

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

“SAÚDE É TUDO”

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE SAÚDE NO TRATAMENTO
DO CÂNCER *“NO SANGUE”* E *“NAS ÍNGUAS”***

BRUNO BIRRO COUTINHO

**VITÓRIA
2005**

BRUNO BIRRO COUTINHO

“SAÚDE É TUDO”

**AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE SAÚDE NO TRATAMENTO
DO CÂNCER *“NO SANGUE”* E *“NAS ÍNGUAS”***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia, sob a orientação da Prof^a Dr^a. Zeidi Araujo Trindade.

VITÓRIA

2005

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Central Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

C871s Coutinho, Bruno Birro, 1975-
“Saúde é tudo”: as representações sociais de saúde no tratamento do
câncer “no sangue” e “nas ínguas” / Bruno Birro Coutinho – 2005.
155 f. : il.

Orientadora: Zeidi Araujo Trindade.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Espírito Santo,
Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Saúde - Aspectos psicológicos. 2. Saúde – Aspectos sociais. 3.
Leucemia. 4. Câncer. I. Trindade, Zeidi Araujo, 1946-. II. Universidade
Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III.
Título.

CDU: 159.9

**“SAÚDE É TUDO” AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE SAÚDE NO
TRATAMENTO DO CÂNCER “NO SANGUE” E “NAS ÍNGUAS”**

BRUNO BIRRO COUTINHO

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Psicologia.

Aprovada em 30 de Agosto de 2005, por:

Professora Dra. Zeidi Araujo Trindade – Orientadora, UFES.

Professora Dra. Maria Cristina Smith Menandro, UFES.

Professora Dra. Luziane Zacché Avellar, UFES.

*Dedico esse trabalho a todos que
compartilharam minhas alegrias
e angústias, principalmente
minha amada esposa Sassá.*

AGRADECIMENTOS

À todos que junto comigo acreditaram nesse trabalho.

À Sabrine (Sassá), grande amor da minha vida, que ao longo dessa caminhada sempre esteve presente e disponível em todos os momentos (e agora mais do que nunca). Agradeço também aos meus mais novos parentes (família Mantuan dos Santos) pelo incentivo e acolhimento.

À Zeidi Araujo Trindade, querida orientadora, por acreditar na proposta desse trabalho e, principalmente, pelo respeito, complacência e orientações. Meu eterno reconhecimento.

Agradeço também aos demais professores do programa, em especial à Cristina Menandro, pela dedicação, disponibilidade e cooperação.

À coordenação do PPGP-UFES, que acolheu minhas solicitações de forma muito atenciosa.

Aos colegas, muitos dos quais já estavam comigo desde a graduação, foi muito bom compartilharmos essa experiência.

À Cáritas Arquidiocesana de Vitória, em especial ao Programa Sentinela de Vila Velha e ao Centro de Apoio Social à Infância, pela credibilidade e respeito com que me acolheram.

Aos amigos do Hospital Santa Rita de Cássia pelo acolhimento, confiança e ajuda. Sem vocês esse trabalho não seria possível.

Aos meus familiares, em especial à minha mãe (Zezé), pelo incentivo e compreensão.

Não posso esquecer também das minhas queridas avós, que, infelizmente, não conseguiram esperar a conclusão desse trabalho. Muitas saudades.

Por último aos entrevistados, pela total disponibilidade e por terem confiado a mim momentos e experiências, que, muitas vezes, foram difíceis de serem recordados.

SUMÁRIO

RESUMO	08
ABSTRACT	10
APRESENTAÇÃO	12
1. INTRODUÇÃO	16
1.1 De uma visão clássica a uma perspectiva ampliada: a saúde em debate	16
1.2 Algumas considerações sobre o câncer	23
1.2.1 Sobre o câncer “no sangue” e “nas ínguas”	26
1.2.2 Incidência do câncer: um problema de saúde pública	28
1.3 A Psicologia no cenário da saúde e a TRS	31
1.4 As representações sociais como teorias do senso comum	35
2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	44
2.1 Introdução	44
2.2 Participantes	45
2.3 Instrumento de coleta de dados	47
2.4 Procedimentos de coleta de dados	48
2.5 Procedimentos de análise dos dados	50
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
3.1 Sobre os participantes e suas histórias	56

A história de Dilma	56
A história de Rafaela	61
A história de Antônio	66
A história de Moacir	73
A história de Juvenal	78
A história de Flávio	84
A história de Amália	88
A história de Ana Maria	92
3.2 Compreendendo as histórias	96
3.2.1 A descoberta da doença e o impacto do diagnóstico	96
3.2.2 O tratamento e as mudanças ocorridas	107
3.2.3 As expectativas e o pós-tratamento	117
3.2.4 Em busca das possíveis causas	121
3.3 Considerações Finais	126
4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	130
5. ANEXOS	137
5.1 Anexo A	137
5.2 Anexo B	139
5.3 Anexo C	140
5.4 Anexo D	147
5.5 Anexo E	153

Coutinho, B.B. "Saúde é tudo" As representações sociais de saúde no tratamento do câncer "no sangue" e "nas ínguas", Vitória, 2005, 155p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.

RESUMO

O trabalho verificou as representações sociais de saúde de indivíduos com leucemia e linfoma, e práticas sociais adotadas no tratamento. Foram entrevistados, individualmente, quatro homens e quatro mulheres, em tratamento quimioterápico (ambulatorial e internação hospitalar), ou em acompanhamento ambulatorial pós-tratamento. Utilizamos entrevista semi-estruturada, cujo roteiro abrangeu o conhecimento da doença/câncer, evolução do tratamento, mudanças de vida, convivência familiar/social, suporte religioso, expectativas, cura, cuidados de saúde e representações sociais de saúde. Os dados foram organizados em "estruturas" individualizadas, elaboradas a partir de unidades de significado extraídas da análise das entrevistas. A análise dessas estruturas foi realizada com base em três momentos: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. Verificamos que o diagnóstico de leucemia ou linfoma esteve associado à idéia de morte, o que levou à busca imediata pelo tratamento. O elemento predominante nas representações sociais de saúde foi ausência de doença, mas, no decorrer do tratamento a saúde deixou de ser apenas ausência de doença para ser também retorno à vida considerada normal. A cura e o receio do retorno da doença foram as principais expectativas mencionadas, e no pós-tratamento os participantes ficaram mais seguros em relação ao planejamento de suas vidas. Crenças alimentares em relação ao surgimento do câncer acarretaram adoção de hábitos alimentares considerados saudáveis. As variações encontradas nos elementos das representações sociais de saúde vêm mostrar a possibilidade da saúde ser pensada a partir de outros determinantes sociais, que não a ausência de doença.

Palavras-chave: saúde, representações sociais, leucemia/linfoma.

Coutinho, B.B. "Health is everything". Social representations of health in "Blood Cancer" and "Hodgkin's Disease", Vitória, 2005, 155p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.

ABSTRACT

This work verified the social representations about health of individuals with leukemia and lymphoma, and social practices adopted upon treatment. Four men and four women undergoing chemotherapeutic treatment (ambulatory patients and hospital interns), or in post-treatment review, were individually interviewed. A semi-structured interview was utilized, with a script spanning the knowledge of the illness and of the cancer, evolution of the treatment, life changes, familial/social life, religious support, expectations, cure, health precautions, and social representations about health. The data were organized in individualized "structures", elaborated from units of meaning extracted of the analysis of the interviews. The analysis of these structures was performed based on three moments: diagnosis, treatment, and post-treatment. We verified that the diagnosis of leukemia or lymphoma was associated to the idea of death, what brought the immediate search for treatment. The predominant element in the social representations of health was the absence of disease, but during the treatment health ceases to be only absence of illness to become also the return to normal life, as considered. The cure and the fear of relapse were the main expectations mentioned, and in post-treatment the participants became more confident with respect to their life planning. Beliefs linking the appearance of the disease to eating habits caused the adoption of habits deemed healthy. The variations found in the elements of the social representations about health point out the possibility of health being thought stemming from other social determinants than the absence of disease.

Keywords: health, social representations, leukemia/lymphoma.

APRESENTAÇÃO

Para entender o processo de construção deste trabalho é necessário que o leitor tenha acesso à narrativa de algumas experiências relacionadas ao meu período de estágio extracurricular de graduação no Serviço de Psicologia do Hospital Santa Rita de Cássia, localizado em Vitória, que é a principal referência para o tratamento do câncer no Espírito Santo, o qual também me acolheu cordialmente durante a coleta dos dados desse estudo.

Esse estágio se iniciou em meados de 2001, época em que cursava nesta universidade os últimos períodos de Psicologia, a partir de um grande interesse em me aproximar da prática do psicólogo na área da saúde, em particular, no hospital.

Foram muitas as expectativas que motivaram a busca por esse estágio, cujo interesse foi despertado pelas apresentações e discussões de trabalhos sobre atendimento psicológico, principalmente à pacientes com câncer, que assisti nos congressos e seminários que participei.

Além disso, tal oportunidade de estágio se mostrava interessante por ser em uma área de atuação relativamente recente para a Psicologia, sobretudo na realidade capixaba, pois pelo que sabia não eram todos os hospitais na Grande Vitória que mantinham um Serviço de Psicologia para atendimento de seus pacientes, o que seria uma oportunidade ímpar para a aquisição de novos conhecimentos.

Tais interesses somaram-se também à minha identificação com a prática clínica na área da saúde, da qual já tinha uma aproximação por meio da participação em projetos de extensão e pesquisa.

Superada essa fase de expectativas e interesses, a confirmação do estágio oportunizou minha entrada no hospital e o contato com a realidade do adoecimento por câncer, cuja demanda de atendimento psicológico já se revelava abertamente desde o diagnóstico que, abruptamente, trazia o medo da morte para o cotidiano do tratamento.

Logo de início aceitei a proposta de conduzir o programa de atendimento psicológico aos pacientes da equipe de onco-hematologistas, que em grande parte tinham leucemia e linfoma e eram submetidos ao tratamento quimioterápico, e sobre os quais eram freqüentes os comentários que seriam muito depressivos devido à ausência de perspectivas de vida perante o adoecimento e o tratamento.

Por esse programa já estar organizado para atender, individualmente e em grupo, os pacientes (jovens, adultos e idosos de ambos os sexos) e seus familiares, deu-se continuidade a essas atividades, das quais os grupos de “sala de espera” que conduzi no ambulatório do hospital se revelaram, com grande certeza, as mais interessantes, pois foi nesses vários momentos que tive as primeiras impressões acerca das representações sociais de saúde e doença dessas pessoas.

Conforme havia mencionado, boa parte das pessoas estava se tratando de leucemia e linfoma que, por não serem doenças muito comuns como outros tipos de câncer (como por exemplo, de mama, pulmão, próstata, intestino, etc.) aos quais se referiam com freqüência, causava-lhes certa dificuldade de apreensão.

Várias vezes, essas pessoas também se mostravam confusas por essas doenças não estarem visíveis e palpáveis (como um “caroço”, por exemplo), e não se restringirem a uma parte específica do corpo (como um órgão), à exceção do linfoma que causava o crescimento de “ínguas” (como por exemplo, no pescoço), mas não se restringia apenas a essa parte do corpo.

Além disso, ao buscarem uma explicação para seu adoecimento e esclarecimento para suas dúvidas, se deparavam com a inexistência de uma causa exata da doença, o que aumentava ainda mais o anseio por essa resposta no decorrer do tratamento.

Por último, a continuidade da quimioterapia, que se prolongava por meses, mostrava que a doença ainda tinha que ser combatida, pois continuava “no sangue” (no caso da leucemia) e “nas ínguas” (no caso do linfoma), e os efeitos adversos desse tratamento (queda de cabelo, enjoos, vômitos, baixa imunidade, etc.) provocavam sentimentos ambivalentes em relação à cura.

Tudo isso (e mais um pouco) me trouxe inquietações ao longo dos atendimentos, sobretudo àqueles que ainda estavam em tratamento, porque eu percebia como era presente a representação social de saúde como ausência de doença no cotidiano dessas pessoas, principalmente daqueles cujo tratamento era feito no hospital, tanto pelas limitações decorrentes da internação, que era sentida como uma “prisão”, quanto pelas adversidades e restrições que a quimioterapia, quase sempre mencionada de forma extremamente negativa, causava na vida dessas pessoas.

Em um meio de tratamento do câncer onde o saber médico predominava, talvez fosse muito difícil encontrar representações sociais de saúde que não estivessem ancoradas, sobretudo, em conhecimentos do processo saúde-doença que historicamente têm sido produzidos pela medicina científica, como por exemplo, a cura como resultante final da eliminação da doença, a saúde como estado de bem-estar e ausência de doença, a impossibilidade de ser saudável com câncer, a saúde e a doença como estados antagônicos.

No entanto, foi com esse desejo que esse trabalho começou a ser pensado, ou seja, com o objetivo de verificar que outras representações sociais de saúde poderiam estar presentes no tratamento da leucemia e do linfoma, no sentido de serem encontrados elementos que, mesmo fracos na composição da representação, poderiam contribuir para a modificação da representação social tradicional de saúde.

Mesmo após o término do referido estágio em 2003, essas inquietações ainda se fizeram presentes e, por isso, decidi me arriscar a levá-las como proposta de estudo para o Mestrado, de modo a não apenas poder contribuir para a ampliação de conhecimentos da Psicologia no campo da saúde, mas, sobretudo, para poder orientar projetos de intervenção junto a pacientes em tratamento de câncer.

1. INTRODUÇÃO

1.1 De uma visão clássica a uma perspectiva ampliada: a saúde em debate

A noção de equilíbrio entre o organismo e o meio, desde a antiguidade, parece estar presente na maneira mais clássica e antiga de se definir saúde, sendo claramente identificada em uma das primeiras definições sobre saúde da nossa história, a qual encontra-se numa das obras de Galeno (129-200 d.C.), célebre médico do império romano, como o equilíbrio dos princípios da natureza, dos humores existentes em cada pessoa, da atuação sem obstáculos de forças naturais ou ainda da harmonia desses elementos (Caponi, 1997).

Segundo Caponi (1997), mesmo transformada essa visão baseada na noção de equilíbrio ainda encontra-se presente em outras definições de saúde, que deixou de ser entendida como o inter-relacionamento passivo entre o organismo e as forças que atuam sobre ele, para ser a resultante de um ajuste dinâmico do organismo diante de forças que tendem a perturbá-lo.

Mesmo assim, pode-se perceber que essa ênfase numa resposta ativa do organismo que tende a ajustar-se perante o meio também se remete à noção de equilíbrio e, por isso, tem sido alvo de discussões, principalmente, a partir das últimas décadas do séc. XX devido ao fato de restringir a saúde a um mecanismo adaptativo que a limita, exclusivamente, ao campo do biológico e do orgânico e por desconsiderar que, muitas vezes, é o próprio meio que determina e condiciona o aparecimento e a distribuição das doenças. Nessa perspectiva, afirmada sobretudo

pela medicina, a saúde é, unicamente, a ausência de doença (Buss, 2000; Canguilhem, 1966/1990; Caponi, 1997; Carvalho, 1996; Dejours, 1986).

Uma das principais discussões levantadas a esse respeito foi proposta por Canguilhem em sua importante obra “O normal e o patológico”, ao afirmar que a saúde deve ser pensada a partir da capacidade que possuímos para instaurar novas normas de vida perante situações adversas do meio em que vivemos (Canguilhem, 1966/1990).

Nesse sentido, propôs que a noção de saúde engloba a possibilidade de cair doente e recuperar-se porque a ameaça da doença é um dos seus elementos constitutivos, o que implica uma quantidade moderada de sofrimento, mas, sobretudo no predomínio de sentimentos de bem-estar e, por isso, a saúde se relaciona tanto com uma realidade concreta quanto com um ideal a ser buscado. (Canguilhem 1966/1990; Coelho & Filho, 2003).

