesta temática, incluem-se respostas representacionais ligadas ao *‘fim da vida’*, a *‘fatalidade’* e à *‘doença’* propriamente dita. O câncer acarreta, também, além de toda a problemática de ser uma doença crônico-degenerativa, um impacto sócio-econômico muito grande na família, principalmente em relação às dificuldades materiais, financeiras, dentre outras, por que passa o enfermo e familiar:

“e uma doença muito terrível, ruim, só judia da pessoa, traz muitas dificuldades para a família” - (M f E 55).

A consideração do câncer sob o ponto de vista de um evento como qualquer outro, demonstra o esforço do familiar para assimilar a doença como um fato, um caso, que pode ser controlado ou modificado e até mesmo solucionado, conforme vemos a seguir:

“tendo em vista a gente estar convivendo com ele (câncer) e aprendendo, hoje posso dizer assim é uma doença, que em determinada situação ela

é encarada até com uma possibilidade de cura completa. É claro se fosse responder isso a 5 ou 6 anos atrás, eu diria que tinha receio, certo medo, hoje o câncer não é mais um tabu, é enquadrado como uma doença como qualquer outra” - (S m E 41);

“ele tem leucemia, é um tipo de câncer no sangue, mas que tem cura, que depende do tratamento, da reação dele, de como a família o ajude. Esse câncer torna o sangue em água, mas ele vai melhorar” - (B f M 45).

Nesta temática, as respostas representacionais estão direcionadas aos distúrbios na vida, aos obstáculos a vencer e a serem conhecidos, também em consonância com as imagens dos enfermos, observado neste segmento de conteúdo:

“o câncer é a doença, o tumor em si, e também todo o envolvimento emocional que muda dentro de uma casa, de uma família. Câncer é uma palavra que também é sinônimo de ter forças para lutar, que não se pode entregar, tanto o paciente, como quem está a seu lado. Sempre tem que ter esperança para lutar” - (C f F 28).

A associação do câncer a algo misterioso ou proibido está ligado à imagem representacional simbólica de algo desconhecido e incontrolável que, independente do fazer/agir, não irá alterar a trajetória da doença, podendo assumir a imagem de desequilíbrio e desajuste, como se pode observar nesta fala:

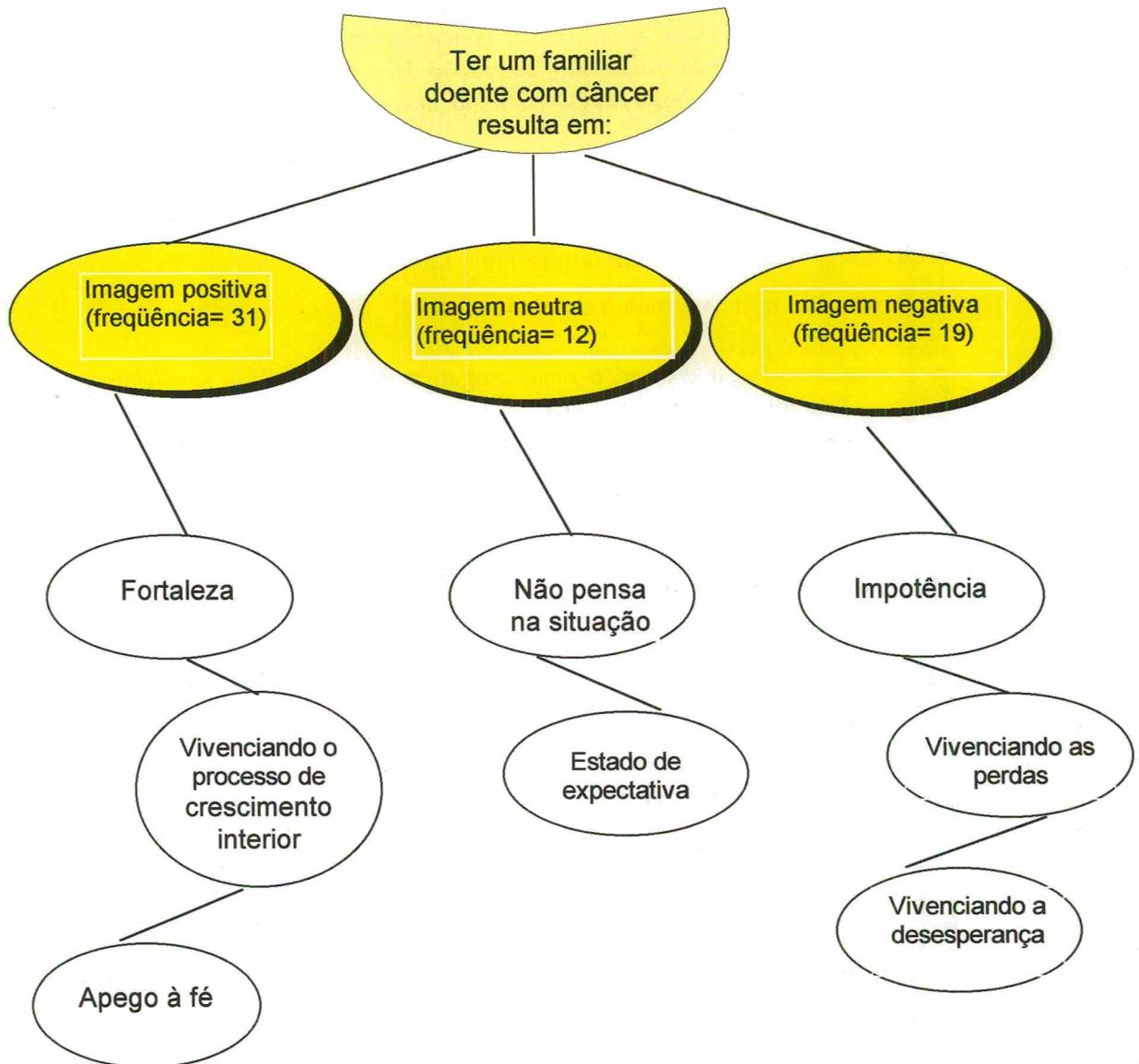
“o câncer é uma desarmonia que afeta o organismo. Prá mim toda a doença começa na mente, um desequilíbrio interior e com o tempo reflete no organismo, porque o organismo é o ponto vulnerável, é a máquina” - (G f M 46).

O câncer também significa perda, simbolizando para o familiar a vivência do luto antecipatório, como podemos observar neste segmento de conteúdo:

“o câncer significa uma perda pessoal, eu vou perder ele (enfermo), é uma coisa que não tem cura” - (S f E 73).

A imagem representacional do câncer, enquanto enfermidade, é significamente negativa, por ser sinônimo de morte. Esta morte, além do sentido de finitude, também tem o sentido da quebra incondicional de um vínculo, de um modo de viver, que traz perdas e que impulsiona o enfermo e o familiar a adaptações à nova condição de vida, podendo ser negativas, enquanto fim da vida, e positivas, pela possibilidade da vivência de novos roteiros de vida e crescimento interior.

Diagrama 19 - Significados associados ao sentido de *ter um familiar doente com câncer*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 19** aparecem as categorias associadas a '*ter um familiar doente com câncer*' em três temáticas polarizadoras. A primeira expressa o resultado de ter um familiar com câncer com uma **imagem positiva** (31 registros), pois está relacionada com respostas positivas dos familiares em relação ao adoecer do familiar. A segunda indica uma **imagem negativa** (19 registros) e a terceira, uma **imagem neutra** (12 registros).

Desta forma, a imagem desenhada é significativamente positiva. As respostas representacionais da **imagem positiva** associam-se à fortaleza, ao apego, à fé e à vivência do processo de crescimento interior proporcionado com as mudanças de visão de mundo.

Isto indica que a família, do mesmo modo que os enfermos, procura os recursos internos para superar o sofrimento e os problemas concretos no cotidiano e, com isto, tem ganhos no plano simbólico. De alguma forma, o processo interativo coloca ambos em situações para os quais precisam encontrar um significado para sua vida como um todo.

Há inúmeras demonstrações nas falas dos entrevistados, que sugerem a busca de uma vida espiritual mais intensa, pela mudança das referências que ancoram a revisão de representações antigas:

“eu me sinto confiante, com fé e com muita esperança” - (GfM 46).

Pode-se dizer que o núcleo representacional, ainda que se mantenha, adquire, com o evento da doença, uma configuração que assegure um sentido de bem-estar.

Nas respostas ligadas à **imagem negativa** estão vinculadas a impotência para modificar o rumo dos acontecimentos, para enfrentar a situação, a vivência da perda, a vivência da desesperança por que passa o familiar:

“impotente, fica-se impotente. Não se sabe o que fazer, como agir, o que dizer” - (HfF 25);

“me sinto triste, chorando pelos cantos, pensando o que vai ser de mim e dos meus filhos. Triste pensando que ele vai morrer” - (MfE 31).

Na **imagem neutra** caracterizou-se o problema como um distúrbio na vida, um estado de expectativa ou de afastamento, quando procura não pensar na situação em que seu familiar se encontra, sendo formas de minimizar o impacto da dor sentida:

“hoje estou convivendo, como qualquer pessoa que convive com alguém doente. Eu sei que posso até morrer antes do que ela. Não é só o câncer que mata. Ela pode até me enterrar primeiro” - (SfI 46).

Na **imagem positiva**, perpassa todo um conjunto de mecanismos conscientes e inconscientes que ocorrem com o familiar para facilitar o enfrentamento do câncer, de modo que adotam comportamentos otimistas, aparentando tranquilidade e confiança:

“hoje estou mais tranquila, apesar da gravidade da situação, mais tranquila em relação ao tratamento, ao processo dela que não está sendo muito doloroso. Estou mais tranquila em relação à doença” - (SfF 35).

Ao mesmo tempo que se sente como numa contagem regressiva de tempo, durante o qual a terapêutica e a ação médica somente poderão prolongar a vida, há falas que evidenciaria outras experiências, como a seguir está descrito:

“eu me sinto bem, tenho que enfrentar, tenho que ajudar, se for ficar mais triste, ele fica triste também e assim não, até nesse ponto eu sou forte”- (VfE 52).

Vivenciam ambíguos sentimentos, ora o da esperança, ora o da perda, iniciando o processo de luto antecipatório, com um desgaste acentuado de forças que debilitam o familiar, deixando-o confuso ao vivenciar a contradição - fortaleza e impotência.

Sem dúvida, esta experiência quase sempre leva a uma alteração na postura frente à vida, com a valorização de aspectos que até o momento eram considerados insignificantes, um olhar mais indulgente, uma compreensão maior, principalmente na problemática do viver:

“foi um aprendizado muito grande nesses últimos anos. A gente aprende a brigar pela vida, fundamentalmente pela qualidade de vida. Não sei se ela vai morrer de câncer. Hoje o prognóstico dela é muito bom, a gente tem um horizonte bastante bom. A gente está disposto a viver esse tempo de vida bem, então, nesse ponto, foi um negócio muito interessante essa necessidade da gente repensar a vida toda, repensar os valores” - (M m E 54).

A aprendizagem com a experiência do sofrimento e a vivência com a dor do enfermo traz um enriquecimento interior inquestionável, possibilitando uma melhor compreensão do momento atual, numa descoberta da vida.

Diagrama 20, observou-se nas temáticas polarizadoras e nas categorias associadas, as *‘alterações do cotidiano familiar provocadas pela doença do enfermo’*. As temáticas apresentaram-se como: **enfrentamento positivo** (14 registros) e **limites** (57 registros).

Em torno do **enfrentamento positivo** aparecem categorias como mudanças nos valores e crenças e cotidiano familiar sem alterações significativas:

“não mudou muito, foi só uma preocupação a mais” - (G f M 42);

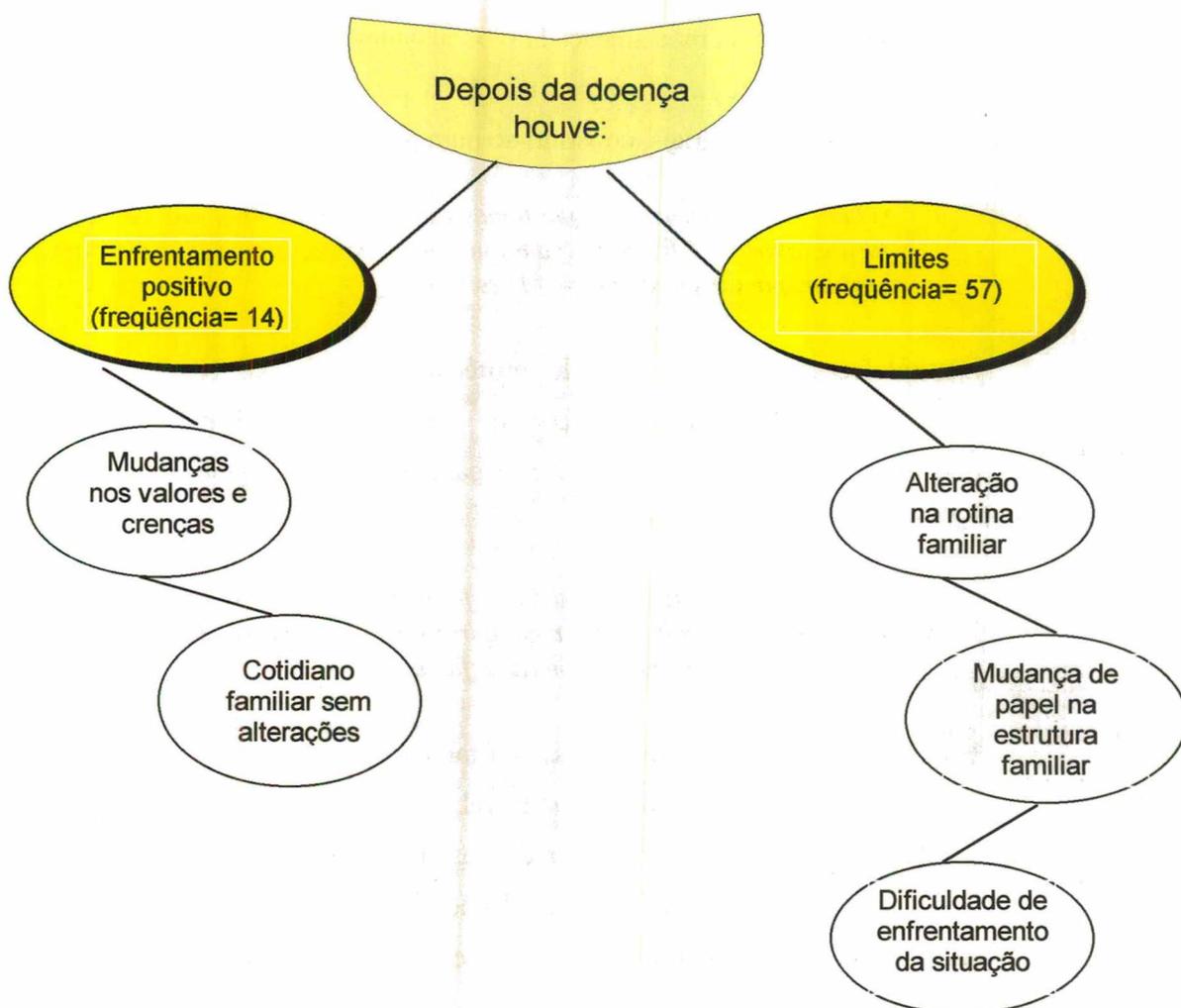
“ocorreu uma transformação e essa transformação passou a ser positiva. A gente caiu colocou os pés no chão não adiantou fugir da realidade e acho que a mudança foi para a melhor, apesar do sofrimento” - (C f F 28).

Já nos **limites** emergem as alterações na rotina familiar, as mudanças de papéis na estrutura da família e as dificuldades de enfrentamento da situação, como podemos observar a seguir:

“a gente ficou meio desequilibrado, não sabia o que pensar, como agir, como conversar. Até hoje sinto dificuldade de conversar com ele” - (C f E 43);

“se tornou tudo mais difícil, nos brincávamos muito, jogávamos bola, tomávamos banho na praia. Agora eu tenho que ir sózinho e não dá vontade de ir” - (M m I 16).

Diagrama 20 - Significados associados às *alterações do cotidiano familiar provocada pela doença do enfermo*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



Nesta questão, as informações tendem a uma representação que inclui alterações no modelo familiar, acentuadamente limitantes. Em razão do impacto em ter um familiar com câncer e das dificuldades de enfrentamento dos sintomas debilitantes e dos efeitos colaterais das terapêuticas convencionais por que passam os enfermos, como a quimioterapia e a cirurgia, muitas vezes mutilante, como no caso da mastectomia radical, os limites se acentuam, conforme se pode observar nesta fala:

“primeiro, ela retirou o seio, agora com a quimioterapia ela ficou careca, vomita sempre que faz, dá pena de ver ela assim” - (SfI 46).

No plano da vida concreta, há limites objetivos que poderão ser superados a longo ou médio prazo, mas que exigem, como se vê no **Diagrama 19**, fortaleza, fé e amadurecimento:

“não aconteceu nada, só os filhos ficaram tristes, a filha sente muito, ficaram todos abalados. Nós temos que ter fé em Deus e ir em frente” - (VfE 52).

A figura do pai ou da mãe ameaçada pelo afastamento das atividades ocupacionais, ficando na dependência financeira de outros membros da família, ou tendo que presenciar sérias privações relacionais e materiais, constitui-se num quadro frequente:

“mudou muito, porque ele que tomava conta do trabalho, dos negócios fora e, agora, os filhos tiveram que tomar conta, procurar o pai para ensinar, passar as coisas” - (MfE 55).

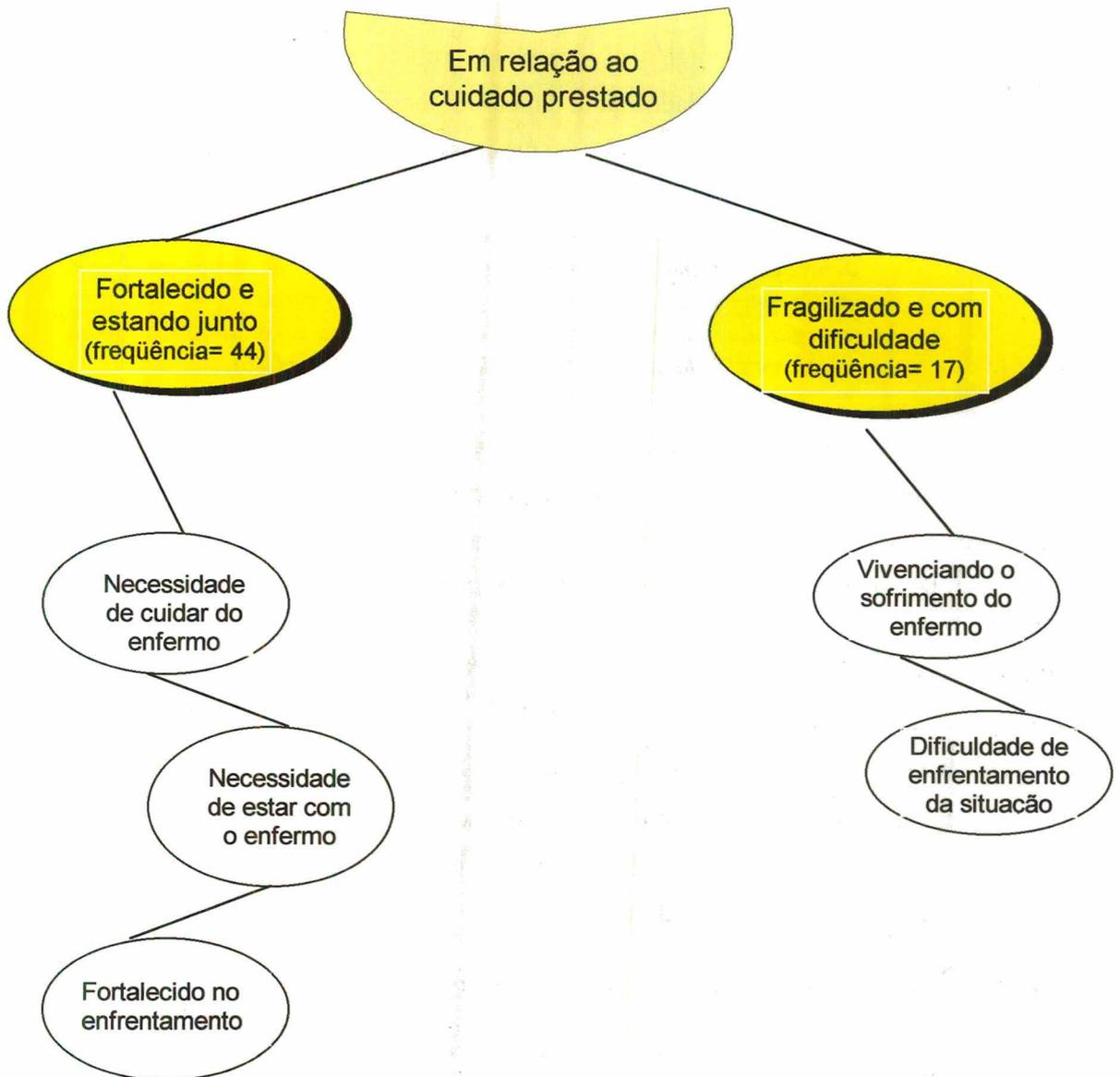
Desenvolve-se uma estrutura de proteção ao enfermo. Nesta fase, a família enfrenta a necessidade de auxiliar e realizar os cuidados ao enfermo, sendo um fator estressante que pode deflagrar transtornos, tanto para o enfermo quanto para os familiares, quando não há um suporte terapêutico:

“no começo foi difícil, tive atrito com meu marido, deixei de trabalhar com ele, para cuidar dela, meu marido depois compreendeu e o nosso relacionamento se equilibrou tudo ficou bem” - (FfF 32).

É interessante observar que, apesar do tabu e preconceito em torno do câncer em nossa sociedade, como sinônimo de doença incurável, observou-se que, na trajetória de doença do enfermo, o familiar começou a sofrer mudanças de comportamento, principalmente em relação à alimentação, trabalho, vícios, lazer, relações interpessoais, melhorando a qualidade de vida, cuidando-se melhor, buscando ser saudável e viver em harmonia, principalmente entre os familiares jovens.

No grupo, principalmente composto pelas esposas, as dificuldades no enfrentamento e o reflexo da mudança do cotidiano familiar tornaram-se uma carga penosa. Esses contrapontos levam-nos a pensar que o câncer cria uma ambigüidade de significações simbólicas, desde um desejo de cura, de aceitação da irreversibilidade, de compreensão da finitude, de sentido de completude, de resolução de conflitos ou de desequilíbrios.

Diagrama 21 - Significados associados ao *cuidado prestado ao enfermo com câncer*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **diagrama 21** verificam-se as temáticas e as categorias associadas ao '*cuidado prestado ao enfermo*' em duas polarizações: a de **fortalecido e estando junto** (44 registros) e a de **fragilizado e com dificuldade** (17 registros).

Na temática **fortalecido e estando junto**, foram incluídas as respostas relacionadas com a necessidade de cuidar do enfermo, necessidade de estar com o enfermo e fortalecido no enfrentamento. Na temática **fragilizado e com dificuldade**, as respostas estão relacionadas com a vivência do sofrimento do enfermo e a dificuldade de enfrentamento da situação, conforme se observa na fala a seguir:

“olha, me sinto até sem jeito, porque marido não é como filho. Ele é teimoso e ele é o chefe da casa e eu estou tratando-o de um jeito como quase uma criança, dando comida na boca, banho, dando tudo na mão, porque ele nem pode abaixar a cabeça” - (M f E 31).

A imagem representacional desenhada reflete o envolvimento do familiar no processo de doença e com o cuidado numa dimensão positiva. Observou-se que este grupo de familiares estavam integrados em todo o processo, acompanhando o enfermo desde o diagnóstico da doença:

“acho que toda mãe se sentiria da mesma forma, com muito amor, com muita paciência e muita confiança, tentando passar para ele uma energia, que eu venho buscando como se eu quisesse dividir a minha vida com ele, dar um pouco da minha vida” - (G f M 46).

Apesar da necessidade de transmitir amor, carinho e atenção, sendo o apoio do enfermo, o familiar vive o conflito do constrangimento na mudança de relação com o enfermo, muitas vezes sentindo-se frágil, cansado e incapaz frente à situação. Como já referimos anteriormente, a relação simbólica do câncer com a morte é muito forte:

“agora me sinto melhor cuidando dela, a gente já está sabendo que não tem muita esperança e tem que se aguentar até o fim” - (G m E 44).

O familiar, porém, mesmo fragilizado, busca, pelos seus próprios recursos físico-psíquicos-emocionais, forças para continuar assistindo o enfermo, sente necessidade de cuidar, de fazer tudo o que está ao seu alcance, numa luta contra o tempo, conforme podemos observar nos segmentos de conteúdo abaixo:

“eu me sinto feliz em estar com ela, podendo ajudar” - (S f I 44);

“depois da doença é evidente que o cuidado é maior, então eu procuro cuidar muito dela, procuro mimar, procuro circunscrevê-la de todos os cuidados que eu posso, de preservar, de cuidar, de evitar incomodação, sabe eu gosto muito dela” - (B m E 54).

A imagem representacional desenhada leva-nos a pensar que o familiar enquanto agente do cuidado possibilita a sua adaptação ao processo de doença do enfermo, de estar próximo, de rever a sua convivência, enfim de fortalecimentos dos vínculos e laços parentais.

No **Diagrama 22** são observadas as categorias e temáticas associadas ao **‘câncer enquanto assunto’**. Apresentou-se em duas temáticas polarizadas: a primeira, **aceitando a doença no cotidiano** (35 registros) e a segunda **rejeitando a doença no cotidiano** (17

registros). O tema das conversas tende a constituir-se mais acentuadamente em torno do câncer e de todas as correlações existentes:

“todos os assuntos, também sobre a doença, se discute, se fala. A doença é um dos temas, não fujo, eu acho que não cabe fugir, não tem sentido nenhum esconder, não faço propaganda, porque é uma coisa delicada, mas tem momentos que é bom falar, colocar prá fora. Converso inclusive com a ‘B’, sai muitas notícias em jornal, revistas, então falamos de novos remédios, novas teapias, novos procedimentos, tudo isso a gente acompanha” - (B m E 54).

A doença em si, como tema, é mais aceita do que rejeitada, mas também foi referida como um assunto proibido:

“tudo menos da doença. Eu detesto falar de doença” - (B f M 49).

A imagem desenhada das representações é positiva. Durante a trajetória da doença, conversar sobre o câncer assume o papel terapêutico de colocar para fora toda a dor e sofrimento, neste caso definindo-se um perfil diferente dos enfermos que preferem conversar sobre outros assuntos.

No entanto, o familiar assume uma atitude diferente, quando conversa com o enfermo, procurando abordar assuntos diversos com ele, evitando falar sobre a doença. Acreditam que é uma maneira de proteger e de incentivar o sonho da cura:

“eu não toco muito na doença com ele, eu prefiro falar da doença com a família, até com estranhos, com ele não, para não ficar pensando que vai morrer” - (I f I 37).

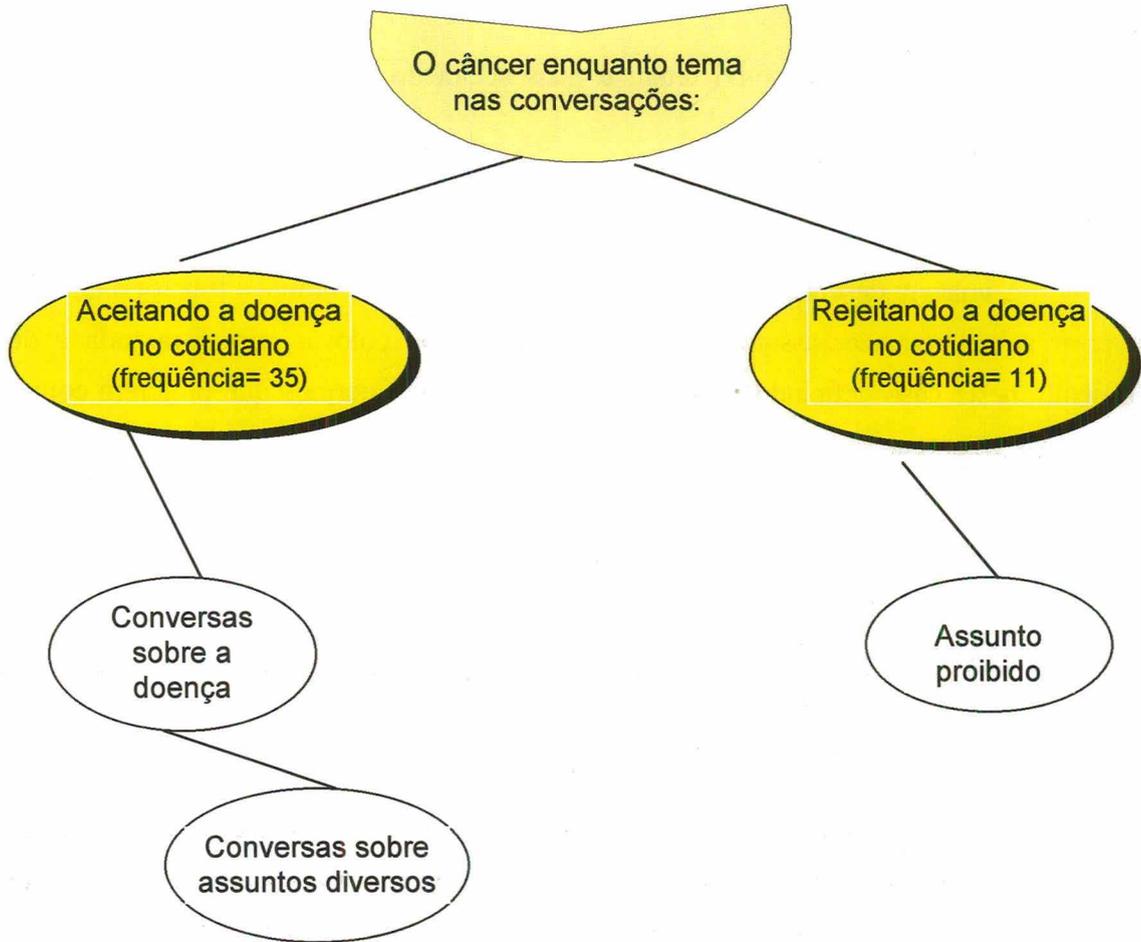
Na comunicação, a linguagem designa uma imagem representacional que leva o familiar a compartilhar com os amigos e com os outros membros da família as suas angústias, medos, sonhos, esperanças, tornando o diálogo o ponto de apoio do familiar, momento em que as máscaras da fortaleza e autodomínio muitas vezes caem, mostrando a verdadeira face do familiar, que sofre às escondidas, que não se permite expressar claramente o sofrimento.