Ao estabelecer a diferença entre a saúde e a doença, esse autor destaca, contudo, que ser saudável não implica um estado de normalidade total, o qual se relaciona muito mais à noção de norma pois

se reconhecemos que a doença não deixa de ser uma espécie de norma biológica, conseqüentemente o estado patológico não pode ser chamado de anormal no sentido absoluto, mas anormal apenas na relação com uma situação determinada. Reciprocamente, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma espécie de normal. Ser sadio significa não apenas ser normal numa situação determinada, mas ser também, normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir novas normas em situações novas (Canguilhem, 1966/1990, p. 158, grifo nosso).

Nessa perspectiva, é considerada normal uma pessoa que tem apenas um rim e que, vivendo em um determinado meio que possui o seu sistema de exigências, está conseguindo cumprir com as demandas que lhe são colocadas por esse meio. A normalidade está, então, relacionada a essa capacidade de ajuste e compatibilidade com a vida. No entanto, essa mesma pessoa poderá não tolerar ou enfrentar as exigências de um outro meio e, por isso, deixará de ser normal e também saudável por não ter conseguido ultrapassar essas novas exigências (Canguilhem, 1966/1990; Caponi, 1997).

Com isso, é possível perceber que mesmo que a saúde seja pensada como equilíbrio e adaptação, ou como ajuste ao meio ambiente, não existe uma barreira que separe, definitivamente, o normal do patológico, pois “o normal não tem a rigidez de um determinativo para todos os indivíduos da mesma espécie e sim a flexibilidade de uma norma que se transforma em sua relação com condições individuais ...” (Canguilhem, 1966/1990, p. 145).

Essa norma a que esse autor se refere será sempre individual porque considera que cada indivíduo tem sua própria concepção de normalidade, que não necessariamente se restringe a um único padrão ou modelo científico de saúde e pode se expressar de diferentes formas (Coelho & Filho, 2003).

No entanto, conforme Caponi (1997) nos aponta, não se pode desconsiderar que a concepção de normalidade abarca também uma dimensão valorativa que se refere àquilo que é desejável num determinado momento em uma determinada sociedade.

Assim, a saúde também assume o seu valor, que se relaciona desde a antiguidade aos padrões sociais aceitos, estimados e desejados para assegurar o ideal de saúde de cada época, o que a partir do séc. XIX passou a ser normatizado, sobretudo, pela medicina (Coelho & Filho, 2003).

Uma outra razão para a associação entre saúde e valor é de natureza etimológica, uma vez que valor origina-se da palavra latina *valere*, cujo significado é portar-se bem, passar bem de saúde (Canguilhem, 1966/1990;).

Nesse sentido, a saúde está, portanto,

... ligada basicamente às idéias apriorísticas que ele [o indivíduo] tem a esse respeito. Idéias que são, elas mesmas, função das influências culturais, da representação que o indivíduo faz de seu corpo e de seu funcionamento, isto é, da sua auto-imagem ideal (Jeammet, Reynaud & Consoli, 1989, p. 276).

Contudo, ainda que a saúde se relacione com um dado sistema de valores sociais e seja proposta de forma ideal, a proposta que Canguilhem defende é que se considere um conceito vulgar de saúde que se distancia do discurso científico da medicina porque não pode ser pensado apenas como algo puramente mensurável ou determinado com base em tabelas, cálculos e médias comparativas. Argumenta que assim se aproximará de um conceito que pode estar ao alcance de todos e ser enunciado por qualquer pessoa porque é a partir da experiência de cada um que será possível compreender o que acontece com o próprio corpo (Caponi, 1997).

Não se trata aqui de negar a contribuição das ciências da saúde, sobretudo da medicina, que é fundamental. O que queremos destacar com base nessa discussão é que tal contribuição na atualidade não é mais suficiente, única e exclusiva devido à

complexidade que o fenômeno da saúde assume quando deixa de ser reduzido à mera ausência de doença ou enfermidade para ser pensado como um conceito integral e, posteriormente, de forma ampliada.

O conceito integral de saúde foi proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1948, cuja constituição desde então passou a definir saúde como um estado de completo bem-estar físico, psicológico e social, que é resultante da interação entre esses três aspectos (Caponi, 1997; OMS, 2005; Sarriera, Moreira, Rocha, Bonato, Duso & Prikladnicki, 2003), e estabeleceu como objetivo da OMS que todos os povos possam gozar do grau máximo de saúde que se possa atingir (OMS, 2005).

É nítido que essa ênfase na integralidade da saúde representou um avanço em relação ao paradigma que historicamente foi construído pela medicina, o qual já demonstrava evidências de esgotamento (Sarriera et al., 2003).

No entanto, é importante dizer que esse conceito também foi criticado e revisto por desconsiderar a dimensão processual da saúde, na medida em que não existe um estado de bem-estar completo que possa ser mantido em estabilidade constante, principalmente pela nossa vulnerabilidade frente a novas exigências e adversidades com as quais nos deparamos constantemente (Caponi, 1997; Dejours, 1986; Sarriera et al., 2003).

Na opinião de Dejours (1986), essa definição não proporciona muitos avanços porque esse estado de completo bem-estar é difícil de ser definido e talvez nem exista, por ser algo sobre o qual se tem uma noção, mas que não se sabe ao certo em que consiste e quais os seus contornos.

Para Caponi (1997), a crença nesse estado de bem-estar se sustenta na idéia de equilíbrio e adaptação ao meio, já anteriormente assinalada, porque uma vez atingido pode ser mantido em permanente estabilidade.

Em última instância, contudo, é possível entender a saúde nesse estado de completo bem-estar como um ideal a ser buscado, algo do qual procuramos nos aproximar, e, assim, a saúde estaria muito mais relacionada à capacidade de luta por sentimentos de bem-estar, mesmo estando acometido por uma patologia, do que a um estado antagônico à doença (Dejours, 1986).

Apesar do avanço que o conceito integral de saúde representou, com a crescente complexidade assumida pelo fenômeno da saúde, sobretudo nas últimas décadas do séc. XX, constatou-se a necessidade de ampliação do conceito de saúde, o que foi fruto de um esforço de renovação conceitual, metodológica e prática do campo da saúde pública (Carvalho, 1996).

Assim, foi introduzido em 1986 na Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, por meio da Carta de Ottawa, um conceito ampliado que buscou ultrapassar os anteriores para dar visibilidade à noção de saúde como qualidade de vida resultante de diversos determinantes tais como: alimentação e nutrição, habitação e saneamento, justiça social, condições adequadas de trabalho, ecossistema, renda e educação (Buss, 2000; Carvalho, 1996; Czeresnia, sem data).

No Brasil, esse conceito ampliado de saúde também assumiu destaque nesse mesmo ano ao ser incorporado ao relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde (Czeresnia, sem data).

Entretanto, se por um lado o conceito ampliado de saúde configurou um avanço inquestionável no campo da saúde pública, por outro passou a lidar com algo tão amplo como a própria noção de vida, que em suas múltiplas dimensões envolve também a singularidade e a experiência subjetiva das pessoas, o que não pode ser desconsiderado pelas áreas de conhecimento que se propõem a promover a saúde (Czeresnia, sem data).

É nesse sentido que o conceito ampliado de saúde parece se aproximar da proposta levantada por Canguilhem porque aponta para a necessidade do reconhecimento da saúde como “verdade do corpo” baseada também na experiência subjetiva das pessoas, o que não descarta, entretanto, a importância do conhecimento científico.

Acreditamos, contudo, que pensar a saúde de forma ampliada representa um distanciamento do discurso tradicional da medicina sobre a saúde, o qual é centrado na figura do médico, pois conforme destacado por Dejours (1986), compreender o que acontece com o corpo exige sempre um diálogo com aquele que vive a experiência da saúde e da doença. Não se pode substituir a pessoa que vive a experiência por alguém de fora, exterior a essa experiência.

É com base nessa visão de saúde que focalizamos nesse estudo as representações sociais de saúde apresentadas por indivíduos com câncer, pois é por meio desse conhecimento “vulgar” do fenômeno saúde-doença que poderemos compreender a relação dessas representações sociais com as práticas adotadas por eles ao longo do tratamento.

1.2. Algumas considerações sobre o câncer

Há muito tempo que o diagnóstico de câncer tem sido recebido com sentimentos de medo, angústia e desespero que envolvem não apenas a pessoa com a doença, mas também a família e todas os demais com quem tem algum tipo de relação, o que consolida estigmas e preconceitos sociais com estreita relação com a idéia de morte iminente (Nucci, 2003).

Entretanto, ao contrário do que muitas pessoas pensam, o câncer não se refere a uma única doença, mas a um grande número de patologias distintas que, geralmente, são classificadas conforme: seu comportamento clínico (que pode ser maligno ou benigno); o tecido do qual a doença se originou (histogênese); sua diferenciação (grau de semelhança morfológica e funcional entre as células cancerígenas e as células do tecido de origem); e a capacidade de metastatização (colonização de um tumor maligno, distante de seu foco primitivo original, sem continuidade com o mesmo), formando uma variedade de mais de 200 tipos e sub-tipos de doenças (Coelho, 1996; Gomes, 1997; INCA, 2004f; Schwartzmann, 1991; UICC, 1993). Apesar da diversidade, o câncer tem sido tratado com grande sucesso pela medicina moderna devido ao grande avanço de suas formas de tratamento e também pela possibilidade cada vez maior do diagnóstico ser feito nas fases iniciais do desenvolvimento da doença, o que aumenta consideravelmente sua chance de cura total (Nucci, 2003).

É importante entender também que as causas do câncer são variadas e podem estar ligadas tanto a fatores geneticamente determinados, quanto àqueles

relacionados ao meio ambiente, aos hábitos e costumes próprios de uma sociedade e cultura, estando essas causas inter-relacionadas.

De acordo com Caleffi (1997), o desenvolvimento do câncer segue um processo de múltiplos estágios a partir do acúmulo de alterações genéticas em uma célula normal, o que interfere no controle normal do crescimento e da diferenciação celular e promove a proliferação incontrolável de células alteradas geneticamente devido à desestabilização do genoma celular das mesmas.

Devido a essa característica, essas células podem invadir tecidos, órgãos e espalharem-se para outras regiões do corpo, determinando a formação de tumores devido ao seu acúmulo (Coelho, 1996; UICC, 1993).

Um tumor, conforme Schimitt (1991), também pode ser chamado de neoplasma, pois é originário de uma neoplasia (“novo crescimento”) e pode ser definido como uma massa anormal de tecido, que por apresentar crescimento excessivo e desordenado em relação aos tecidos normais, persiste após cessar o estímulo que provocou seu desenvolvimento. Geralmente, os tumores malignos são chamados de câncer.

Caleffi (1997) ainda destaca que as alterações genéticas celulares que irão causar um câncer podem ser hereditárias ou adquiridas, pois a exposição freqüente a certos agentes ambientais faz com que o risco de alguém desenvolver câncer se altere devido a esses possuírem propriedades carcinogênicas que irão produzir tais alterações nas células. Desse modo, a chance de uma pessoa desenvolver um câncer se relaciona também à interação de fatores hereditários com os ambientais.

É necessário destacar também que quanto menos diferenciada uma célula, maior sua capacidade reprodutiva, mesmo quando sofre alteração genética, por isso, não é de se estranhar que tecidos constituídos de células lábeis, que se reproduzem constantemente devido à presença de células pouco diferenciadas (células-tronco), representam as sedes mais comuns de tumores, como os de pele, trato gastrointestinal, colo uterino, epitélio brônquico, medula óssea, etc. Por outro lado, as células perenes e com alto grau de diferenciação, como os neurônios, que não apresentam proliferação ao longo da vida de uma pessoa, poderão proliferar de forma maligna sob ação de agentes carcinogênicos por sofrerem perda, em diferentes graus, de sua capacidade de sofrer diferenciação (Gomes & Milanez, 1997).

Entre os principais agentes ambientais relacionados a um maior risco de desenvolvimento de câncer é interessante saber que o fumo é o principal fator carcinogênico para vários tipos de câncer, como o de pulmão, laringe, boca, faringe, esôfago, bexiga, pâncreas, rins, colo de útero, estômago e leucemias. Além disso, o fumo associado ao consumo de bebidas alcoólicas aumenta ainda mais o risco para certos cânceres como o de boca, faringe, esôfago e laringe. Quando não associado ao fumo, o consumo de álcool se relaciona ao câncer de fígado, mama, cólon e reto (Caleffi, 1997; Coelho, 1996; UICC, 1993).

Outros agentes ambientais, como dietas ricas em gorduras e calorias, também estão associadas ao desenvolvimento de câncer, como o de mama, intestino grosso e do aparelho reprodutivo. Já a radiação ultravioleta dos raios solares é apontada como a principal causa do câncer de pele, e a poluição e a

exposição a agentes carcinogênicos ocupacionais estão relacionadas ao câncer de pulmão. Alguns tipos de vírus também estão implicados no desenvolvimento do câncer, como o de colo uterino, o linfoma, o de fígado, a leucemia e etc. (Caleffi, 1997; Coelho, 1996; UICC, 1993), e a influência de hormônios no desenvolvimento do câncer de mama também tem sido estudada, já que em muitos casos a reposição hormonal, em longo prazo, está relacionada ao aparecimento dessa doença (Caleffi, 1991, 1997).

1.2.1 Sobre o câncer “no sangue” e “nas ínguas”

As leucemias, popularmente conhecidas como câncer “no sangue”, são doenças malignas dos glóbulos brancos (leucócitos), cuja origem, na maioria das vezes, não é conhecida (INCA, 2004c).

Embora a maioria dos casos de leucemia seja de causa desconhecida, a radiação, alguns agentes químicos, tipos específicos de vírus e outros fatores genéticos foram identificados como fatores de risco para o desenvolvimento dessa doença (INCA, 2004c; UICC, 1993).

Sua principal característica é o acúmulo de células jovens anormais na medula óssea¹, que substituem as células sanguíneas normais. Os principais sintomas decorrem do acúmulo dessas células na medula óssea, pois prejudicam ou impedem a produção dos glóbulos vermelhos, dos glóbulos brancos e das plaquetas, e depois

¹ Local de formação das células sanguíneas, que ocupa a cavidade dos ossos, principalmente, o esterno no tórax e os ossos da bacia.

de instalada a doença progride rapidamente. São divididas em dois tipos, as mielóides e as linfóides, e classificadas em agudas e crônicas (INCAc, 2004).

Já os linfomas, o câncer “nas ínguas”, são descritos como doenças malignas que surgem de células que se localizam, principalmente, nos linfonodos do sistema linfático, que consiste em um conjunto composto por órgãos e tecidos que produzem células responsáveis pela imunidade e vasos que conduzem estas células através do corpo (INCA, 2004d, 2004e; UICC, 1993).

Os órgãos e tecidos que compõem o sistema linfático incluem linfonodos, timo, baço, amígdalas, medula óssea e tecidos linfáticos no intestino. No caso dos linfonodos (gânglios) são encontrados em todas as partes do corpo, principalmente no pescoço, virilha, axilas, pelve, abdome e tórax; produzem e armazenam leucócitos denominados linfócitos (INCA, 2004d, 2004e).

O surgimento dos linfomas se dá quando um linfócito se transforma de uma célula normal em uma célula maligna, capaz de crescer descontroladamente e disseminar-se. A disseminação ocorre de um grupo de linfonodos para outro através dos vasos linfáticos, e o local mais comum de envolvimento é o tórax e entre os pulmões. No entanto, podem aparecer linfomas também em outros pontos como o trato gastrointestinal, ossos, testículos e cérebro. O sintoma clínico mais comum dessas doenças é o aparecimento indolor de linfonodos aumentados de tamanho, conhecidos popularmente como “ínguas”. (UICC, 1993; INCA, 2004d, 2004e).

Os linfomas estão divididos em dois grandes grupos: os Linfomas Hodgkin (LH) e os Linfomas não-Hodgkin (LNH), e estudos têm investigado a influência de tipos

específicos de vírus no desenvolvimento dessas doenças (UICC, 1993; INCA, 2004d, 2004e).

Os dados apresentados a seguir permitirão uma melhor visualização, em termos quantitativos, de como o câncer tem atingido as pessoas no Brasil e no mundo.

1.2.2 Incidência do câncer: um problema de saúde pública

O aumento da expectativa de vida, a industrialização e a urbanização são fatores determinantes sociais associados ao surgimento do câncer e, com isso, nota-se que sua incidência é acentuadamente mais alta nas regiões mais desenvolvidas do ponto de vista econômico (INCA, 2004a; Nucci, 2003).

As estimativas da incidência do câncer no Brasil mostram de forma clara o quadro social de nosso país, onde doenças ligadas à situação de extrema pobreza convivem com afecções crônico-degenerativas típicas de uma sociedade com expectativa de vida consideravelmente alta, na qual o câncer tem ocupado lugar de destaque (Nucci, 2003).

Para o ano de 2005, o Instituto Nacional do Câncer (INCAa) estima que ocorrerão 467.440 casos novos de câncer no Brasil, dos quais 229.610 em homens e 237.830 em mulheres, cujos tipos mais incidentes à exceção do de pele não melanoma, serão os de próstata e pulmão no sexo masculino e mama e colo uterino para as mulheres, acompanhando a mesma magnitude no mundo.

Para o Espírito Santo as estimativas também são alarmantes, pois serão 8.430 casos novos em 2005, dos quais 4.350 em homens e 4.080 nas mulheres,

cujos tipos com maior incidência serão, respectivamente, o câncer de próstata, 820 casos, e mama, 730 casos (INCA, 2004a).

Segundo Castellón e Bock (2003), a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que o número de casos novos de câncer aumentará em 50% no mundo até o ano de 2020. Se no ano 2000 foram 10 milhões de casos novos, ao final da segunda década do séc. XXI esse número poderá atingir os 15 milhões.

Todos esses dados são bastante elevados e preocupantes, principalmente porque de acordo com o INCA, 402.190 novos casos da doença foram registrados em 2003 e, desse total, ocorreram 126.960 casos de óbito, o que fez do câncer a segunda principal causa de morte por doença no Brasil (INCAb, 2004).

É importante esclarecer que todos esses valores de estimativas e incidências apresentados referem-se ao número de casos novos por ano, por 100.000 habitantes de uma determinada população. Por meio de estudos dessa natureza pode-se verificar a ocorrência de diferentes formas de câncer, conforme distribuição etária, sexo e outras variáveis, o que contribui para a caracterização de grupos de risco e na identificação de fatores carcinogênicos, instrumentalizando o planejamento de ações de saúde que podem ser importantes para a prevenção do câncer (Carvalho & Abreu-e-Lima, 1997).

Como o câncer ainda é uma doença de prognóstico nem sempre favorável e responsável por grande parcela de óbitos, os números acima também nos mostram que essa doença tornou-se um problema de saúde pública, pois tem atingido de forma significativa pessoas de todas as idades no Brasil e no mundo, e também tem exigido dessas pessoas níveis de tolerância bastante elevados durante o tratamento,

que envolve, de forma isolada ou combinada, a cirurgia (de diagnóstico, de intenção curativa ou radical, paliativa e preventiva), a quimioterapia (drogas antineoplásicas que podem ser administradas por via venosa ou oral), a radioterapia (fontes radioativas que são colocadas em contato com o tumor), a hormonioterapia (drogas que são muito utilizadas em casos de câncer de mama porque interferem na produção ou no modo de ação do hormônio estrogênio) e a imunoterapia (administração de substâncias que estimulam a imunidade) (Schwartzmann, 1991).

Geralmente, esse tratamento é muito prolongado e causa mudanças significativas na vida pessoal, profissional e social de quem tem câncer, o que acarreta o desenvolvimento de quadros psicológicos de várias magnitudes como a depressão, transtornos de ansiedade, agressividade, fobias, distúrbios alimentares, etc. Esses quadros, por sua vez, exigem o reconhecimento da necessidade de uma equipe de saúde multiprofissional para um atendimento de suporte integral ao longo de todo o tratamento e, nesse caso, desde 1998 a assistência psicológica tornou-se obrigatória dentro de serviços de tratamento do câncer como um dos critérios para cadastramento junto ao SUS (Nucci, 2003).

Além disso, conforme apontado por Costa Jr. (2001), desde as últimas décadas do séc. XX tem ocorrido uma enorme mobilização científica e profissional de praticamente todas as ciências da saúde, inclusive da Psicologia, no sentido do desenvolvimento de novas modalidades terapêuticas para prevenção e tratamento do câncer, bem como de pesquisas científicas para a ampliação do conhecimento sobre essa doença.

Estudos realizados sobre o câncer no campo da Psicologia, como os que focalizaram as representações sociais de pacientes com câncer em relação à saúde e à doença (Schulze, 1995), os relatos de mulheres mastectomizadas em relação à sua sexualidade (Duarte, 2001) e a representação simbólica do câncer (Dóro, Pasquini, Medeiros, Bitencourt & Moura, 2004), têm atestado não só a contribuição dessa ciência para a área da saúde/oncologia, mas que o conhecimento de indivíduos com câncer a respeito do fenômeno saúde-doença pode ser utilizado na construção de projetos de intervenção que possam potencializar e melhorar a condição de vida dessas pessoas, sobretudo por ser uma doença muito estigmatizada e ainda estar bastante relacionada à idéia de morte iminente.

1.3 A Psicologia no cenário da saúde e a Teoria das Representações Sociais

Segundo Enumo (2003), desde o início do séc. XX nos Estados Unidos a Psicologia já realizava discussões sobre suas relações com a formação e prática médica, colocando em questão o modelo biomédico, considerado reducionista, por priorizar a doença em detrimento da saúde. Desde o seu surgimento como ciência no séc. XIX a partir das ciências naturais, a medicina estabeleceu a doença como seu objeto de estudo, e tem desenvolvido suas práticas com base na localização física e classificação das doenças a partir dos doentes.

A crítica que a Psicologia tem feito ao longo dos anos a esse modelo está centralizada na forma como a saúde é entendida, ou seja, como ausência de doença. Ainda assim, de acordo com Arruda (2002) a Psicologia sozinha também não foi capaz de responder a muitas questões que escapavam às explicações do modelo

biomédico, sendo necessária a interlocução com a Sociologia e a Antropologia, entre outras áreas do conhecimento.

Embora haja diferentes enfoques teóricos no campo da Psicologia, Enumo (2003) ressalta que é consenso entre todas as abordagens que o fenômeno saúde-doença deve ser entendido como um processo multicausal que sofre influência inclusive de fatores sociais, econômicos, culturais e não apenas biológicos como ainda preconiza a medicina.

Dentre essas abordagens, acreditamos que a Teoria das Representações Sociais se destaca na área da saúde não apenas por procurar avançar na explicação do fenômeno saúde-doença, mas por estar situada na interface de várias áreas do conhecimento como a Sociologia e a Antropologia, pois ao incorporar elementos dessas disciplinas, a Teoria das Representações Sociais coloca que o fenômeno saúde-doença deve ser entendido com base “... em duas direções aparentemente opostas: a do contexto e a do sujeito, para chegar a um destino [comum]: o sentido” (Arruda, 2002, p. 219), pois essas duas direções convergem para poder explicar os comportamentos e simbolizações presentes no fenômeno em questão.

Trindade (1996) e Enumo (2003) também ressaltam que a Teoria das Representações Sociais tem enfatizado no campo da saúde o “modo de conhecer” do doente, contribuindo desse modo para a desmistificação do discurso médico que se refere às doenças e aos doentes como fenômenos universais e sem qualquer diferenciação social.

Nessa perspectiva, o fenômeno saúde-doença deve ser entendido de maneira contextual, ou seja, nos espaços sociais delimitados pelas relações neles

estabelecidas que são permeadas por diversos fatores que vão desde o processo produtivo, passando pela religião, valores morais e éticos, até o acesso à estrutura oficial de saúde, dentre outros (Trindade, 1996).

Para Sá (1998), o grande interesse da Teoria das Representações Sociais pela área de saúde refere-se à capacidade da doença de gerar representações dado seu caráter, muitas vezes desconhecido, ameaçador e estranho.

No caso de doenças crônicas degenerativas, trabalhos sobre o câncer (Dóro et al., 2004; Schulze, 1995) e sobre doenças genéticas (Menandro, 1995; Trindade, 1991) mostraram uma diversa gama de elementos de representações sociais da doença focalizada.

Em relação ao câncer, conforme apontado por Nucci (2003), essas representações podem estar relacionadas a variados fatores, como o momento de vida em que a pessoa recebe o diagnóstico, experiências passadas, preconceitos culturais, informações obtidas junto aos profissionais de saúde e através dos meios de comunicação.

Se, por um lado, os resultados desses estudos revelaram representações de doença que, muitas vezes, se distanciaram das explicações científicas da medicina para o desenvolvimento das mesmas, por outro, é possível constatar que essas representações estavam ancoradas numa visão tradicional de saúde como ausência de doença, ou seja, um estado que pode ser apenas alcançado quando a doença que adoece o corpo e a mente, e gera sofrimento, é eliminada. Sendo assim, não podemos desconsiderar que essas representações sociais de saúde ainda se relacionam, muitas vezes, com o modelo de saúde construído pela medicina.

Como um fenômeno de representação social, a saúde é caracteristicamente construída nos universos consensuais de pensamento, que “correspondem às atividades intelectuais da interação social cotidiana [dos indivíduos] pelas quais são produzidas as representações sociais” (Farr, 1995, p. 28). É tipicamente uma elaboração do universo reificado da ciência (Sá, 1998), nesse caso, da medicina.

Por serem consideradas uma modalidade de pensamento prático – teorias do senso comum – as representações sociais emergem das práticas em vigor na sociedade e na cultura que as alimenta, perpetuando-as ou contribuindo para sua própria transformação (Sá, 1998).

Faz-se necessário destacar que, embora estejam interligadas, as representações e práticas sociais não guardam uma relação de dependência causal, pois as representações atuam como guia para as práticas e não como sua determinante, e as práticas, por sua vez são os agentes de transformação das representações e não o seu reflexo, e nessa relação os indivíduos têm um papel ativo, já que as representações não ditam as ações, mas apenas definem as possíveis condições da ação (Rouquette, 2000).

A relevância de um objeto, que justifica a existência de representações, se relaciona, segundo Sá (1998), com o fato dele estar implicado, de forma consistente, em alguma prática dos sujeitos investigados, aí incluída, entre outras, a da conversação e a da exposição aos meios de comunicação de massa.

Entretanto, conforme apontado por Trindade (1996) o controle de informações acerca de um determinado fenômeno não é mais importante que a possibilidade dos indivíduos poderem conviver com o mesmo harmoniosamente.

Por esse ponto de vista, uma convivência harmoniosa com a doença pode não significar que o indivíduo tenha se curado através da eliminação da mesma, mas, sobretudo, que ele está enfrentando a doença por considerar a possibilidade de ser saudável convivendo com a mesma.

Acreditamos que essa é a grande contribuição da Teoria das Representações Sociais para esse estudo, pois nessa perspectiva o ponto de vista do doente adquire um novo significado e deixa de ser uma concepção leiga, pobre e distorcida do saber médico para ser um modo de pensar autônomo, com uma lógica e uma coerência próprias, cuja análise pode ser fundamental para a eficácia do tratamento e principalmente para o sucesso de projetos sociais de saúde (Trindade, 1996).

1.4 As representações sociais como teorias do senso comum

A Teoria das Representações Sociais, inaugurada por Moscovici com a publicação de seu livro *“Representação social da psicanálise”* em 1961, é considerada por muitos uma forma sociológica de psicologia social.

Difere, portanto, de uma concepção sociológica que considera a primazia do social sobre o individual (representações coletivas), e também de uma concepção psicológica que coloca os indivíduos numa posição de passividade diante da realidade (representações individuais).

Sobre isso, Sá (1995) nos fala que os indivíduos são vistos como pensadores ativos que na interação social cotidiana elaboram e comunicam incessantemente suas próprias representações e soluções específicas para as questões que se colocam diante de si.

Esse autor ressalta também que a sociedade não é vista apenas como um sistema econômico ou político, mas como um sistema de pensamento, embora nem todas as formas de conhecimento que são produzidas e mobilizadas em uma dada sociedade possam ser assim consideradas (Sá, 1995).

Conforme estabelecido pela Teoria das Representações, nas sociedades contemporâneas coexistem duas classes distintas de universos de pensamento, os universos reificados, nos quais se produzem e circulam as ciências e o pensamento erudito, com sua objetividade, rigor lógico e metodológico, teorização abstrata, compartimentalização em especialidades e estratificação hierárquica, e os universos consensuais que correspondem às atividades intelectuais da interação social cotidiana pelas quais são produzidas as representações sociais (Farr, 1995).

Fica evidente, portanto, que os universos reificados são espaços nos quais os saberes científicos imperam, ao passo que, nos universos consensuais os conhecimentos leigos do senso comum prevalecem, ou seja, os primeiros são do domínio da ciência, enquanto os últimos são do domínio do senso comum.

Entretanto, é necessário ressaltar que ambos não são concebidos como universos dicotômicos, estanques, e sim como formas dinâmicas, e que se entrecruzam, de compreender e significar os objetos sociais.

Ao propor a distinção entre esses dois universos, Moscovici se interessa em enfatizar a penetração da ciência na sociedade, a difusão desse conhecimento, o que implica na passagem de conteúdos de um universo para o outro.

Essa passagem, segundo o autor, acarreta

“uma descontinuidade [ruptura unilateral e limitada], um salto de um universo de pensamento e de ação a outro ... condição necessária para a entrada de cada conhecimento físico, biológico, psicológico, etc., no laboratório da sociedade” (Moscovici, 1978, p. 26)

Assim, ambos os universos atuam, simultaneamente, para moldar a realidade social, e quando os conhecimentos, conteúdos e objetos dos universos reificados penetram nos universos consensuais e adquirem um novo sentido, passam a receber o *status* epistemológico de representações sociais, constituindo-se em matéria-prima para a construção das realidades consensuais (Moscovici, 1978).

Em relação à difusão do conhecimento na sociedade, é interessante entender também que os processos de comunicação (transmissão de mensagens e informações) e a linguagem têm importância significativa na gênese e construção das representações sociais.

A importância da comunicação, no entanto, não se restringe apenas à transmissão de mensagens ou ao transporte de informações inalteradas, pois na comunicação os conteúdos veiculados sofrem diferenciação e combinação entre si, são traduzidos e interpretados, adotando outras formas (Moscovici, 1978).

Nessa dinâmica, pode-se acompanhar, progressivamente, a gênese das imagens e vocabulários sociais e sua relação com as regras e valores dominantes, até se cristalizarem como fala da sociedade, discurso corrente.

Dessa maneira, a difusão do conhecimento de um universo para outro produz modificações qualitativas no alcance e conteúdo do que é veiculado, sendo essas modificações determinadas tanto pelos meios de comunicação (jornais, rádio,

conversações, etc.) como pela organização social daqueles que comunicam (igreja, partido, etc.) (Moscovici, 1978).

Tal processo, portanto, não é “imitação da elite dos que sabem pela massa dos que ignoram” (Moscovici, 1978, p. 28), mas uma troca permanente, visto sofrer influência dos valores dos indivíduos e dos grupos.