Por outro lado, também observei que o familiar evita falar sobre a doença com pessoas estranhas, procurando preservar a imagem do enfermo junto à comunidade, como a referência das falas abaixo:

“eu geralmente nunca falo da doença, falo mais de assuntos gerais. A gente evita falar, so comenta, assim no caso de alguém conhecer ela, se sabe que ela não tem uma mama, ai eu falo. Olha, a minha mão teve que tirar, ela teve câncer, mas não que eu goste de comentar, não costume comentar não” - (H f F 25);

“na família sempre a gente fala da doença do pai, mas fora eu evito falar, quando alguém pergunta, eu nunca digo que meu pai está com câncer” - (R f F 33).

Diagrama 22 - Significados associados ao *câncer enquanto assunto*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



A família busca restaurar a harmonia junto ao enfermo afastando o tema da doença, como se estivesse afastando a própria doença, numa tentativa de salvaguardar o bem estar do enfermo:

“eu sempre gosto de conversar sobre a melhora dele com a família, falar de alegria, que ele vai sarar, porque Deus é grande, eu sempre digo para ele, que não tenha medo, que ele não vai morrer” - (F m P 55).

A ambigüidade deste aspecto revela também a dificuldade de enfrentamento do familiar junto ao enfermo, em abordar a doença, porque ele tem câncer - câncer representa

morte, conseqüentemente falar da doença com ele é falar da morte, é evocá-la, é lembrar da perda que terá um dia, por outro lado, a perda do enfermo também aproxima o familiar da sua própria morte, que inevitavelmente um dia ocorrerá, todos os seus medos e vulnerabilidades vêm à tona e muitas vezes dificulta a aproximação com o enfermo:

“não gosto de conversar de doença, porque, particularmente, eu sou uma pessoa que tenho extremamente medo de ficar doente” - (S f I 44).

Também observo que abordar assuntos diversos, não tendo como tema central a doença, é saudável e possibilita ao familiar atualizar-se, reciclar-se, permitindo também um canal amplo de comunicação com o enfermo, retirando o câncer do lugar de tema central, mantendo as conversações voltadas para a normalidade e não para a doença:

“gosto muito de assuntos variados, principalmente assuntos que me fazem passar alguma coisa boa para as pessoas. Informação geral e sobre a doença. Eu converso inclusive com pessoas que também estão vivendo um caso semelhante na família. A gente procura passar otimismo” - (G f M 46).

Observei, também, que o familiar, no processo de doença, pode estar acompanhando os estágios por que passa o enfermo, como os descritos por Kubler-Ross (1981), transitando da negação à aceitação frente a situação, apesar de que nem todos os enfermos e familiares experimentam todos os estágios e estes também não seguem uma ordem, podem ir e voltar, assim como no momento inicial do diagnóstico ou pelas fases descritas por Reit e Lederberg, citado por Ribeiro (1994) e que consta da página 13 desta dissertação.

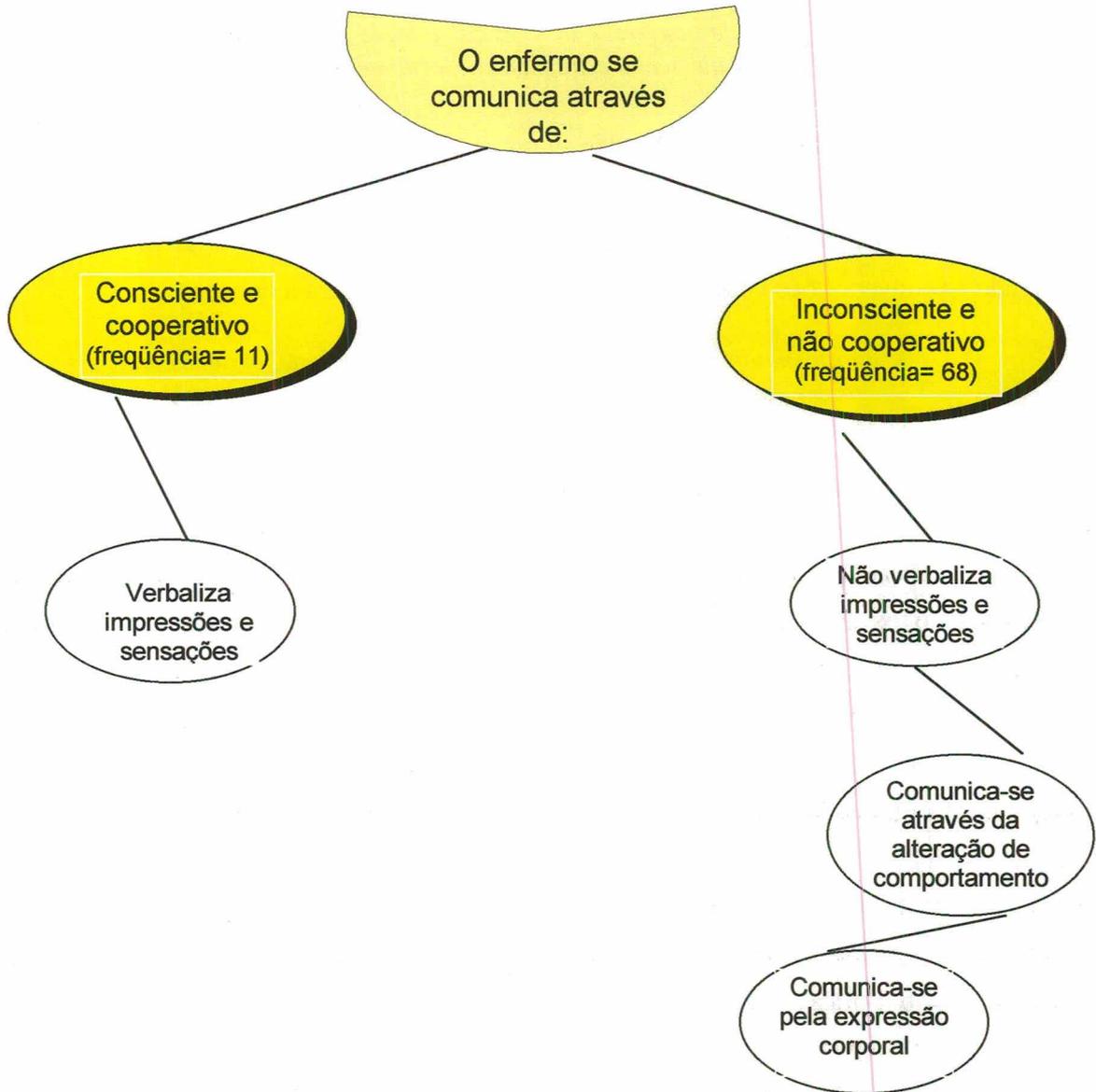
As Redes de Significações no **Diagrama 23** são constituídas com as temáticas envolvidas na *‘forma de comunicação do enfermo’* sobre os seus medos, necessidades e sentimentos sob a ótica do familiar. Vê-se que as temáticas são polarizadas em **consciente e cooperativo** (11 registros) e **inconsciente e não cooperativo** (68 registros). Observa-se que, no primeiro caso, inclui respostas relacionadas com a verbalização das impressões e sensações, conforme observamos pela fala deste pai:

“ele só me conta que está doendo, agora sobre a doença ele não fala, ele só diz da dor” - (F m P 55).

Na outra, as categorias são: não verbaliza impressões e sensações, comunica-se através da alteração de comportamento e comunica-se pela expressão corporal:

“eu sou muito observadora, e o ‘G’ é um livro aberto. Eu leio os olhos dele. Ele se revela muito pela expressão do rosto, a gente capta e dá um jeito de abordar o assunto até que ele se revele” - (G f M 46).

Diagrama 23 - Significados associados à *forma de comunicação do enfermo sobre os seus sintomas, medos, necessidades e sentimentos*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis, 1996-97.



Sobre esta questão, há somente onze (11) referências de que o enfermo verbaliza as suas impressões e sensações, num canal de comunicação aberto, que auxilia o enfrentamento da situação em conjunto, numa clareza de posicionamento, sem máscaras, conforme este segmento de conteúdo da fala de uma filha:

“ele é uma pessoa muito realista, então ele não deixa a gente desesperado. Ele é que nos conforta. Ele chegou ao ponto de dizer, ‘S’ te prepara, eu sei que não tenho volta, eu só não quero sofrer, isso vai me

levar ao final, então, estejas preparada. Ele dá um apoio muito grande prá nós” - (Sf E 73).

Mas, em contrapartida, há vinte e cinco (25) referências de que o enfermo evita falar, foge do enfrentamento:

“ela não é uma pessoa de se abrir. Ela sempre foi muito fechada, muito reservada. A gente sabe que ela está sofrendo com a doença, que ela tem medo. Às vezes ela chora, quando ela tem dor, a gente vê, mas não que ela converse” - (Sf F 35).

Há trinta e quatro (34) referências de que a forma de comunicação ocorre simbolicamente, pela comunicação não verbal:

“na realidade na expressão, no estado psicológico do momento, do estado da fisionomia dela, em termos de palavras é pouca comunicação” - (S m E 41).

Desta forma, a imagem é significativamente negativa, ou seja, em termos comunicacionais, embora o familiar se diga disponível, constata-se que o enfermo se fecha e não coopera. A comunicação ocorre na dimensão da expressão corporal e das alterações de comportamento, muitas vezes levando-nos a várias suposições, dentre elas, se o familiar de fato está possibilitando um espaço para o enfermo se sentir à vontade, para falar de suas angústias e ansiedades, ou está negando esta oportunidade, pelo medo de não saber como agir.

Porém, quando o enfermo se expressa pela agitação, nervosismo, ou pelo comportamento introspectivo e fechado, não se torna mais fácil a convivência com ele do que aquele que está lembrando, através da manifestação verbal, que tem câncer. É provável que faça parte do mecanismo de defesa do enfermo, em vários estágios da doença. A introspecção e a expressão dos sentimentos somente é percebida pela alteração de atitudes e comportamentos, ainda que a família facilite um canal de comunicação:

“tem vezes que ela coloca abruptamente, diretamente, ela joga, mas joga com tudo, às vezes, não é fácil segurar este momento, tem outras vezes que não, ela reclama de certas coisas de forma indireta. A gente vai aprendendo a reconhecer o que está incomodando e vai procurando se aproximar para saber o que é, o que está assustando?... eu fui aprendendo a reconhecer e saber como é que eu devia me comportar” - (B m E 54).

O enfermo, inconscientemente, coloca barreiras, sendo uma manifestação de como ele se sente vulnerável, um comunicado do medo, conforme expressa essa mãe:

“ela não fala. Nosso relacionamento está bem fechado. Ela não me aceita, ela está brigando muito comigo” - (B f M 49).

Assim, a intervenção terapêutica deve incluir oportunidades para que ambos, enfermo e familiar, falem sobre a experiência, desenvolvendo uma intimidade e compartilhamento que muito ajudarão a ambos.

No **Diagrama 24**, tem-se a rede de significados associada à *'qualidade de vida'*. Nas falas dos familiares, o conceito do que seja qualidade de vida esteve definida, através de dois polos orientados para uma **configuração subjetiva** (37 registros) e o outro para uma **configuração objetiva** (14 registros). Observa-se que na temática da **configuração subjetiva**, foram incluídas respostas relacionadas com o viver em sua plenitude, viver com saúde, ter realização pessoal e ter uma crença:

“qualidade de vida é poder viver tranquila, sem problema, problema de nada” - (F f E 59);

“qualidade de vida é ter um boa vida, com saúde” - (L f E 24).

Qualidade de vida se configura, então, num processo dinâmico e constante de crescimento interior, sem conflitos, numa conquista diária de ser saudável e viver integralmente:

“qualidade de vida é se colocar em harmonia, ter paz interior. É você se sentir bem consigo mesma, com a minha consciência, com os meus valores” - (G f M 46).

Na temática **configuração objetiva**, esteve associada aos argumentos que se concentram na realização profissional e em ter condições materiais adequadas. A qualidade de vida assume a dimensão material do processo de viver e para a sua concretização, os bens materiais e os recursos financeiros podem ser adquiridos com uma ocupação profissional que permita a estabilidade sócio-financeira:

“qualidade de vida é uma casa decente para morar, com um banheiro, que é essencial. Uma boa alimentação e uma boa educação para os filhos” - (S f I 46);

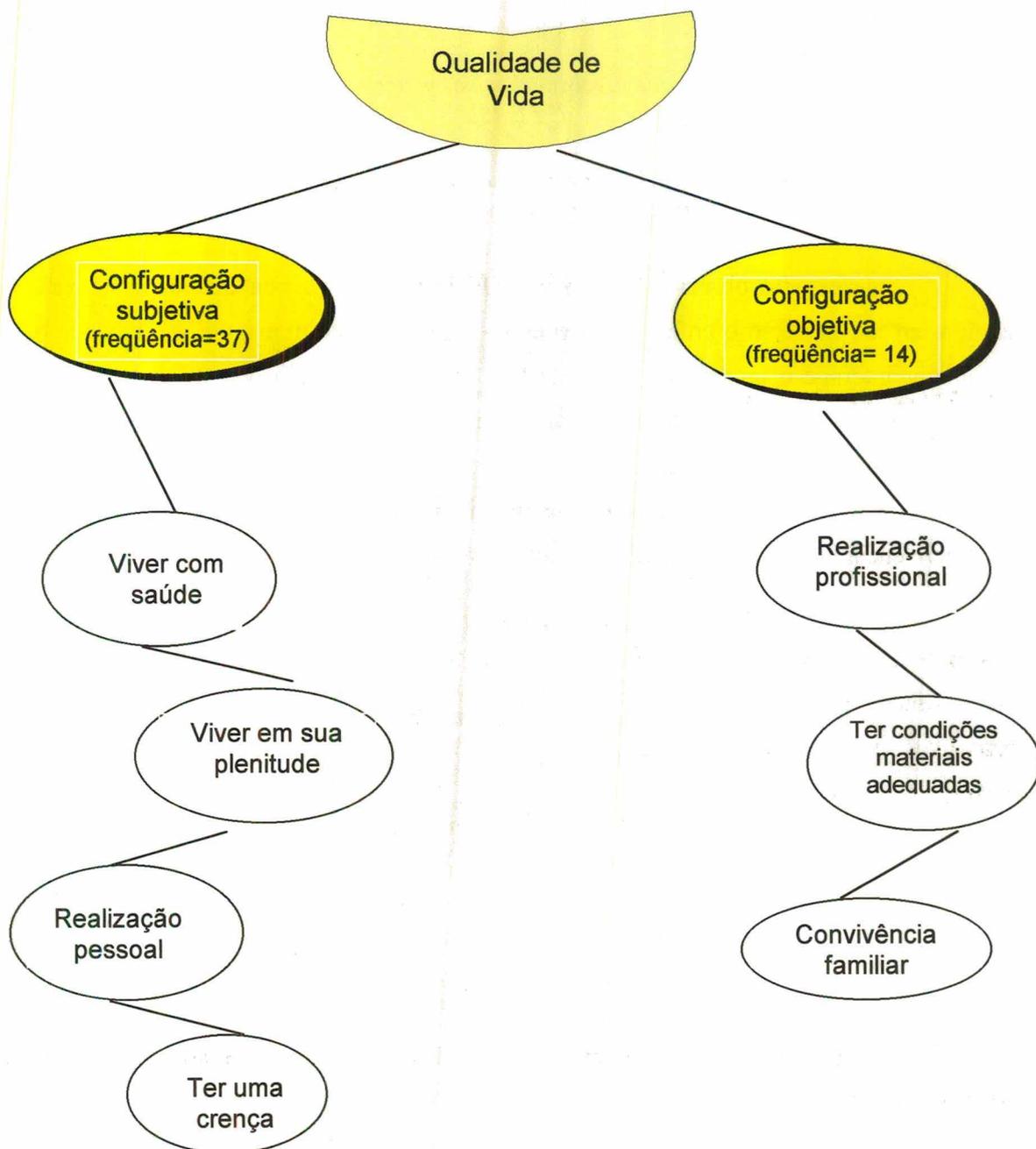
“é ter um bom emprego, a sua casinha, dinheiro” (G f M 42).

A qualidade de vida também apresenta-se como uma **configuração objetiva e subjetiva** ao mesmo tempo, interrelacionadas e interdependentes, como observo a seguir:

“qualidade de vida é ter uma vida tranquila, bastante prazerosa, é conseguir caminhar no sentido daquilo que a gente pretende em termos objetivos de vida, é saber diferenciar aquilo que é sonho, daquilo que a gente pode conquistar, é ganhar melhor, é viver melhor, é ter mais

acesso ao conforto, e até aqueles outros prazeres muito simples, de um bom jantar com um amigo, um belo passeio, isto é qualidade de vida” - (B m E 55).

Diagrama 24 - Significados associados *ao conceito de Qualidade de Vida*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 25** verificam-se *‘os fatores dos quais se depende para ter qualidade de vida’*. Apresentaram-se em duas temáticas polarizadas, uma indicando **fatores externos** (38 registros) e a outra **fatores internos** (09 registros). Na temática de **fatores externos** inclui saúde para o enfermo, recursos materiais e seus benefícios, necessidades humanas básicas atendidas e intervenção Divina para a cura do enfermo:

“é ver ela com saúde para poder voltar a ser o que era” - (L f O 55);

“é a segurança financeira, estabilidade financeira e conforto” - (H f F 25);

“tudo que a gente precisa, as coisas materiais, dinheiro, casa, a família unida em harmonia” - (C f E 43);

“só Deus pode dar prá ela, que tivesse piedade, que ela não sofresse tanto, que ela melhorasse um pouco” - (S f F 64).

Interessante observar que, para o familiar ter uma boa qualidade de vida, está incluído em seu universo o enfermo, parecendo-nos que, neste momento, a qualidade de vida do familiar interage e também depende da boa qualidade de vida do enfermo. As respostas indicam forte associação a **fatores externos**, desenhando uma representação para a cura do enfermo e a estabilidade material.

A temática de **fatores internos** inclui ter paz interior, viver plenamente e ter uma boa convivência familiar, como podemos observar nas falas abaixo:

“preciso de paz interior, me acertar com minha filha. Ela precisa ficar curada” - (B f M 49);

“é viver bem com os filhos, com o marido, tudo de bom que eu tive na vida” - (V f E 52).

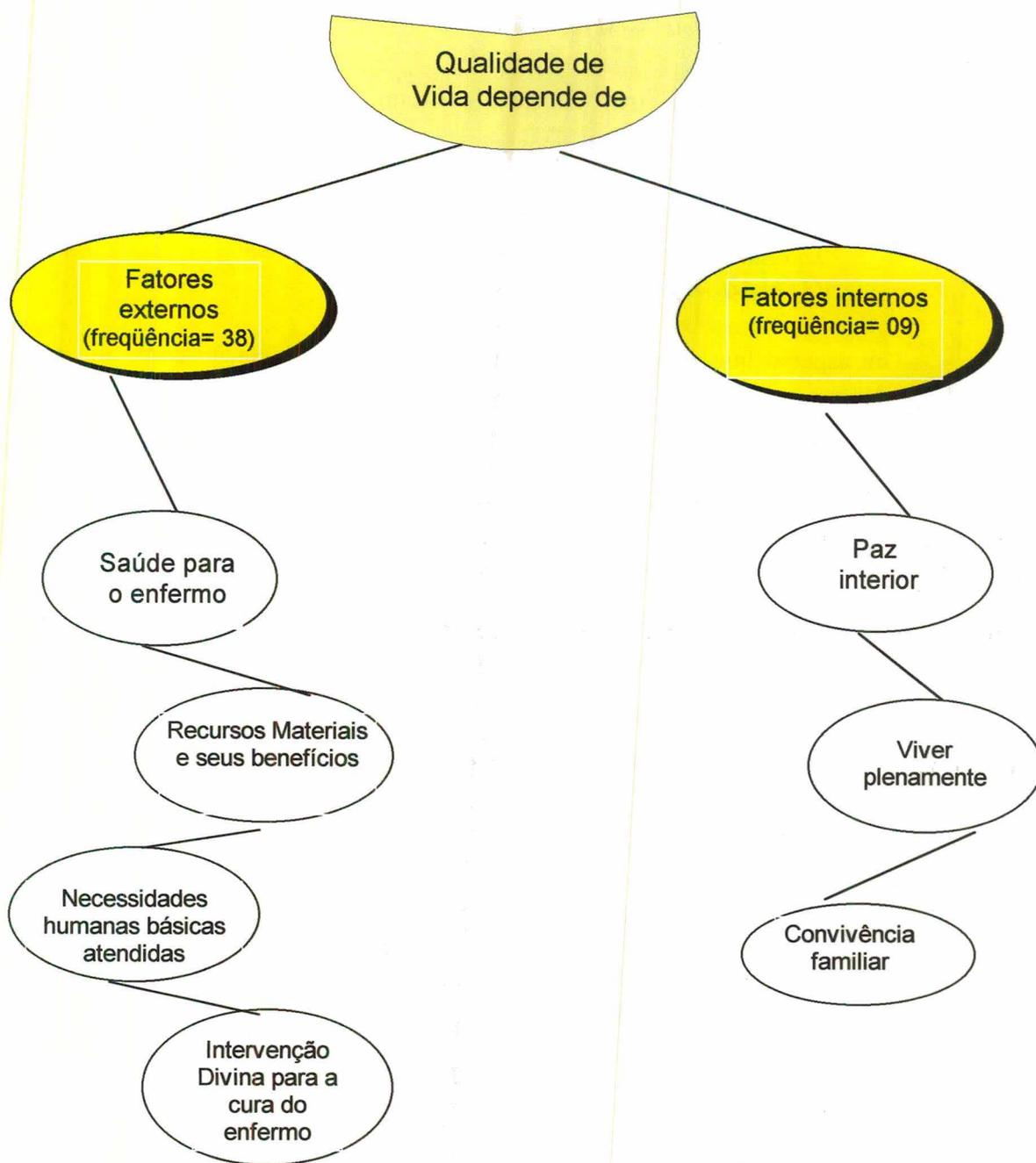
Essas aspirações do familiar referem-se a uma representação simbólica, que repercutirá na forma de ver e relacionar-se com o enfermo:

“preciso do otimismo, se você se mantém otimista você muda a tua vida” - (G f M 46).

Também ter o apoio do restante da família, que não fique sendo o único familiar a cuidar e assistir o enfermo:

“ter o apoio da família nesse momento tão difícil, para nós dois” - (L f E 24).

Diagrama 25 - Significados associados *aos fatores de produção de qualidade de vida*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



No **Diagrama 26**, temos significações associadas às '*orientações para o cuidado do enfermo*'. Apresentaram-se em duas temáticas polarizadoras: a primeira indicando que o familiar **recebeu orientação específica** (39 registros) e a segunda que **não recebeu orientação específica** (03 registros).

Na primeira temática, os familiares receberam as orientações dos profissionais de saúde, principalmente acerca da doença, tratamento, efeitos colaterais e cuidados:

“recebi orientações em relação a comida, aos remédios, como eu tenho que cuidar dele” - (M f E 31).

Na segunda temática, três familiares colocam que não foram orientados para o cuidado, sendo somente sobre o diagnóstico e prognóstico, mas que também não questionaram:

“não, ela é que recebeu sobre o tratamento (quimioterapia)” - (G f M 42).

Um aspecto que se apresenta é a informação e a orientação como um meio de facilitar o engajamento do familiar no processo terapêutico e de proporcionar segurança:

“aqui é diferente dos outros hospitais. O pessoal conversa, tem bom humor, explica as coisas prá gente, isso é muito bom” - (L f O 55);

“sim, em relação ao tratamento, aqui” - (R f F 33);

“foi a enfermeira que orientou sobre os cuidados, me senti bem, me senti segura em ficar com ele em casa porque sendo orientada é melhor” - (B f M 37);

“aqui eu cuido dele, as enfermeiras me ajudam, me ensinam” - (F m P 55).

A demanda de necessidade de orientações para o cuidado incluem todos os profissionais da equipe de saúde, como se pode observar nesta fala,

“a enfermeira, a nutricionista e a assistente social sempre me orientam” - (S f F 64);

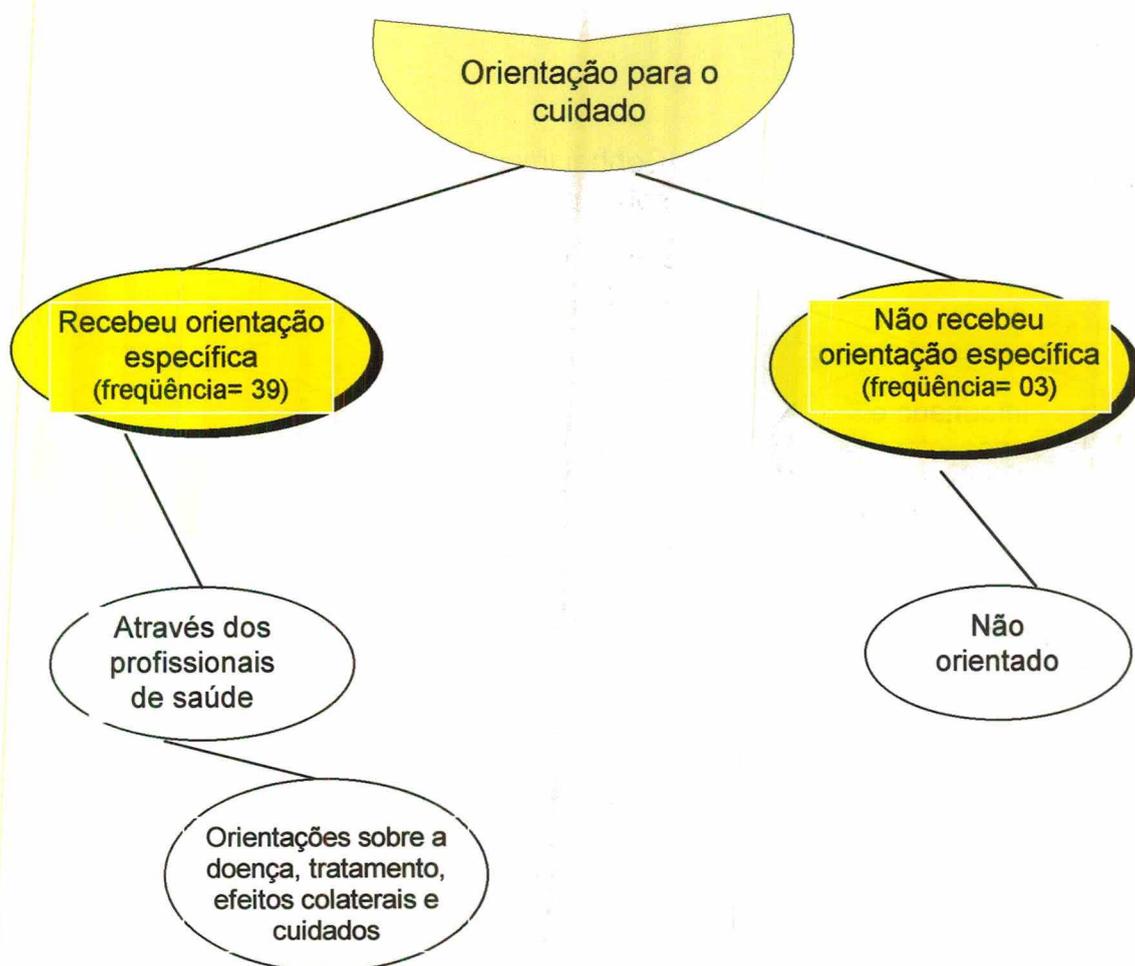
“recebi, através da própria médica sobre a doença e toda a orientação em relação ao tratamento, efeitos colaterais, o que teríamos de enfrentar, e no que teríamos de estar atentos, pela médica e enfermagem” - (G f M 46).