É por meio dessa operação, mediada pela crescente ampliação e sofisticação dos meios de comunicação de massa, que surgem as representações sociais como uma nova modalidade de senso comum. Esses novos saberes sociais ou populares são, muitas vezes, classificados como conhecimentos de segunda mão, visto não serem produzidos pela elite pensante do mundo da ciência, e sim na interação cotidiana dos indivíduos comuns, os “pensadores amadores”, sendo uma de suas funções a participação na gênese de comportamentos e na comunicação entre os indivíduos (Moscovici, 1978).

Para Sá (1995), o que confere a essas representações o estatuto de serem socialmente compartilhadas, possibilitando sua distinção de outros sistemas de pensamento coletivo como a ciência e a ideologia, é o fato de contribuírem para a definição de um grupo social em sua especificidade, e de serem uma das ferramentas pelas quais os indivíduos e os grupos apreendem seu ambiente.

Constituem, com isso, um dos atributos essenciais dos grupos sociais e participam na formação das comunicações e das condutas sociais, estando o sentido do qualificativo social, portanto, relacionado às funções específicas das representações sociais (Sá, 1995).

As colocações anteriores nos mostram como o conceito de representação social foi delimitado desde que foi proposto por Moscovici como uma forma específica de pensamento social, ou seja, como teorias do senso comum.

Desde então, o conceito tem sido bastante discutido no campo da Psicologia Social e a teoria cada vez mais tem subsidiado investigações nos mais diferentes campos, principalmente no da saúde (Sá,1998).

Além do conceito, é importante também entender a estrutura de uma representação social, que conforme proposto por Moscovici (1978), apresenta uma dupla natureza – perceptiva e conceptual.

Porém, diferentemente da psicologia clássica, o autor não concebe as representações como uma instância intermediária entre a percepção e o conceito, pois prefere tratá-las como um “processo que torna o conceito e a percepção intercambiáveis, uma vez que se engendram reciprocamente” (Moscovici, 1978, p. 57), na medida em que pelo pensamento conceptual é dado um sentido a um objeto ausente, ele é simbolizado, e pela atividade perceptiva, esse objeto é recuperado, recebe uma concretude icônica, tornando-se tangível.

Essa estrutura a que se refere o autor “apresenta-se-nos desdobrada, tem duas faces tão pouco dissociáveis quanto à página de frente e o verso de uma folha de papel: a face figurativa e face simbólica” (Moscovici, 1978, p. 65).

Pode ser visualizada como uma fração, cujo numerador é a figura (face figurativa) e o denominador é a significação (face simbólica), ou seja, a representação = figura / significação (Moscovici, 1978).

A partir da configuração estrutural das representações sociais Moscovici (1978) define seus processos formadores, a objetivação e a ancoragem, bem como suas respectivas funções. A função de duplicar um sentido por uma figura, dando materialidade a um objeto abstrato é característica do processo de objetivação, enquanto que a duplicação de uma figura por um sentido, fornecendo um contexto inteligível ao objeto, é função da ancoragem.

A objetivação, na visão de Vala (1997), é o processo que organiza os elementos constituintes das representações e estabelece o percurso através do qual esses elementos adquirem concretude, tornando-se expressões de uma realidade vista como natural.

Esse autor também coloca que “não só o abstrato se torna concreto através de sua expressão em imagens e metáforas, como o que era percepção se torna realidade, tornando equivalentes a realidade e os conceitos” (Vala, 1997, p. 361).

Já o processo responsável pelo enraizamento social da representação é a ancoragem, o que de acordo com Sá (1995), consiste em integrar o objeto representado a um sistema de pensamento social preexistente, acrescentando também que as representações já disponíveis podem funcionar, da mesma forma, como um sistema de acolhimento de novas representações.

A objetivação explica como os elementos representados de uma teoria se integram como termos da realidade, enquanto a ancoragem permite compreender a forma como eles contribuem para exprimir e constituir as relações sociais (Moscovici, 1978).

Sobre os processos formadores das representações sociais, é interessante ressaltar também que o princípio básico a que eles servem, o qual refere-se à própria função social das representações, é a transformação do não-familiar (o estranho) em familiar (Moscovici, 1978).

Tais conteúdos estranhos são assim considerados por estarem fora do universo habitual dos indivíduos, e essa distância acaba produzindo uma tensão em relação àquilo que se apresenta como novidade. Para reduzir essa tensão e o desequilíbrio decorrente da expectativa da impossibilidade de dominar tais conteúdos

“... é preciso que o conteúdo estranho se desloque para o interior de um conteúdo corrente, e que o que está fora do nosso universo penetre no interior do nosso universo ... Isso só é possível se fizermos passar, como que através de vasos comunicantes, linguagens e saberes de regiões onde existe abundância para regiões onde existe escassez, e vice-versa” (Moscovici, 1978, p. 60).

Essa é considerada a principal função das representações sociais, a qual foi enunciada como “... um corpus organizado de conhecimentos e uma das atividades psíquicas graças às quais os homens tornam inteligível a realidade física e social” (Moscovici, 1978, p. 28).

Além dessa função, outras funções são discutidas por Vala (1997), o que evidencia o aspecto da multifuncionalidade das representações sociais, pois de acordo com esse autor, a atribuição de sentido que as representações sociais possibilita está em conexão com o fato delas constituírem um sistema de interpretação por meio do qual os conteúdos se tornam familiares e coerentes, o que

não funciona, contudo, como algo externo à estrutura social; ao contrário, é incorporada e objetivada nessa própria estrutura.

Além disso, as representações sociais servem como suporte básico para a comunicação ao atuarem na transformação da avaliação em descrição, e desta em explicação, que são as operações necessárias para que a comunicação aconteça (Vala, 1997).

Vala (1997) também destaca que as representações sociais participam na gênese de um grande número de comportamentos, orientando a ação na medida em que modelam e constituem os elementos do contexto em que um comportamento terá lugar.

Por último, ressalta que a especificidade da situação de cada grupo social contribui para a especificidade de suas representações e essa especificidade, por sua vez, contribui para a diferenciação entre os grupos sociais (Vala, 1997).

Com isso, enfatiza a atuação das representações sociais na diferenciação social, a qual é descrita como a que "... situa as representações sociais no contexto dos fenômenos de diferenciação social e identidade social" (Vala, 1997, p. 367).

Utilizamos, de acordo com o exposto, a Teoria das Representações Sociais como o principal referencial teórico em nossa investigação, propondo-nos a contribuir para ampliação dos conhecimentos da Psicologia acerca do fenômeno saúde-doença, e a demonstrar a possibilidade de utilização dessa teoria em estudos na área da saúde, em particular sobre a leucemia e o linfoma.

É nosso objetivo também que nossos resultados possam servir de subsídio para a construção de projetos de intervenção em saúde, pois conforme o apresentado

acima, nosso estudo focalizou as representações sociais de saúde de indivíduos com leucemia e linfoma, as quais irão evidenciar o seu conhecimento acerca do fenômeno saúde-doença.

Nosso trabalho teve caráter exploratório e pretendeu verificar as representações sociais de saúde apresentadas por indivíduos com câncer, bem como as práticas sociais a elas relacionadas, pois acreditamos que a forma como esses indivíduos significam e compreendem a saúde tem relação direta com a vivência do tratamento e do cotidiano, de uma forma geral, e atua como orientadora/guia para suas práticas sociais.

2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

2.1 Introdução

Antes de descrevermos os procedimentos metodológicos que utilizamos, entendemos que é importante destacar que neste trabalho adotamos a perspectiva na qual o indivíduo é produto e produtor da realidade social, e não apenas produto de determinações sociais, porque no processo de aquisição do conhecimento ele dá sentido aos objetos do seu mundo (constrói representações sobre esses objetos) e também cria, efetivamente, o mundo social através de sua atividade (Spink, 2003).

Concordamos também com Menandro (1998) que destaca que o indivíduo na pesquisa social² passou a ser visto como um ator que constrói e é construído pelo social, sendo assim protagonista de práticas e processos sociais.

Ao adotarmos, pois, essa perspectiva fomos em busca dos significados e sentidos para as experiências dos participantes do nosso estudo e a escuta dos mesmos foi fundamental, pois foi através do ponto de vista e do conhecimento dessas pessoas que tivemos uma compreensão mais aprofundada do nosso objeto.

A escolha por ancorar nosso estudo na Teoria das Representações Sociais, conforme mencionado antes, possibilitou também uma maior flexibilidade na escolha do método que iríamos utilizar, pois conforme foi colocado por Sá (1998), essa teoria

² O autor esclarece que o termo “pesquisa social” não deve ser entendido como uma modalidade específica das ciências sociais, e assim demarcar modalidades de áreas de conhecimento, mas como “... investigações sobre qualquer aspecto das percepções, elaborações, expressões e ações humanas, que se constituem e se manifestam em contextos que são necessariamente, sociais” (Menandro, 1998, p. 398).

não privilegia nenhum método de pesquisa em especial, sendo o leque de escolhas do pesquisador bastante amplo.

Por último, assim como Menandro (1998) entendemos que a abordagem qualitativa permite e exige do pesquisador uma maior criatividade e improvisação na definição do método para que os dados coletados ganhem sentido e, conforme apontado por Minayo e Mynaio-Gómez (2003), o bom método será sempre aquele capaz de conduzir o investigador a alcançar respostas para suas perguntas, ou seja, a desenvolver seu objeto, explicá-lo e compreendê-lo, de acordo com sua proposta.

Contudo, ainda é importante dizer que a abordagem qualitativa é própria para o aprofundamento da compreensão de grupos, de segmentos e microrrealidades, pois visa o desvendamento de sua lógica interna e específica, de sua cosmologia, de sua visão de certos problemas, que se expressam em opiniões, crenças, valores, relações, comportamentos, atitudes e práticas (Minayo & Mynaio-Gómez, 2003), sendo sua finalidade real explorar o espectro de opiniões e as diferentes representações sobre o objeto em questão (Gaskell, 2003).

2.2 Participantes

Foram entrevistados 08 indivíduos, 04 homens e 04 mulheres, com diagnóstico de leucemia ou linfoma, em processo de tratamento pelo SUS (Sistema Único de Saúde) em um hospital localizado em Vitória, que se mostraram disponíveis e apresentaram condição clínica favorável no período da coleta de dados.

Os participantes foram indicados, principalmente, pelos médicos do serviço de hematologia do referido hospital, bem como por outros profissionais de saúde

(enfermagem, serviço social e psicologia), tanto do ambulatório quanto das enfermarias.

A escolha por realizar as entrevistas com pessoas em tratamento pelo SUS foi devido ao referido hospital ser a principal referência pública para o tratamento do câncer no nosso estado, pela quantidade de pessoas em tratamento nesse hospital e pela facilidade de acesso e contato com os profissionais dessa instituição.

Além do nosso interesse por entrevistar homens e mulheres com câncer “no sangue” (leucemia) e “nas ínguas” (linfoma), já discutido anteriormente, o grupo de participantes foi pensado com base em seu local de tratamento (ambulatório, enfermarias) e no tipo de tratamento a que estavam sendo submetidos (quimioterapia, radioterapia e acompanhamento ambulatorial pós-tratamento) para que pudesse possibilitar uma visão mais ampla da composição das representações sociais de saúde desses participantes e das práticas adotadas por eles ao longo de seus respectivos tratamentos.

No ambulatório entrevistamos dois homens (um em tratamento quimioterápico ambulatorial e o outro em acompanhamento ambulatorial pós-quimioterapia) e três mulheres (uma em tratamento quimioterápico no setor de quimioterapia, outra em acompanhamento ambulatorial pós-auto-transplante e a última em tratamento quimioterápico ambulatorial), e nas enfermarias foram entrevistados dois homens e uma mulher (todos internados para tratamento quimioterápico).

Apesar de não ter sido nosso objetivo a realização de um estudo comparativo entre a leucemia e o linfoma, e entre o gênero dos participantes, essas proporções se mantiveram idênticas no grupo estudado.

2.3 Instrumento de coleta de dados

Os dados foram obtidos através da realização de entrevistas individuais com os participantes, que responderam livremente a um protocolo de entrevista (Anexo A) que abrangeu em sua primeira parte alguns dados pessoais e na segunda parte um roteiro de questões sobre o conhecimento da doença e do tratamento, evolução do tratamento, mudanças de vida, convivência familiar e social, suporte religioso, cuidados de saúde e representações sociais de saúde, de doença, de câncer e de cura.

As questões abordadas nesse roteiro foram elaboradas, principalmente, com base na nossa prática de atendimento psicológico durante estágio extracurricular de graduação no Serviço de Psicologia do referido hospital, bem como a partir de trabalhos que descreveram desde aspectos psicológicos relacionados ao tratamento do câncer (Eizirik & Ferreira, 1991; Rossi & Santos, 2003) a crenças, temores e representações sobre saúde, câncer e seu tratamento (Dóro et al., 2004; Neme & Kato, 2003; Schulze, 1995) até aspectos relacionados à sexualidade (Duarte, 2001) e religiosidade do paciente com câncer (Horta et al., 2003).

De acordo com Gaskell (2003) esse tipo de entrevista, denominada de semi-estruturada, tem sido amplamente empregada em pesquisas de caráter qualitativo por ser capaz de fornecer os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os indivíduos e sua situação, pois seu objetivo é uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações, em relação aos comportamentos em contextos sociais específicos.

Além disso, a entrevista se torna instrumento privilegiado de coleta de informações pela

“... possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas” (Minayo, 1998, p. 109-110).

Seu emprego favoreceu a fácil adaptação às situações de tratamento dos participantes. No entanto, principalmente com os pacientes internados, houve necessidade de interrompermos as entrevistas devido aos horários das medicações e das visitas dos médicos, intercorrências do tratamento, condição clínica dos participantes, visitas de familiares, etc., e reiniciá-las em seguida ou em outros momentos.

A fim de testarmos a adequação do roteiro de questões em relação aos nossos objetivos, realizamos pré-teste do nosso instrumento, o que possibilitou, em conjunto com a revisão teórica que realizamos, a definição do mesmo.

2.4 Procedimentos de Coleta de dados

A facilidade de contato com os profissionais de saúde do referido hospital, principalmente com os médicos do Serviço de Hematologia, devido a nossa experiência em estágio extracurricular de graduação no Serviço de Psicologia dessa instituição, oportunizou, em grande parte, o acesso e o contato com os participantes,

o que foi concedido por meio de uma solicitação escrita e detalhada sobre os nossos objetivos e procedimentos a serem empregados na coleta dos dados, a qual foi encaminhada ao diretor do Centro de Estudos do referido hospital e à gerente responsável pelas áreas de convênio da instituição com o SUS.

Não houve agendamento prévio das entrevistas com os participantes, pois com base na indicação dos médicos do serviço de hematologia e de outros profissionais de saúde (enfermagem, serviço social e psicologia) das enfermarias e do ambulatório nos dirigimos para onde essas pessoas se encontravam (enfermarias ou ambulatório) e explicamos sobre o nosso estudo e sobre a possibilidade da concessão da entrevista.

A participação dos entrevistados no nosso estudo se deu mediante consentimento livre e esclarecido dos mesmos, sendo adotado para isso termo de consentimento (Anexo B) contendo a descrição clara dos procedimentos de coleta dos dados, e sigilo, conforme resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Ministério da Saúde e Fundação Oswaldo Cruz, 1998).

Contudo, foi considerado o impacto emocional que a entrevista poderia causar aos participantes, os quais, muitas vezes já se encontravam fragilizados pelo próprio adoecimento e tratamento. Ao final de cada entrevista o estado emocional do participante foi avaliado e no caso de serem detectados indícios de abalo emocional (choro, tristeza, etc) que pudessem até mesmo comprometer o seu estado geral, ele seria encaminhado ao Serviço de Psicologia do referido hospital em que a coleta foi realizada, o que não aconteceu.

Todas as entrevistas foram realizadas pelo pesquisador individualmente. Com os participantes internados as entrevistas foram realizadas nas próprias enfermarias em que se encontravam (localizadas nos setores A e E) e com os participantes em acompanhamento ou tratamento ambulatorial as entrevistas aconteceram em um dos consultórios médicos do ambulatório.

Conforme destacado por Minayo (1998), na pesquisa qualitativa a interação do pesquisador com os participantes de sua investigação científica no ambiente de realização da mesma é essencial, pois dessa relação pode resultar "... um produto novo e confrontante tanto com a realidade concreta como com as hipóteses e pressupostos teóricos, num processo mais amplo de construção de conhecimentos" (p. 105).

Nessa perspectiva, Menandro (1995) também destaca que é preciso levar em consideração o contexto em que o objeto de pesquisa está situado para que o mesmo seja mais bem apreendido e a coleta de dados por meio de entrevistas permite que esse propósito seja atingido.

Todas as entrevistas foram gravadas em fita-cassete, utilizando-se para isso mini-gravador e todas elas foram transcritas na íntegra.

2.5 Procedimentos de Análise de dados

Para ilustrar o procedimento que utilizamos na organização dos dados anexamos os dados de uma das entrevistas e cada uma das fases que a mesma foi trabalhada encontra-se descrita a seguir, conforme proposto por Trindade (1991).

Fase I: Após a transcrição integral da entrevista foi realizada uma leitura da mesma a fim de determinarmos suas “unidades de significado” – aspectos das falas do participante considerados importantes para o nosso objetivo. A maior parte dessas unidades foi extraída do próprio roteiro de questões da entrevista e a relação completa das unidades de significado que identificamos encontra-se em anexo (Anexos C e D).

Fase II: Divisão da entrevista em unidades de significado conforme a transcrição literal da mesma (Anexo C). As falas do participante foram incluídas nas unidades de significado, independentemente do momento em que foram verbalizadas na entrevista e quando se relacionaram a mais de uma unidade foram repetidas o número de vezes necessário.

Fase III: As unidades de significado foram transformadas para uma linguagem parcialmente padronizada (Anexo D), focalizada no fenômeno sob observação respeitando os significados e mantendo a transcrição literal de algumas falas consideradas como ilustrativas da questão em foco.

Fase IV: Por último, as unidades de significado foram transformadas num consistente relato, que chamamos de “estrutura” (Anexo E), na qual encontram-se os constituintes de significado específico encontrados nas falas do participante, podendo ser considerada, de acordo com Trindade (1991), uma articulação dos aspectos significativos de fenômenos relacionados à questão da representação social que permite uma apreensão mais integrada de cada participante. Além disso, conforme destacado por Menandro (1995), a estrutura pode ser caracterizada como uma “reconstrução” dos relatos feitos pelo participante e aponta, no nosso caso, os

principais elementos envolvidos no tratamento da leucemia e do linfoma, que têm relação direta com a representação social de saúde.

Nossa escolha pelo procedimento de organização dos dados descrito acima foi baseada nos resultados obtidos por estudos anteriores (Gianordoli, 2000; Menandro, 1995; Trindade, 1991) que nos mostraram a possibilidade de utilização da Teoria das Representações Sociais em investigações no campo da saúde em articulação com o método fenomenológico estrutural de Bullington e Karlsson (1984), o qual se revelou também bastante útil aos nossos objetivos porque

“... busca descobrir na realidade em foco os padrões constitutivos e estáveis, e suas variações transitórias ou periféricas. Sua confirmação enquanto análise está na habilidade de estabelecer e captar um sentido dialogal entre pessoas que compartilham, momentaneamente, intersecções vivenciais (Gomes, 1989, p. 102).

No entanto, é importante dizer que não é a simples enumeração das unidades de significado que possibilita a compreensão de um fenômeno, mas sim o modo como cada uma se relaciona com as outras (Bullington & Karlsson, 1984).

Acreditamos ainda que, esse método também se mostrou interessante para o propósito do nosso estudo porque ele nos permitiu captar como o fenômeno que investigamos, nesse caso as representações sociais de saúde, se apresentava no dia-dia das pessoas entrevistadas, o que na visão de Giorgi (1989) constitui um dos objetivos desse método que, em primeiro lugar, é orientado para esse tipo de descoberta.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Antes de passarmos à discussão dos dados, vimos que seria interessante apresentarmos primeiro as estruturas, conforme feito por Menandro (1995) e Esteves (2003), de forma a dar maior visibilidade às histórias de cada participante e proporcionar ao leitor um acesso mais fácil a esse material, o que poderá contribuir para uma melhor apreensão do mesmo.

As estruturas estão apresentadas na ordem exata em que as entrevistas foram realizadas, pois, conforme indicado por Esteves (2003), essa forma de apresentação pode tornar a leitura mais agradável pela variação e permitir acompanhar eventuais alterações no trabalho do entrevistador, além de possibilitar que as impressões causadas por cada entrevista na comparação com as anteriores sejam facilmente resgatadas.

Devido às diferenças encontradas na maneira como os relatos foram feitos pelos participantes, as estruturas comportam algumas poucas variações em seus aspectos formais e, por isso, umas ficaram mais extensas que outras.

A partir da leitura das estruturas verificamos que todo o material poderia ser discutido com base em três momentos, o diagnóstico, o tratamento e o pós-tratamento, conforme a proposta adotada por Rossi e Santos (2003) em estudo sobre o câncer de mama, que evidenciou que as vivências psicológicas das participantes estavam organizadas em torno de diferentes momentos, demarcados a

partir dos primeiros sintomas da doença até a finalização do tratamento e o início do processo de reabilitação.

Acreditamos que essa forma de discussão dos resultados contribuirá para uma melhor apresentação e compreensão dos mesmos, além de possibilitar a identificação das eventuais variações nos elementos das representações sociais de saúde e práticas adotadas pelos participantes ao longo de seu tratamento.

Avaliamos também que seria pertinente para uma melhor compreensão dos nossos dados agrupar as principais informações a respeito de cada participante no quadro a seguir, no qual foram utilizados nomes fictícios para manter o anonimato dos participantes.

3.1 Sobre os participantes e suas histórias

A história de Dilma

Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin

Tempo de Tratamento: seis meses

Dilma tem 33 anos, é casada há dezoito anos, tem dois filhos (15 e 08 anos), estudou até a 4ª série, é empregada doméstica, frequenta a igreja evangélica e mora em uma cidade da região norte do Espírito Santo.

Descobriu a doença quando um amigo disse que seu pescoço estava “*gordinho*” e “*cheinho dos lados*”, o que a fez procurar um médico e a suspeitar que estaria com câncer pelo “*tipo de assustamento*” dele ao palpá-la, e embora tenha perguntado, ele negou que era câncer para acalmá-la por ter percebido o nervosismo e preocupação de Dilma.

O resultado da biópsia confirmou a suspeita de Dilma, que ficou muito assustada e triste porque, para ela, o câncer era uma doença muito maligna e que não tinha cura, e também porque nunca havia se imaginado com essa doença. Para resolver seu problema o mais rápido possível, veio se tratar em Vitória porque em sua cidade não existia tratamento para o câncer.

Desde o início do tratamento tem tomado quimioterapia venosa e quando esteve internada seu estado era muito ruim, inclusive ficou muito restrita ao quarto porque estava com tuberculose.

Continua tomando quimioterapia venosa no setor de quimioterapia e o “*corre-corre*” para sair de sua cidade de madrugada para fazer as “*aplicações*” em Vitória a

tem deixado ansiosa e tensa, e, às vezes, com pressão baixa e dor de cabeça, o que considerou como *“coisa boba”* pois não sentia isso antes. Disse que ainda passa muito mal com a quimioterapia, que tem lhe causado *“ressecamento”* e *“prisão de ventre”*.

No início do tratamento não agüentava fazer o trabalho doméstico em sua casa, mas atualmente já tem conseguido varrer a casa, lavar as louças e fazer o almoço. Devido à tuberculose o médico pediu que evitasse a *“friagem”* e lavar roupas. Mesmo tendo vontade de fazer outras coisas, Dilma *“... fica com cisma de fazer e depois dá uma recaída e a situação ficar pior do que tava...”*, por isso, tem medo de pegar *“coisa pesada”*.

Demonstrou ter conhecimento sobre a sua doença e as informações que teve sobre o câncer foram obtidas com o médico e pela televisão. Uma tia que teve câncer lhe disse sobre uma *“escola”* no ambulatório que dava informações sobre a doença, da qual Dilma não participou porque ficaria difícil vir até Vitória para isso. Considerou que seria importante estar mais informada sobre a doença e o tratamento, mas não tem conversado sobre isso com seu médico porque vem para Vitória com pressa e com os horários definidos.

Como *“tratamento alternativo”*, considerou *“... um remédio que eles dão pra tomar em casa”*, que era diferente da *“química”* que toma na veia mas que era receitado pelo médico, o qual seria para o câncer, pois ouviu uma mulher falando que o marido tinha tomado tais comprimidos. Nunca ouviu falar sobre outros tipos de *“tratamento alternativo”*.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, disse que tem ficado mais em casa junto da família e que esse “*aconchego*” não existia antes por causa do “*corre-corre*” de sair cedo e chegar tarde do trabalho.

O esposo deixou o emprego de garçom para cuidar de Dilma e acompanhá-la no tratamento, o que fez se aproximarem porque viviam muito afastados devido ao trabalho dele. Afirmou que o esposo tem visto uma mudança muito grande na relação conjugal desde o início do tratamento.

Considerou que não houve mudança na relação com os amigos e tem se relacionado bem com todos.

Dilma deixou o trabalho de empregada doméstica e tem saído com a família apenas para a igreja e lanchonete, pois não têm costume de ir a festas “*mundanas*”.

Para ela essas mudanças são um momento de parar e analisar muitas coisas em sua vida.

Disse que o relacionamento com as outras pessoas da enfermaria durante a internação tinha sido muito bom porque foram muito amigas, dividiram tudo que tinham e se preocupavam umas com as outras. Apresentou notícias sobre as mesmas, o que demonstrou que continuam com algum tipo de contato.

Conheceu muitas pessoas com câncer em sua cidade e como tem vindo à Vitória apenas no dia da quimioterapia, tem tido pouco contato com as pessoas no ambulatório. Nos momentos em que conversou com alguém, falou do “*amor de Deus*”, e quando não estava bem preferia não ter contato e ficar tranqüila no seu “*cantinho*”. Disse que o esposo tem tido mais contato com as pessoas porque ele gosta de sair e conversar.

Com o médico, Dilma tem conversado apenas o necessário e a consulta “*acaba nisso*”, mas quando queria perguntar mais alguma coisa abria uma “*brechinha*” e ele a respondia “*numa boa*”. Disse que poderia discordar do médico em algum momento caso tivesse o mesmo conhecimento que ele, que é “*estudado*”.

Recebeu orientações do médico sobre o que não poderia fazer apenas em relação à tuberculose e não em relação ao câncer, por isso perguntou a ele se poderia voltar a trabalhar após o tratamento e obteve resposta afirmativa.

Tem sido bem atendida pelos demais profissionais e durante a internação conversou com as enfermeiras sempre que teve oportunidade.

Os amigos, familiares, e os “*irmãos da igreja*” têm ajudado muito, pois constantemente têm feito visitas a Dilma e se colocado à disposição para trazê-la a Vitória quando não tem transporte da prefeitura para fazer isso, o que a fez dar mais valor e a gostar mais dessas pessoas. Entretanto, ressaltou que tem procurado ajuda apenas quando precisa e não “*... por qualquer coisinha, qualquer bobeira*”.

Dilma considerou que o apoio da religião tem sido essencial, principalmente, quando alguém está passando pelo que passou e atribuiu à “*vontade do Senhor*” o fato de ter conseguido superar o início do tratamento e ter continuado a viver.

Apresentou grande expectativa de terminar o tratamento, pois gostaria de melhorar para voltar novamente “*... a ser a dona de casa que era*” e ao trabalho, o que ainda não fez devido à doença.

Em princípio, mesmo sendo evangélica, Dilma não tinha certeza se a causa de sua doença estaria relacionada a algum pecado ou a uma necessidade de estar mais íntima com Deus porque na Bíblia “*toda enfermidade de nossas vidas, o Senhor já*

levou e a que tem em nossas vidas não nos pertence". Entretanto, por ter refletido sobre isso, principalmente, quando esteve ruim, e ter percebido que o câncer também acometia grandes evangélicos, pregadores e pastores, passou a entender que a intimidade que não tinha com Deus ou que tinha deixado *"cair um pouco"* precisava se renovar. Para Dilma, *"... quem não vai pra Jesus pelo amor, vai pela dor"*, e embora tenha ressaltado que não foi *"pela dor"* porque já era evangélica, reconheceu que precisava estar mais íntima com Deus.

No decorrer do tratamento passou a ver que seu tipo de câncer, que é *"do pescoço"*, tinha cura e que qualquer pessoa poderia ter essa doença. No entanto, por ver muitas pessoas doentes no ambulatório, disse que não existe ninguém perfeitamente sadio e que a cura é um *"negócio meio complicado"*, que a deixa receosa, porque tinha visto vários casos em que o câncer voltou depois de todo o tratamento, inclusive sua tia que teve câncer de mama.

Para Dilma, saúde é *"... tudo de bom na vida da gente"*, pois com saúde se tem disposição para trabalhar e tudo o mais. Disse que a pessoa doente, sem saúde, é horrível porque se a pessoa está com algo no corpo, no seu físico, não tem como ser saudável já que o corpo fica totalmente debilitado.

Os cuidados de saúde que Dilma tinha antes de ter câncer era tomar *"remédio de verme"* e fazer *"exame de sangue"*. Mesmo assim, há muito tempo não ia ao médico, cuja justificativa foi a falta de tempo devido ao trabalho, e fez tudo que precisava (consultas e exames) apenas depois que ficou doente.

A história de Rafaela

Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin

Tempo de tratamento: cinco anos e oito meses

Rafaela tem 25 anos, é solteira, completou o ensino médio, é católica e trabalha como auxiliar de escriturário na prefeitura da cidade onde mora, na região norte do Espírito Santo.

Disse que receber o diagnóstico de câncer foi a pior fase de sua vida, ficou chocada e pensou que fosse morrer. Afirmou que se apegou à família, aos amigos e rezou muito, o que permitiu que elevasse o “*astral*” e erguesse a cabeça, pois isso era um dos segredos do tratamento.

Rafaela já sabia que a quimioterapia era agressiva, mas não sentiu medo porque confiou em Deus para começar seu tratamento. À medida que foi seguindo os passos desse tratamento, foi aceitando a situação e tendo mais confiança. Entretanto, após o término das sessões de quimioterapia a doença voltou.

Reiniciou, então, o tratamento quimioterápico e ao final deste fez sessões de radioterapia, mas após algum tempo os médicos perceberam que a doença ainda resistia ao tratamento, o que determinou seu encaminhamento para o auto-transplante, que foi realizado no Rio de Janeiro em Outubro de 2003. Como tinha poucas informações sobre esse tratamento, teve oportunidade de esclarecer todas as dúvidas, e atualmente ainda está em acompanhamento médico ambulatorial.

Disse que no início do tratamento sentia-se mais debilitada e teve anemia porque a quimioterapia agredia muito seu organismo. Considerou a radioterapia menos agressiva porque sentia apenas um pouco de enjôo e queimação no

estômago. Como a quimioterapia do auto-transplante foi muito forte, ficou careca, teve febre, mucosite e não se alimentou bem no hospital, mas após sua recuperação e retorno para casa não sentiu mais nada.

Rafaela achou o auto-transplante *“fora de série”* porque conseguiu retornar à vida normal, à prática de esporte e ao estudo. Sentiu que nasceu de novo, como se *“o ano zero”* do resto da sua vida tivesse se iniciado no dia do auto-transplante.