Observa-se, também, a referência do familiar, quanto ao impacto das orientações recebidas, a gama de informações recebidas e a assimilação no momento, levando-nos a pensar na necessidade do preparo antes de serem realizadas as orientações para o cuidado:

“fui orientada aqui e fiquei chocada, triste com as reações que ele pode ter com o tratamento (quimioterapia) e com a doença” - (V f E 37).

As orientações para o cuidado têm uma imagem representacional positiva, parecendo que, pelo menos nessas três instituições, o familiar recebe as informações que necessita para assistir o enfermo.

Diagrama 26 - Significados associados às orientações recebidas para a realização dos cuidados com o enfermo, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.



As significações apresentadas no **Diagrama 27** mostram as temáticas envolvidas no '*conhecimento do familiar sobre o câncer*'. Apresentaram-se polarizadas em: **informados e desejando informar-se** (27 registros) e **recusando informação** (05 registros).

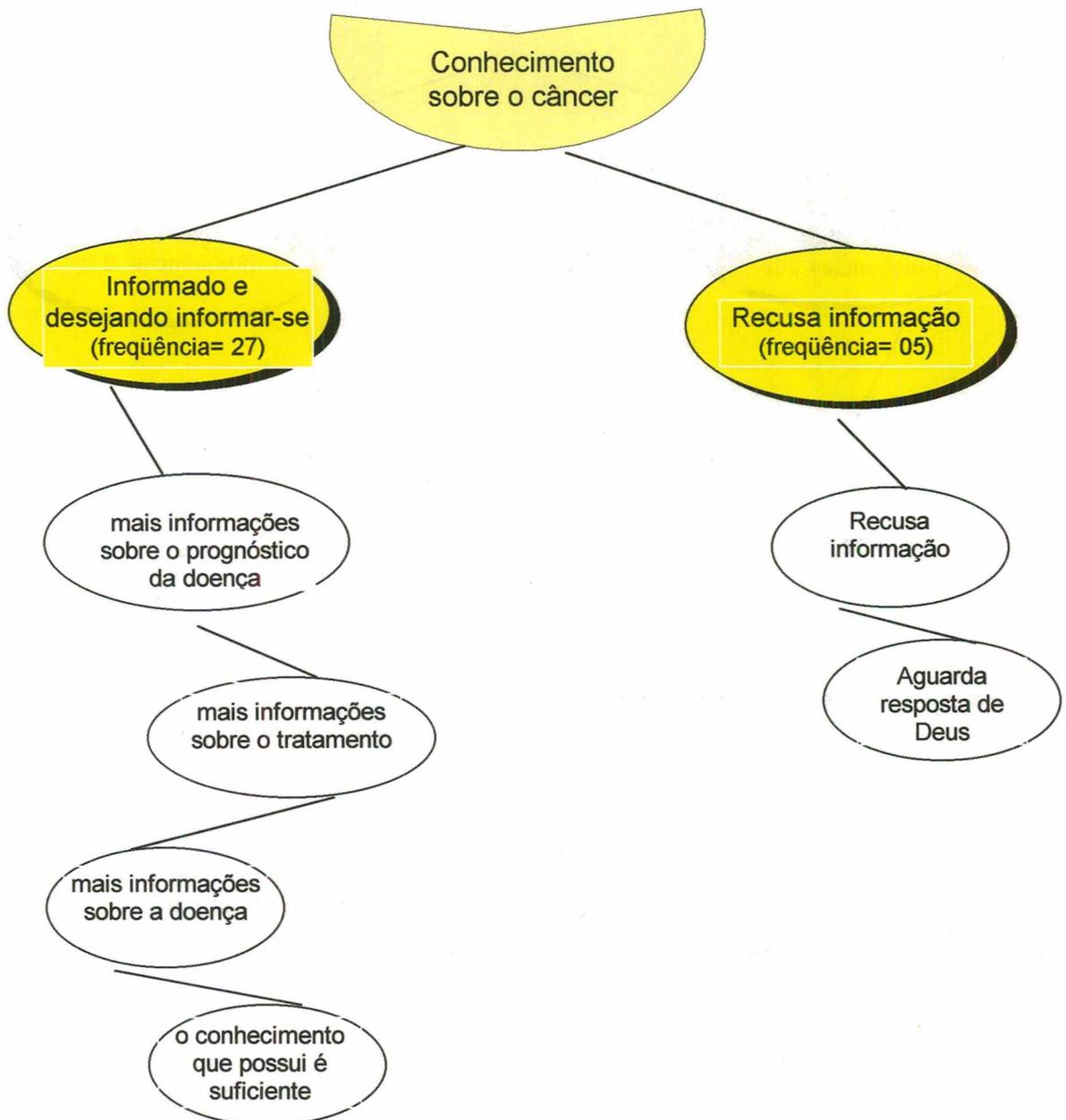
As respostas, na primeira temática, categorizam-se em necessidade do familiar de mais informações, principalmente sobre o prognóstico e o tratamento da doença, apesar de três

familiares informarem que o conhecimento que possuem já é suficiente, não tendo o interesse de um maior aprofundamento:

“já sei tanta coisa, mas tenho acompanhado tudo, leio tudo, tenho que estar a par de tudo que acontece com a ‘B’ - (B m E 54);

“não quero saber de mais nada, já sei o necessário ”- (G m E 44).

Diagrama 27 - Significados associados *ao nível de informação do familiar sobre o câncer*, presente no discurso do grupo de familiares. Florianópolis, 1996-97.



Na temática **recusando a informação**, têm-se respostas em que o familiar recusa qualquer informação ou aguarda a resposta de Deus para a cura. Leva-me a pensar que a resistência ao conhecimento é um comunicado do familiar sobre o medo de assumir riscos e de não ter estrutura para informações “tristes”, como parece a seguir:

“eu sei que ele não vai melhorar” - (F f E 59).

Também, como esse conhecimento é repassado, como se dá o processo de comunicação, como é realizado o suporte a este familiar após as ‘verdades’ sobre o processo de doença do enfermo, me leva a pensar que os profissionais de saúde nem sempre sabem como falar do assunto, tal como revela a fala a seguir:

“eu sei através das conversas com os médicos, ao longo desses anos todos. Em alguns momentos houve uma franqueza total, e isso me deixava um pouco apreensivo” - (S m E 41).

Se é aberto um espaço para o familiar colocar as suas dúvidas, os seus medos e a possibilidade de trabalhar os seus conflitos e o auxílio no enfrentamento da situação, o familiar pode expressar suas necessidades, como é colocado nesta fala:

“olha como eu queria saber mais, para poder lidar com ele, poder conversar com ele” - (C f E 43).

A imagem representacional desenhada é positiva, pois há vinte e sete (27) referências da necessidade do familiar estar a par de todo o processo de doença, pelo qual o enfermo está passando, numa co-participação no processo terapêutico.

c) - *As Aproximações nas Falas dos Enfermos e Familiares*

*“Por que você não sabe nada dela,
Você diria que ela
Não sabe nada de você.
Você permaneceria aí
Tomado pela doença da morte.
Você pergunta como ela sabe.
Ela diz que ela sabe.
Ela diz que a gente sabe sem saber
Como a gente sabe”.*

Marguerite Duras

O discurso do enfermo e do familiar remete a uma realidade representacional significativa. Por este motivo, nesta etapa, busquei, através da associação das categorias

temáticas relacionada às frases significativas dos dois grupos estudados, proporcionando os conteúdos representacionais existentes que permeiam os resultados obtidos a respeito das representações sociais do câncer, enquanto processo de doença.

Poderia ter ficado somente nos conteúdos representacionais dos dois grupos sem procurar uma aproximação, mas, como considerei que no processo de doença por câncer as representações circulam, comunicam e interagem dinamicamente no grupo social - enfermo/família, então procurei, nesta etapa, retratar o mundo das representações sociais neste contexto histórico, como um fotógrafo que dá um salto significativo na arte de retratar a realidade. Nas duas etapas anteriores, assemelhei-me ao fotógrafo com um câmara simples, sem lentes, ao focalizar ora o enfermo e ora o familiar, e estes dominavam os retratos isoladamente. Agora, nesta terceira etapa, estou com uma câmara com lentes e este recurso me possibilita fazer relação entre a figura e o fundo, e com os ajustes nas lentes, modificando o ângulo, posso ampliar o retrato para incluir a casa, o céu, a rua, as janelas, as pessoas que estão na porta, também posso mudar de ângulo e captar o tapete da porta principal. Em virtude desse jogo com múltiplas vistas do mesmo objeto, a visão multidimensional aparece, emerge da realidade já posta e com isto transcenderá à mera descrição da imagem representacional unilateral de um grupo (grupo de enfermos ou grupo de familiares), para alcançar a representação social da família de enfermos com câncer.

Para concretizar, então, esta etapa realizamos novamente a leitura das entrevistas e da rede de significados dos dois grupos e começamos a interrelacionar as representações que foram desenhadas, fazendo uma síntese de significados, apresentados a seguir.

*Oh! castanheira-da-índia, grande árvore florida, enraizada
Você é a folha, a flor ou o tronco?*

Oh! corpo que oscila seguindo a música.

Oh! movimento luminoso.

Como podemos distinguir a dançarina da dança?

William Butler Yeats

1 - O Significado do Câncer

O câncer não representa uma única doença, mas um processo comum a um grupo heterogêneo de doenças, que diferem em sua etiologia, frequência e manifestações clínicas. É classificado como uma doença crônico-degenerativa e, conforme define Pfeifer, apud Otto (1994, p. 5),

o câncer significa um novo crescimento, no qual um tecido inicia uma divisão celular irregular, num crescimento e motilidade anormais, provocando desordens e disfuncionalidade, ocupando espaços e podendo invadir estruturas próximas ou distantes do tumor inicial.

Representando, assim, um conjunto de mais de cem doenças distintas que têm como características comuns a proliferação celular descontrolada, com capacidade de invadir tecidos próximos ou de se proliferar num processo de metástase, originando novas massas tumorais a distância. Teoricamente, uma célula de qualquer tipo de tecido pode no processo de cinética celular transformar-se e reproduzir-se anormalmente originando um tumor maligno. A incidência do câncer vem aumentando significativamente em todo o mundo.

Segundo a OMS (1990), o câncer a cada ano atinge mais de 7 milhões de pessoas, causando em torno de 5 milhões de morte, e esta realidade impõem implicações e interações contextuais em nível científico, social, psicológico, cultural importantes, em todo o mundo, levando a altos custos sociais e econômicos.

No **Quadro 6** (pág. 102), apresento o significado do câncer para o grupo estudado, relacionando falas semelhantes entre os grupos.

Os enfermos e familiares, conforme o observado no **Quadro 6** tendem a declarar que o câncer é uma fatalidade assustadora (enfermo= 11 registros, familiar= 22 registros), uma doença (enfermo= 11 registros, familiar= 17 registros), o fim da vida (enfermo= 06 registros, familiar= 17 registros), distúrbio na vida (enfermo= 10 registros, familiar= 04 registros). Historicamente, a doença vem carregada de estigma/preconceito, que pode determinar uma visão deturpada ou parcial para os envolvidos. Percebe-se que os enfermos e seus familiares têm a representação da doença como algo que se instala na surdina, criando um espaço dinâmico, independente, com vida própria, numa invasão agressiva, que vai corroendo as forças físicas e psíquicas, levando lentamente à desestruturação orgânica:

*“adquiri alguma coisa que o meu organismo não está aceitando” -
(L m 27);*

“é uma doença terrível, que não tem cura, é uma coisa que vai corroendo as pessoas qos poucos, acabando com ela, debilitando até o fim” - (F f F 32).

O câncer significa um diagnóstico e prognóstico nada promissor, há a possibilidade de morte iminente. Esta imagem representacional está relacionada ao processo de doença, como uma situação de difícil enfrentamento e doloroso, parece que o enfermo e a família estabelecem um significado de destruição e tragédia, pela associação do diagnóstico com a morte, apesar do enfermo ter perspectivas de remissão completa da doença e a cura em potencial, como nos 19 entrevistados que se encontravam em fase inicial da terapêutica.

Quadro 6 - O significado do câncer presente no discurso do grupo de enfermos e familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.

Enfermo		freq.	Família		freq.
1	Fatalidade assustadora	11	1	Fatalidade assustadora	22
2	Doença	11	2	Doença	17
3	Distúrbio na vida	10	3	Fim da vida	17
4	Fim da vida	06	4	Um obstáculo a vencer	09
5	Algo misterioso	03	5	Distúrbio na vida	04
6	Um episódio	03	6	Assunto proibido	03
7	Assunto proibido	02	7	Algo conhecido	01

A imagem desenhada do câncer enquanto significado, tanto para o enfermo quanto para o familiar, é negativa, algo que não tem cura:

“câncer só leva a morte, eu acho isso” - (G f 21);

“o câncer não tem cura é um sofrimento para a gente” - (R f F 33).

O impasse da finitude se apresenta como uma fatalidade que se expressa mais significativamente no familiar enquanto perda afetiva e, para o enfermo, como a perda da vida, mas para ambos está associada à perda social, que limita o cotidiano existencial enquanto indivíduos. No enfermo o amanhã poderá não existir, para o familiar o amanhã existirá sem o ente amado:

“eu sinto uma limitação. Eu tenho receio nunca pensei que ia sair dessa vida assim tão rápido, agora eu temo que seja mais rápido que eu imaginava” - (T f 40);

“é uma doença que não tem volta” - (V f E 37).

Outro aspecto é que o câncer se apresenta como uma força capaz de traçar um destino que marcará a existência do grupo, mesmo para o enfermo em remissão da doença:

“é uma coisa ruim que aconteceu comigo” - (C f 17);

“Olha! as pessoas da minha região que tiveram câncer, todas morreram, nenhuma curou, acho que no caso dela também vai ser assim” - (L f O 55).

A rotina dos exames e controles impostos pelo acompanhamento médico será viver sempre num sobressalto - a expectativa do retorno da doença, ou como um distúrbio no cotidiano:

“ter que ficar todo o mês em função, de ter que incluir médicos, tratamento, remédios, exames na minha vida” - (B f 50).

Também se observa o câncer tendo um significado de assunto proibido, misterioso, simbolicamente uma verdade que deve ser guardada, que não deve ser lembrada. A menção da doença revive o drama que o grupo enfrenta, declara a sua existência, mostra a face do sofrimento que ela causa e os colocam de frente com algo desconhecido e incontrolável, como a própria morte:

“é uma coisa muito difícil, mas como eu sei que na medicina já tem um avanço muito grande, eu ainda tenho esperança, mas eu não gosto de pensar nele, tenho medo dele” - (Sf I 44);

“é uma coisa grave, não sei se vou sair dessa” - (M m 48).

2 - O Significado de Estar com Câncer e conviver com o Portador de Câncer

A revelação do diagnóstico de câncer provoca uma desestabilização da vida do enfermo/família, podendo ocorrer grandes alterações na unidade familiar. O medo da morte eclode e este grupo nunca se sentiu tão próximo dela neste momento. A trajetória percorrida é caracterizada pelo difícil enfrentamento das situações que se apresentam. O caminho é longo e penoso. Os sinais e sintomas e a terapêutica empregada que provocam uma caracterização física e visual da doença (emagrecimento, alopecia, mapeamento para a radioterapia, a mastectomia, dentre outros) no enfermo, o identificam como portador de câncer. No entanto, também se evidencia reações de luta, de enfrentamento positivo, de esperança e as adaptações a nova situação surgem como uma forma de libertação das amarras que a doença impõe.

Apresento a seguir a imagem representacional do grupo estudado sobre o estar e conviver com o câncer e como se relacionam esses significados entre o enfermo e familiar.

Quadro 7 - O significado de estar doente com câncer para o grupo de enfermos e familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.

Enfermo		freq.	Família		freq.
1	Impõe limites na vida	25	1	Sente-se impotente frente à situação	22
2	Algo difícil e ruim	15	2	Necessidade de fortalecer-se	16
3	Vivenciando perda da saúde	08	3	Estado de expectativa	11
4	Algo que causa tristeza	03	4	Vivenciando as perdas e a desesperança	08
5	Vivenciando o tratamento e os sintomas da doença	03	5	Implica em processo de crescimento e amadurecimento interior	03
6	Obstáculo a vencer	03	6	outros	03

No **Quadro 7**, os enfermos e familiares demonstram, conforme os registros apresentados, que estar com câncer é: estar com limites na vida (enfermo= 25), algo difícil e ruim (enfermo= 15 registros), a vivência da perda da saúde (enfermo= 08 registros), dentre outros e para o familiar conviver com o enfermo apresenta-se como uma necessidade de fortalecer-se (familiar= 16 registros), um estado de expectativa (familiar= 11 registros), a vivência das perdas e a desesperança (familiar= 08 registros), dentre outros.

Percebe-se que os enfermos e seus familiares têm a representação da convivência com o câncer direta (enfermo) e indiretamente (familiar) como uma imagem negativa que vai dos *'limites'* à *'impotência'* frente à realidade que a doença estabelece:

“estar doente é se sentir fraco, não tem mais aquela força, aquelas condições de fazer as coisas, que eu fazia antes” - (M m 35);

“eu quero dar força prá ele, eu fico, assim, triste por não poder ajudar mais do que tenho ajudado. O que eu posso fazer eu faço e eu sempre animo ele. Eu nunca desânimo” - (I f I 37).

Este grupo adoece e sofre, parecendo-nos que se inicia com o diagnóstico a criação de um mundo paralelo, onde os integrantes convivem com um intruso que os levam à vivência de sentimentos de perda, aliados ao afastamento de uma vida normal.

Apesar dos familiares também apontarem para a vivência de um estado de constante expectativa, como na espera de boas ou más notícias e numa busca do desenvolvimento de forças para a superação e enfrentamento do que vier pela frente. Aqui observa-se a dificuldade para lidar com a angústia que a situação propicia, com as ameaças através da finitude que se apresenta, com a morte que se antecipa.

O enfermo sofre os efeitos da progressão da doença, da terapêutica a que se submete, do afastamento de suas atividades de lazer e profissional:

“prá mim é ter um problema na vida, é estar em tratamento, é uma coisa ruim” - (M m 15).

O familiar desenvolve um sentimento de pena, uma piedade que leva a uma superproteção, observada neste estudo:

“eu me sinto muito triste, triste mesmo ... encaro a realidade, porque ninguém vai escapar da morte, mas eu não queria que existisse para a minha mãe esta doença, porque ela é uma pessoa muito sofrida, ela já sofreu muito” - (S f F 64).

Todos os familiares manifestaram solidariedade e apoio afetivo, apesar de estarem assustados e com medo da situação:

“eu me sinto forte, porque a gente tem que passar ânimo para ele, porque a doença não é fácil” - (R f F 33).

Alguns demonstraram estar vivendo uma falsa alegria e esperança, como que para dar forças ao enfermo, para não demonstrar a sua tristeza e angústia. Não se permitindo chorar e manifestar claramente os sentimentos para o enfermo, também observado com o enfermo, apesar de demonstrarem com mais facilidade o que sentem. Num processo de máscaramento da dor, tornam-se prisioneiros dela, não se permitindo romper a máscara de ferro e abrir a possibilidade de enfrentamento da situação com liberdade:

“eu tento levar a conversa num ritmo alegre, eu sempre digo ao meu pai: a minha mãe que é doente, não eu. Eu estou passeando em Florianópolis, doente é aquele que fica em casa e não pode mais sair” - (V m 41);

“me sinto péssima,... inclusive a gente tem que sair prá chorar, prá não demonstrar perto dele” - (M f E 55).

Apesar de afirmarem que o câncer, com o avanço da medicina, não é mais sinônimo de morte, na prática, quase a totalidade do grupo não acredita nisso. O câncer, como visto no **Quadro 6**, ainda é sinônimo de uma fatalidade assustadora, que leva a pessoa para o fim da vida e leva a família a ficar na expectativa dessa ocorrência, aguardando pela morte do enfermo, da mesma forma que o enfermo entra na batalha contra a doença, se sentindo como um perdedor, que só está ganhando tempo, mas que a guerra será vencida pelo câncer.

Há somente três registros dos enfermos que demonstram um enfrentamento positivo, como um obstáculo a ser vencido, possível de ser superado, que o câncer não significa uma sentença de morte e sim uma doença como qualquer outra, com aspectos negativos/limitantes, mas com perspectiva de cura e de vida:

“estar doente para mim é ser uma pessoa inválida. Eu não sou inválido, portanto eu não sou doente” - (V m 41);

“eu não estou doente, sabe eu tive um problema, eu tenho um problema de metástase hepática, mas eu não me considero doente” - (B f 50).

A imagem representacional do grupo estudado sobre ‘*estar com câncer/conviver com o portador de câncer*’ é viver em um processo ambíguo da existência, ora com incertezas, angústia, conflitos, buscando explicações para a situação, ora sentindo-se forte, capaz de vencer o conflito, preparando-se para a vitória.

3 - As Mudanças no Cotidiano, geradas pelo Câncer

A família é um grupo natural, que interage desenvolvendo padrões que constituem a estrutura familiar. Tanto o enfermo como o familiar se vêem como uma unidade, interagindo com os outros, influenciando o grupo familiar e sendo influenciado por ele. Neste processo de construção e reconstrução do cotidiano familiar, o câncer se insere, conforme apontam os entrevistados no **Quadro 8**, como um fator gerador de alterações e mudanças, tanto em nível de *limites* para o enfermo (15 registros), como uma *dificuldade de enfrentamento* frente ao fato novo que se apresenta para o familiar (38 registros), ou como um provocador de alterações no cotidiano (enfermo= 07 registros / familiar= 17 registros) e ainda como possibitador de um olhar diferente na visão de mundo, na mudanças de crenças e valores (enfermo= 08 + 07 registros / familiar= 08 registros).

Quadro 8 - O significado das alterações no cotidiano a partir do diagnóstico de câncer, presentes no discurso do grupo de enfermos e familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.

Enfermo		freq.	Familiar		freq.
1	Limites provocados pela doença	15	1	Dificuldade no enfrentamento da situação	38
2	Mudança na visão de mundo	08	2	Alteração da rotina/cotidiano familiar	17
3	Alteração da rotina/cotidiano familiar	07	3	Mudança nos valores e crenças	08
4	Mudança nos objetivos e nas atividades ocupacionais	07	4	Cotidiano familiar sem alterações significativas	06
5	Mudança nos valores e crenças	07	5	Mudança de papel na estrutura familiar	02
6	Sem mudanças significativas com a doença	02			

As aproximações se apresentam nos **limites e enfrentamentos** provocados pelo câncer, observados tanto nas falas dos enfermos como nas dos familiares, que se referem principalmente a limites relacionados ao medo da dor, da mutilação, da queda de cabelo, do repouso, da invalidez, do sofrimento, do esquema de tratamento e seu impacto, dos efeitos colaterais, do hospital, da apreensão com a morte, da desesperança e do desespero, da falta de estímulo, dificuldade de comunicação, convívio com o medo, vivência da tristeza, enfim as dificuldades de compreensão do porquê do câncer e de como limitar a sua influência no cotidiano. Nas alterações da rotina e do cotidiano da família relacionam-se atritos familiares

mais frequentes, principalmente originados pelo desequilíbrio emocional e desajuste familiar no enfrentamento e pelos processos de decisão do que fazer? (fazer o tratamento quimioterápico, fazer a cirurgia, trocar de médico), o foco familiar centralizado no enfermo numa dedicação exclusiva a ele, originando conflitos com a superproteção e o sufocamento do enfermo, a mudança de papéis, o distanciamento das atividades habituais, incluindo também as de lazer.

Evidencio a mudança de papéis na estrutura familiar, no qual, muitas vezes, o filho passa a ser o pai ou a mãe do próprio pai e mãe, gerando conflitos e disfuncionalidade que acarretarão prejuízos nos dois segmentos, levando à perda de autonomia e de independência do enfermo, podendo provocar rupturas sérias nas relações familiares. O grupo familiar passa por mudanças, provocados pela enfermidade, num processo de disfunção temporária, prejudicando a sua funcionalidade, em prejuízo do enfermo e do restante da família.

O enfermo sabe que a família espera que ele continue sendo a mesma pessoa que sempre foi nas relações e estrutura familiar. O familiar percebe que deve fortalecer-se, ou pelo menos demonstrar fortalecimento, para auxiliar o enfermo. Tanto o enfermo quanto o familiar, ao mesmo tempo que referem que a vida ficou triste, principalmente pela incerteza do futuro (cura ou morte), mencionam também as mudanças nos valores e crenças, tornando-se otimistas, tendo mais fé em Deus, realizando com mais frequência reflexões sobre a vida, desenvolvendo uma esperança pela cura.

Carl Rogers citado por Le Shan (1994, p. 95), afirma que,

... descobri que quanto mais posso ser genuíno num relacionamento, mais proveitoso ele se torna. Isso significa que preciso ter consciência de meus próprios sentimentos, tanto quanto possível, em lugar de simular uma atitude exterior, quando na verdade, num nível mais profundo ou inconsciente, mantendo outra atitude. Ser genuíno também envolve o desejo de ser e de expressar, através de minhas palavras e de meu comportamento, os diversos sentimentos e atitudes que existem dentro de mim. Somente dessa forma o relacionamento pode adquirir realidade, e a realidade parece extremamente importante como primeiro requisito. Somente proporcionando a genuína realidade que existe em mim, a outra pessoa poderá ser bem sucedida na busca da realidade que existe dentro dela.

Interessante observar que a vida gira em torno da sobrevivência, num sobressalto constante de dúvidas e incertezas, “do que será?” - “se o tumor está respondendo ao tratamento, se a doença vai voltar depois do tratamento” - o medo profundo e constante da morte. Le Shan (1994, p. 109) coloca que o enfermo e a família desenvolvem “uma exaustão a longo prazo, provocado pelo investimento de energia emocional em formas de expressar e relacionar que não proporcionam satisfação interior”.

A imagem representacional do grupo, quanto ‘às mudanças no cotidiano’ relacionam-se expressivamente à limitação dos horizontes, a possibilidade do não existir do

amanhã. Para Simonton (1990, p. 107), “quanto mais a família for saudável emocionalmente, melhor poderá lidar com o diagnóstico de câncer de um dos seus integrantes”. Podemos observar, então, que todos os integrantes deste núcleo tem um grau de responsabilidade frente aos demais, sendo necessário o respeito pela autonomia individual no grupo, permitindo que os integrantes possam expressar os sentimentos, medos, anseios, um espaço para essas manifestações.

4 - Qualidade de Vida: um mito ou realidade?

O câncer leva a uma série de alterações no cotidiano do enfermo e familiar: a passagem de um papel social a outro (sadio para o de enfermo); leva a um convívio mais estreito com a família; o afastamento do trabalho e estudos; as perdas, as limitações, as separações, a vinculação a uma instituição de saúde, no mínimo, para tratamento e tantas outras transformações. Pode o enfermo viver com bem-estar, estando com câncer, e o que seria este bem estar, como vêem o enfermo e a família a qualidade de vida? O enfermo e o familiar referem que viver com qualidade é viver plenamente, em que todas as dimensões estão equilibradas e harmônicas e não simplesmente não ter doença ou estar saudável (enfermo= 14 registros/familiar= 30 registros).

Dalkey, apud Ferrans (1985, p. 15), define qualidade de vida “como um senso pessoal de bem viver, que depende de sua satisfação ou insatisfação, felicidade ou infelicidade com a vida”. Para McMillan (1994), qualidade de vida é um elemento essencial para a existência humana, geralmente se referindo a composição de vários aspectos de vida e funcionamento humano, que são considerados fundamentais para a vida.

Realizei no **Quadro 9** a aproximação das redes de significados (enfermo/familiar), como se pode observar a seguir:

Quadro 9 - O significado da qualidade de vida presentes no discurso do grupo de enfermos e familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.

Enfermo		freq.	Familiar		freq.
1	Viver em sua plenitude	14	1	Viver em sua plenitude	30
2	Viver com saúde	12	2	Viver com saúde	22
3	Viver em família	07	3	Ter condições materiais para viver com dignidade	12
4	Ter condições materiais para viver com dignidade	06	4	Realização pessoal	04
5	Realização profissional	03	5	Realização profissional	02
6	Realização pessoal	03	6	Ter uma crença	01
7	Ter uma crença	02			

E realizo a indagação, será a qualidade de vida um mito ou realidade para o enfermo com câncer e seu familiar? Lembrando o conto de Andersen (1972), 'A Pastora e o Limpa-Chaminés', parece interessante realizar um paralelo com ele, para compreendermos a ambivalência de um ponto que acho fundamental neste estudo. Entregar-se à doença, deixá-la tomar as rédeas do curso da vida, na representação de que câncer é sinônimo de morte ou de lutar, reescrevendo a representação de que o câncer é mais uma doença, e que a vida é muito mais ampla do que a representação que temos, como vemos a seguir:

- Não quero morar no armário - retrucou a pastorinha. É muito escuro!

- Hoje à noite, assim que o armário der um estalo, será celebrado o casório.

Mas a pastorinha chorou, e, virando-se para o seu noivo, o limpa-chaminés, disse:

- Peço-te que me leves daqui, quero ir pelo vasto mundo, não posso ficar neste lugar!

- E tens na verdade bastante coragem para sair pelo vasto mundo? - indagou o limpa-chaminés. Já pensaste na sua grande extensão? E em que talvez não retournes aqui?

- Pensei em tudo isso.

- Não há outro caminho senão a chaminé - continuou o limpa-chaminés. Tens coragem bastante para ir de rastos comigo por dentro da estufa, e depois subir pelo cano acima? Sairemos pela chaminé, e uma vez fora, poderei orientar-te. Subiremos tão alto que ninguém nos apanhará e lá bem em cima há um buraco que dá diretamente para o vasto mundo.

E iam trepando, iam trepando sem descanso. Era uma ascensão temerária, mas ele a amparava e ajudava, dava-lhe a mão, indicava-lhe onde havia de pôr os pezinhos de porcelana. E assim chegaram ao topo da chaminé.

Nunca a pobre pastorinha imaginara que o mundo fosse tão grande, e, apoiando a cabecinha no ombro do limpa-chaminés, chorou.

- É demais para mim - dizia ela. Não posso suportar isto! O mundo é muito grande! Quem me dera voltar para o meu lugar! Não poderei ser feliz se não quando me vir lá outra vez...

Procurou o limpa-chaminés chamá-la à razão, mas a pastorinha chorava cada vez mais, e beijou-lhe com tanta ternura, que ele não teve mais remédio senão voltar com ela, embora isso fosse uma verdadeira loucura.

Usando como analogia esse conto, podemos perceber o quanto é difícil para o enfermo, por mais que deseje a cura, muitas vezes lutar, quando está com uma imagem deplorável, com a perda de peso, com a queda do cabelo, sentindo dor, não podendo trabalhar, estando na dependência de terceiros, sentindo medo do que ainda virá (cirurgia, etc). Parece-nos que viver com qualidade é tão difícil quanto a pastorinha sair para o vasto mundo pela chaminé. A luta pela vida, pelo bem viver, necessita de auxílio, o limpador de chaminé, que poderíamos dizer são a família e os profissionais de saúde que devem atuar como suporte e auxiliar ao enfermo a realizar o seu auto-processo de adaptação à nova situação e

reformulação, por que adaptar-se não é sinônimo de acomodação, é mudar as estratégias para a superação do processo de doença que se apresenta. Mas a saída da situação precisa de apoio, amparo e, quando questionamos o grupo estudado, sobre o que é qualidade de vida e quais os fatores que a promovem, como podemos observar nos quadros apresentados, relataram que é viver plenamente, pois a doença é o comprometimento mais grave no momento atual, que leva a limitações e medo de enfrentar um *“mundo novo e desconhecido”* e ser saudável.

Este dado nos leva a pensar na importância do cuidado e, conforme Leopardi (1994, p. 33), *“a questão do cuidado como compromisso moral da sociedades com sua própria sobrevivência, introduz sempre a necessidade do estabelecimento de padrões de conduta que o expressem adequadamente”*. Para o familiar que é o primeiro cuidador do enfermo, que sofre a influência do câncer, que tem a sua representação da doença, que se vê numa situação de extremo sofrimento, primeiro por estar convivendo com alguém que está com *“a doença da morte”*, e segundo, pela incapacidade de enfrentamento positivo que o leva a sentimentos de culpa, por não estar fazendo o melhor possível, assumindo normalmente padrões de compartimento que o levará a mais sofrimento e dor. A família e o enfermo sofrem a dor pela hora da despedida, a despedida dos sonhos, dos projetos de vida, pelas incertezas do amanhã. E, quando a doença tem a perspectiva de controle e mesmo de cura, *“de não ter dor”*, que é o medo mais profundo e real que o câncer provoca, este grupo começa a sonhar com o amanhã, a fazer planos, e este salutar exercício, vem ocorrendo, porque a representação do câncer vêm sofrendo influências das abordagens que privilegiem a qualidade de vida e não somente o combate ao tumor. Fazer quimioterapia, sim, mas ter a náusea e o vômito controlado, fazer radioterapia, sim, mas sem o mapeamento que o caracteriza visualmente como enfermo oncológico, fazer cirurgia sim, mas já ter em vista a possibilidade da cirurgia reparadora, como na mastectomia, o uso de próteses, nos casos de amputações dos membros, ter acessos a materiais de qualidade, no caso de gastrostomia, nefrostomia, colostomia, etc; ter acesso aos exames com facilidade pelo SUS, ser assistido adequadamente e com respeito, sendo ouvido sobre suas sintomatologias, poder estar com os seus. Quão desumano é ficar hospitalizado e só, com visita de duas horas por dia, ouvindo, que está bem, portanto não precisa de acompanhante.

Poder usar uma peruca, quando estiver com alopecia, ter acesso a um catéter totalmente ou semi-implantável para realizar os ciclos de quimioterapia com segurança, por exemplo, porém, observações tão óbvias, mas na prática são tão esquecidas. Quantas vezes há o abandono da terapêutica, porque o profissional não esclareceu e respondeu a todas as dúvidas do enfermo e familiar, ou quando utiliza o arsenal linguístico técnico para se proteger e não ter também que enfrentar as suas limitações no enfrentamento positivo da situação, sendo um emissor prolixo, tornando o processo de comunicação inexistente, ou, ao contrário,

de súbito colocando o diagnóstico de câncer e cortando todas as esperanças do enfermo e familiar, “*dizendo não temos mais o que fazer*”.

O segundo maior medo do enfermo e do familiar é o abandono. O enfermo, de ser abandonado pela família, pelos profissionais de saúde, por Deus, de ficar destinado a passar pelo processo de doença, em sofrimento. O familiar, de estar sendo abandonado pelo enfermo, que agora experiencia uma vivência única com o câncer, que passa a ser a estrela mais importante da relação de vida deste grupo. E o que fazer, para diminuir ou apagar o brilho indesejado dessa estrela? Os enfermos e familiares apontam alguns fatores para viver com qualidade, que apresento a seguir:

Quadro 10 - O significado dos fatores determinantes da qualidade de vida, presentes no discurso do grupo de enfermos e familiares. Florianópolis-SC, 1996-97.

Enfermo		freq.	Familiar		freq.
1	Ser saudável	26	1	Saúde para o enfermo	31
2	Ter recursos materiais e seus benefícios	11	2	Convivência familiar	04
3	Controlar a doença	04	3	Ter recursos materiais e seus benefícios	03
4	Ter metas	03	4	Necessidade Humanas Básicas atendidas	03
5	Estabilidade afetiva	03	5	Viver plenamente	03
6	Tem o que precisa	03	6	Paz interior	02
7	Paz interior	02	7	Intervenção divina na situação	01
8	Crença em Deus	01			

Observei que o viver com bem estar é mais concreto e objetivo do que me parecia a princípio a imagem representacional do *ser saudável*. Nesta simbologia estão todas as expectativas e esperanças materializadas, como as pequeninas coisas do dia-a-dia que constroem e reconstróem a vida. Os enfermos e familiares estão dispostos a continuar enfrentando as adversidades que a doença impõe, apesar de muitas vezes não acreditarem na vitória. Mas, parece que eles visualizam caminhos a seguir, que os forçam a serem eles mesmos e os estimulam a realizarem conquistas diárias. Alguns estão desesperados, outros deprimidos e não conseguem mais ver um caminho, mas ao serem questionados sobre a qualidade de vida, todos apontaram uma representação positiva, apesar e além da doença.

2º Momento: Apresentação dos Resultados dos Parâmetros de Qualidade de Vida

“Nada é superior a esses mistérios. Eles têm adocicado o nosso caráter e suavizado nossos costumes; fizeram-nos passar da condição de selvagens para a de verdadeiros seres humanos. Eles não apenas nos mostraram o modo de viver prazerosamente, mas nos ensinaram a morrer com esperança”.

Cícero, de Legibus

Neste momento será abordado o que considero ser um dos temas mais complexos e fascinantes, vamos chamá-lo de um novo paradigma, com que os profissionais de saúde, que atuam com o portador de câncer têm-se defrontado: a qualidade de vida. Possivelmente esse é o assunto de maior destaque na atualidade para quem se preocupa com a aparente oposição câncer versus qualidade de vida que se defrontam e lutam constantemente no cotidiano do enfermo.

Quando falo de qualidade de vida do portador de câncer, nos deparamos com um conceito tão amplo e multidimensional, de difícil apreensão, pela sua subjetividade, que não se restringe a aspectos isolados, como uma escala de satisfação com as circunstâncias da vida presente, mas que abrange um conjunto de fatores (físico, psicológico, social-econômico, espiritual, dentre outros), que afetam e interagem na sua condição de viver.

Por ter a qualidade de vida um caráter subjetivo, fez-se necessário a elaboração de parâmetros que contemplassem vários aspectos, que pudessem ser mensurados e quantificados, tornando possível o estudo mais concreto sobre o tema. Apesar de vários trabalhos validarem as escalas de Karnofsky (mensuração de performance do status físico e funcional), a de Aaronson et al (EORTC - European Organization for Research and Training Cancer) e a de Des Haes et al (Rotterdam Symptom Checklist), utilizadas também para a mensuração da qualidade de vida do portador de câncer, optamos pela elaboração de um instrumento próprio, ‘*Avaliação dos Parâmetros de Qualidade de Vida*’, contemplando cinco dimensões: física, psico-emocional, social, espiritual e ocupacional (Anexo 3), baseado no ‘Inventário de Qualidade de Vida’ da UNICAMP (Anexo 4).

Utilizei uma escala visual (Anexo 5), adaptada da escala de mensuração da dor do Serviço de Cuidados Paliativos da Instituição A, correlacionando forma geométrica e cor com os níveis *sempre, às vezes, raramente e nunca*. Antes de aplicar o instrumento orientávamos o enfermo como seria realizada a coleta de dados e utilizamos a escala visual, que facilitou ao enfermo demonstrar objetivamente em que nível se encontrava.

Perguntei se ele preferia registrar no instrumento as suas respostas, ou se os questionamentos deveriam ser realizados oralmente para que ele respondesse, somente

quatorze (14) preferiram preencher o instrumento e os demais entrevistados optaram em responder oralmente.

A seguir apresento resultados obtidos na aplicação do instrumento de *Avaliação dos Parâmetros de Qualidade de Vida*, no grupo de enfermos estudado. Esses resultados abrangem a análise efetuada nas cinco dimensões mencionadas acima e utilizo para a sua mensuração os coeficientes e índices estabelecidos para esta pesquisa, conforme apresento abaixo:

Escala		Coeficientes	Índices	Classificação
Visual	Análoga			
	Sempre	4	3,3 a 4,0	Muito Boa
	Às Vezes	3	2,4 a 3,2	Regular
	Raramente	2	1,6 a 2,3	Inadequada
	Nunca	1	0,8 a 1,5	Má
	Indefinido *	0	0 a 0,7	Indefinida

* Indefinido - não tinha sido estabelecido, mas surgiu quando o enfermo não respondia a questão ou a resposta não contemplava o que tinha sido perguntado. Ex: na dimensão ocupacional, ítem 8 - *Não me sinto excluído, prejudicado, pelo patrão e/ou colegas no meu local de trabalho porque estou doente* - 50% dos entrevistados não responderam por serem aposentados, estudantes, do lar ou por estarem em licença médica.

Apresentaremos a seguir as dimensões e os aspectos estudados:

A - Dimensão Física

A dimensão física refere-se a todos os eventos biológicos, orgânicos e funcionais que ocorrem com o enfermo, bem como o gerenciamento do auto-cuidado. Apresento a seguir os aspectos da dimensão física mais relevantes para o grupo estudado, esclarecendo que não abrange a totalidade das situações e eventos por que passa o portador de câncer, mas que foram significantes para o grupo em questão, na determinação de uma vivência de uma vida com boa qualidade.

Em relação ao aspecto '**capacidade do enfermo para realizar o auto-cuidado**', tomei como base o conceito de auto-cuidado de Dorothea Orem (1985, p. 84), que definiu auto-cuidado como "*a prática de atividades que as pessoas individualmente iniciam e executam por si mesmas para manter a vida, a saúde e o bem estar*", constituindo em ação proposital, que possui padrão e seqüência e, quando efetivamente desempenhada, contribui de maneira específica para a integridade estrutural, o funcionamento e o desenvolvimento

humano. O auto-cuidado é baseado na ação voluntária que os indivíduos são capazes de realizar, tornando-se o agente principal na direção e realização de sua própria ação.

Observou-se que 73,3% afirmam que são capazes de realizar ações para o provimento do auto-cuidado sem auxílio direto e são enfermos totalmente independentes para o auto-cuidado; 20% necessitam de auxílio, principalmente nos cuidados de higiene, alimentação e de deambulação e são parcialmente independentes sendo auxiliados pelo (s) familiar (es) e pelos profissionais das instituições de saúde que os assistem; 6,6% por se apresentarem acamados, sem condições para deambular, são dependentes de auxílio direto e indireto para o auto-cuidado, ficando sob os cuidados da família e da enfermagem, que realizam pelo enfermo, principalmente as atividades de higiene e conforto, bem como auxiliam na alimentação e demais cuidados. O alto percentual de enfermos (73,3%) com condições de realizar o auto-cuidado deve-se ao fato de um estar em fase de estadiamento, dezenove (19) em tratamento quimioterápico, dois em quimioterápico e radioterápico, um em hormonioterapia e um em fase de remissão da doença e, também, que 63,3% tem o diagnóstico de câncer há menos de um ano. Fica caracterizado que esse grupo na maior parte do tempo tem autonomia sobre a realização do auto-cuidado.

Sobre o aspecto que se refere à ‘dor’, considerando o evento da dor, tendo como base o conceito da Sociedade Internacional para o Estudo da Dor, OMS (1990, p. 22), como:

uma experiência sensorial e emocional desagradável que se associa a uma lesão atual ou potencial dos tecidos. A dor é sempre subjetiva e cada indivíduo aprende a utilizar este termo a partir de suas experiências traumáticas anteriores. Indubitavelmente se trata de uma sensação em uma ou mais partes do corpo, sempre desagradável, portanto supõe-se uma experiência emocional.

Observou-se que 46,6% dos enfermos referem não ter episódios álgicos, dos quais 19,9% no momento não apresentam dor e 26,6% estão com a dor controlada com o uso da terapêutica analgésica e dos tratamentos realizados (quimioterápico, radioterápico):

*“quando iniciei o tratamento quimioterápico não tive mais dor” -
(M m 55);*

“por enquanto com os remédios melhorou a dor, aliviou” - (I m 41).

Já, 43,3% referem que apresentam episódios álgicos que não são totalmente aliviados com as medicações utilizadas; 6,6% permanecem as vinte e quatro horas do dia com dor, como o expresso por um enfermo:

“essa dor que não passa” - (I f 60).

Observamos que a conduta analgésica empregada para alguns enfermos não é a preconizada pela OMS (1986), no *'Programa de Alívio e Controle da dor por Câncer'* - (OMS, 1987). No grupo pesquisado 3,3% afirmam que raramente têm o alívio completo da dor, apresentando uma média de 4 a 6 horas diárias, se somássemos os intervalos com escape de dor:

"antes era uma vida boa, agora a dor me judia muito" - (M m 64).

Algumas situações encontradas neste grupo: a utilização da morfina em intervalo de 8 em 8 horas; a não mensuração da dor; a não realização da titulação do opióide para o ajuste da dosagem ideal para o enfermo; o uso de dipirona para dor moderada e severa, sem a utilização de opióide; a falta de manejo de outros sinais e sintomas como náusea, emese, constipação intestinal e agitação psicomotora, resultando muitas vezes na retirada do opióide ou no aumento do intervalo entre as administrações do analgésico; o enfermo que não informa que está com dor, além da falta de orientação sobre a utilização da medicação analgésica e de seus efeitos colaterais, conforme podemos observar nas falas a seguir:

"não quero incomodar" - (F m 18);

"Ah! não, fico tonta, com um sono, é desse Dimorf, antes eu não tinha isso" - (S f 81).

Estes percentuais revelam a dura realidade do portador de câncer, que além da doença, sofre com dor. Ter 43,3% de indivíduos com dor faz repensar a conduta analgésica que está sendo oferecida a esses enfermos, o conhecimento que esses profissionais que atuam diretamente na assistência têm e o compromisso em auxiliar o enfermo a ter uma vida com dignidade e melhor qualidade de vida.

Sobre a necessidade de **'sono e repouso'**, dizemos se constituem uma necessidade humana básica e desde a antiguidade o sono tem uma aura de mistério. De Shakespeare, com suas famosas menções ao sono nas suas peças teatrais - *'Orfeu'* - à atualidade nas pesquisas, os cientistas buscam aprofundar os conhecimentos na fisiologia e na fisio-psicopatologia, de modo que o sono vem sendo estudado. Considerando a definição de Dorland (1981, p. 145), o sono *"é um período de repouso para o corpo e a mente, durante o qual a volição e a consciência estão em inatividade parcial ou completa, e as funções corporais estão parcialmente suspensas"*. Já para o portador de câncer, uma noite de sono é a possibilidade de um repouso de suas preocupações, de seu sofrimento, permitindo para o próximo dia uma renovação nas energias e motivação.

A seguir os resultados obtidos se referem à situação dos enfermos sobre essa necessidade, de modo que:

- 50% dos entrevistados conseguem dormir à noite, numa média de cinco horas por noite, entre os quais 20% afirma ter um sono irregular, acordando várias vezes à noite, sobressaltados e depois com dificuldade para conciliar o sono;

- 40% dos entrevistados utilizam medicações como ansiolíticos, antidepressivos, benzodiazepínicos, sedantes com propriedades ansiolíticas, dentre outros, para dormirem à noite, entre os quais 7% referem que mesmo com a medicação têm dificuldade para dormir de 5 a 6 horas direto;

- 10% deles, mesmo com a utilização de medicações, não conseguem conciliar o sono;

- 60% dos entrevistados no início da pesquisa encontravam-se hospitalizados e apontaram alguns fatores que favorecem a insônia, principalmente no ambiente hospitalar: a noite apresenta-se muito longa, medo de não acordar, de morrer, ter que acordar para receber a medicação ou a interferência do barulho na Unidade de Internação, provocado pelos profissionais, por outros enfermos e por familiares, ou ainda os quadros como dispnéia e dor que dificultam o sono:

*“a noite é grande, será que as enfermeiras vem me ver?” -
(I f 60);*

“acordo lá pelas 2 horas, não consigo dormir mais” - (G f 48);

*“estou ruim de veia, não durmo direito por causa do soro” -
(M m 35);*

*“já não sinto sono, e ela (a enferma da cama ao lado) vai toda hora no
banheiro, e bate a porta” - (L f 34);*

*“quando não estou com essa falta de ar ou dor, consigo dormir sem
medicamento” - (R f 44).*

Observei, então, que a insônia ou a dificuldade para dormir pode estar relacionada a diversos fatores causais. Nesta pesquisa, evidenciaram-se os seguintes: os processos de ansiedade, depressão, angústia, temor de morrer durante o sono; pelo estágio da doença com a debilitação orgânica e a exacerbação de sintomas principalmente a dispnéia e dor, pelo controle inadequado das reações adversas/efeitos colaterais de algumas medicações utilizadas na terapêutica do câncer (algumas drogas quimioterápicas, corticóides, dentre outros), e principalmente pela dor não controlada.

Observei também que um fator que aumenta a probabilidade de insônia é estar num ambiente estranho, como o hospital, *“numa cama estranha”* e também, principalmente, nos quartos onde permanecessem mais de um enfermo - o estar junto com uma pessoa estranha, que muitas vezes se encontra em condições críticas:

“tenho medo, ele (o enfermo da cama ao lado) está tão ruim, ele vai morrer, né?” - (M m 15).

Dos 40% que não estavam hospitalizados, sete enfermos referem que utilizam medicação para dormir:

“só durmo com remédio” - (S f 73);

“o melhor conforto que eu sinto é deitada na cama em minha casa, me sinto mais à vontade, porque naquele hospital (onde estive hospitalizada anteriormente), eu não consigo descansar, nem dormir direito, aqui em casa nem tomo remédio e durmo à noite toda” - (M f 17).

Com esta última fala, posso afirmar que o ambiente hospitalar não é adequado ao enfermo, para o aspecto sono e repouso, pois são as rotinas, os horários definidos para tudo, como por exemplo o despertar às 6 horas para a medicação, a coleta de exames, dentre outros, quando somente às 3 ou às 4 horas o enfermo consegue conciliar o sono. Mas, às 6 horas têm que acordar para a medicação, às 7 h para a coleta de sangue, às 7h30 minutos começam as visitas aos leitos pelos profissionais da unidade, abrindo as janelas e dizendo *“bom dia Sr. X, como passou à noite?”*, às 8 horas o banho e assim por diante, eis o cotidiano de uma unidade hospitalar.

Sobre a necessidade de **‘nutrição-alimentação’**, as deficiências proteico-calóricas são comuns nos portadores de câncer.

Segundo Otto (1994), aproximadamente de 30% a 50% dos enfermos com câncer apresentam estados nutricionais deficitários, e vários fatores internos e externos afetam a ingestão, digestão e absorção dos alimentos, devido à evolução da doença e em decorrência das terapêuticas empregadas, geralmente resultando em afecções do trato gastro-intestinal, aumento das perdas entéricas, como resultante da má absorção intestinal e/ou aumento da necessidade energética, devido ao hipermetabolismo ou à presença do tumor. O enfermo poderá ter uma redução significativa da massa corporal, com perda de peso, resultando em complicações sistêmicas, como anemia, infecção, diminuição da capacidade de cicatrização de ferimentos, pneumonia e aumento da morbidade.

Clark (1997), afirma que a anorexia é a perda do apetite e é um sintoma muito comum nos portadores de câncer, podendo estar relacionado aos efeitos colaterais, principalmente da radioterapia e quimioterapia, como a náusea, vômitos, mucosite-estomatite, alterações do paladar, xerostomia, dentre outros; aos efeitos colaterais, com a utilização de antibióticos e narcóticos; à sensação de plenitude gástrica e saciedade, podendo estar sendo causada pela obstrução do tumor primário ou metastático; à disfagia; à doença renal ou

hepática associadas, devido à lise tumoral; estados emocionais, como ansiedade, medo e depressão.

Já Astudillo et al (1995), afirmam que nos portadores de doença avançada, a anorexia está presente em 65% dos enfermos e suas causas mais frequentes são: a mucosite oral, a constipação crônica, alterações do paladar, aspecto e quantidade dos alimentos oferecidos, odores de alimentos no ambiente, náusea e vômito, alterações metabólicas (hipercalcemia, uremia, etc), estados depressivos, dentre outros.

No grupo estudado, 43,3% afirmam que conseguem alimentar-se adequadamente, que não ocorreram alterações significativas após o diagnóstico de câncer; 46,6% referem que apresentam anorexia, principalmente, durante e pós-quimioterapia, até em média sete dias devido à náusea principalmente e à sensibilidade olfativa, com dificuldade para a ingestão hídrica e de alimentos; 6,6% estão com dieta enteral, por sonda naso-enteral, devido à infiltração e invasão do tumor no esôfago e referem, principalmente, plenitude gástrica, perda progressiva do paladar e xerostomia; 3,3% apresenta anorexia severa, devido ao estágio da doença.

Parece-me que o enfermo tem um aumento significativo dos quadros de ansiedade e depressão, por não conseguirem comer como antes. Culturalmente, a ingestão quantitativa de alimentos está relacionada com a melhora do estado geral, com a cura em potencial. Observei que este pressuposto é colocado expressamente pela família e profissionais que assistem diretamente o enfermo. Escutamos com frequência, durante as entrevistas:

“ele precisa comer, senão não vai melhorar” - (MfE 55),

criando uma falsa expectativa e sendo um fator de aumento de estresse, estabelecendo uma imagem falsa do enfermo de falta de interesse pela recuperação, que não está auxiliando no tratamento e gerando conflitos, que só aumentam os estados depressivos no enfermo.

Quanto às alterações do **‘peso corporal’**, 83,3% apresentaram alteração no peso corporal, dos quais 66,6% tiveram uma perda de peso em média de 10 a 15 Kg e em 16,6% dos enfermos, que corresponde às enfermas portadoras de câncer de mama, houve um ganho ponderal de peso significativo, em torno de 12,5 a 20 Kg:

“engordei 18 Kg após a doença” - (Hf 50).

Dentre os entrevistados, 16,6% referem manter o peso, com as variações que já apresentavam antes de ter câncer. Este fato demonstra os enfermos em estadiamento e início de tratamento.

Sobre o aspecto **‘toxicidade e efeitos colaterais da terapêutica’**, foram mencionados pelos enfermos, dentre outros: náusea e vômito, alopecia, constipação intestinal, diarreia, sonolência, insônia, irritabilidade, anemia, fadiga e astenia.

Para 63,3% dos enfermos, houve algum tipo de desconforto provocado pela toxicidade e efeitos colaterais das condutas terapêuticas aos quais são submetidos, dos quais 40% referem que os desconfortos não limitam a vida e continuam mantendo as suas atividades normalmente:

*“se eu ficar bom, não importa passar por isso, sei que é do tratamento”-
(B m 23).*

Para 46,6%, há limites principalmente durante e em torno de 3 a 7 dias após a quimioterapia, como a náusea e o vômito; 60% dos entrevistados referem ter estes episódios em decorrência da terapêutica empregada e pelo estágio da doença. Os principais limites mencionados foram o *“cansaço para caminhar”* e a *“dificuldade para engolir a comida”*; a *“diminuição da força física”*, dentre outros.

Em 6,6% principalmente a mutilação provocada pela cirurgia e a alopecia pela quimioterapia foram respondidas, pois que modificam a imagem corporal e conseqüentemente a autonomia fica prejudicada, levando a estados depressivos, a isolamento do grupo social no qual está inserido:

“primeiro foi a mastectomia. Você não sabe o que é olhar no espelho, retirar a roupa... e depois fiquei careca, sabe o meu guri tem medo de me ver careca” - (R f 44);

“os meus cabelos caíram com a quimioterapia e não tenho vontade de mais nada” - (I m 41).

Para 6,6%, a sonolência e alterações de comportamento como irritabilidade, estados depressivos, linfedema são também fatores limitantes a uma vida normal.

Observamos alterações e distúrbios físicos que causam transtornos tanto em nível orgânico quanto psíco-emocional, como ocupacional e social.

No aspecto da **‘atividade física’**, considerou-se como atividade física, a capacidade do enfermo de realizar as atividades habituais ou novas. Dentre elas exercício físico, trabalho manual, enfim, todas as atividades que exijam energia física.

Dentre os entrevistados, 26,6% referem que conseguem realizar alguma atividade e não apresentam incapacidade fisiológica ou psicológica para executar as atividades que realizava antes da doença:

“não mudou nada, nada mesmo. Como era, continua sendo”- (B m 20).

Para 43,3%, porém, em decorrência do câncer e da terapêutica, ocorre frequentemente sensação de cansaço, desânimo ou perda temporária de energia física ou emocional para realizar atividades físicas, às quais estava acostumado antes da doença:

“se eu pudesse fazer o meu serviço de cada dia e cuidar dos filhos, como antes” - (L f 34).

Houve um percentual de 20% dos entrevistados que raramente conseguem realizar alguma atividade física em decorrência, principalmente dos tratamentos a que foram submetidos, como relata uma enferma mastectomizada, com linfedema em braço:

“... costurava, fazia doce, trabalhava na roça” - (S f 81);

“... me sinto limitado, preso, dependo do auxílio da esposa”- (C m 42).

Sobre o aspecto do **‘funcionamento dos sistemas, como o urinário, gastrointestinal, etc’**, considerou-se as necessidades hídricas, de eliminação, de oxigênio dentre outras. No grupo estudado, 30% refere que os sistemas estão funcionando adequadamente, conseguindo alimentar-se, evacuar, com boa diurese, sem intercorrências respiratórias e outras:

“ por enquanto não tive nada de anormal só a cirurgia que retirou um testículo” - (B m 20).

Já, para 70% deles, há disfunções nos sistemas que vão desde o funcionamento irregular até a cessação definitiva das suas funções. Os distúrbios que foram apontados são: ritmo intestinal lento, constipação intestinal em média de 4 a 15 dias, incontinência urinária, derivação intestinal-colostomia, epigastralgia e esofagite em decorrência da quimioterapia, dispnéia e tosse, como na fala abaixo:

“fiz uma cirurgia grande, e foi retirado uma parte do meu corpo, que na verdade não me faz falta nesse momento, porque estou continuando a viver sem essa parte do corpo. Mas ter que limpar essa bolsa com fezes, o cheiro, às vezes fica obstruída ter que olhar isso é muito sofrimento, dói muito” - (T f 40).

Essas disfunções estão relacionadas com a terapêutica à qual o enfermo está se submetendo e também pela evolução da enfermidade que, dependendo do problema de base, tornam-se fatores limitantes para uma boa qualidade de vida.

A dimensão física alcançou o índice de 3,03 com uma classificação *regular*, de acordo com a escala da página 113.

B - Dimensão Psico-emocional

A Dimensão Psico-emocional refere-se à interrelação subjetiva de todas as variáveis psíquicas e emocionais intrínsecas e extrínsecas, na prevalência dos transtornos emocionais e afetivos dos portadores de câncer. Apresentarei, a seguir, os aspectos que a pesquisa pretendia investigar, esclarecendo que não abrange a totalidade de todos os aspectos por que passa o portador de câncer, mas os que foram significantes para o grupo em questão, na determinação da experiência da vida com boa qualidade.

Assim vários aspectos foram observados.