No entanto, percebeu que o auto-transplante foi mais complicado para sua família, principalmente para sua mãe que era quem mais a acompanhava, porque a doença vinha se mostrando resistente e por ser um tratamento novo e diferente, com previsão de uma quimioterapia muito agressiva e da necessidade de receber os cuidados de um bebê, pois após o auto-transplante teria que tomar as vacinas da infância novamente. Ressaltou que a mãe tinha medo de ver seu sofrimento porque *“os pais não gostam de ver os filhos sofrendo”*. Com a realização do auto-transplante, percebeu que a mãe e a família passaram a controlá-la, querendo determinar o que ela poderia ou não fazer.

Rafaela afirmou que teve interesse em saber mais sobre sua doença, e que esse interesse surgiu após ter passado pela fase inicial do tratamento, que foi a mais turbulenta. Nessa fase achava que se tivesse informações sobre as dores provocadas pelo tratamento iria senti-las antecipadamente, como *“... uma coisa meio psicológica mesmo”*. Rafaela obtinha informações sobre sua doença em sua convivência com os médicos e na internet, e dessas fontes ficou sabendo que sua doença ataca a parte linfática, causando gânglios, febre, anemia e, conforme

pesquisou, “(...) *ela atinge, principalmente, crianças e adolescentes na fase mais produtiva da vida, entre os 15 e os 40 anos de idade*”.

Considerou importante saber sobre sua doença e tratamento também para poder “*dar força*” e informações corretas para outras pessoas com câncer, pois tinha sido procurada por uma jovem de sua cidade que também estava com câncer, que foi lhe pedir conselho e informações sobre o tratamento. Disse que essa jovem tinha 29 anos e havia falecido recentemente, pois apesar de ter mostrado muita força de vontade para lutar contra a doença talvez tenha iniciado o tratamento muito tarde. Rafaela afirmou que nunca esquecerá esse dia em que conversaram.

Como havia se sentido muito confusa no início do seu tratamento, achava que informar as pessoas corretamente poderia evitar que isso acontecesse com outros. Rafaela queria ser “*uma luz no fim do túnel*” para quem fosse procurá-la.

Nunca usou os chamados “tratamentos alternativos” porque já tinha escolhido o lado científico, confiava nos médicos, e por acreditar que misturar as coisas poderia trazer complicação, apesar de ter ouvido que a babosa com mel e o cogumelo do sol poderiam ajudar na cura.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, Rafaela disse que passou a lutar mais pelos seus objetivos e a dar mais valor à vida e à família. Embora seus pais fossem separados, percebeu que se aproximaram mais e que sua doença uniu os três. Afirmou que sua fé mudou muito e que aprendeu a ter mais força e mais confiança, mesmo não sendo a “*mulher maravilha*”. Sua relação com as pessoas também mudou muito, pois passou a gostar mais de ajudar e conversar com os outros. Considerou que a maioria dessas mudanças foi boa, principalmente o

aumento da fé, e que não ocorreram mudanças negativas. Enfatizou o aprendizado que teve com as adversidades decorrentes do tratamento que a levaram a acreditar que o presente deve ser aproveitado sem preocupação com o futuro, pois já viu muitas pessoas próximas morrerem de câncer e a vida é valiosa e depende de luta.

Rafaela valorizou também o contato que tinha com outras pessoas com câncer, que lhe mostraram muita força de vontade no tratamento e interesse em saber sobre o surgimento de sua doença e a evolução de seu tratamento.

Em relação à sua convivência com a equipe de saúde, disse que todos sempre foram muito atenciosos e que podia recorrer a eles sempre que precisasse. Considerou, inclusive, uma das médicas como sua *“segunda mãe”*, devido o apoio e ajuda recebidos. Durante a internação foi atendida também por enfermeiros, psicólogos e nutricionistas, que foram bons profissionais e demonstraram muita paciência. Conversava com os médicos apenas sobre *“assunto de médico”* e saúde, mas com esses outros profissionais não era bem *“assunto de saúde”* que conversavam e sim a respeito de sua vida, o que a distraía e a livrava da sensação de estar presa devido à internação, e tornava a convivência com os esses profissionais mais *“light”* e harmoniosa.

Rafaela disse que o apoio recebido da família e amigos durante o tratamento foi fundamental, a fé demonstrada por eles e as orações recebidas foram a base para se afirmar. Além de sua mãe, alguns parentes e amigos também foram seus acompanhantes, iam visitá-la e telefonavam.

Considerou que durante o tratamento foi ajudada em primeiro lugar por Deus, pois *“... acima de tudo a gente tem que crer que existe alguém maior que a gente pra*

dar força e confiar nos médicos e no tratamento”, depois pelos médicos e pela família, e que religião é irrelevante, pois todas levam a Deus. O importante é a fé e mesmo sendo católica não teve preconceito, aceitou receber orações de pessoas de outras religiões.

Disse estar tranqüila porque tudo tem corrido bem e seus exames estão normais, mas só estará aliviada quando souber que está curada de vez após terminar os cinco anos do acompanhamento médico atual, pois afirmou que ainda sente insegurança pela possibilidade da doença retornar como anteriormente. Rafaela quer recuperar os anos que esteve em tratamento estudando, talvez medicina, psicologia ou nutrição, e trabalhando, por isso espera que o auto-transplante funcione, podendo também ser feito por outras pessoas.

No início do tratamento, acreditava que iria morrer, pois via o câncer como uma doença degenerativa e assustadora devido à ciência ainda não ter conseguido descobrir recursos para sua cura. Disse que o câncer afeta o *“psicológico”* das pessoas por ser uma doença cheia de tabus e preconceitos ligados à idéia de morte, os quais podem ser evitados por meio de informações corretas sobre essa doença. Rafaela procurou mostrar às pessoas de sua cidade que não iria morrer levando uma vida normal (trabalhando, saindo, indo a festas e estudando).

Afirmou ser difícil explicar o motivo para o seu adoecimento, o que a levou a pensar, como católica, sobre o porquê de Deus a ter escolhido para sofrer. Talvez ele tivesse o objetivo de ensinar alguma coisa a ela, ou talvez estivesse em seu destino adoecer, embora acredite que nada acontece por acaso.

Para Rafaela a cura depende em primeiro lugar da fé em Deus, depois nos médicos e no tratamento. Acredita que cura é ter a saúde de volta, livrando-se 100% do câncer no dia que o médico disser que sua doença não vai voltar mais.

Considerou que saúde é um bem muito grande porque com saúde pode-se lutar pelo resto (dinheiro, trabalho, etc.) e consegue-se vencer os obstáculos. Mesmo estando com câncer buscou ter saúde porque acreditava que tinha que se ajudar, não abaixar a cabeça e tentar levar uma vida normal, na medida do possível, e, se pudesse, trabalhando, pois isso já significaria ter saúde.

A boa alimentação foi recomendada pelo médico como cuidado de saúde, e a mãe e a família também têm feito recomendações sobre o que deve comer. Além disso, por conta própria tem buscado leitura para aprender se alimentar adequadamente, evita o sol, dorme bem, distrai a cabeça e procura fazer o possível para estar bem. Disse que fazer exercícios a ajuda a livrar-se do stress do dia-a-dia.

A história de Antônio

Diagnóstico: Leucemia linfocítica crônica

Tempo de tratamento: quatro anos

Antônio tem 50 anos, é casado há 25 anos, tem três filhos (23, 20 e 18 anos), estudou até a 4^a série, é motorista carreteiro aposentado, frequenta a igreja evangélica e mora em uma cidade da região metropolitana de Vitória.

Disse que ao saber que estava com câncer não se preocupou e não teve medo de morrer por não ser um “*marinheiro de primeira viagem*”, pois tinha enfartado em 1990, o que foi um choque muito grande na época e pode ter representado para

Antônio um risco maior de morte porque teve que operar o coração e ficar internado 28 dias no CTI.

Iniciou o tratamento para a leucemia com sessões de quimioterapia venosa que fazia internado e, algum tempo depois do término desse tratamento, a doença voltou. Antônio submeteu-se, novamente, ao tratamento quimioterápico, dessa vez ambulatorial, e há quase um ano tem se internado mensalmente para tomar a quimioterapia porque a leucemia que, inicialmente, era “*só no sangue*” passou a dar uns “*caroços*” em sua barriga e pescoço.

Apesar da quimioterapia ser muito forte, disse que nunca vomitou, sentiu dor ou fraqueza. No entanto, uma vez sentiu falta de ar e teve que ficar internado porque estava com “*água no pulmão*”. Achou que tem suportado bem a quimioterapia, apesar de seu coração bater somente 30% após o enfarte e a cirurgia, porque o lado forte do seu coração é o direito, pois caso fosse o lado esquerdo não conseguiria continuar vivendo.

Para impedir o aumento de sua doença, ficou mais reservado (não pode beber, fumar, tomar chuva e vento frio) e percebeu que a vida melhorou porque estava se sentindo bem. Entretanto, ressaltou que não ficou totalmente reservado e tem seguido o “*ritmo das coisas*” porque se ficasse parado estaria esperando a morte chegar.

Não havia se interessado em saber sobre o câncer até quando se descobriu doente. Disse que obteve informações sobre a doença com as pessoas e médicos que teve contato, o que foi importante porque ficou sabendo o que tinha, e também porque deixou de fazer “*extravagância*” e se reservou mais. Achou importante passar

essas informações para outras pessoas e, com isso, poder fazer uma *“corrente pra frente”* contra o câncer.

Nunca usou os chamados “tratamentos alternativos” que lhe foram indicados (*“leite venenoso”* da planta *“dedinho de anjo”*; mistura de água, açúcar mascavo e do produto da cana *“Kelly Key”*) porque já tomava a quimioterapia e não poderia misturar esse tratamento com outros. Seguiu apenas as indicações para comer verduras (salsinha, couve) porque tinha fé que seriam boas para *“aumentar o sangue”*.

Disse que não confiava nas outras receitas porque nunca viu alguém que tenha sido curado por elas, e também porque achava que quem manda na doença é o médico, que foi *“determinado por Deus pra passar o remédio pro doente”*, e não *“uma pessoa qualquer que arranja um remédio pra dar pra alguém que tá doente”*. Inclusive, chegou a questionar uma mulher que lhe indicou uma receita porque se ela tivesse sido curada não estaria se tratando no hospital.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, Antônio disse que ficou mais junto da família porque deixou de trabalhar, e como era motorista carreteiro e viajava muito, quase não tinha tempo para os filhos e a esposa. Percebeu, inclusive, que passou a ser mais paparicado.

Apesar de ter ficado mais tempo com a esposa e de sua vontade de fazer sexo, o medo de ficar fraco por perda de energia, que poderia prejudicar seu tratamento, o tem impedido de ter relação sexual mais de uma vez por mês. Ressaltou que ela é compreensiva e não tem medo de ser traído porque são crentes e existe um respeito entre os dois.

Para não ficar preocupado e nervoso por falta de dinheiro, que também poderia trazer prejuízo ao tratamento, a esposa passou a receber a aposentadoria de Antônio e administrar sozinha as contas da casa.

Durante o dia, tem saído com seus cachorros para passear nas proximidades de sua casa e, às vezes, vai à praia de carro com a esposa para fazerem caminhada. Também tem ido à casa de parentes e sempre passeia com sua mulher.

Foi aposentado, após 22 anos de serviço, devido a estar com câncer e achou que foi bom parar de trabalhar, porque ficava longe de casa e sentia muitas saudades da família, e também porque achava seu trabalho ruim e muito perigoso, já que poderia ser assaltado quando estivesse viajando.

Conheceu muitas pessoas que não aceitavam a doença e pensavam que o mundo estava acabando devido a estarem com câncer. Como sentia o contrário, Antônio mostrou-se sempre disponível para ajudar essas pessoas e a incentivá-las para aceitarem o tratamento.

Entretanto, quando encontrou no hospital com um homem muito rico e miserável que havia conhecido há alguns anos numa cidade do interior, e soube que ele também estava com câncer, Antônio disse-lhe que o achava muito ruim e mesmo tendo muito dinheiro talvez não fosse curado, e como era muito miserável iria para o inferno *“de cabeça pra baixo”*. Após duas semanas, Antônio soube que ele havia morrido, o que o fez acreditar que isso aconteceu por *“falta de Deus no coração”*, já que aquele homem só pensava em dinheiro.

Afirmou que não tinha discutido sobre a doença com os médicos e nunca discordava do tratamento. Na maioria das vezes, respondia apenas o que lhe

perguntavam porque sentia-se tímido por não saber como falar com eles e se achar com pouco conhecimento, já que não entendia os “*nomes estranhos*” que eles falavam. Quando conseguia entender o que estava acontecendo, fazia perguntas e uma vez se ofereceu como voluntário em caso de teste de novos medicamentos.

Além disso, destacou que os médicos estão sempre com pressa porque conversam só o necessário, num “*papo relâmpago*”, porque têm muitos pacientes e uma rotina de trabalho sobrecarregada, e apenas conversavam de outros assuntos, como o futebol, quando eles estavam folgados.

Percebeu que as enfermeiras tinham mais tempo para conversar sobre vários assuntos e explicar o que estavam fazendo, e que o papel delas também era distrair o paciente quando esse estivesse tenso.

Antônio conversou também com a assistente social e embora não tenha mencionado contato com outros profissionais, disse que conversava com todos que o procuravam por causa de seu “*dom de conversar*”.

Tem recebido apoio de sua família e dos amigos “*mais chegados*”, que sempre o tem incentivado e visitado no hospital e em casa, pois os “*amigos de longe*” só o cumprimentaram.

Considerou que a religião tem sido importante para prosseguir seu tratamento e para sua “*energia*” não acabar. Para Antônio, acreditar em Deus e agradecer-lo faz a vida continuar feliz, independentemente da pessoa estar ou não doente.

Afirmou que só Deus é capaz de curar o câncer e mesmo ele dando os remédios como alternativa aos médicos, até o momento não foi inventado um que acabe com a doença toda, porque o câncer, tanto o que mata mais rápido quanto o

que não mata, é igual à aids e para essas duas doenças não existe cura, apenas prolongamento da vida. Tem esperança que sua fé em Deus o cure para não precisar voltar após o término desse tratamento, que considerou “*complementação de Deus*”, e se isso acontecer irá passar sua experiência para muitas pessoas através de testemunhos em igrejas que percorrerá pelo país.

Disse que seu problema de coração foi causado porque comia muita comida gordurosa e bebia caipirinha, e quando trabalhava levava água gelada para a cabine de seu caminhão, que era muito quente.

Não considerou que seu problema de coração tenha relação com o câncer e uma de suas explicações para ter desenvolvido leucemia foi ter utilizado muito limão em sua alimentação após ter operado o coração por achar que seu sangue estava muito grosso, o que afetou o número de glóbulos brancos que se tornaram em maior quantidade que os vermelhos. Achou também que por ter fumado muito, o cigarro pode ter causado seu adoecimento. Entretanto, segundo Antônio, só o médico poderá ter a explicação correta.

Achou que o retorno da doença foi devido ao que comeu e bebeu na viagem que fez com a família a Porto Seguro após o término do primeiro tratamento, pois saboreou vários pratos típicos e bebeu cerveja e caipirinha, o que lhe fez muito mal, causou diarreia, e o fez ficar internado no hospital local. Quando retornou para Vitória, ainda se sentindo mal, os exames mostraram que a doença tinha voltado, fazendo-o acreditar que foi por causa da “*extravagância*” de comida e bebida que tinha feito.

Entretanto, ressaltou que qualquer doença é “*determinada por Deus*”, mas algumas acontecem quando um “*espírito mau*” entra em alguém e se transforma em doença por falta de fé em Deus, ou também se uma família estiver “*toda desarrumada*” (com brigas, xingações e outras violências), Deus manda uma doença sobre um membro dessa família, como uma “*preparação*”, para a família se juntar novamente. Como na casa de Antônio nunca aconteceu esse tipo de coisa e por ter sido trabalhador, honesto, nunca ter feito maldade e nunca ter traído a mulher, disse que Deus determinou que ficasse doente para passar uma mensagem a alguém.