Sobre o aspecto **'ter uma pessoa para compartilhar a vida'**, considerei a necessidade de pertencer a um grupo, ser amado e amar. Esta necessidade gregária de segurança, sensação de pertencer a um grupo, de compreensão, aceitação e de confiança é inerente a condição humana. Foram considerados pelos enfermos, os familiares (mãe, pai, irmãos, filhos), marido e mulher, todos com vínculo significativo. No grupo estudado, cerca de 90% dos entrevistados afirmam ter pelo menos um familiar, com quem podem contar em todos os momentos, como observa-se a seguir,

"as minhas filhas, que estão me tratando, ajudando" - (S f 81);

"... o carinho da mulher, dos filhos, dos amigos, dos pais, irmãos, todos estão me dando apoio" - (M m 35).

Ressaltando a importância de se sentirem seguros, pertencendo a um grupo, de não estarem sós. Principalmente os jovens referem o papel dos pais neste momento difícil que enfrentam em 100% dos relatos e os enfermos casados a seus conjuges,

"o meu marido, é o meu grande companheiro, um amigo" - (L f 34);

"eles são tudo na minha vida, sem eles eu não conseguiria estar passando por isso" - (F m 18).

Verifica-se que 3,3% dos entrevistados afirmam que, às vezes, têm alguém para compartilhar os momentos, principalmente os difíceis, e 6,6% revelam que, mesmo sendo apoiados pela família, não têm uma pessoa em especial para compartilhar a vida, conforme dado apontado pelas viúvas.

O grupo refere que mesmo com o apoio familiar, não tendo com quem compartilhar a vida sentem-se em estado de solidão, inseguros nos relacionamentos, com medo do desapontamento e sofrimento que a relação pode provocar. Acreditam que durante a trajetória da doença, com as mudanças físicas e a perspectiva da morte, não crêem serem

dignos do amor. Vivenciam sentimentos ambivalentes, necessitam de carinho, ao mesmo tempo que afastam o afeto. Alguns enfermos omitem as suas necessidades para não sobrecarregar a família, principalmente com as “preocupações”. Relatam que muitas vezes as suas atitudes são de indiferença, como um meio de afastar o familiar, para que não sofram tanto com o seu processo de doença.

Sobre o aspecto das ‘**mudanças de comportamento**’, foi considerada a percepção do enfermo em relação à compreensão do familiar, amigos, etc, quanto à diversidade de alterações provocadas pela doença.

No que diz respeito a este aspecto, 93,3% afirmam que a família compreende as alterações de comportamento, principalmente quando ficam irritadiços e desanimados, mas 6,6% referem que, quando necessitam ficar isolados ou conversar sobre a doença, os familiares não dão espaço, procurando atividades para o enfermo realizar ou redirecionando a conversação.

Observei, então, que a compreensão é muito importante na relação do grupo familiar, tanto em nível do processo de doença quanto das transformações, principalmente emocionais por que passa o enfermo.

Em relação ‘**estabilidade do humor**’, relaciona-se à manutenção do estado de humor. Dos enfermos entrevistados, 40% referem que, apesar de vivenciarem momentos de profundo desespero e medo, o humor tem-se mantido estável. Em torno de 53,3% afirmam que às vezes apresentam alteração no humor, principalmente frente a situações de estresse, resultantes do tratamento e da situação por que estão passando, como demonstram as falas a seguir:

“fico nervoso na semana da quimioterapia” - (M m 55);

“eu choro muito, é muita tristeza” - (G f 21).

Já 3,3% dos entrevistados expressam que raramente conseguem se manter estáveis no humor. Referem que, após o diagnóstico de câncer oscilam, entre o ‘*sorriso e o choro*’ e 3,3% afirmam que não conseguem manter o humor que possuíam antes da doença, conforme a fala abaixo:

“choro muito, estou com depressão” - (I m 41).

Quanto à ansiedade, angústia ou depressão, 43,3% dos enfermos revelam que não apresentam este sintoma, mas 50% afirmam que necessitam de medicação para controlar os estados depressivos, vivem em angústia, sem saber o porquê, e utilizam ansiolíticos, antidepressivos e benzodiazepínicos, principalmente para que estes sintomas não atrapalhem o

seu dia-a-dia. Destes 13,3% procuraram auxílio, realizando acompanhamento com psicólogo. 3,3% informam que raramente permanecem sem estar em angústia ou depressivos e 3,3% dizem que nunca conseguem alívio destes sintomas, mesmo com a utilização das medidas terapêuticas. conforme demonstram algumas falas,

“fico deprimido, porque quero trabalhar e não posso” - (M m 55);

“fico deprimida, quando vejo outras pessoas com câncer, que voltam a ter recidiva da doença” - (R f 44);

“tenho muita ansiedade e angústia, não sei o que vai ser de mim” - (S f 39).

Observei que para este grupo de enfermos a ansiedade, angústia, depressão são fatores que prejudicam a qualidade de vida.

No aspecto ‘**vida sexual**’, considera-se a expressão da sexualidade como uma necessidade humana básica, sendo um aspecto afetado por fatores físicos, psico-emocionais, culturais e religiosos. O interesse neste aspecto foi a ocorrência ou não de alterações da vida sexual.

Dos entrevistados, 3,3% afirmam que não ocorreu alterações na vida sexual. É importante observar que neste percentual estão incluídos quatro viúvos sem companheiros e seis solteiros sem vida sexual ativa antes da doença, enquanto 20% referem que às vezes mantêm ativa a vida sexual, incluídos aqui os solteiros (três), sem parceiro fixo, tal como verificamos abaixo:

“não tinha atividade sexual antes da doença” - (B m 20);

“estou sem namorada no momento” - (G m 23);

“não tenho namorada, ai não dá né” - (B1 m 20).

Algumas enfermas de câncer de mama colocam que a mutilação da mastectomia é um fator limitante e uma com câncer de reto refere o uso de bolsa de colostomia, como vemos a seguir:

“por minha causa, não sei, depois da mastectomia ficou diferente, não sei” - (R f 44);

“após a cirurgia, ainda não normalizou. Essa coisa, a bolsa, a colostomia atrapalha, não gosto que ele me olhe sem roupa” - (T f 40).

Dos entrevistados, 6,6% afirmam que raramente tem uma vida sexual ativa, pois se sentem muito fracos, cansados pela doença e tratamento. Já 40% afirmam que a vida sexual nunca mais foi a mesma:

“não tive mais vida sexual, depois da doença” - (I m 41).

Referem que a intimidade física é inexistente e se sentem frustrados, cinco enfermos com idade compreendida entre 55 a 75 anos afirmam que antes da doença já tinham diminuído a atividade sexual e referem que, após o diagnóstico de câncer, com o estresse e a terapêutica, não conseguem manter uma atividade sexual prazerosa. Os demais referem que após o início da quimioterapia o desejo sexual diminuiu, acham-se “feios”, sem atrativos pelo emagrecimento, pela localização da doença (um paciente com câncer de próstata - prostatectomia radical e uma de colo uterino, com lesões infiltrantes na parede superior do canal vaginal):

“não dá mais depois da cirurgia” - (M m 48).

Sobre o aspecto ‘**comemoração de datas importantes**’, considerando-se que após o diagnóstico de câncer continuam comemorando datas como aniversário, natal, dentre outras com a família.

Dos enfermos pesquisados, 83,3% referem que continuam comemorando datas importantes para si e para a família, principalmente aniversário, natal e ano novo; 10% afirmam que às vezes realizam comemorações, mas quando é em sua casa, ou na casa dos filhos ou pais,

“só se for em casa, nunca gostei de festa” - (F m 18).

Mas, 6,6% afirmam que após a doença nunca mais participaram de comemorações. Sentem-se tristes e desanimados. Parece que, neste aspecto, a realização das comemorações teria um significado positivo na relação do enfermo com a família, o encontro para o conagraçamento familiar.

Sobre a questão do ‘**medo (futuro, dor, morte, perdas, separação, efeitos colaterais dentre outros)**’, dentre as sensações apresentadas pelos enfermos participantes do estudo, 33,3% afirmam que não apresentam sensação de medo. Dizem estarem confiantes e seguros; 40% revelam que às vezes sentem medo, principalmente sobre se ficarão curados. Referem pavor da dor e do sofrimento, da possibilidade da morte e se encontram assustados, ansiosos com o amanhã e não querem ficar dependentes dos familiares,

“tenho medo de ficar na cama, dependente dos familiares”- (H f 50);

“medo da morte e da separação dos filhos e marido” - (L f 34);

“medo do tratamento, do transplante de medula óssea, que vou fazer este ano” - (M m 15);

“dor, morte, se eu morrer como vai ficar o meu filho” - (G f 21);

“tenho medo de ficar no hospital, pode ser que eu não volte mais pra casa” - (C f 17).

Entre os enfermos, 10% referem que raramente não têm sensação de medo. Vivem em constante pânico, estão desesperançados, e estão sofrendo muito com a perspectiva de não haver o amanhã para eles, como se expressam através das falas abaixo:

“medo da morte, do morrer” - (M m 35);

“agora tenho medo de tudo, estou tão inseguro” - (V m 41);

“medo da morte, do sofrimento” - (C m 42).

Dentre eles, 3,3% revelam que vivem atualmente com a sensação de morte iminente, e têm medo de sofrer muito com ela. Não acreditam na cura e têm medo de morrer sozinhos. A fala abaixo caracteriza o medo, muitas vezes não expressados pelos portadores de câncer, do abandono na hora da morte,

“tenho medo de morrer sozinha (...) medo que apague a luz” - (A f 60).

Neste aspecto, observei que o grupo estudado encontra-se em sofrimento provocado pelo medo. Este dado se apresenta relacionado ao significado do câncer, enquanto doença que leva a morte. E, parece, que mesmo aqueles que referiram não sentirem medo, talvez por estarem iniciando a terapêutica e terem a esperança da cura.

No aspecto **‘imagem corporal’**, considerando-se que as alterações físicas decorrentes da evolução da doença e da terapêutica afetam a auto imagem corporal do enfermo, apresentam-se imagens, principalmente relacionadas com a alopecia, peso, próteses, ostomas, mastectomia, dentre outros. Cerca de 43,3% dos entrevistados afirmam que as alterações provocadas pelo câncer e terapêutica não afetaram ou perturbam a auto imagem,

“gosto de pintar o cabelo, mesmo com ele caindo” - (S f 73).

Já, 46,6% dos enfermos, às vezes, sentem perturbados com a imagem atual, principalmente com a alopecia, mesmo usando peruca, referem que têm a sensação que as outras pessoas estão percebendo que não é mesmo o seu cabelo, a perda de peso, a alteração

da coloração da pele, da mastectomia, de estarem usando a sonda naso-enteral, dentre outros. Este dado foi mais apontado pelos enfermos jovens, que sentem vergonha até de sair de casa.

“tenho vergonha da cabeça”- (M m 55) - alopecia provocada pela quimioterapia;

“perda do cabelo” - (M f 17);

“agora o meu corpo me irrita, não sou mais a mesma” - (G f 21).

Alguns dos enfermos (3,3%) raramente não se sentem constrangidos pela aparência física, sendo para eles o maior sofrimento por estarem com câncer, ou seja,

“a perda de peso, a queda do meu cabelo me incomodam muito” - (I m 41).

Outros (6,6%) afirmam que desde que foi diagnosticado o câncer, sentem-se envergonhados, acham a imagem até repugnante e sofrem. Sentem vergonha da aparência e evitam se expor,

“no início, é claro tirei todos os espelhos, mas agora não, já aceitei a mama que perdi, mas ainda hoje eu não gosto de ser fotografada” - (H f 50).

Neste contexto, verificamos que as alterações da aparência física, visíveis ou não, afetam drasticamente a auto-estima dos enfermos. Eles se sentem desvalorizados, depreciados, é a marca registrada de que estão com câncer. Uma paciente relatou, lembrando de como foi difícil se despir na frente do marido com a cicatriz da mastectomia, a sensação de medo de não ser mais aceita, de não estar mais sendo atraente, de deixar de ser amada. Parece-nos que não é a imagem em si que afeta tanto, mas as perdas e o medo que elas ocorram em decorrência da imagem corporal.

O aspecto **‘reflexão positiva da vida’** relaciona-se ao exercício do indivíduo de rememorar os momentos felizes, as etapas do ciclo vital e familiar vivenciadas.

Cerca de 83,3% dos entrevistados referem que sempre lembram das coisas boas da vida e se sentem revigorados, com ânimo para enfrentar as adversidades e 16,6%, que às vezes realizam esse processo de reflexão, mas com sofrimento, como se estivessem perdido o melhor de suas vidas.

Neste aspecto, observamos que a reflexão assume um papel positivo, de estímulo para o enfermo sentir-se fortalecido. A visualização e as lembranças agem terapêuticamente, na medida em que o enfermo as utilize para melhorar a auto-estima, mas também poderá levar à tristeza do passado perdido e que não voltará.

Em relação ao aspecto ‘isolamento’, considere a necessidade frequente do enfermo de querer se isolar, de ficar sozinho, de afastar-se frequentemente do convívio social.

Verifica-se que 66,6% afirmam que não gostam de se isolar, preferem ter sempre alguém por perto e que às vezes até sentem medo de ficarem sozinhos.

Mas, 33,3% relatam que às vezes sentem necessidade de isolar-se, como se fosse uma busca de refúgio, para encontrarem-se consigo mesmos. Outros referem que, após a doença se sentem mais introspectivos, mais reservados, menos tolerantes ao barulho e ao convívio social,

“depende do momento” - (Rf 44);

“quando tem muito barulho” - (Sf 73).

Parece que o convívio social, principalmente familiar é benéfico para o enfermo, apesar da necessidade de momentos e espaços para a reflexão, mas que são momentos fugazes. A predominância é a de ter companhia, e não o isolamento.

A dimensão psico-emocional alcançou o índice de 3,30 com uma classificação *muito boa*, de acordo com a escala da página 113.

C - Dimensão Social

A Dimensão Social refere-se à interrelação subjetiva e objetiva de todas as variáveis culturais e sociais, na prevalência dos transtornos sociais dos portadores de câncer. Apresentarei, a seguir, os aspectos que a pesquisa pretendia investigar, esclarecendo que não abrange a totalidade, mas os que foram significantes para o grupo em questão.

Em relação a ‘receber visitas de parentes e amigos’, nota-se a receptividade do enfermo quanto as visitas realizadas, tanto em nível domiciliar quanto hospitalar, dos familiares e amigos. Dentre os enfermos, 83,3% mencionam que sempre gostam de receber visitas de parentes e amigos; 13,3% relatam que às vezes, dependendo de quem está realizando a visita. Há parentes e amigos, segundo informam os enfermos, que os visitam somente com a intenção de falar sobre a doença, de terem informações, não sendo solidários e sim *“bisbilhoteiros”*.

Cerca de 3,3% informam que raramente gostam das visitas contumeiras, principalmente daqueles que antes da doença não costumavam visitá-los. Fica evidenciado, neste aspecto, que o enfermo continua mantendo o relacionamento com o grupo familiar e de amigos.

Sobre o aspecto ‘hábitos de lazer’, considerei a manutenção dos hábitos de lazer que o enfermo realizava antes do diagnóstico de câncer, em que 63,3% dos entrevistados referem que continuam mantendo-os, como se observa nas falas:

“agora eu tenho lazer, tenho tempo prá mim” - (H f 50);

“gosto de jogar baralho e dominó” - (B1 m 20);

“sempre que posso, gosto de nadar” - (M m 15);

“continuo fazendo o meu crochet, bordo ponto de cruz” - (S f 73).

Dos entrevistados, 13,3% referem que às vezes podem dedicar-se a algum tipo de passatempo, pois a doença e a terapêutica impõem limites, principalmente físicos, como abaixo relatado:

“agora fica mais difícil ir ao barzinho, dançar, porque estou fazendo a quimioterapia” - (M f 17).

Para 6,6% dos entrevistados raramente é possível manter os hábitos de lazer, principalmente daqueles que requerem maior vigor físico, como diz a fala abaixo:

“gostava da jardinagem, mas agora fico muito cansada” - (A f 60).

Já, 16,6% dos participantes relatam que, depois do diagnóstico de câncer e com a evolução da doença e da terapêutica, não mantiveram os seus hábitos de lazer e sofrem com o afastamento dessas atividades, tão familiares na vida deles, tais como:

“dançar com a mulher só se comprar uma peruca” - (M m 55);

“não posso mais pescar” - (F m 18).

Observei que um bom percentual dos enfermos continuam mantendo suas atividades de lazer, sendo um aspecto extremamente positivo, pois não há grandes mudanças nessa área, pelo menos para esse grupo.

Sobre o aspecto ‘passeios e visitas’, considerei que o enfermo continua a realizar os passeios e visitas aos quais já se encontrava habituados antes da doença. Cerca de 43,3% dos entrevistados referem que gostam de realizar principalmente passeios, embora 46,6% referem que às vezes, que diminuíram o número de visitas que realizava anteriormente, preferem ficar mais em casa, diferença que observei pelas falas a seguir:

“gosto de passear sempre que possível” - (V m 41);

“quando estou em casa gosto de ir a praia” - (M m 15).

Além disto, 3,3% informam que raramente realizam visitas ou passeios, pois se sentem desanimados e 6,6% afirmam que não realizam, por estarem acamados, mas sentem a falta destas atividades.

Parece-me que, para a realização dos passeios e visitas, um fator que dificulta ao enfermo é a debilitação orgânica, o estado emocional depressivo, para visitas a familiares, principalmente, e nos passeios mais distantes também entra o fator econômico como limitante.

No aspecto **‘conversação com familiares e amigos’**, considerei a relativa aos assuntos não relacionados à doença. Dos enfermos entrevistados, 86,6% afirmam que gostam de conversar com os familiares sobre assuntos diversos e 13,3%, às vezes, principalmente com amigos, referindo que após o diagnóstico de câncer, se sentem mais retraídos, conversam menos. Já 100% dos enfermos afirmam que preferem numa conversação assuntos diversos, podendo também estar incluída a doença,

“gosto de conversar, mas não sobre a doença” - (F m 18);

“procuro evitar assuntos relacionados com a doença, às vezes a doença é o assunto, mas gosto de falar de assuntos variados” - (L m 27).

Parece-me evidenciado que, apesar do diagnóstico de câncer, o enfermo continua mantendo os seus hábitos de conversação sobre assuntos diversos, mostrando-nos que além de ser uma forma de negar a doença, quando recusa a inclusão desta como assunto eventual, mas também torna-se um hábito salutar, pela ampliação de temas, estimulando-o a permanecer atualizado.

Em relação à **‘participação em eventos familiares’**, considerei que o enfermo vai a festas ou comemorações familiares, realizadas fora de seu domicílio, diferente de **‘comemoração de datas importantes’**, relativo ao aspecto psico-emocional.

Dos enfermos pesquisados, 70% referem que continuam participando, principalmente na casa dos filhos e dos pais; 13,3% afirmam que às vezes dependem da atividade social; já, cerca de 6,6% relatam que raramente saem de casa para festas e 10% revelam que, após o diagnóstico de câncer, não participaram de comemorações fora de seu domicílio, observa-se que neste grupo a atividade social do enfermo na participação de eventos familiares se mantém em 70%, porém:

“só se for reunião familiar” - (G m 23).

Quanto ao aspecto ‘**ir a escola e ao trabalho sem dificuldades**’, considerei também as atividades realizadas no lar. Cerca de 20% dos enfermos relatam que mantêm as atividades ocupacionais, como antes de ter câncer, 3,3% relatam que às vezes, pois se sentem debilitados e necessitam de repouso constantemente; 60% dos enfermos referem que após o diagnóstico de câncer, apesar de manterem os objetivos ocupacionais, não conseguem mais ir ao trabalho, devido aos sintomas da doença, os efeitos tóxicos dos tratamentos ou executar as atividades, como antes de ficarem doentes. Pode se evidenciar tais posições nas falas abaixo:

“faço o meu trabalho de casa, cozinho, lavo,...” - (Sf 73);

“continuo ajudando a minha família na loja e vou fazer o vestibular” - (B m 20);

“não consigo fazer o crochet, não enxergo bem e também não caminho mais” - (Sf 81);

“sou motorista de caminhão, no momento estou sem trabalhar, estou fazendo a radioterapia todo dia e a quimioterapia de 21 em 21 dias” - (M m 64);

“estou afastado pela perícia médica” - (M m 35);

“não fiz o vestibular em dezembro, me inscrevi, mas não deu, a quimioterapia me deixou muito ruim” - (Mf 17);

“tive que deixar a escola” - (Cf 17);

“sai do emprego com a doença” - (Gf 21).

No entanto, 16,6% dos enfermos não responderam, por serem aposentados ou donas de casa, e por estarem com a doença avançada, como observei a seguir:

“sou aposentado por invalidez” - (M m 55);

“não trabalho fora” - (Gf 48).

Parece-me que o percentual de 60% dos enfermos sem condições de manter as suas atividades ocupacionais está relacionado, principalmente, com o período da realização da terapêutica quimioterápica.

Considerando-se a necessidade de ‘**estar com amigos**’, e que essa proximidade é agradável para o enfermo, cerca de 73,3% afirmaram que gostam de estar com eles, mas 26,6% referem que somente às vezes, principalmente quando este amigo se aproxima com interesse de especular sobre a situação da doença, e isso se torna desagradável.

Observa-se, assim, que o grupo gosta de estar com amigos como antes da doença. Se sentem queridos e amados, e sentem a sua falta quando não são procurados. Deve ser difícil para eles informar quando desejam estar quietos e sozinhos, tornando-se penoso dispensá-los, mesmo quando são inconvenientes.

‘Colaboração e/ou participação em atividades sociais’, consiste na colaboração espontânea com entidades sem fins lucrativos, como associações sociais, culturais ou religiosas. Dos enfermos entrevistados, 20% referem que colaboram mensalmente com a igreja ou sindicato e 13,3% afirmam que somente às vezes, que não é uma colaboração mensal, ocorrendo nos períodos de festas religiosas, em arrecadações ou rifas promovidas pelas igrejas, como demonstram as falas:

“colaboro com o sindicato e com a igreja” - (M m 48);

“colaboro às vezes com a igreja” - (R f 44).

Cerca de 66,6% relatam que nunca colaboraram e que atualmente também não realizam colaborações financeiras, nem em donativos a igrejas ou outras associações não governamentais.

Como **‘atendimento ao telefone, à porta’**, considerei a disponibilidade e o prazer no atendimento ao telefone ou à porta. Sendo que 53,3% revelam que sempre que podem, gostam de atender, não importando quem esteja do outro lado no telefone ou na porta, embora 36,6% referem que nem sempre gostam de fazê-lo, pois dizem se sentir ansiosos, quando não sabem quem poderá estar do outro lado e 3,3% relatam que nunca gostam envolver-se com isto, principalmente quando estão acamados, pois não conseguem nem movimentar-se, tratando-se de esforço além de suas possibilidades, para 6,6% dos informantes. Podemos avaliar esta situação nas falas abaixo:

*“atendo à porta sem problema, não importa quem esteja batendo” -
(L f 34);*

“gosto de atender à porta” - (R f 44);

*“para atender à porta, depende de quem estiver do outro lado” -
(M m 55);*

*“não gosto de atender o telefone. Sempre perguntam como eu estou,
parecem que não esquecem que tenho câncer” - (V m 56);*

*“olha não tenho telefone e não posso mais caminhar para atender a porta” -
(S f 81).*

A dimensão social alcançou o índice de 3,13, com uma classificação *regular*, de acordo com a escala da página 113.

D - Dimensão Espiritual

A Dimensão Espiritual, conforme refere Grof (1990, p. 47),

é algo que caracteriza o relacionamento entre a pessoa e o universo e não requer, necessariamente, uma estrutura formal, um ritual coletivo ou a meditação feita por um sacerdote (...) a religião é uma forma de atividade grupal organizada que pode ou não tender para a verdadeira espiritualidade, dependendo do grau em que ela proporciona um contexto para a descoberta pessoal das dimensões numinosas da vida.*

De acordo com Stallwood e Stoll, apud Atkinson (1989), refere-se a “*quaisquer fatores necessários para se estabelecer e se manter um relacionamento pessoal dinâmico entre a pessoa e Deus (conforme definido pelo indivíduo)*”. Esta dimensão não representa o mesmo que religião, apesar das necessidades espirituais e a religiosidade poderem compartilhar de elementos comuns. A religiosidade pode ser definida de acordo com Moberg, apud Koenig (1988), como,

crenças, valores pessoais e atividades pertinentes aquilo que é sobrenatural, misterioso e reverenciado, aquilo que transcende à situação imediata e que diz respeito às razões e objetivos finais do homem no universo.

Como ‘**necessidade de ir a igreja, templo, etc**’, considerei a necessidade do enfermo de participar das atividades religiosas, assistenciais, de estudo, dentre outras, de sua crença religiosa. Observei que 53,3% referem que sentem necessidade da participação nos cultos, missas e exposições doutrinárias, sendo que 40,1% são católicos e 13% das demais religiões citadas na página 32. Dos enfermos, 30% referem que às vezes sentem necessidade, principalmente quando precisam se confessar, como colocam os que professam a religião católica.

“sinto muita falta, mas não posso ir” - (F m 18).

“tenho ido muito pouco, só quando preciso me confessar ou falar com o padre” - (C f 52).

*Numinosa - termo empregado por Carl Gustav Jung, para descrever uma experiência sagrada, pura e fora do comum.

Cerca de 3,3% mencionam que raramente sentem necessidade de ir à igreja e 13,3% afirmam que nunca vão à igreja ou templo, por serem católicos não praticantes - (6,7%) ou ateus, 6,6% que antes da doença já não frequentavam a igreja.

Observa-se que, neste aspecto, o enfermo continua participando das atividades religiosas como o fazia antes da doença.

‘**A crença religiosa como auxílio na busca da cura**’, revelou-se que há uma forte tendência de ser considerada, pois 86,6% dos entrevistados acreditam que os ajudam, pois os colocam em contato com Deus, se sentem mais confortados, energizados, com mais esperança, como se estivessem com um aliado invisível a protegê-los, tal como se observa abaixo:

“tudo é possível depende do nosso merecimento e da ajuda deles lá de cima” - (S f 39).

Dois enfermos referem que somente às vezes pensam que a sua crença religiosa os possa ajudar na busca da cura, mas não têm muita certeza. Já 10% referem que a crença não ajuda na busca da cura, e que esta só pode acontecer através da medicina, como demonstra a fala abaixo:.

“respeito as religiões, mas não acredito nelas, só na medicina” - (B f 50).

Aprofundando mais esta questão, sobre o aspecto ‘**realização de orações**’, como ato de orar, de ligar-se conforme a sua crença religiosa com a sua espiritualidade ou com um Ser superior, 70% costumam orar diariamente e referem que após o diagnóstico de câncer, intensificou a necessidade de realizar preces, como a realização de promessas, sendo que 20% dos enfermos oram somente quando estão numa situação difícil de ser resolvida. Referem que as preces são elevadas em forma de pedidos, mas quando a situação normaliza, não costumam orar, apesar de terem uma crença religiosa, e 10% revelam que antes da doença já não costumavam orar e que também agora não realizam preces. Dizem eles:

“sempre faço minha prece à noite” - (F m 18);

“rezo sempre que me vejo em perigo” - (V m 41).

A ‘**crença em Deus**’, enquanto crença na Divindade, como uma forma de ter esperança, aparece convincentemente, pois vinte e oito enfermos são cristãos. Desses 90% referem que acreditar em Deus sempre ajuda a ter esperança na vida e no resgate da saúde. Ter fé reativa a esperança do impossível acontecer; 3,3% dos enfermos afirmam que, às vezes, crer em Deus ajuda a enfrentar os momentos de crise, de desesperança e 6,6% não acreditam que a crença em Deus seja um elemento importante na vida do ser humano, dizem ser ateus.

Diferenciando-se um pouco, o aspecto **‘ter uma crença religiosa’** relaciona-se aos valores religiosos do enfermo, da necessidade da crença religiosa em sua vida. Neste sentido, 90% referem que é importante para o ser humano ter uma crença religiosa e no grupo estudado, sendo que 28 enfermos são cristãos. Poucos participantes afirmam que somente às vezes a crença religiosa é importante na vida e 6,6%, como se afirmam ateus, não validam a crença religiosa como uma necessidade para si .

O aspecto **‘necessidade de procurar outra crença religiosa’** relaciona-se à mudança ou à procura da cura na religião, o conforto, enfim, a solução de seus problemas. Dos enfermos, 23,3% afirmam que sentiram necessidade de procurar outra crença religiosa, como numa busca interior, uma busca por respostas, para a cura. Mas afirmam que se não estivessem com câncer, talvez jamais teriam tido essa atitude, conforme se confirma pelas falas:

“procurei a doutrina espírita, e outras crenças espiritualistas” - (M f 17);

“procurei uma senhora que benzina e dava garrafada de remédio, e continuo me tratando com ela” - (M m 64);

“fui para a Assembléia de Deus” - (A f 60);

“já fui para a Igreja Universal, já fiz cirurgia espiritual, tudo que me ensinam ou me dá esperança eu faço” - (G f 21).

Entre os entrevistados, 6,6% relatam que às vezes sentiram necessidade, mas que não se adaptaram aos rituais de outras crenças e 70% dos entrevistados não sentiram necessidade de frequentar ou conhecer outra crença religiosa. Afirmam que se apegaram ainda mais à sua crença, após o diagnóstico de câncer, dizendo:

“não, eu me apeguei mais na minha crença” - (S f 39);

“eu não, os meus pais andam procurando, olha! já tomei tanta garrafada” - (M m 15).

Para **‘estar sendo respeitado nas crenças’**, considerei que o enfermo está sendo aceito pela família e sociedade, em 93,3% dos entrevistados, dos quais, 23,3% estão participando de atividades e frequentando outros templos que não os seus de origem, como relata um deles:

“fui para a Messiânica, a família não aceitou, mas respeitam a minha decisão” - (R f 44).

Alguns enfermos ressaltam que, muitas vezes, não revelam para aos profissionais de saúde, principalmente aos médicos, que estão procurando doutrinas religiosas que realizam

cirurgias espirituais ou que estão se submetendo a terapias alternativas, com medo de repreensões e abandono pelo profissional, como bem denota a fala a seguir:

“ele pode não querer mais me tratar se souber que estou indo lá. Já fiz duas cirurgias espirituais e me sinto bem, melhor” - (G f 21).

Alguns sentiram vontade de procurar, mas não tiveram coragem, por não acreditarem e por terem medo da ocorrência de algo ruim, dizendo:

“olha, já senti vontade, mas tenho medo né, sei lá eles mexem com espíritos, pode não ser algo bom” - (M m 35).

Dizendo-se ateu, pensa que a família, principalmente, não aceita a sua descrença na existência em Deus, afirmando:

“não me considero respeitado, porque não acredito em Deus” - (S m 68).

Já em relação à **‘aceitação do sofrimento’**, considerando se a compreensão do sofrimento que estão vivenciando traz alguma contribuição positiva para a vida, 66,6% referem que não compreendem porque sofrem, mas que se conformam com a situação, pois acreditam nos desígnios de Deus, como a seguinte afirmação:

“se é assim que Deus quer, fazer o quê? (...) de certo foi Deus que mandou está doença prá mim” - (F m 58).

Mas, três enfermas, que são: uma espírita, uma espiritualista e outra messiânica, dizem que a situação pela qual estão atravessando são provas cármicas, que devem ser aceitas com resignação, mas não com passividade, sendo ao mesmo tempo resgate provável de vidas passadas, como grandes oportunidades de aprendizado interior que auxiliam no progresso espiritual.

“eu acho que tudo o que acontece na vida presente tem um objetivo (...) eu tenho de passar por isso, nada acontece ao acaso, acho que eu teria que passar por essa doença, prá mim mudar a minha cabeça, prá mim mudar o meu modo de viver, prá mim crescer, aprender com as dificuldades” - (M f 17).

Boa parte, ou seja, 23,3%, referem que às vezes aceitam o sofrimento, quando pensam que há algum sentido para que ele ocorra, mas geralmente se revoltam, sentindo-se injustiçados ou sendo punidos por Deus por algo que fizeram na vida; 10% relatam que jamais conseguiram aceitar o sofrimento e referem que não há motivos que justifique o sofrer.

Considerando-se que ‘**ser bom**’ para as outras pessoas auxilia ao enfermo sentir-se bem com a vida, 86,6% dos entrevistados confirmam que ser bom com todos, fazer o bem, auxilia no bem viver, mas 13,3% acreditam que somente às vezes ser bom auxilia no bem viver, dependendo dos valores éticos e morais da pessoa.

Sobre o aspecto ‘**a espiritualidade enquanto questão pessoal**’, todos os enfermos, 100%, afirmaram que a espiritualidade é um atributo pessoal e que deve ser respeitado.

Em relação à dimensão espiritual, o índice alcançado foi de 3,49, com a classificação *muito boa*, de acordo com a referência estabelecida à página 113.

E - Dimensão Ocupacional

A Dimensão Ocupacional refere-se a todas as atividades ocupacionais desenvolvidas e sua relação subjetiva e objetiva com as variáveis situacionais, na prevalência dos transtornos ocupacionais do portadores de câncer. Apresentarei a seguir os aspectos que a pesquisa pretendia investigar, esclarecendo que não abrange a totalidade, mas os que foram significantes para o grupo em questão.

Considerarei que, mesmo sendo portador de câncer, com sequelas da doença e da terapêutica, o enfermo pode ‘**sentir-se competente no trabalho**’, sendo que 70% referem que continuam tão competentes em suas atividade como antes da doença; 13,3% afirmam que somente às vezes, principalmente pelo efeito de algumas medicações, que causam sonolência e esquecimento, e principalmente pelas sequelas dos tratamentos, como a mastectomia, com o esvaziamento da rede linfática, que limita a enferma pelos cuidados que têm que manter com o braço do lado mastectomizado, evitando a ocorrência de ferimentos e de linfedema, como podemos observar nas falas abaixo:

*“às vezes não consigo fazer os serviços de casa, para ajudar a mãe” -
(Mf 17);*

“depois da mastectomia, me sinto mais limitada” - (Sf 39).

Dos enfermos 3,3% referem que raramente, e 10% que nunca mais se sentiram competentes em seu trabalho, pelas limitações físicas. Já, 3,3% não respondeu a este aspecto por ser acamada e totalmente dependente.

Neste aspecto encontrei a referência do grupo que expressivamente se considera competente na realização de sua atividades ocupacionais.

Quanto à **'manutenção dos objetivos ocupacionais'**, considere que mesmo afastado temporariamente das atividades profissionais, de estudo e de lazer, os enfermos tinham objetivos ocupacionais e que poderiam ser retomados em breve. Cerca de 60% dos enfermos mencionam que continuam mantendo seus objetivos ocupacionais; 16,6% afirmam que às vezes pensam em manter seus objetivos ocupacionais, mas como se sentem debilitados, acreditam que não adianta ficar planejando o que fazer, deixando para somente quando sentem vontade de *"fazer alguma coisa"*; 20% afirmam que raramente os têm mantido. Para muitos, agora a meta é a aposentadoria, para poderem aproveitar um pouco a vida. Devido ao estado avançado da doença, alguns referem ter abandonado seu interesse profissional. Assim, encontramos desde os que fazem planos para o futuro até os que têm limites concretos, mesmo que o desejassem, como abaixo se pode observar:

"apesar deste ano eu não poder ir para a escola, mas eu vou voltar, quero estudar e depois trabalhar" - (M m 15);

"há seis meses não faço nenhuma atividade" - (S m 68).

Neste aspecto caracterizou-se que o percentual de manutenção dos objetivos ocupacionais foi positivo, e este dado reflete que o grupo estudado encontra-se num bom percentual na faixa etária considerada produtiva e em início de tratamento do câncer. É sabido que culturalmente há forte relação entre saúde, bem-estar e trabalho, de modo que não é surpreendente observar que neste aspecto os entrevistados mantêm o desejo, ou mesmo a atividade em ritmo menor.

O **'reconhecimento do trabalho ou hobby'**, principalmente por parte de familiares, amigos e colegas de trabalho, quanto à realização de suas atividades ocupacionais, parece ser importante, pois 80% relatam que se sentem valorizados, reconhecidos e até acreditam que a família incentiva, estimula para vê-los bem, ao dizerem por exemplo:

"minha mãe tem me elogiado tanto, porque eu estou ajudando na loja, que até desconfio. Acho que ela está querendo me dar uma força prá eu não ficar triste" - (B m 20).

Dos entrevistados, 16,6% referem sentir falta do reconhecimento, embora às vezes percebam alguma valorização, conforme afirma um dos entrevistados:

"meus filhos não ligam muito, às vezes me esforço, mas parece que eles nem reconhecem" - (H f 50).

Porém, 3,3% afirmam que não têm tido este tipo de consideração, sendo este percentual de enfermos que estão bem debilitados com a doença e, no momento, não estão

realizando nenhum tipo de atividade ocupacional. São dependentes dos familiares e profissionais de saúde direta e indiretamente para realizar o auto-cuidado.

Por se encontrarem num processo de doença, que provoca limites, observei que os enfermos sentem necessidade de serem reconhecidos e respeitados, naquilo que ele pode e consegue realizar, e que a indiferença provoca sofrimento e afastamento ainda mais das atividades. Parece-me que se sentem incapazes, fracos, que não são mais os mesmos, principalmente naqueles que necessitam de auxílio para a realização do auto-cuidado.

Quando consideram **'satisfação na realização de alguma atividade'**, tanto em nível profissional como de lazer, dos entrevistados, 73,3% revelam que sentem prazer e um bem estar muito grande, como se a demonstrarem para si mesmos, que são capazes de enfrentarem as limitações impostas pela doença. Alguns, inclusive, começaram a participar de grupos terapêuticos, como os da Instituição A, com o GAMA e o da Instituição B com atividades de musicoterapia e yoga.

Porém, 20% referem que somente às vezes sentem satisfação nas atividades que realizam. Estes enfermos estão realizando quimioterapia e estão apresentando vários efeitos colaterais, dentre eles a náusea, o vômito. Alguns enfermos têm a dor não controlada, de modo que 6,6% afirmam que nunca sentem satisfação, por terem dificuldade ou não conseguirem deambular e por sentir dor.

Observa-se que a satisfação em conseguir realizar alguma atividade está muito relacionada com o estado geral do enfermo. Se os sintomas da doença e da terapêutica não estiverem bem manejados e controlados, o prazer no trabalho diminui. Aqui é o orgânico inferindo no ocupacional através do estado de disfuncionalidade física e psico-emocional.

Sobre o aspecto **'remuneração mensal/salário'**, é importante considerar se os vencimentos, mesadas e pensões são suficientes para o suprimento das necessidades financeiras, sendo que 20% relatam que o salário tem sido suficiente; 33,3% dos enfermos referem que por vezes há problemas com a atual situação econômica, e alguns, por serem autônomos ou empregados em instituições privadas, encontram-se em dificuldades financeiras, mas que já eram anteriores a doença, tal como retrata a fala a seguir:

"sou agricultora, trabalho na roça, dependo da produção, eu e meu marido" - (L f 34).

Dentre os entrevistados, 6,6% afirmam que raramente a remuneração mensal é suficiente para pagar as despesas do lar e 16,6% referem que o salário nunca é suficiente. Estão em grandes dificuldades, que foram acentuadas com a doença. Alguns, devido à perícia, que diminui seus rendimentos por conta do afastamento, outros por serem autônomos e não poderem continuar realizando as atividades como antes. Segundo relatam:

“olha!, preciso controlar bastante, sou pensionista do marido e ganho muito pouco” - (S f 73);

“diminuiu tanto, porque estou na perícia médica, estou encostado” - (M m 48);

Sobre este assunto, 23,3% por receberem mesada dos pais, ou por serem viúvas e estarem sendo auxiliadas pelos familiares, dizem:

“auxilio a família no comércio, dependo financeiramente do meu pai, não ganho salário” - (B m 20);

“moro com minha filho e o genro, eles é que me sustentam” (A f 60).

Neste aspecto, acredito que, mesmo em uma outra amostragem não haveria grandes diferenciações nos resultados. O momento, em que se encontra o nosso país, as dificuldades financeiras são grandes, os vencimentos dos aposentados, em sua maioria um salário mínimo são insuficientes para a manutenção de um padrão de vida adequado, quanto à alimentação e moradia, principalmente sem falar da educação, saúde e transporte. Muitos enfermos também têm os gastos mensais aumentados devido à necessidade de aquisição de medicação, realização de exames e no deslocamento para a realização dos tratamentos. Somente uma das instituições deste estudo fornece medicação, dietas industrializadas, fraldas descartáveis e outros materiais gratuitamente para os enfermos assistidos.

O fato de se **‘considerar positivo a aposentadoria’**, significa uma alusão a possibilidade do portador de uma doença crônico-degenerativa poder ter mais tempo para realizar o tratamento, sem compromissos profissionais, tanto que 20% informaram que com a aposentadoria poderiam passear, visitar os filhos, fazer tudo aquilo que sempre desejaram, mas por não terem tempo, ainda não haviam conseguido realizar. Algumas donas de casa sem uma atividade profissional pensam em requerer a aposentadoria, para reforçar o orçamento doméstico.

Mas 53,3% referem que não consideram positiva a aposentadoria, pois entendem que o trabalho também é uma terapia, e que a renda pode não ser integral. Já, 26,6% dos entrevistados, por serem estudantes e donas de casa, deixaram este aspecto em aberto, referindo:

“sou estudante, ainda nem comecei a trabalhar fora” - (M f 17).

Observei que a aposentadoria tem um significado negativo para a maioria no grupo estudado, tanto pela possibilidade de redução dos vencimentos quanto pelo afastamento das atividades profissionais. Consideram o trabalho como um elemento saudável para a manutenção da vida.

Mesmo estando com câncer e realizando as diversas condutas terapêuticas, o enfermo parece **‘considerar positivo continuar trabalhando’**. Cerca de 76,6% dos enfermos afirmam que sim, que pretendem continuar até quando a saúde e a idade permitirem. Alguns referem, também, que a aposentadoria, ou a licença médica, reduzem os vencimentos e, na atual situação, não podem pensar nesta possibilidade. Dos entrevistados, 10% referem que embora considerem positivo continuar trabalhando, se sentem fisicamente debilitados e muitas vezes não conseguem realizar as suas atividades adequadamente, conforme relatam algumas enfermas, sobre as atividades do lar:

“tem dia que estou com tanta ansia que nem consigo fazer a comida” - (S f 39).

Continuar trabalhando tem um significado positivo para o grupo, tanto terapêutica como financeiramente. Sentir-se útil, produtivo e manter pelo menos o padrão de vida anterior à doença são fatores importantes para o enfermo.

Quanto ao aspecto **‘ser excluído ou prejudicado pelo patrão e/ou colegas de trabalho’**, foram considerados todos os arbítrios, como demissão, redução de salário, desvio de função sem consentimento do enfermo, dentre outras. Cerca de 46,6% referem que não sofreram nenhum tipo de arbítrio, sendo alguns autônomos e os restantes referem que os chefes e os colegas têm sido solidários e compreensivos, conforme referem:

“não me sinto excluído porque sou autônomo” - (M m 64);

“trabalho na lavoura com meu marido, nós somos proprietários da terra” - (L f34).

Somente um deles referiu que foi prejudicado pela empresa e que houve tentativa de demissão, mas que o sindicato entrou com uma ação judicial e agora se encontra em licença para tratamento. Mesmo assim, conclui:

“a firma me prejudicou bastante, quando fiquei doente - (V m 41).

Cerca de 50% dos entrevistados, por serem donas de casa, aposentados e estudantes, não responderam esta questão.

Sobre **‘trabalho como terapia’**, dos entrevistados, 85,3% responderam que o trabalho é excelente, quando conseguem realizar as atividades costumeiras, mas se sentem frustrados, quando sentem cansaço e dificuldades de realizá-lo, conforme afirmam:

“ajuda a esquecer as coisas ruins” - (V m 41);

“sim, quando eu consigo trabalhar nos afazeres da casa” - (S f 39).

Contudo, 16,6% dos enfermos preferem que somente às vezes consideram o trabalho como um fator importante, como atividade que os auxiliam a se manterem saudáveis, dizendo:

“se eu estiver me sentindo bem, acredito que sim” - (R f 44).

De um modo geral, observa-se que o significado do trabalho foi expressivamente positivo, enquanto um meio de se manter ativo, saudável, com vontade de construir algo. Tanto que **‘ter uma atividade para se ocupar’** foi referida em relação a aspectos profissionais e de lazer já realizadas antes da doença, ou atividades ocupacionais novas, que começaram a realizar depois da doença. Assim, 70% dos enfermos informaram procurar alguma atividade com que se ocupar. O trabalho, dizem, permite *“esquecer dos problemas”*, sentem-se mais fortes, aproxima-os da normalidade, sentem-se úteis, conforme a fala abaixo menciona:

“o trabalho me faz bem, me sinto útil, produtiva, estou contribuindo, não me afastei das minhas atividades” - (B f 50).

Contudo, 25,3% dos entrevistados revelam que somente às vezes procuram atividades que não fazem parte do cotidiano, que principalmente devido aos efeitos colaterais da terapêutica sentem-se cansados e desanimados, preferindo ficar em repouso, ou mesmo diminuindo o ritmo de suas atividades, para recuperar as energias e forças. Um deles afirma que sente necessidade de ter uma ocupação, realizar algum tipo de atividade, mas por se encontrar acamado, se sente frustrado e triste pela situação,

“só quando tenho condições para fazer” - (R f 44);

“sinto vontade mas não posso, não ando mais, como eu vou para a lavoura ajudar o pai?” - (F m 18).

Observa-se que, para este grupo, procurar uma atividade para se ocupar, tem o mesmo significado de permanecer funcional, ativo na sociedade, dado este que já foi demonstrado nos aspectos anteriores. O trabalho é um elemento importante para o bem estar físico, psíquico e social para o enfermo, porém, em relação à qualidade de vida, a dimensão ocupacional alcançou o índice de 2,98, com classificação *regular*, de acordo com a referência da página 113.

Realizo, a seguir, a análise, através da conjugação dos dados coletados nas entrevistas (qualitativa), que se aproximam da subjetividade do enfermo e dos parâmetros de avaliação da qualidade de vida (quantitativo), e que permitem a mensuração dessa subjetividade.

Câncer e Qualidade de Vida - uma trajetória

“Não procures agora as respostas que não podem ser-te dadas porque serias incapaz de vivê-las. E a questão é: viver todas as coisas. Vive as interrogações agora. Talvez possas então, gradualmente, sem te aperceberes, viver na resposta...”

Rainer M. Rilke, Cartas a um Jovem Poeta

Pretendia que todos os enfermos respondessem ao instrumento de avaliação por escrito, entretanto, dezesseis (16) delas, devido ao grau de escolaridade e à dificuldade na leitura, solicitaram que o aplicasse oralmente e utilizei a escala visual para facilitar a mensuração, de modo que somente quatorze (14) preferiram preencher o instrumento. Como já foi validada em outros trabalhos para mensuração da dor, considereei aplicável e válida na mensuração da multidimensionalidade da qualidade de vida.

Tabulei as freqüências dos parâmetros de avaliação, calculando as porcentagens de cada um dos aspectos, utilizando os coeficientes e os índices estabelecidos para chegar à classificação das dimensões propostas para o estudo, chegando aos seguintes escores e classificação de cada dimensão estudada:

Quadro 11 - Avaliação da Qualidade de Vida dos Portadores de Câncer. Florianópolis-SC, 1996-97.

Dimensão	Índice	Classificação
Física	3,03	Regular
Psico-emocional	3,30	Muito boa
Social	3,13	Regular
Espiritual	3,49	Muito boa
Ocupacional	2,98	Regular
Resultado	3,18	Regular

O resultado obtido foi o escore **3,18**, sendo classificação da qualidade de vida do grupo estudado **regular**, o que me leva a pensar que este resultado se deve ao fato de 63,3% dos entrevistados estarem com o diagnóstico de câncer há menos de um ano e somente 20% com doença avançada, sendo atendidos num Centro de Referência em Cuidados Paliativos, com uma abordagem adequada no manejo e controle de sintomas, visando a vivência de uma melhor qualidade de vida. Observa-se que a dimensão ocupacional foi a que apresentou menor índice de qualidade, provavelmente em razão das limitações físicas.

Para este grupo, os aspectos que indicam **uma boa qualidade de vida e bem estar** são:

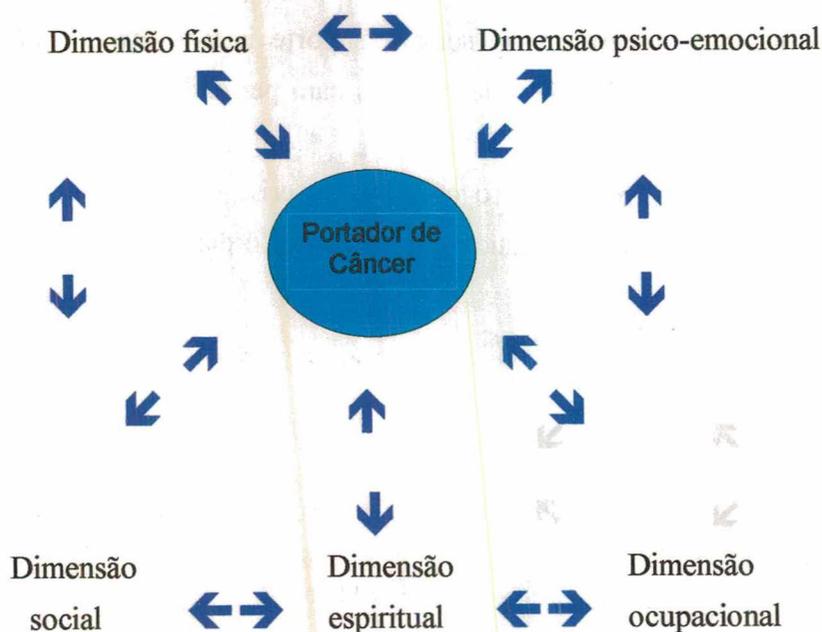
- ◆ Ser capaz de realizar o Auto-Cuidado - 73,6%
- ◆ Ter uma pessoa para compartilhar a vida - 90%
- Compreensão familiar das mudanças ocorridas - 93,3%
- Comemorar datas importantes para si e família em sua casa - 83,3%
- ◆ Lembrar das coisas boas da vida - 83,3%
- ◆ Necessidade de convívio - 66,6%
- ◆ Receber visitas de parentes e amigos - 83,3%
- ◆ Manter os hábitos de lazer - 63,3%
- ◆ Conversar com familiares e amigos - 86,6%
- ◆ Manter conversação com assuntos variados - 100%
- ◆ Ir a festas ou comemorações familiares - 76,6%
- ◆ Estar com amigos - 73,3%
- ◆ Prazer em atender o telefone ou à porta - 60%
- ◆ Poder ir à igreja ou templo religioso 53,3%
- ◆ Ter uma crença religiosa - 86,6%
- Orar - 70%
- ◆ Acreditar em Deus - 90%

◆ Ter que se aposentar - 53,3%

Concluimos que a multidimensionalidade da qualidade de vida, que foi caracterizado em cinco dimensões correlatas, porém distintas, ou seja, física, psico-emocional, social, espiritual e ocupacional, pode ser avaliada pelos resultados obtidos, que revelam que este grupo está vivenciando uma qualidade de vida regular. A dimensão física, social e ocupacional necessitam de uma maior atenção, principalmente por 56,67% deles estarem na faixa etária dos 15 aos 45 anos, considerada produtiva em nossa sociedade e por 63,3% estarem de seis meses a um ano com diagnóstico de câncer e 70% em fase de responsividade à terapêutica (quimioterapia e radioterapia, principalmente), todos os fatores associados àquelas dimensões.

Mesmo com sua importância inquestionável, os aspectos para a avaliação dos parâmetros de qualidade de vida ainda necessitam de aperfeiçoamento e acredito que a representação social pode fornecer subsídios, possibilitando a elaboração de um instrumento que seja conceitualmente adequado para incluir componentes subjetivo e objetivos da multidimensionalidade para que demonstrem as mudanças positivas e negativas na vida do enfermo, no decorrer do processo de diagnóstico e terapêutica do câncer. Assim, visualmente pode-se entender esta multidimensionalidade considerando que as cinco dimensões apontadas são partes de um todo, de modo que se integram e se inter-condicionam.

Diagrama da multidimensionalidade do portador de câncer para a avaliação da qualidade de vida



Levanto a hipótese de que viver com qualidade não significa estar bem em todas as dimensões o tempo todo, mas sim a capacidade do enfermo em manter ou restaurar o bem-estar subjetivo, dentro das suas possibilidades, no equilíbrio entre as suas limitações e potencialidades. Viver com uma boa qualidade de vida, também é a capacidade do indivíduo de resolver os seus problemas, num processo de resiliência, em que a disfuncionalidade atual torna-se uma oportunidade para o seu crescimento e para mudanças, como foi relatado por vários enfermos. Mas o que é saúde ou a doença, que pode influenciar a vivência de uma boa ou má qualidade de vida? A Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde como “*o completo bem estar físico, psíquico e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade*”. Observa-se que a falta de doença não significa necessariamente um estado de saúde, antes, porém, resulta da harmonia de três fatores essenciais, o equilíbrio orgânico, o bem-estar psico-emocional e a satisfação sócio-econômica, com as condições materiais da vida contribuindo para uma situação saudável do indivíduo. Esta harmonia é mediada pelos determinantes do bem viver.

Para Dejours (1990), saúde também envolve a capacidade da pessoa de construir uma trajetória própria e original, traçando uma vida saudável. Acrescento, ainda, que a doença, segundo Siegel (1989), pode ser entendida como uma vivência que precisa ser compreendida, para a mudança da trajetória que ela impõe à pessoa.

Então, a saúde, assim como a enfermidade/doença, faz parte do contexto de vida do ser humano. Analisar a qualidade de vida num processo de doença causado pelo câncer implica na consideração de múltiplos aspectos. Vários elementos foram apontados como determinantes ou indicadores de qualidade de vida no câncer, tais como: o controle de sintomas, principalmente a dor, controle cognitivo, eliminação ou diminuição dos estressores, continuidade dos papéis familiares e sociais, suporte institucional e familiar e outros, que poderemos observar a seguir, como necessários para permitir uma forma peculiar de vida - a vida do portador de câncer.

Utilizo, neste momento, o conceito de crise do povo chinês, que o caracteriza como um processo que resulta em mudanças, conforme o diagrama abaixo:





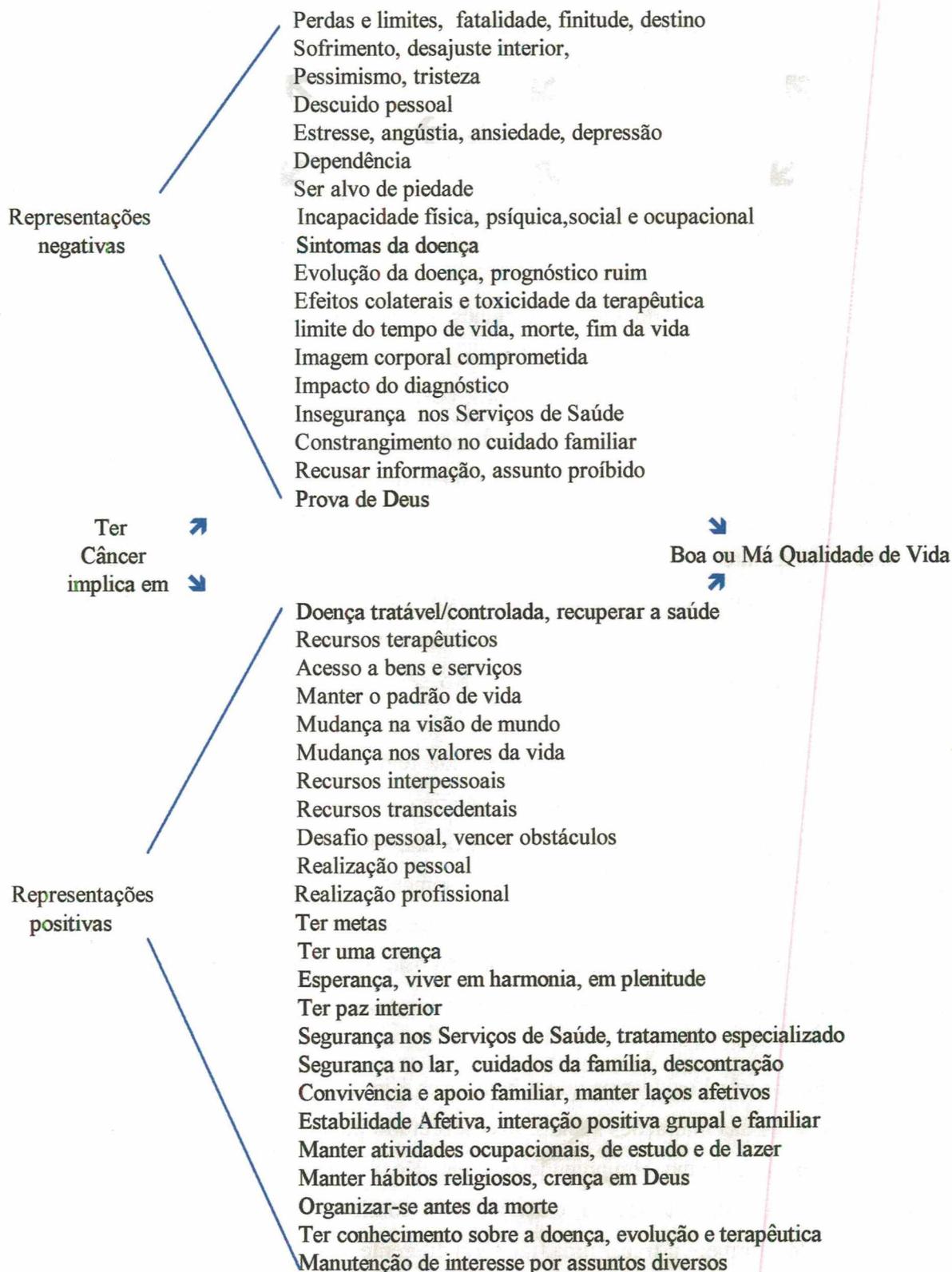
Numa analogia do diagrama chinês, correlaciono as significações mencionadas pelos enfermos, como perigo e oportunidade, e, neste movimento dinâmico, o *'renascer das cinzas'* possibilita a ruptura com o sofrimento, pela esperança da cura ou de viver o melhor possível, mas incorporando, também, a tensão como um produto de forças intrínsecas e de forças extrínsecas, que condicionam mudanças positivas ou não. Demonstrando que viver com qualidade, para o portador de câncer, é sobretudo viver o mais próximo possível de sua realidade de vida, anterior a doença, na sua funcionalidade e mantendo o sentido de identidade.