Para Antônio, “*saúde é tudo*” e quem não tem saúde está no hospital igual a ele, ou seja, doente. Para ele, a ausência de saúde interrompe muitas coisas (jogar bola, correr, andar e fazer o que quiser). Considerou que mesmo com câncer uma pessoa poderá ter saúde e ser curada se fizer o tratamento “*direitinho*” (comer mais frutas e verduras, comer a comida do hospital, etc.) e não fizer “*extravagância*” (não beber, não fumar, não comer comida gordurosa, etc.), e quando uma pessoa deixa de comer direito e não segue o tratamento ela própria se “*derruba*” e não o câncer. Não se viu derrubado pelo câncer por ter superado o problema de coração.

Antônio tem adotado, por conta própria, alguns cuidados em relação à saúde, principalmente, em relação à alimentação, e também tem seguido as orientações médicas.

A história de Moacir

Diagnóstico: Linfoma não-Hodgkin

Tempo de tratamento: cinco meses

Moacir tem 36 anos, é casado há sete anos, tem 01 filho (05 anos), completou o ensino médio, é técnico de enfermagem especializado em órtese e prótese, católico e mora em uma cidade da região metropolitana de Vitória.

Descobriu que estava com linfoma ao fazer uma radiografia, pois estava com o pescoço inchado e tossindo muito. Antes disso, Moacir já tinha percebido um caroço embaixo do braço que achou que fosse outra coisa.

O diagnóstico de câncer o deixou assustado e muito surpreso porque sentiu que a doença o pegou desprevenido, já que estava trabalhando e em pouco tempo se percebeu doente. Nesse momento, pensou no filho e, por muitas vezes, no porquê de estar com câncer. Logo iniciou o tratamento quimioterápico e achou que o início foi mais pesado por causa da internação e dos remédios que tomou. Sentiu-se *“psicologicamente”* mal e com dificuldade de assimilar o tratamento.

O que mais o tem incomodado nesse momento é ficar internado para continuar o tratamento, que está no quinto ciclo, porque fica tenso, preocupado e pensando em voltar para o trabalho. Além da queda do cabelo, não teve nenhuma reação adversa. Apesar da diminuição dos caroços, durante o banho tem se tocado para saber se ainda tem alguma coisa, o que avaliou que é *“psicológico”*.

Moacir sabia pouco sobre o câncer e ao ficar doente começou a pesquisar porque achava que tinha que estar bem informado. Buscou informações na internet e em um livro, e também aprendeu muito com as outras pessoas doentes com quem

conviveu. Soube que em Curitiba, Rio de Janeiro e São Paulo o tratamento é o mesmo que tem feito.

Sobre os chamados tratamentos alternativos disse que qualquer coisa é válida se for para ajudar e que já viu reportagens na televisão sobre curas promovidas por esses tratamentos. Usou algumas receitas (clara de ovo e suco de graviola) dadas pela mãe e conversou com um “*espiritualista*”, que lhe fez uma reza e receitou um chá, o que fez Moacir sentir-se melhor.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, sentiu que seu adoecimento trouxe problemas para a sua família e que o tratamento mudou completamente sua vida, pois como sua imunidade tem estado muito baixa passou a ficar mais em casa em repouso. Até o momento, tem recebido apoio e incentivo da esposa que, por estar desempregada, é sua acompanhante integral. Informou que sua vida sexual não mudou.

Quando fica internado, seu filho vai para a casa da avó paterna e passa o dia todo na escolinha, o que fez Moacir perceber que ele tem sentido sua falta, e por isso, não omitiu a doença para o filho.

Percebeu que as pessoas o olhavam com medo, o que o fez se sentir discriminado e reconhecer que ainda existem muitos tabus em relação ao câncer, inclusive decepcionou-se muito com alguns amigos que se afastaram.

Em relação ao lazer, parou de sair para tomar cerveja e de ir a churrascos de final de semana. Não tem freqüentado lugares com muitas pessoas e muito fechados (shows, cinema, igreja, etc.). Tem evitado tomar sol para não manchar a pele.

Ficou afastado temporariamente do trabalho, do qual tem sentido muita falta porque se considerou “*super ativo*”, inclusive destacou que em seu trabalho já atendeu várias pessoas que eram amputadas em decorrência do câncer.

Apontou como mudança positiva o fato de estar se colocando no lugar das pessoas e de estar sendo menos impulsivo no que faz, pois tem pensado em como poderá afetá-las com suas atitudes. Disse que tem aceitado as mudanças em sua vida como uma “*provação*”.

A respeito de sua convivência com as outras pessoas com câncer, Moacir disse que tem tentado passar tranquilidade para essas pessoas, principalmente, para as que estão passando pelo que passou no início do tratamento. Recebeu orientações importantes sobre o tratamento de diversas pessoas (mais velhas, novas, com mais tempo de tratamento, pobres, etc.), o que o fez pensar que quando se tem câncer todas as pessoas ficam iguais porque o tratamento é o mesmo. Aprendeu que escutar é a melhor maneira para saber o que falar depois.

Disse que seu relacionamento com os médicos é muito franco e aberto, pois eles não escondem informações. Apesar disso, não lhe informaram sobre algumas coisas que não poderia fazer por causa da quimioterapia, e por isso, passou a perguntar a eles sobre tudo que acontecia no tratamento. Nunca discordou do que lhe disseram e tem ficado muito à vontade para conversarem.

Moacir não tinha conversado com a psicóloga porque ainda não havia sido procurado por ela e com a assistente social era a esposa quem conversava. Destacou que a psicóloga e a assistente social deveriam ser uma “*porta de entrada*”

para orientar as pessoas mais leigas, principalmente as do interior, em relação aos próprios direitos.

Além da doença, conversava muito com as enfermeiras sobre vários assuntos e considerou que, tanto a equipe de enfermagem quanto a de limpeza, mereciam uma *“medalha”* por causa do grande volume de trabalho desempenhado.

Para Moacir, o apoio recebido, principalmente, de sua família durante o tratamento tem sido fundamental, pois não tem se sentido sozinho. Considerou também o apoio religioso fundamental porque é importante acreditar em Deus, que *“é um só”*.

Moacir tem apresentado grande expectativa em relação ao sucesso de seu tratamento e em cada internação tem aguardado, ansiosamente, o dia de voltar para a casa. Disse que ao final dessas sessões de quimioterapia, provavelmente, terá que fazer sessões ambulatoriais, por isso pretende não se afastar para ajudar outras pessoas que precisam de seu trabalho e de informações para conseguirem uma prótese. Considerou como plano de vida viver mais, mas não em tempo e sim em qualidade.

Afirmou que teve câncer por ter trabalhado vários anos inalando produtos químicos durante a confecção de próteses, pois em seu local de trabalho não havia um programa de segurança do trabalho, e nem mesmo equipamentos de proteção.

Para Moacir, o câncer não é mais *“um bicho de 7 cabeças”* porque, hoje em dia, já existe cura. Apesar disso, avaliou que conviver com sua doença tem sido muito triste e ruim, inclusive quando vê outra pessoa com câncer. Ainda assim, disse estar mais consciente da necessidade do tratamento. Ressaltou que existem outras

doenças piores que a sua como a leucemia, cuja cura pode depender do transplante de medula óssea, do qual as pessoas deixam de ser doadores por acharem que é preciso tirar um osso da coluna.

Em sua concepção existe cura mais fácil que o tratamento quimioterápico, que é muito pesado, mas que ainda não foi divulgada. A cura para Moacir é poder voltar a trabalhar e ter uma vida social normal.

Considerou que saúde “*é tudo*” e “*é fundamental*” para obtenção de outras coisas na vida (trabalho, dinheiro, etc.) porque com saúde a pessoa “*vai à luta*”. A saúde para Moacir também se relacionou com situações inversas das que tinha vivenciado, ou seja, ficar bem-humorado, vida social sem restrições, não ser discriminado e não trazer problemas para a família.

Disse que mesmo com câncer, deve-se tentar viver a vida normal e da melhor forma possível, pois isso é importante para ser saudável, e quem passou por esse problema também não deve temer outras coisas (exames, tratamentos, etc.), embora tenha reconhecido que no tratamento haja algum tipo de isolamento.

Em função da baixa imunidade decorrente do tratamento quimioterápico, adotou como cuidados de saúde, para evitar infecções e outras doenças, a higiene, o distanciamento de pessoas doentes e não sair de casa com chuva. Entretanto, disse que quando ela estava normal podia “*abusar um pouquinho*”. Apesar de alguns cuidados terem sido recomendados pelos médicos, Moacir disse que é da consciência de cada um “*cortar alguma coisa*”.

A história de Juvenal

Diagnóstico: Leucemia Mielóide Crônica

Tempo de tratamento: três anos e nove meses

Juvenal tem 48 anos, é casado há 20 anos, tem três filhos (18, 15 e 07 anos), frequenta a igreja evangélica, é técnico em administração de empresas aposentado e mora em uma cidade do sul do Espírito Santo.

Descobriu que estava com leucemia a partir de um exame de sangue de rotina, pois tinha dificuldade no trabalho devido ao cansaço que sentia.

Ficou muito chocado porque há 20 anos sua irmã caçula havia tido essa doença e falecido aos 17 anos. Sua morte deixou a família muito abalada e como sua mãe já havia visto “*esse filme*” ela achou que fosse lhe acontecer o mesmo.

Juvenal demonstrou ter interesse em saber sobre sua doença porque era muito preocupado e achava que estando bem informado se cuidaria melhor. Obteve tais informações pela internet, livros, revistas, com os médicos e outras pessoas com câncer. Achou que compartilhar informações com essas pessoas foi importante para ficarem informados sobre algo novo que pudesse ajudar no tratamento.

Considerou que tais informações modificaram sua forma de lidar com a doença e de agir e falar com o médico. Avaliou que a falta de informação pode provocar sofrimento e impedir a pessoa doente de usufruir seus direitos.

Iniciou o seu tratamento no INCA³, tomando quimioterapia oral (comprimidos) em casa e não conseguia fazer nada, tinha enjoos, náuseas e fraqueza. A partir do momento que esses remédios não fizeram mais efeito ficou numa situação muito

³ Instituto Nacional do Câncer, localizado no Rio de Janeiro.

crítica e teve que tomar quimioterapia venosa num hospital particular do Espírito Santo e, por causa da baixa imunidade, pegou dengue.

O melhor prognóstico para o tratamento de Juvenal passou a depender do transplante de medula óssea, que foi descartado porque não tinha outros irmãos “*de sangue*” e como seus pais haviam se separado e se casado com outras pessoas, os filhos desse segundo casamento não puderam ser doadores. Assim, a sobrevivência de Juvenal foi estimada entre dois e quatro anos, o que foi difícil, mas não lhe causou desespero. Considerou esse período muito difícil também pelo constante deslocamento que fazia até o Rio de Janeiro para se tratar.

Leu em uma revista que uma pessoa estava fazendo tratamento com um medicamento americano (quimioterapia oral em comprimidos) recém lançado no Brasil e estava bem, com a vida normal, e ficou muito interessado nesse remédio.

Soube que o SUS estava liberando esse medicamento apenas em alguns casos por causa do altíssimo custo e como seu estado era crítico, Juvenal tentou essa liberação junto ao INCA, o que não foi conseguido porque seu tratamento foi transferido para o Espírito Santo.

Juvenal não concordou com essa transferência porque acreditava que no Espírito Santo não havia um centro de excelência para tratamento da leucemia e achou que não deveria existir essa discriminação porque era paciente do INCA, o que o fez discutir, até mesmo com a diretoria, que, diante disso, intermediou o pedido de liberação do novo medicamento junto à secretaria de saúde do Espírito Santo. Achou que foi teimoso porque estava sofrendo.

Veio se tratar no Espírito Santo e também foi insistente, tanto com o médico quanto junto à Secretaria de Saúde, para tentar acelerar o processo de liberação do remédio. Disse que para conseguir esse medicamento quase processou a Secretaria de Saúde e, mediante essa difícil *“batalha”*, passou a recebê-lo seis meses depois, e junto com outro rapaz que já havia falecido, foram os primeiros pacientes do Espírito Santo a serem tratados com esse novo medicamento, o qual terá que tomar para o resto de sua vida.

Inicialmente, esse remédio lhe causou náuseas e muito ressecamento da pele, o que passou rápido e, com isso, Juvenal tem considerado sua vida normal (corre, joga bola, etc.).

Disse que o médico lhe pediu para que não deixasse de fazer nada, mas somente aos poucos adquiriu auto-confiança para fazer atividades físicas porque tinha medo de se prejudicar por causa da baixa imunidade. Mesmo não tendo restrições, tem evitado fazer *“coisas mais pesadas”* para se poupar e porque não é jovem.

Recebeu várias opiniões, que o deixaram confuso, sobre os chamados “tratamentos alternativos”. Utilizou algumas receitas (chá de casca de jequitibá, um óleo, mel, etc.), pois desde pequeno via os avós fazerem mas, por causa da descrença do médico, muitas vezes, omitiu esses tratamentos por ter sentido receio e medo de falar sobre os mesmos. Não usou a maioria dos tratamentos alternativos porque tinha medo e soube que causaram problemas, embora no desespero pudesse tomá-los. Mas como era muito tranquilo em relação à doença e muito disciplinado nesse aspecto, seguiu toda a orientação médica.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, disse que sua vida se modificou bastante. Sentiu a família mais carinhosa, mas muito apreensiva, por isso, em muitos momentos tentou mostrar que seu adoecimento era passageiro. O filho mais velho ficou muito abatido e começou a tirar nota ruim no colégio. O lazer também ficou alterado, pois deixou de ir à praia porque não podia ficar muito exposto ao sol e parou de beber durante as festas na casa de seus irmãos.

Disse que foi tratado de forma preconceituosa por algumas pessoas que pensavam que o câncer era contagioso, inclusive familiares que acreditavam que pegariam a doença se bebessem água no mesmo copo, o que atribuiu à falta de informação existente no Brasil.

Juvenal parou de trabalhar, ficou um tempo “*encostado*” pelo INSS e, em seguida, foi aposentado por invalidez, o que foi bastante difícil por ter sido sempre muito ativo. Para arranjar uma alternativa de trabalho que fosse “*por sua conta*” e que complementasse a renda familiar passou a vender cachorro-quente na praia, à noite, junto com a esposa, o que considerou também um passatempo para não ficar parado

Como mudança positiva apontou o fato de ter parado de beber, o que prejudicava a saúde e o “*bolso*”, pois teve que fazer uma escolha entre a bebida, que junto com o remédio o faria morrer, e deixar de fazer muitas coisas, o que explicou através do versículo bíblico “*que todas as coisas contribuem para o bem de Deus*”. Considerou também que seu lado espiritual se desenvolveu mais, que a vida ficou mais tranqüila e isso o deixou mais feliz que antes.

Percebeu que muitas pessoas com câncer não gostavam de conversar sobre a doença e ficavam fechadas. Juvenal, por sua vez, não teve vergonha de dizer que tinha leucemia quando conversava com elas.

Sobre sua relação com a equipe de saúde, disse que os médicos ficavam meio complicados porque perguntava e queria saber muito, mas nunca se negaram a responder. Disse que sempre foi bem tratado pelas enfermeiras, com quem conversava pouco sobre a doença e mais sobre novidades do dia-a-dia. Buscou acompanhamento psicológico apenas no INCA e por iniciativa própria.

Considerou que o apoio de familiares, principalmente da esposa, que já trabalhou de *“ajudante de médico”*, e de amigos foi o ponto chave do tratamento. Sentiu-se até mesmo mimado pelo carinho recebido. Às vezes, foi acompanhado pela esposa e irmãos, e quando melhorou passou a ir sozinho às consultas médicas.