Se a mudança de concepções e de estilo de vida forem positivas, há um enriquecimento para o enfermo, se não, ocorre uma disfuncionalidade, que o manterá num sofrimento, um morto sem estar morto, um vivo sem vida, conforme representa este grupo estudado.

A representação da qualidade de vida tem um fundamento bastante sólido. Ela define, assim, a concepção desse grupo específico e vai além do discurso, da idéia, dos conceitos formados pela cognição social, constituindo-se pela real necessidade desse grupo social. O enfermo e a família não exprimem somente a idéia de qualidade de vida, num processo discursivo, mas fatores imprescindíveis para a vivência com bem estar, a partir de sua experiência com o câncer. Os argumentos não são invocados como apenas relativos à coletividade, mas particularizados pelas necessidades das cinco dimensões propostas para este estudo.

Foi possível evidenciar que o bem viver é influenciado pelos padrões e valores da sociedade, através das interações sociais, mas sobretudo pelo convívio real do enfermo com o câncer. Quando o enfermo compreende que ele não é o câncer e sim um enfermo, como qualquer outro portador de doença, ele visualiza a possibilidade da cura, com a mudança de visão de mundo e começa a traçar uma trajetória diferente, onde a vida não está no sentido que se perdeu, mas na plenitude de cada momento experienciado plenamente.

As representações para uma boa ou má qualidade de vida, apresentados pelos enfermos, nas redes de significados traduzem-se por:



A boa ou má qualidade de vida está, para este grupo, numa correlação direta entre representações negativas ou positivas, que geram percepções de insatisfação como de

satisfação, a depender do significado que possa ter para o indivíduo. A dor, para alguns, é limitante fisicamente, mas que pode promover o fortalecimento espiritual.

Assim, embora o câncer implique em perdas, por um lado, além de desajustes, pessimismo, estresse, dependência, incapacidade, e assim por diante, também pode ser considerado desde uma perspectiva otimista, quando encarado como doença tratável, que não impede a realização pessoal, ter metas, crenças, esperança, podendo constituir-se como um desafio particular em que se soma a segurança e o apoio de familiares, amigos e terapeutas.

3º Momento: Câncer - o limiar da representação

*“E de repente
Tudo se resume numa chave
A porta principal ela é quem abre
Sem fechaduras e sem gesto
Abre para o imenso
Vai me empurrando e me revela
O que não sei de mim está nos outros”*
Carlos Drummond de Andrade

O câncer não é somente um fenômeno provocado pela disfunção do processo de mitose do ciclo de reprodução celular, com repercussão orgânica/fisiológica. Há, também, reflexos, principalmente nos planos psicológico e social. Meu intuito, ao utilizar a teoria da representação social, foi o de possibilitar uma análise, através da articulação entre duas formas representacionais elencadas neste estudo: o câncer e qualidade de vida. O portador de câncer e seu familiar não estavam isolados do contexto social ao qual estão inseridos, ao mesmo tempo que são afetados pelas representações coletivas sobre o câncer; eles vivenciam o processo de doença, um, estando com ela, e o outro acompanhando o enfermo.

Conforme Spink (1996), ao mesmo tempo que evidenciamos uma prática discursiva das representações sociais, também podemos observar o processo interior que essa representação cria ou recria. Essas representações sofrem, também, influências das respostas individuais, dos fenômenos intra-psíquicos, que caracterizará as particularidades, dentro da coletividade.

Neste momento, busco entender como o portador de câncer e o familiar representam o câncer, enquanto processo de doença, que altera ou pode modificar a trajetória da vida deste grupo social, de uma parte identificando os significados atribuídos ao câncer e sua relação com a realidade existencial, de outra, discutindo o pressuposto da relação entre viver com câncer e viver com bem-estar, enfim, com uma boa qualidade de vida.

Os enfermos e familiares que referiram as representações sociais do câncer nos significados relacionados à fatalidade, a perdas, a limitações em todas as dimensões do ser humano e principalmente à morte, estão representando, ou melhor reproduzindo os modelos conhecidos, dos conhecimentos adquiridos pelo saber popular, de que câncer é sinônimo de morte e que os meios terapêuticos ainda não são suficientes para combater efetivamente a doença.

Isto é um dado concreto, a ciência ainda não encontrou a cura definitiva da doença, apesar dos avanços técnico-científicos, principalmente com o desenvolvimento tecnológico na área da genética, das pesquisas de novas drogas, da instrumentalização para o diagnóstico cada vez mais precoce e das intervenções terapêuticas, que estão proporcionando o controle da doença, a cura em potencial, a possibilidade de viver com os sintomas manejados e controlados adequadamente, com uma perspectiva de vida com qualidade. Conforme Jodelet (1984), a representação tem uma base prática e participa na construção da realidade, comum ao grupo social.

✧ Parece que o grupo estudado tinha já, antes da doença, uma representação do câncer como uma “*fatalidade*”, que leva ao “*fim da vida*” e, nas suas projeções de vida, a doença nunca tinha sido cogitada como algo possível de ocorrer com ele ou com o familiar.

✧ Com o diagnóstico, ocorreu, a princípio, um desmoronamento na vida do grupo, mas ao mesmo tempo, possibilitou a recriação da concepção de câncer, como algo possível de ser tratado, que leva a mudanças significativas dos valores e das prioridades na vida, mostrando, aqui, já uma reação do indivíduo às concepções negativas sobre o câncer e de ser portador de câncer.

Para Moscovici (1978, p. 69), esse fato ocorre porque “*as opiniões podem englobar o conjunto representado, mas isso não quer dizer que esse conjunto seja ordenado e estruturado*”. Então, a integração cognitiva da concepção de câncer e qualidade de vida representado no sistema de pensamento pré-existente neste grupo, sofreu alterações, a partir do diagnóstico da doença, quando os elementos concretos apontaram outras possibilidades.

— Por outro lado, na representação do senso comum, observamos que câncer é sinônimo de morte e, segundo Simonton (1990, p. 30), durante muitos anos, “*a imprensa bombardeou com a frase, o câncer mata*”, através das campanhas bem intencionadas contra o fumo. A estratégia dos programas de prevenção do câncer trabalhava com o medo e não com o esclarecimento dos fatores de risco para a população. Ao trabalhar com o medo, a imagem representacional do câncer como sinônimo de morte foi reforçada e ganha força, sendo repassada pela cultura através dos anos.

A morte, embora temida, esteve presente em todas as épocas da humanidade. Não é uma senhora desconhecida. Algumas correntes do pensamento a consideram como o fim

definitivo da vida, em todas as suas expressões; para outros, é tão somente uma fase de transição para uma outra etapa da vida. Mas, independente da corrente que privilegiemos, a morte é a realidade mais concreta da vida. Há uma universal unanimidade a cerca da morte e de acordo com Miranda (1997, p. 08),

todos nós, seres conscientes, crentes ou descrentes, cultos ou incultos, materialistas ou espiritualistas, estamos convencidos de que mais cedo ou mais adiante, temos um encontro marcado com ela.

Vários filósofos declararam que foi o primeiro enigma intelectual apresentado ao homem, forçando-o à reflexão. Ela nos espera ao nascer, como nos diz Heidegger, apud Loparic (1990, p. 28), considerado o filósofo do ente finito, que afirma: “*assim que o homem começa a viver, tem a idade suficiente para morrer*” e essa é uma verdade biológica.

Mas, apesar dessa aparente naturalidade da morte, pois realmente o é, uma simples fase do ciclo da vida, como as demais nos seres vivos, não nos acostumamos com ela, por uma razão muito simples, que é o “*gosto pela vida*” (Pires, 1990, p. 43). Esse gosto pela vida é a imortalidade tão sonhada por todos nós, como cita Ariès, apud Pitta (1994), quando menciona que a sociedade atual não aceita mais morrer, vive a necessidade intensa de adiar a morte, a todo custo.

Segundo Simonton (1990, p. 30), com o câncer, o enfermo e a família podem estar enfrentando a idéia da finitude pela primeira vez, e este processo de doença ameaça a vida e “*se dá conta de que é mortal e que o corpo tem limites*”. Segundo o poeta,

*Falta a morte chegar.... Ela me espia.
Nesse instante, talvez, mal suspeitando
Que já morri quando o que fui morria.*
Manuel Bandeira

* Também observamos que este grupo recriou a representação do câncer, deixou de ser sinônimo absoluto de morte, o câncer não é mais a representação da morte e sim da perda da vida simbólica. As perdas que se retratam nas limitações físicas, nas dificuldades de enfrentamento, na disfuncionalidade familiar, na perda da autonomia, na dependência, e não na morte biológica propriamente dita. Este pressuposto é respaldado por Moscovici (1978), quando afirma que a representação leva a um modo de pensar, e que uma representação tem sempre uma outra anterior.

* A representação social é uma preparação para a ação. À medida que o enfermo e familiar vivenciam o processo de doença, que verbalizam, que demonstram as alterações das concepções, das atitudes, nas emoções e sentimentos, exteriorizam uma representação nova do câncer para eles e para o grupo.

As alterações físicas e psico-emocionais provocadas pelo câncer não podem ser comparadas com nenhuma outra alteração já vivenciada no decorrer da vida. O câncer é um fato novo, na fase de diagnóstico e tratamento, mas com a ocorrência da recidiva da doença, como ocorreu para seis pacientes, que se encontram com doença metastática e disseminada em vários órgãos vitais, a doença é algo conhecido.

Então, a representação do câncer, enquanto doença tratável e passível de cura, é substituída pela desesperança, pela perspectiva da morte iminente. O conhecimento do câncer é retomado, reinterpretado e reincluído na concepção pré-existente. Ocorre a retomada do que já é conhecido pelo enfermo, isto é, a reconstituição do conceito com o surgimento da metástase, que está ocorrendo em outro momento do processo de doença, com outros determinantes. Conforme Jodelet (1984), deixa de ser a objetificação, enquanto constituição formal da concepção de câncer, mas ancoragem, como uma nova significação.

Apesar do câncer ser uma doença grave e, conforme Kelner (1993), afirmar que muitas vezes os tratamentos não conseguirão controlá-lo e que inevitavelmente o câncer levará ao sofrimento e à morte, o enfermo não percebe o processo de doença somente como uma fase em que prevalece as perdas e limites, não desejados, sobre os quais o enfermo muitas vezes não tem controle, mas também como expansão de horizontes, equilíbrio interior, mudança dos padrões de vida, enfim, uma configuração positiva da vida.

Observei que os enfermos que mais representaram o câncer como morte foram os enfermos acima de 45 anos e os com doença avançada; os que referenciaram como perda e limites foram os mais jovens, com a idade compreendida dos 15 aos 45 anos, sendo 17 enfermos. Parece que a idade e o conhecimento prévio sobre a doença demonstraram uma ancoragem mais distante do senso comum.

Os enfermos que possuíam conhecimentos sobre a doença, tratamento e prognóstico mais profundos, demonstravam, ao mesmo tempo, esperança nas pesquisas e nos tratamentos para a cura, embora demonstrassem o medo por saberem que os mesmos poderão ser ineficazes para o tipo de câncer de que são portadores.

O enfermo demonstra ter mais esperança do que o familiar, que se sente desesperado e absolutamente sozinho, sofrendo um luto antecipatório, pelas perdas que a doença impõe no convívio familiar, ou pelo sentimento de culpa, por achar que poderia estar fazendo algo mais, para minorar o sofrimento do enfermo. Remen (1993) ressalta que as emoções, quando são reprimidas podem gerar um desequilíbrio psicológico. A família esgota-se pela árdua tarefa de cuidar, de estar lado a lado com o enfermo e também pela negação constante das emoções, para aparentar a segurança, a força que socialmente lhe são cobradas.

A família e o enfermo nem sempre têm a mesma representação do processo de doença. Segundo Bromberg (1995), a família apresenta alterações na sua estrutura e

dificuldades no processo de comunicação com o enfermo, levando à ansiedade e à angústia. A família, para Parkes (1991), é a responsável pela unidade do cuidado e acompanha todo o processo de doença do enfermo, vivenciando processos peculiares.

✦ Talvez possa surpreender que o câncer possa suscitar a representação de boas expectativas. A doença coloca o enfermo no limiar entre a vida e a morte, tanto a física quanto a simbólica, mas como um processo de crise, como foi mencionado no 2º momento, leva à oportunidade de mudanças positivas, não só para o enfermo, como para a família. Pode ocorrer uma melhora na qualidade de vida e, segundo Simonton (1990, p. 164), *“as doenças graves permitem ao paciente exprimir seus sentimentos e pedir que suas necessidades sejam satisfeitas. Isto proporciona uma melhor comunicação na família e cria uma atmosfera favorável à cura”*.

Assim, o câncer pode levar ao fortalecimento das esperanças e conforme Le Shan (1994, p. 106), com frequência *“o que o paciente deseja é preencher aquela parte de si mesmo que foi rejeitada, cujos desejos e impulsos são considerados inaceitáveis”*.

*“O meu encanto e franqueza os perturba?
Porque vocês estão tão carrancudos?
Porque eu caminho como se tivesse poços de petróleo
Jorrando na minha sala de estar.
Exatamente como luas e como sóis
Tão certo como as marés,
Exatamente como esperanças, jorrando para o alto,
Eu sempre hei de me erguer”*.

Maya Angelou

A representação do câncer, enquanto modalidade do conhecimento, apresenta uma dinâmica de mudanças provocadas atualmente pelo paradigma da qualidade de vida. E a aproximação da representação qualidade de vida com a representação do câncer para o enfermo, possibilita o estudo da relação do câncer com a qualidade, tanto em seus aspectos históricos como sociais, logicamente não esquecendo das dimensões apresentadas no 2º momento. Evidenciei no estudo que a representação da qualidade de vida está relacionada às condições de vida, no quadro a seguir apresento alguns fatores apontados pelos enfermos para viverem com bem estar.

Quadro 12 - Fatores que afetam a qualidade de vida do portador de câncer/enfermo. Florianópolis-SC, 1996-97.

Dimensão Materia/fisiológica	Dimensão Psico- emocional/Simbólica	Dimensão Social/Relacional	Dimensão Espiritual	Dimensão Ocupacional
<ul style="list-style-type: none"> - recursos materiais, - manter o padrão de vida - alimentação - terapêutica adequada - lar confortável - sono tranquilo - alívio dos sintomas (dor, náusea e vômitos, dentre outros) - atividade sexual 	<ul style="list-style-type: none"> - expressar os sentimentos - auto-estima - alegria - força de vontade - ter sossego - equilíbrio interior - retorno das metas e objetivos da vida - medo da morte - angústia - ansiedade - mudança nos valores 	<ul style="list-style-type: none"> - manter os hábitos de lazer - amparar a família - continuar a ter amigos - mudança do estilo de vida - tempo gasto na realização dos tratamentos - relacionamento familiar estável - relacionamento social estável - dependência social 	<ul style="list-style-type: none"> - crença religiosa - fé em Deus 	<ul style="list-style-type: none"> - retorno as atividades profissionais - manter-se ocupado - poder trabalhar

Na última década, como já mencionei anteriormente, com o avanço da ciência, com o estudo dos fatores de risco para o câncer, a busca de viver bem e com qualidade faz parte do discurso atual. Parece que se pode inferir que perspectiva de viver com qualidade, sem dor, em casa, tendo o apoio familiar, com uma atividade ocupacional, sendo respeitado nas suas crenças, dentre outros apontados pelos enfermos, bem como a valorização disso nas práticas assistenciais dos serviços de saúde, podem levar a uma imagem positiva do processo de doença, seja qual for.

Este estudo permitiu, não só a reflexão sobre a representação social do câncer, enquanto processo de doença que pode alterar a quantidade e a qualidade da vida da pessoa, mas também fornecer ferramentas para o aprofundamento do tema qualidade de vida e câncer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Qualquer caminho é apenas um caminho e não constitui insulto algum para si mesmo ou para outros abandoná-lo quando assim ordenar o seu coração (...) Olhe cada caminho com cuidado e atenção. Tente-o tantas vezes quantas julgar necessário (...) Então, faça a si mesmo e apenas a si mesmo uma pergunta: possui esse caminho um coração? Em caso afirmativo, o caminho é bom caso contrário, esse caminho não possui importância alguma”.

Carlos Castaneda - Os Ensinamentos de Don Juan

Neste momento não concluo, simplesmente encerro esta dissertação. Não há razão, portanto, para se ver nestas últimas páginas o correspondente a um término. Recordo-me do dia do exame de qualificação, quando um dos membros da banca examinadora colocou que esta proposta de estudo poderia ser um veio, uma trajetória longa de pesquisa. Busco, neste momento, tecer algumas considerações sobre o trabalho realizado, relembrando a trajetória empreendida desde a definição da situação problema e do objeto da pesquisa, a escolha do referencial teórico, o estudo de campo, a análise dos dados obtidos e até estes momentos de finalização.

Neste período, em muitos momentos, me questionei sobre a razão da escolha deste caminho, pensei até em abandoná-lo. Durante algum tempo, tive o que se poderia dizer uma relação conflituosa com este estudo, não compreendia os sentimentos contraditórios que me sobressaltavam. Agora percebo que, no transcorrer do estudo, a minha representação sobre o câncer esteve muito presente, ora se assemelhando com o grupo, ora divergindo.

Recordava, enquanto profissional, dos limites e das perdas mal elaboradas, que agora percebo. Mantive a postura imparcial de observador, não da neutralidade ou significando a anulação da minha representação; não me abstraí do todo, tendo o enfermo e o familiar afastados, como a pessoa, o objeto e o ato, separados. Não acredito que a cientificidade necessite ser neutra, destituída de valor, mas imparcial, sem utilizar o juízo de valor.

No princípio, parecia-me que trabalhar com uma vertente simbólica e subjetiva seria impossível ou utópico, apesar de não ser um processo novo, pois muitas correntes da ciência já o fazem, e, sendo profissional que atua com o enfermo com câncer e com seus

familiares, muitas vezes me senti impotente no fazer, uma vez que o arsenal disponível parece tão limitado, e conjecturava sobre como este estudo poderia ser uma reflexão sobre o câncer e a qualidade de vida ao mesmo tempo.

E que surpresa, ao me deparar com as primeiras categorizações dos dados obtidos, que já apontavam para a relação da vivência cotidiana com uma boa qualidade, dependendo da representação que esta pessoa tem de sua vida e do processo de doença - câncer, e como dados tão simples, que parecem ser tão óbvios, sem nada a acrescentar no dia a dia, são tão valiosos e esquecidos na prática assistencial.

Então, o trabalho ficou caracterizado fortemente como a representação social acerca do câncer, dos conceitos materializados nas relações que essas pessoas têm com a vida e com a doença. A qualidade de vida integrou-se como uma representação do bem-viver, como algo possível e ao mesmo tempo tão difícil.

∩ Tenho consciência que não consegui apreender **todas** as representações sociais sobre o câncer, por estarem estreitamente relacionadas com o momento atual, sendo influenciadas pelo contexto histórico (cultural, econômico, social, religioso, etc), por isso mesmo dinâmicas, e refletindo nas representações individuais de cada participante dos dois grupos estudados.

Busquei a unidade presente no conjunto, que por sua vez se fez unitário, assim como a onda é o mar, embora o mar não seja a onda, permanecendo a individualidade, não obstante a sua integração no todo. Pode-se dizer que o olho que observa é, ao mesmo tempo, olho observado, responsável pela observação, e que possibilitou a ampliação do foco, indo mais além da “*promoção da saúde e bem estar*” (OMS), para a vivência cotidiana do dimensionamento do homem como ser integral.

Δ* O enfermo e o familiar representam a sociedade como um todo, pois são elementos integrantes dela, interagindo, influenciando e sendo influenciados. Ao realizar a análise deste grupo de sessenta (60) pessoas que vivenciam direta (enfermo) e indiretamente (familiar) o câncer, houve a compreensão de algumas de suas representações, que acredito poderão auxiliar no cuidado de enfermagem, no redirecionamento das ações junto ao portador de câncer e seus familiares, independente do estágio da doença em que se encontrem.

Δ* Na enfermagem, ainda percebo a dicotomia entre os referenciais teóricos (modelos e teorias) e a prática que se apresenta, pois esta ainda é fragmentada. Um fazer padronizado e não particularizado, apesar das tentativas constantes de uma visão do todo, mas isto talvez ocorra porque nós, os profissionais de saúde, também nos vemos fragmentados, treinamos para seguir esquemas pré-determinados e temos muita dificuldade de interagir com as diferenças que se apresentam.

O enfermo e o familiar lutam contra o tempo e aprendi com eles a não lutar contra esse tempo, mas a trabalhar no tempo que temos. Para o portador de câncer, cada dia é único e o dia seguinte dependerá deste. E viver cada dia, com bem estar, realizando uma terapêutica (quimioterapia, radioterapia, etc), com os sintomas controlados, podendo realizar as atividades costumeiras, estando próximos dos seus familiares, sendo cuidado com respeito, dignidade e segurança, nunca perdendo a esperança na vida e na cura real ou simbólica, é viver com qualidade.

E, durante a análise de conteúdo realizada, recordei da metáfora do imã de Gabriel Garcia Marquez (1982, p. 7-8),

Primeiro trouxeram o imã. Um cigano corpulento, de barba rude e mãos de pardal que se apresentou com o nome de Melquíades, fez uma truculenta demonstração pública daquilo que ele mesmo chamava a oitava maravilha dos sábios alquimistas da Macedônia. Foi de casa em casa arrastando dois lingotes metálicos, e todo o mundo se espantou ao ver os caldeirões, os tachos, as tenazes e os fogareiros saíam do lugar, e as madeiras estalavam com o desespero dos pregos e dos parafusos tentando se desencravar, e até os objetos perdidos há muito tempo apareciam onde mais tinham sido procurados, e se arrastavam em debandada turbulenta atrás de ferros mágicos de Melquíades. “As coisas têm vida própria - apregoava o cigano com áspero sotaque - tudo é questão de despertar a sua alma”.

Gabriel Garcia Marques, Cem Anos de Solidão.

Começo a relacionar o imã com a qualidade de vida, a oitava maravilha do mundo. Ela transformou-se no verbete e jargão mais difundido neste final de milênio. É tema incluído em todo discurso, encontra-se redigida em muitas páginas, está sendo muito estudada, mas ainda é pouco compreendida. Em nome dela se levantam bandeiras, é a panacéia da moda.]

Para o enfermo, a vida está na propriedade da palavra que perdeu o sentido e, por muitas vezes, o câncer representa um tirano que o persegue, levando-o ao desmoronamento de seus pontos de referência, à beira da finitude, a um face a face com a morte, como os tachos e caldeirões passivos em seus lugares, à espera, sempre a espera. O imã é a qualidade de vida que estimula a vida, o gosto pela vida, que o faz querer viver com bem estar, pois tanto na subjetividade quanto na objetividade das condições físicas e materiais, “*tudo tem vida própria (...) tudo é questão de despertar a sua alma*” .]

É possível observar alguns aspectos que foram marcantes nesta investigação e revelam como as pessoas (enfermo e familiar) que estão envolvidas num processo de doença crônico-degenerativa, que os colocam no limiar da vida e da morte, representam este processo.

A representação em que câncer significa perdas, limites, fatalidade assustadora, um destino cruel de sofrimento, no imaginário social, foi estampado, muitas vezes, a ferro e fogo na vida e na memória do homem, no decorrer dos anos e séculos. Ao mesmo tempo, no atual

contexto histórico e social, com o controle e cura real de muitos tumores, das pesquisas de novas drogas, da genética despontando, da possibilidade de sobrevida longa e com boa qualidade, os padrões representacionais também estão se modificando, como se estivessem no limiar de uma nova era, ainda com o pé no ontem, mas caminhando para o amanhã.

* O câncer também foi representado como uma doença tratável, controlável, que está levando a mudança de hábitos e padrões de vida. Foi marcante o sonho, a esperança da cura e do bem viver em ambos os grupos, numa irrefutável prova, como no dizer de Garcia Marquez, de que *“tudo é questão de despertar a sua alma”*, numa mudança do padrão psicossocial de que câncer é sinônimo de morte. E este fato se deve, em grande parte, ao paradigma da qualidade de vida em toda a sua multidimensionalidade e subjetividade, através da prática social e da veiculação desta prática. Acredito que posso inferir que a representação do câncer (enfermo/familiar) indica o início de uma mudança, o câncer está perdendo a sua força como foice, perdendo o trono para a SIDA e para tantas outras doenças virais, e isto porque já está sendo possível viver sem dor, tendo a náusea e o vômito controlado, podendo alimentar-se, ficando ou podendo estar junto com os seus, trabalhando, dentre outros aspectos, coisas a princípio tão simples, mas que estimulam a vontade de viver e brigar pela vida.

Acredito que não é conveniente indicar caminhos, como no dizer de Don Juan *“qualquer caminho é apenas um caminho”*, o que importa são as pessoas que fazem este caminho, e acredito que posso apontar, realizar algumas recomendações, num co-partilhar desta experiência, com os colegas da enfermagem oncológica: que este trabalho possa contribuir para o aprofundamento das questões aqui estudadas, em pesquisas posteriores; a representação social é um grande aliado para a compreensão da realidade. A abordagem isolada não atende o todo das necessidades do portador de câncer e seus familiares, é vital o trabalho multidisciplinar, ou melhor, tentar a transdisciplinaridade; que a concepção de que o sintoma não pode ser mensurado seja abandonada, todo sintoma é passível de ser mensurável, precisando a equipe realizar e aperfeiçoar instrumentos de mensuração com parâmetros de avaliação cada vez mais próximos da realidade; que a família seja incluída no processo terapêutico, tornando-se também cuidadores; que repensemos as padronizações e rotinas de enfermagem. Por que não trabalhar as diferenças, a individualidade, a personalização e autonomia do enfermo e familiar; a humanização do ambiente físico, utilizando a cor, a decoração, o conforto, a música, dentre outros? Muitos estudos mostram que é possível e isso faz diferença na qualidade de vida.

† * A humanização do cuidar, em que os profissionais repensem a sua prática não como alguns pensam que seja, quando passam a mão na cabeça do enfermo e têm pena de sua situação. A piedade reforça a sua desesperança, mostrando que ele está numa condição inferior à nossa. A humanização é a mudança de postura frente ao cuidar, pois o portador de câncer

não carece de nossa piedade, mas do nosso profissionalismo. Ele quer um profissional que saiba o que está fazendo, pois a sua vida depende de ações precisas e seguras, mas também de um ser humano solidário, fraterno, que o compreenda, que não realize julgamentos, que não seja preconceituoso, que não o abandone, que o auxilie a manter a autonomia, a dignidade e a condição de jovem ou adulto, nunca tratando-o como uma criança grande, numa infantilização cruel; que aprendamos que trabalhar com portador de câncer não é trabalhar com o processo de morte e, sim, com a vida, não importando o tempo desta vida, a de um minuto ou a de oitenta anos, e, portanto, merecendo ser assistido integralmente, com qualidade.

“... possui esse caminho um coração? Em caso afirmativo, o caminho é bom, caso contrário, esse caminho não possui importância alguma”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDERSEN, H. C. **A pastora e o limpa-chaminé**. In: _____. Contos de Andersen. Porto Alegre: Globo, 1972. 42p.
- ARAÚJO, L. D. S. **Querer poder amamentar: uma questão de representação?**. Florianópolis: UFSC, 1991. 141p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.
- ÀRIES, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1988. 180p.
- ASTUDILLO, W. et al. **Cuidados dei enfermo en fase terminal y atención a su familia**. Segunda edición. Espanã: Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA), 1995. 426p.
- ATKINSON, L. D. & MURRAY, M. E. **Fundamentos de enfermagem - introdução ao processo de enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989, 618p.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. de Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1977. 225p. Trad. de L' Analyse de Contenu.
- BEYERS, M & DUDAS, S. **Enfermagem médico-cirúrgica: tratado de prática clínica**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. 723p.
- BELAND, I. & PASSOS, J. **Enfermagem Clínica: aspectos fisiopatológicos e psicossociais**. São Paulo: EPU, 1979. v. 3
- BERRY, D. et al. Persons with cancer and their return to the wokplace. **Cancer Nursing**, New York, v. 1, n. 15, p. 40-46, 1992.

- BLANK, J. J. et al. Perceived home care needs of cancer patients and their caregivers. **Cancer Nursing**, New York, v.2, n. 12, p. 78-84, 1989.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Insituto Nacional do Câncer/Pro-Onco. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1995. 240p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Insituto Nacional do Câncer/Pro-Onco. **Câncer no Brasil: dados de registros de base populacional**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1992. 36p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Insituto Nacional do Câncer/Pro-Onco. Coordenação do Programa de Controle do Câncer. **Controle do câncer: uma proposta de integração**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Pro-Onco/NUTES, 1993. 239p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Companhia Nacional de Combate ao Câncer. Programa de Oncologia. **Controle do câncer: uma proposta de integração**. Rio de Janeiro: Pro-Onco/NUTES, 1990. 157p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Insituto Nacional do Câncer/Pro-Onco. **Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1996. 13p.
- BROMBERG, M. H. P. F. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: CARVALHO, Maria Margarida. M. J. et al. **Resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998. 256p.
- CALMAN, K. C. Definitions and dimensions of quality of life. In: AORONSON, N. K. et al. **The quality of life of cancer patients**. New York: Raven Press, 1984: 1-9.
- CARVALHO, M. M. M. J. et al. **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Editorial Psy II, 1994. 285p.
-
- . **Resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998. 256p.
- CASCIATO, D. A. & LOWITZ, B. B. **Manual de Oncologia**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Médica e Científica, 1991. 774p.

CASCIATO, D. A. & LOWITZ, B. B. **Manual of clinical oncology**. Little: Brown and Company, 1988. 726p.

CLARK, J. C. & MC GEE, R. F. **Enfermagem Oncológica - um currículo básico**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 586p.

DEJOURS, C. O. **O corpo entre a biologia e a psicanálise**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

DE VITA, V.T. et al. **Cancer: principios y practica de oncologia**. Barcelona: Salvat Editores. 1984, Tomo I, 895 p.

DORLAND, S. **Illustrated medical dictionary**. 26 th. Philadelphia: 1981. 625p.

DOYLE, D. et al. **Oxford text book of palliative medicine**. Oxford: Oxford University Press, 1995. 845p.

FIDLER, I. et al. Principios de la biologia del cáncer: biologia de las metástasis. In: DE VITA, V.T. et al. **Cancer: principios y practica de oncologia**. Barcelona - Salvat Editores. 1984, Tomo I, 895 p.

FRANCO, L. J.. Câncer no Brasil um problema de saúde. In: **Curso Básico de oncologia para enfermeiros**. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1990.

FRANK-STROMBERG, M. Selecting an instrument to measure quality of life, **Oncology nurse forum**, USA, n. 11, p. 89-91, 1984.

✕ FERRANS, C. E. ET AL. Quality of life index: development and psychometric properties. **Adv. Nurs. Sci.** USA, v. 1, n. 8, p. 15-24, 1985.

GERMAIN, C.P. Cultural care: a bridge between sickness, illness and disease. **Holistic Nurse Pract**, 6(3): 1-9, 1992.

GERMINO, B. Symptom distress and quality of life. **Seminars in Oncology nurse**, USA v.4, n. 3, p. 229-302, 1987.

- GREER, S. & MORREY, S. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer. **European Journal of Surg Oncology**, 13: 1-6, 1987.
- GROF, C. & GROF, S.. **A tempestuosa busca do ser**. Trad. Fátima Regina Machado. São Paulo: Editora Cultrix, 1990. 261p.
- HELLMANN, S. et al. Principios biológicos del cáncer: cinética de la proliferación celular. In: DE VITA, V.T. et al. **Cancer: principios y practica de oncologia**. Barcelona - Salvat Editores. 1984, Tomo I, p. 70-4.
- JODELET, D. **Fenômeno, conceito e teoria**. (s.p: s.n.) (19__). 7p. polígrafo.
- _____. **The body and his transformation**. In social representation. Cambridge: Ed. S. Farr and Moscovici, Cambridge University Press, 1984.
- _____. **Representações sociais: um domínio em expansão** (s.p : s.n.) (19__). 24p. polígrafo.
- JOVCHELOVITCH, S. & GUARESCHI, P. (org.) **Textos em representações sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 1994. 324p.
- KALAKUN, L. Cuidados em enfermagem oncológica. In: SCHWARTSMANN, Gilberto. **Oncologia Clínica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991. 290p.
- KELNER, M. J. et al. Patient control over dying: responses of health care professionals. **Soc Sci. Med**, 36(6), 757-65, 1993.
- KLUBER ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981. 290p.
- KOWÁCS, J et al. Qualidade de vida em pacientes com câncer In: NASCIMENTO-SCULZE, Clélia M., Clélia M. **Dimensão da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. São Paulo: Robe, 1995. p. 191-229.
- KRISTJANSON, L. et al. The family's cancer journey: a literature reiew. **Cancer Nursing**, New York, v. 17, n. 1, p. 1-17, 1994.

- LANE, S. T. M. Linguagem, oensamento e representações sociais. In: LANE, Silva & CODO, Wanderley (org.). **Psicologia Social: o homem em movimento**. 9ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1991.
- LEMOS, D. de O. **As representações sociais do grupo familiar da gestante sobre a gravidez: uma referência para melhorar a qualidade da assistência pré-natal**. Florianópolis, 1994. 120p. Dissertação de mestrado em enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.
- LEOPARDI, M. T. **Entre a moral e a técnica: ambiguidades dos cuidados da enfermagem**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. 115p.
- LESHAN, L. **Brigando pela vida: - aspectos emocionais do câncer**. trad. Desine Bolanho. São Paulo: Summus, 1994. 139p. Trad. You can fight for your life - emotional factors in the treatment of cancer.
- LOPARIC, Z. **Heidegger riu: um ensaio sobre a periculosidade da filosofia**. São Paulo: Papirus, 1990. 312p.
- MC CAFREY, D. Cancer, anxiety and quality of life. **Cancer nursing**, New York, v. 3, n. 8, p. 151-158, 1985.
- MC MILLAN, S.C. et al. A study of quality of life of hospice patients on admission at 3 week. **Cancer nursing**, New York, v.1, n.17, p. 52-60, 1994
- MARCONI, M. de A. & LAKATOS, E. M. **Técnicas de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 1982. 231p.
- MÁRQUEZ, Gabriel García. **Cem anos de solidão**. Trad. Eliane Zagury. 25ª edição. Rio de Janeiro: Editora Record. 1982. 364p. Trad. Cien Años de soledad.
- MASLOW, A. **Motivation and Personality**. New York: Harper & Row, 1970. 327p.
- MIRANDA, H. C. **A reinvenção da morte**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lachâtre, 1997. 131p.
- MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1978. 291p. Trad. La psychanalyse - son image et son public.

- MOSCOVICI, S. **Sobre representações sociais**. 1974. 34p. polígrafo.
- MURAD, A. M. & KATZ, A. **Oncologia: bases clínicas do tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A. 1996.
- NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. **Dimensão da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. São Paulo: Robe, 1995.
- NEWELL, G. R. et al. Epidemiologia del cáncer. In: DE VITA, V.T. et al. **Cancer: principios y practica de oncologia**. Barcelona: Salvat Editores. 1984, Tomo I, p. 3-24.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Alívio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer**. Ginebra: OMS, 1990. 82p.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Programa de Alívio e controle da dor por câncer**. Ginebra: OMS, 1997. 52p.
- OREM, D. E. **Nursing: concepts of practice**. 3rd ed. New York: McGraw-Hill, 1985. 155p.
- OTTO, S. E. **Oncology nursing**. second edition. Missouri: Mosby, 1994. 802 p.
- PADILHA, G. et al. Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. **Cancer nursing**, New York, v. 2, n. 13, p. 108-115, 1990.
- PALMONARI, A. & DOISE, W. **Representações Sociais - Definição de um conceito**; trad. Dionéia Soares. Paris: TDB, 1986. Trad. Le Representacions Sociales. Definicion d'un concept.
- PARKES, C. M. Psychological aspects. In: **Saunders C. hospice and palliative care**. London: Edward Arnold, 1991.
- PFEIFER, K. A. Pathophysiology. In: OTTO, Shirley E. **Oncology nursing**. second edition. Missouri: Mosby, 1994. 802 p.

- PIRES, J. H.. **O mistério do ser ante a dor e a morte: uma visão atual da problemática existencial à luz da filosofia, da religião e da ciência.** 2ª ed. São Paulo: Paidéia, 1990. 114p.
- PITTA, A. **Hospital - dor e morte como ofício.** 3ª ed. São Paulo: Hucitec, 1994. 198p.
- RALEIGH, E.D.H. Sources of chronic illness. **Oncology Nurs Forum**, 19(3): 443-8, 1992.
- REMEN, R. N. **O paciente como ser humano.** São Paulo: Summus, 1992.
- RIBEIRO, E. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, Maria Margarida M. J. **Introdução à Psiconcologia.** São Paulo: Editorial Psy II. 1994. p. 197-218.
- RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas.** 2ª. ed. São Paulo: Atlas. 1989.
- RODRIGUES, J. E. **Cancer: diagnóstico de extensão estratégia terapêutica.** Barcelona: Salbat Editores. 1982, 827p.
- SCHÁVELZON, J. **Psique - cancerologia, psicologia, psicoterapia, psicofarmacos.** 1ra. edición. Argentina: Científica americana, 1992. 368p.
- _____. **Freud, un paciente con cáncer..** Buenos Aires: Paidós, 1983. 229p.
- SCHÖELLER, M. T. E. & MARCELINO, S. M. R. **Câncer: o que fazer quando não há mais esperança.** 1993. polígrafo.
- SCHWARTSMANN, G. **Oncologia Clínica: princípio e prática.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1991. 559.
- SIEGEL, B. S. **Amor, medicina e milagres.** São Paulo: Best Seller, 1989. 291p. 1996
- SIMONTON. S. M. **A família e a cura - o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença.** trad. Heloísa Costa. São Paulo: Summus editorial, 1990. 205p.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora.** Rio de Janeiro: Graal, 1984

- SPINK, M.J.P. **O discurso como produção de sentido.** (s.p: s.n.). 1996. polígrafo
- SPINK, M.J.P. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das Representações Sociais. In: JOVCHELOVITCH, S. & GUARESCHI, P. (org.) **Textos em representações sociais.** Rio de Janeiro: Vozes, 1994. 324p.
- SPINK, M. J. & GIMENEZ, M. G. Representações e estratégias de enfrentamento e bem-estar psicológico após câncer de mama. 1997. polígrafo
- TWYXCROSS, R. **Cuidado del paciente con cáncer avanzado.** Programa de medicina paliativa da Argentina, 1986. p. 8-11.
- UICC. **Manual de oncologia clínica.** São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 1991. p. 03-93.
- WAGNER, W. Descrição, explicação e método de pesquisa das representações sociais. In: JOVCHELOVITCH, S. & GUARESCHI, P. (org.) **Textos em representações sociais.** Rio de Janeiro: Vozes, 1994. 324p.
- WHITE, N.E, RICHTER, J. M. 7 FRY, C. Coping, social support and adaptation to chronic illness, **West Journal of Nurs Res**, 14(2): 211-24, 1992.

BIBLIOGRAFIAS CONSULTADAS

AARONSON, N. K. et al. Multidimensional approach to the measurement of quality of life in lung cancer clinical trials. In: AARONSON, N. **Quality of life in cancer**. New York: Raven Press, 1986.

_____. A modular approach to quality of life assessment in cancer trials. **Rec. Results Cancer Res.**, n. 111, p. 231- 49, 1988.

ABRIC, J.C. (org). Les représentations sociales: aspects théoriques. In: _____. **Pratiques sociales et représentations**. Paris: Presses Universitaire de France, 1994. p. 11-35.

BENNER, P. Quality of life: a phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. **Advances in Nursing Science**, USA, v.1, n.8, p. 1-14, 1985.

BENOLIEL, J.Q. et al. A holistic approach to terminal illness. **Cancer Nursing**. New York, p. 143-149, 1978.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer/Pro-Onco. **O problema do câncer no Brasil**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Pro-Onco, 1995. 43p.

CAMPBELL, A. et al. **The quality of American Life**. New York: Russel Sage Foundation. 1981.

CARROLL, R. M. Stress and cancer: etiological significance and implications. **Cancer Nursing**, New York, p. 467-473. 1981.

- DAVIES, L. L. et al. Constructing the reality of recovery: family home care management strategies. **Adv. Nurs. Sci**, Aspen, v.2, n. 17, p. 66-76, 1994.
- DEGNER, L. F. et al. Critical nursing behaviors in care for the dying. **Cancer Nursing**, New York, v.5, n. 14, p.246-253, 1991.
- DE HAES et al. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. **British Journal of Cancer**: vol. 6: 1034-1038. 1990.
- DOISE, W. **Definição de um conceito**. (s.p. : s.n.) (19__) 11p. polígrafo.
- EDSTROM, S. et al. Preparing the family to care for the cancer patient at home: a home care course. **Cancer Nursing**, New York, p. 49-52, 1981.
- FLANAGAN, J. Measurement of quality of life: current state of the art. **Arch. Phys. Med. Rehab.** vol. 56, n. 63, p. 56-59, 1982.
- FOLTZ, A. T. The influence of cancer on self-concept and life quality. **Seminars in Oncology Nursing**, USA, v. 1, n. 15, p. 40-46, 1992.
- GUROFOLINO, V. et al. Hospice Nursing: the concept of palliative care. **Community health nursing and home health nursing**, USA, v. 29, n. 3, p.533-547, 1994.
- HERZILICH, C. **Representações sociais da saúde e da doença e sua dinâmica no campo social**. (s.p. : s.n.) (19__) 12p. polígrafo.
- HERZOFF, N. E. A therapeutic group for cancer patients and their families. **Cancer Nursing**, New York, p. 469-474, 1979.
- IBÁÑEZ, T. Costructing a representation or representing a construction? **Theory & Psychology**, v. 3, n. 4, p. 363-381, 1994.
- JAHODA, G. Critical notes and reflection on social representations. **European Journal of Social psychology**, n. 18, p. 195-209, 1988.

- JENSEN, s. et al. Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. **Cancer Nursing**, New York, v. 4, n. 14, p. 181-187, 1991.
- KRISTJANSON, L. F. Validity and reliability testing of the famcare scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. **Soc. Sci. Med**, n. 36, p. 693-701, 1993.
- LESHAN, L. **O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde**. São Paulo: Summus, 1992. 199p.
- LEWANDOWSKI, W. et al. The family with cancer: nursing interventions throughout the course fo living with cancer. **Cancer Nursing**, New York, v. 6, n. 11, p. 313-321, 1988.
- LEWIS, F. M. Family level services for the cancer patient: critical distinctions, fallacies, and assessment. **Cancer Nursing**, New York, p. 193-200, 1983.
- MILLER, M. et al. Living with cancer- coping behaviors. **Cancer Nursing**, New York, p. 297-302, 1978.
- MURAWSKI, B. J. Social support in health and illness: the concept and its measurement. **Cancer Nursing**, New York, p. 365-371, 1978.
- OLESKE, D. M. The diary as a means of understanding the quality of life of persons with cancer receiving home nursing care. **Cancer Nursing**, New York, v. 3, n. 13, p.158-166, 1990.
- PADILHA, G. et al. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. **Advances in Nursing Science**, USA, v.1, n. 8, p. 45-60, 1985.
- _____. Quality of life: index for patients with cancer. **Res. Nurse Health**, USA, n. 6, p. 117-126, 1983.
- PICKETT, M. Cultural awareness in context of terminal illness. **Cancer Nursing**, New York, v.2, n. 16, p. 102-106, 1993.
- REELE, B. Effect of couseking on quality of life with cancer and their families. **Cancer Nursing**, New York, v. 2, n. 17, p. 101-112, 1994.

- RIDENTI, M. **Classes sociais e representação**. São Paulo: Cortez, 1994. 118p.
- SANCHO, M. G. et al. **Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal**. Madrid: Asta Médica S.A. 68p.
- SIMONTON, C. O. **Com a vida de novo**. São Paulo: Summus, 1987.
- SPINK, M. J. & GIMENEZ, M. G. O papel do enfrentamento na qualidade de vida de pacientes em quimioterapia: temas em psico-oncologia. 3º encontro e 1º congresso brasileiro de Psicooncologia. 1996. p. 131-136. polígrafo
- STILES, M. K. The shining stranger: nurse-family spiritual relationship. **Cancer Nursing**, New York, v.4, n. 13, p. 235-245, 1990.
- THORNE, S. The family cancer experience. **Cancer Nursing**, New York, v.5 n. 8, p. 285-291, 1985.
- VACHON, M. L. S. et al. Psychosocial issues in palliative care: the patient, the family, and the process and outcome of care. **Journal of Pain and Symptom Management**, New York, v. 10, n. 2, 1995.
- WELCH, D. Planning nursing interventions for family members of adult cancer patients. **Cancer Nursing**, New York, p.365-270, 1981.
- WENK, R. **Comunicacion en cuidados paliativos**. San Nicolas: Programa Argentino de Medicina Paliativa, 1994. 50p.
- WOODS, N. F. Living with cancer: family experiences. **Cancer Nursing**, New York, v. 1, n. 12, p. 28-33, 1989.
- ZANCHETTA, M. **Enfermagem em cancerologia: prioridades e objetivos assistenciais**. Rio de Janeiro: Revinter, 1993. 160p.

ANEXO 1

ENTREVISTA - ENFERMO

Dados sobre o processo de doença e qualidade de vida:

- 1 - O que é estar doente para você? (o que pensa e sente sobre a saúde e a doença).
- 2 - Como era a sua vida antes de ficar doente e como é sua vida agora?
- 3 - Nas suas conversas com a família, com amigos ou estranhos, quais os assuntos que você gosta de conversar?
- 4 - O que é o câncer para você?
- 5 - Por que você acha que está doente?
- 6 - O que lhe ajuda neste momento de sua vida?
- 7 - Como é para você ter que conviver com essa doença?
(o que lhe ocorreu ultimamente)
- 8 - Com o desenrolar do tratamento a sua imagem (visão, entendimento) sobre a doença mudou?
- 9 - O que lhe incomoda mais com a doença?
(tratamento, sintomas, morte, desemprego, outros)
- 10 - Você fala sobre sua doença com naturalidade, ou há alguma dificuldade?
Fale sobre isto.
- 11 - Como você se sente sendo cuidado neste serviço ou no lar?
- 12 - Quando você se sente doente, onde você prefere ficar? Por que?
- 13 - Neste momento com a doença, o que você almeja para sua vida?
- 14 - Você já ouviu falar de qualidade de vida? (se a resposta for sim, solicitar que faça uma definição; se a resposta for não, fornecer uma explicação e pedir retorno)
- 15 - O que você precisa para ter qualidade de vida?
- 16 - Quais as coisas que você considera importantes na sua vida?
- 17 - O que você sabe e gostaria de saber sobre a sua doença?

ANEXO 2

ENTREVISTA - FAMILIAR

Dados sobre a convivência com o processo de doença de seu familiar:

- 1 - O que é o câncer para você?
- 2 - Como você se sente frente à doença de seu familiar?
- 3 - O que aconteceu com a sua vida e com sua família, quando o seu familiar ficou doente?
- 4 - Como você se sente cuidando de seu familiar?
- 5 - Nas suas conversas com a família, amigos, estranhos quais os assuntos que você gosta de abordar?
- 6 - Como o enfermo comunica (informa) sobre os seus sintomas, medos, necessidades, sentimentos relativos a doença?
- 7 - Você já ouviu falar de qualidade de vida?
(se a resposta for sim, solicitar que faça uma definição; se a resposta for não, fornecer explicação e pedir retorno)
- 8 - O que você precisa para ter qualidade de vida?
- 9 - Você recebeu orientação quanto a realização dos cuidados?
Quem orientou?
Como você se sentiu?
- 10 - O que você sabe e gostaria de saber sobre a doença de seu familiar?

ANEXO 3

AVALIAÇÃO DOS PARÂMETROS DE QUALIDADE DE VIDA

Código do Enfermo: _____

Data: _____

Avaliação dos Parâmetros de Qualidade de Vida

Responda as afirmações abaixo

Dimensão Física		Sempre	às vezes	raramente	nunca
01	Não preciso de auxílio paraa realizar o auto cuidado				
02	Não sinto dor durante o dia ou a noite				
03	Consigo dormir suficientemente à noite				
04	Consigo me alimentar adequadamente				
05	Não tenho cansaço, fraqueza ou algum outro desconforto				
06	Não tenho náuseas e/ou vômitos				
07	Os efeitos do tratamento não limitam a minha vida				
08	Consigo fazer alguma atividade física ou exercício				
09	Meu peso está dentro da média				
10	O estômago, intestino e os rins funcionam bem				

Observações: _____

Dimensão Psico-emocional		Sempre	às vezes	raramente	nunca
1	Tenho um(a) pessoa para compartilhar minha vida				
2	Minha família compreende as minhas mudanças com a doença				
3	Meu humor tem se mantido estável				
4	Não sofro de ansiedade, angústia ou depressão				
5	Minha vida sexual continua como antes de ficar doente				
6	Procuo comemorar datas importantes para mim e para a família				
7	Não tenho medo da dor, morte, separação, efeitos colaterais do tratamento, etc				
8	Procuo não me pertubar com minha imagem corporal, efeitos colaterais do tratamento, queda de cabelo, peso, próteses, colostomia, etc				
9	Lembro das coisas boas da vida				
10	Não gosto de me isolar, de ficar sozinho				

Observações: _____

Dimensão Social		Sempre	às vezes	raramente	nunca
01	Gosto de receber visitas de parentes e amigos				
02	Mantenho meus hábitos de lazer				
03	Realizo passeios ou visitas				
04	Gosto de conversar com os familiares e amigos sobre assuntos não relacionados à doença				
05	Vou a festas ou comemorações familiares				
06	Vou à escola ou trabalho sem dificuldade				
07	Estar com amigos é agradável				
08	Colaboro com alguma atividade social				
09	Atender o telefone me dá prazer				
10	Os assuntos nas minhas conversas são variados				

Observações: _____

Dimensão Espiritual		Sempre	às vezes	raramente	nunca
01	Sinto necessidade de ir a igreja, templo, etc				
02	Acho que a crença religiosa me ajuda na busca da cura				
03	Costumo orar				
04	Acreditar em Deus me ajuda a ter esperança				
05	Acredito que ter uma crença religiosa é importante				
06	Senti necessidade de procurar outra(s) crenças religiosa(s), as quais não me interessava antes da doença				
07	Tenho sido respeitado em minhas crenças				
08	Consigo aceitar o sofrimento quando penso que há sentido para ele				
09	Ser "bom" com todos é suficiente para me sentir bem com minha vida				
10	A espiritualidade é uma questão pessoal				

Observações: _____

Dimensão Ocupacional		Sempre	às vezes	raramente	nunca
01	Me sinto competente no meu trabalho				
02	Mantenho meus objetivos ocupacionais mesmo com a doença				
03	As pessoas reconhecem meu trabalho ou meu hobby				
04	Conseguir fazer alguma atividade me deixa satisfeito				
05	O salário que ganho tem sido suficiente				
06	Eu considero positivo me aposentar				
07	Eu considero positivo poder trabalhar mais				
08	Não me sinto excluído, prejudicado, pelo patrão e/ou colegas no meu local de trabalho porque estou doente				
09	Penso que trabalhando é uma forma de me sentir bem				
10	Procuro alguma atividade para me ocupar				

Observações: _____

ANEXO 4

UNICAMP - DGRH -ATR&D

INVENTÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

As pessoas que se consideram realmente felizes atribuem sua felicidade ao sucesso em quatro áreas, que poderíamos chamar os “quadrantes da vida”: o social, o afetivo, o profissional e o que se refere à saúde. Poder-se-ia dizer que a qualidade de vida só é considerada se a pessoa obteve sucesso nestas quatro áreas. Sucesso só em uma delas, por maior que seja, significa fracasso nas outras. Avalie a sua qualidade de vida, descobrindo se tem sucesso em cada quadrante. Responda sim ou não conforme a sua realidade e tenha uma noção da qualidade da sua vida, no momento.

QUADRANTE SOCIAL		SIM	NÃO
01	Tenho amigos com os quais socializo em casa		
02	A maior parte de meus amigos dependem de mim para algo importante		
03	Gosto de conversar sobre assuntos não relacionados ao meu trabalho		
04	Há horas em que acho que visitar e receber meus amigos é uma perda de tempo		
05	Converso com meus vizinhos		
06	Sinto-me desconfortável em festas		
07	Colaboro com alguma instituição de caridade		
08	Às vezes me esquivo de atender telefonemas de amigos		
09	Prefiro conversar sobre negócios, mesmo em uma festa		
10	Gosto de passear sem pressa ou horários		

QUADRANTE AFETIVO		SIM	NÃO
01	Tenho um relacionamento afetivo estável - esposa (o), namorada (o)		
02	Sou admirado por minhas qualidades além de minha atuação profissional		
03	Sou comunicativo e alegre com meus filhos		
04	Minha família está razoavelmente satisfeita com o meu número de horas que dedico a ela semanalmente		
05	Recebo afeto		
06	Dou afeto		
07	Admiro e gosto de mim mesmo		
08	Gosto de observar a natureza e o faço sempre		
09	Às vezes fico lembrando pequenos episódios bons da minha vida		
10	Comemoro com prazer as datas importantes para mim.		

QUADRANTE PROFISSIONAL		SIM	NÃO
01	Sou competente em meu trabalho		
02	Tenho metas quanto ao que quero fazer		
03	Meu trabalho é reconhecido por outros		
04	Não tenho medo do futuro no que se refere ao trabalho		
05	Ganho satisfatoriamente		
06	Se pudesse pararia de trabalhar		
07	Sinto que contribuo para o sucesso da empresa		
08	Escolhi a profissão errada para mim		
09	Meu trabalho me oferece segurança		
10	Se fosse possível mudaria de emprego		

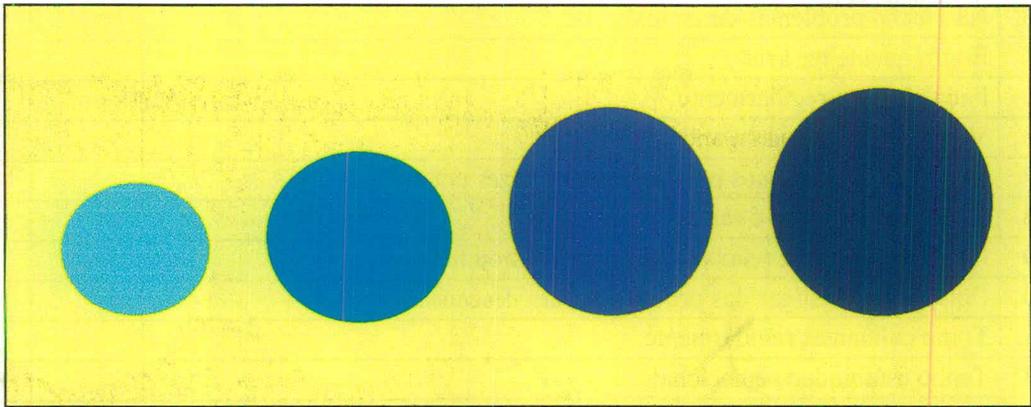
QUADRANTE SAÚDE		SIM	NÃO
01	Raramente tenho cefaléia		
02	Minha pressão arterial está normal		
03	Não tenho problemas dermatológicos		
04	É infrequente ter azia		
05	Faço chek-up regularmente		
06	Vou ao dentista todo o ano.		
07	Faço exercícios físicos pelo menos três vezes por semana		
08	Minha alimentação é saudável		
09	Utilizo técnicas de relaxamento quando estou tenso		
10	Consigo me desligar dos problemas para descansar		
11	Tomo calmantes regularmente		
12	Tenho estabilidade emocional		
13	Sofro de ansiedade ou angústia		
14	Meu peso está dentro da média		
15	Durmo bem		

QUADRANTES	SIM	NÃO
Social		
Afetivo		
Profissional		
Saúde		

ANEXO 5

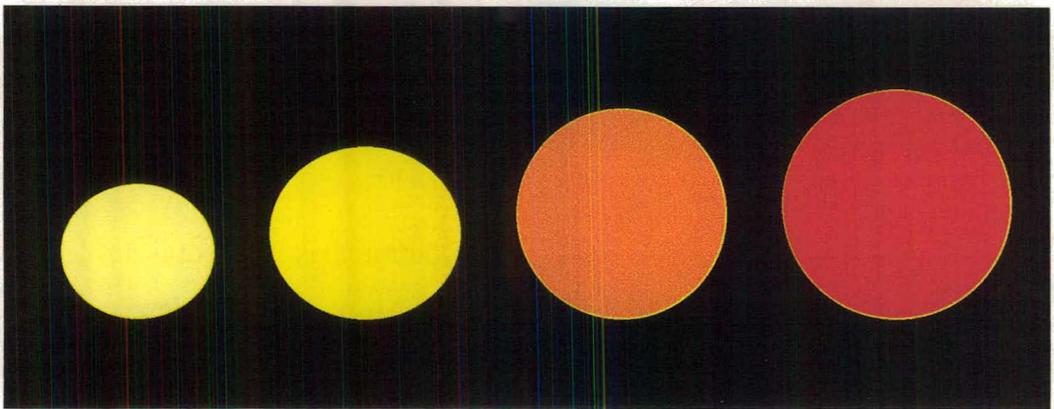
ESCALA VISUAL

Adaptada da escala visual para a mensuração da dor do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro de Pesquisas Oncológicas-CEPON Florianópolis-SC



ANEXO 6

Escala visual para mensuração da dor
Serviço de Cuidados Paliativos- CEPON



ANEXO 7**CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO**

UFSC - Pós-Graduação em Enfermagem

Consentimento Pós-Informação

A enfermeira Nen Nalú Alves das Mercês, mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, está desenvolvendo um projeto de pesquisa.

O objetivo do estudo é conhecer e analisar as representações sociais do cliente e de seu familiar sobre o processo da doença, na perspectiva da qualidade de vida.

Concordando em participar:

- eu e a enfermeira Nen Nalú, nos encontraremos na Instituição de Saúde ou no meu domicílio, participarei das entrevistas, responderei as perguntas se desejar e terei liberdade para questioná-la;

- desejo que se mantenha o anonimato, quanto a minha identidade e que as informações obtidas sejam confidenciais;

- estou ciente de como se desenvolverá o estudo;

-participo do estudo por espontânea vontade e em qualquer momento posso deixar de participar dele;

- qualquer mudança no que foi referido acima só acontecerá se eu aceitar.

Florianópolis, ____ / ____ / ____

Assinatura do participante do estudo