Recebeu orações de um grupo de pessoas da igreja que também iam visitá-lo e telefonavam, e isso foi muito importante, pois como estava *“no vale da sombra da morte”* acreditava que seria Deus, *“o médico dos médicos”*, quem iria mandar algo para curá-lo, já que quando as coisas se tornam difíceis para o homem resolver é *“a hora que Deus entra e opera”*.

Ressaltou que não procurou Deus *“na hora da dor”*, pois acreditava que *“quem não vai por amor vai pela dor”*, mas num momento difícil do início do tratamento que correu muito risco de vida, no qual buscou não uma religião, mas um Deus, um *“interesse superior”*, que podia todas as coisas e que lhe deu muita força em sua angústia e sofrimento. Por ter superado esse momento, Juvenal se tornou um membro atuante da igreja.

Juvenal apresentou muitas expectativas em relação à possibilidade da cura da leucemia por um remédio, ou ainda, pelo transplante de medula óssea, pois está cadastrado no banco mundial de receptores, embora tenha concordado com os médicos que um doador não aparentado seria muito arriscado.

Não tem feito planos que não digam respeito à sua realidade atual de aposentado e com três filhos estudando. Nos momentos mais difíceis pediu a Deus que pudesse ver os filhos criados, o que destacou como seu grande objetivo por ter sido *“vítima de um casamento mal sucedido”* feito por sua mãe, no qual sentiu muita falta dos pais e, por isso, considerou que se tivesse morrido, sua ausência seria muito ruim para os filhos. Gostaria de voltar a estudar e fazer faculdade de administração ou economia, pois é o que começou a estudar no seu curso técnico de ensino médio.

Achou difícil falar de uma explicação para o seu adoecimento. Buscou insistentemente junto ao médico e soube que a causa mais provável era de ordem genética. Entretanto, soube também que outra explicação comprovada era a exposição à radioatividade, o que o fez pensar, de imediato, nas areias que foram utilizadas como matéria-prima para fazer urânio e que são abundantes em sua cidade, o que foi descartado pelo médico.

Pensou também no seu modo de vida, pois não fazia exames rotineiros e bebia socialmente, o que mesmo assim poderia tê-lo prejudicado. Contudo, não demonstrou certeza quanto a isso e, mesmo tendo pensado muito nessa causa, disse que sua doença *“é uma coisa que não tem explicação”*.

Considerou que saúde é *“paz de espírito”*, é estar bem consigo mesmo e acreditar na cura, pois se uma pessoa não aceita a doença e fica triste, isso pode influenciar negativamente o tratamento, porque a doença é igual uma ferida que tem que ser cuidada para sarar, e quem não se cuida, *“fica pelos cantos”* e não tem fé em si próprio, vai morrendo aos poucos. Com isso, apontou que uma doença é estar mal, o que pode ser físico ou mental, e por isso, considerou a tristeza como uma doença que deixa a pessoa psicologicamente abatida mesmo quando ela não tem câncer.

Disse que, atualmente, a maioria dos tipos de câncer têm cura, o que também depende da pessoa *“estar de bem com a vida”*, com a família e integrado à sociedade. Para Juvenal, a cura é divina porque Deus fez a ciência e os remédios para as pessoas se tratarem e eliminar a doença.

Por iniciativa própria, adotou como cuidados de saúde o que não fazia antes de ficar doente, ou seja, uma alimentação mais saudável, a prática de atividade física, o hábito de dormir e acordar cedo e o cuidado com o corpo.

A história de Flávio

Diagnóstico: Leucemia linfoblástica aguda

Tempo de tratamento: quatro anos e seis meses

Flávio tem 26 anos, é solteiro, completou o ensino médio, trabalha como técnico em informática, é católico e mora em uma cidade da região metropolitana de Vitória.

O primeiro diagnóstico de Flávio foi linfoma, e achou que não era câncer, porém quando se internou a biópsia mostrou que estava com leucemia. Disse que

sofreu e ficou com muito medo por não saber o que era essa doença e também por ver outras pessoas sofrendo na mesma enfermaria. Com os primeiros resultados do tratamento ficou mais calmo e confiante em relação à cura, pois no início pensou que fosse morrer por achar que seria muito difícil existir um tratamento para sua doença.

Durante os três primeiros anos de seu tratamento tomou quimioterapia, cujo período mais sofrido foi quando ficou internado porque a medicação foi muito pesada, ficou muito debilitado e sentiu-se preso para tudo. Flávio odiava a internação e quando sua imunidade estava baixa e tinha febre, ficava com tanto medo de ter que se internar que ia para o hospital pedindo para não ter que ficar, o que foi atendido pelo médico que o orientou sobre o que deveria fazer em casa.

Terminado o tratamento quimioterápico, cujo resultado foi positivo, Flávio iniciou o acompanhamento ambulatorial e sentiu-se curado porque retornou à *“vida normal”*, sem proibições, inclusive, voltou a beber cerveja e a praticar esporte.

Não se interessou em saber muito sobre a doença para evitar preocupação e *“para não ficar tendo essa coisa na cabeça”* sobre o que a leucemia poderia causar, a possibilidade de retorno da doença e se teria que fazer o transplante, bem como não quis saber sobre a evolução do tratamento de outras pessoas e nem mesmo pesquisar na internet e em livros. As poucas informações que obteve foram passadas pelo médico, pelo que viu na televisão e em jornal.

Por intermédio da mãe, que é muito católica, decidiu fazer um “tratamento alternativo” (chá e xarope natural) para aumentar a imunidade, oferecido por pessoas da igreja católica. Como já vinha se tratando antes no hospital e estava dando certo,

não procurou tratamento alternativo para a leucemia e também não conheceu ninguém que o tenha procurado para tratar essa doença.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, Flávio disse que no início teve uma atenção especial dos familiares, os quais ficaram com medo pela gravidade de seu estado, mas com o tempo deixaram de tratá-lo dessa forma para evitar que se preocupasse com a doença.

Passou a ficar mais em casa e sozinho por causa da fisionomia ruim e da “*careca*”, e algumas vezes sentiu falta de sair com os amigos. Recebia os amigos e a namorada em casa.

Deixou de trabalhar durante a fase mais pesada do tratamento e em seguida retornou ao trabalho e à rotina normal, por isso avaliou que não existiram mudanças negativas decorrentes de seu adoecimento.

Em relação à sua convivência com as outras pessoas com câncer, disse que não teve muitos contatos durante a internação porque ficou mais “*fechado*” e quando conversava não falava da doença e procurava ser otimista.

Algumas dessas pessoas já faleceram, o que procurou esquecer, e às vezes, encontrou outros conhecidos quando ia consultar no ambulatório, que se mostraram interessados em saber sobre o seu estado e tratamento, mas, para não relembrar o que já tinha passado, conversava apenas sobre o momento atual, embora algumas vezes, para continuar a conversa, também tenha perguntado como estavam e sobre o tratamento. Apesar disso, considerou que a maioria dessas pessoas foi otimista e que isso o ajudou bastante.

Em relação à equipe de saúde disse que foi bem tratado, mas reconheceu que também ficou *“fechado”*. Com o médico conversou muito pouco porque ele apenas olhava o exame e falava que tudo estava bem, o que no início achou ruim e chegou a perguntar como seria o tratamento, mas depois percebeu que era melhor não saber para não ficar preocupado e também porque o tratamento estava dando certo. Conversou com as enfermeiras apenas durante a internação, participou de poucas reuniões com psicóloga e era a mãe que conversava com a assistente social.

Avaliou que o apoio e incentivo recebido dos pais, família, namorada, amigos e colegas de trabalho ajudou a diminuir o impacto do tratamento e o deixou mais confiante, principalmente pelo fato de não ter ficado *“um minuto sozinho”* quando esteve internado, o que foi fundamental para suportar aquele momento.

As rezas que recebeu de grupos de oração e de pessoas que foram visitá-lo foram importantes porque, como era católico e de uma família muito católica, acreditava que apenas o remédio não era suficiente. Durante o tratamento freqüentou a missa junto com a família e a namorada, fez promessas e quando sentiu muito medo de alguma coisa rezou bastante, o que só funcionou porque teve muita fé em Deus.

Não soube dizer até quando seu acompanhamento ambulatorial irá continuar e não tem se importado em retornar constantemente às consultas, apesar de sentir ansiedade e medo em relação avaliação do médico. Disse que estava de casamento marcado e com pretensões de ter o próprio negócio, que são planos que *“qualquer pessoa normal faz”*.

O médico não lhe disse exatamente o que causava a leucemia, mas que poderia ser algo genético, o que fez Flávio pensar que a doença se manifestou devido à má alimentação, pois durante o trabalho ficava sem tempo para almoçar e, até mesmo, beber água. Por isso, adotou como cuidado de saúde a boa alimentação, *“comer de tudo um pouco”* e almoçar durante o trabalho.

Considerou que saúde é estar bem consigo mesmo, é gostar de si, estar em paz e não estar sentindo nada (dor, etc.), e durante o tratamento a pessoa *“precisa trabalhar bem a mente”* porque *“a cabeça pensando bem, tendo pensamento positivo, ela ajuda bastante o corpo”*, já que o *“psicológico”* é muito importante para acreditar que o tratamento logo acabará e para viver uma vida normal, mesmo com câncer. Como algumas pessoas não têm esse pensamento, disse que o psicólogo poderá ajudá-las a ver *“as coisas num sentido mais positivo”*.

Disse que cura é eliminar a doença com a ajuda médica ou a de Deus, cujo caminho também depende da pessoa acreditar que ela vai ficar bem, nunca desistir e não tomar algo que possa piorá-la.

A história de Amália

Diagnóstico: Leucemia Linfóide Aguda

Tempo de tratamento: quatro meses

Amália tem 26 anos, é solteira, frequenta a igreja evangélica, cursa o 7º período de Direito, é auxiliar de escritório e mora numa cidade da região norte do Espírito Santo.

Quando recebeu o diagnóstico ficou muito assustada e surpresa. A única coisa em que pensou é que iria morrer, o que no início a deixou muito desesperada e sem conseguir pensar em fazer o tratamento para se recuperar.

Iniciou a quimioterapia e a primeira sessão foi a pior porque teve muitas reações adversas (dores, tonteadas, etc.). Nas demais sentiu apenas ânsia de vômito, o que a impediu de se alimentar enquanto estava no hospital. Disse que isso poderia ter a ver com a medicação, mas que também poderia ser “psicológico” pelo fato de não gostar de hospital, já que em casa comeu normalmente. Por causa da “moleza no corpo”, que a deixou com menos agilidade, fez muito repouso.

Disse já ter ouvido falar sobre a leucemia e o tratamento quimioterápico, mas por causa do choque causado pelo diagnóstico e pelo pouco tempo de tratamento se percebeu sem coragem para buscar mais informações, e se interessou apenas em saber sobre a alimentação, principalmente por meio de conversas com as outras pessoas internadas. Além das informações obtidas junto ao médico no início do tratamento, viu propaganda na televisão e leu um livro de “*coisas mais naturais*”.

Esse conhecimento adquirido foi importante porque não ficou tão deslocada e aprendeu o que fazer para melhorar seu quadro clínico, o que a fez pensar que deveria procurar mais informações em livros, revistas, internet e, até mesmo, com o médico.

Disse que foi procurada por uma pessoa de sua faculdade para fazer um “tratamento alternativo” a base de chá e banho, mas que decidiu não seguir esse tratamento, sobretudo por ser evangélica e acreditar que Deus poderia “operar um milagre em sua vida”, mas também porque considerou o tratamento do hospital

necessário. Entretanto, buscaria outros tratamentos se sua doença não tivesse *“mais jeito”* para medicina, embora sem perder a confiança em Deus. Apenas ouviu falar em pessoas que se curaram por meio de tratamentos alternativos, mas nunca as conheceu pessoalmente.

Sobre as mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, a mãe de Amália deixou o trabalho para acompanhá-la no tratamento e Amália tentou fazer o namorado *“sair fora da situação”* porque pensou na razão dele querer continuar o namoro.

Amália diminuiu o contato com as pessoas e a frequência a lugares que ia por vergonha de seu cabelo, que caiu com a quimioterapia. Sentiu-se desconfortável porque foi olhada com *“dó e pena”* e despertou a curiosidade alheia, o que não sentia quando estava bem consigo mesma.

Temporariamente, parou de trabalhar e estudar, o que alterou bruscamente sua rotina diária que era bastante acelerada. Passou a valorizar mais a vida, a buscar mais força para viver e a se sensibilizar mais em relação às pessoas, apesar de ter se sentido *“mais para baixo”* por depender da mãe para fazer tudo.

Amália achou importante ter ficado internada na enfermaria porque através das conversas com as outras pessoas ficou descontraída e não sentiu o tempo passar. Entretanto, na primeira internação ficou muito desanimada e assustada com o que uma mulher lhe disse sobre o tratamento (queda do cabelo, perda de peso, etc.), o que também fez Amália diminuir o contato com as pessoas.

Percebeu-se mais inibida para conversar com o médico na enfermaria porque não tinha privacidade, mas durante a consulta no ambulatório, mesmo receosa na presença da enfermeira e por não se achar com conhecimento suficiente para

discordar de alguma coisa, conseguiu conversar melhor com o médico e chegou a questioná-lo quanto à possibilidade de fazer o transplante de medula óssea, sobre o que lhe foi dito que somente após a quimioterapia poderia ser discutido.

Com as enfermeiras interessou-se apenas por perguntar sobre a medicação. Conversou também com a assistente social e ficou sabendo que para tomar uma nova quimioterapia seu sangue tinha que estar recuperado da anterior, o que facilitou sua aceitação para ficar internada.

Amália recebeu apoio de familiares e amigos durante o tratamento, que além de visitá-la, ligavam para saber com ela estava. A religião foi uma “*alavanca*” para Amália porque a partir do momento que teve fé que poderia ser curada como nos casos da Bíblia, teve mais força para continuar seu tratamento.

Apresentou grande expectativa em relação ao sucesso de seu tratamento quimioterápico porque pensou nas pessoas que já estavam se tratando há anos e também por aguardar a possibilidade do transplante de medula óssea, em relação ao qual demonstrou sentir-se mais segura. Entre os planos de Amália estão o casamento, ter filhos, terminar a faculdade e ter sua profissão, os quais disse que dependerão do resultado do tratamento.

Na opinião de Amália, que disse ser a mesma de sua mãe, seu adoecimento foi devido a não ter se alimentado corretamente por causa da correria diária. Achou complicado falar da doença, que é algo negativo, e a cura seria a libertação do hospital, da medicação e de toda a mudança que ocorreu em sua vida. Disse também que a cura depende da fé da pessoa, pois caso contrário ela se auto-destrói mais rápido.

Para Amália, a saúde está relacionada à capacidade de fazer tudo e também por ser uma *"graça de Deus"* passou valorizá-la mais. Disse que uma pessoa que está doente não é saudável porque os remédios *"baqueiam"* muito, e nesse momento, o *"psicológico"* é importante para não trazer mais doenças decorrentes de sentimentos como o ódio e o rancor, que podem ser evitados pela crença em Deus e pelo apoio da família e dos amigos.

Os cuidados de saúde que adotou após seu adoecimento estão relacionados ao que não fazia antes, ou seja, se alimentar adequadamente e ir ao médico com mais frequência. Seguiu a orientação médica de interromper a menstruação para evitar a perda de sangue e por indicação de pessoas conhecidas incorporou uma série de alimentos à sua dieta porque acreditou que estariam ajudando de alguma forma.

A história de Ana Maria

Diagnóstico: leucemia mielóide crônica

Tempo de tratamento: dois anos e seis meses

Ana Maria tem 33 anos, é solteira, não trabalha fora, completou o ensino médio, frequenta a igreja evangélica e mora numa cidade do norte do Espírito Santo.

Descobriu que estava com leucemia a partir de um exame de sangue, o que a deixou muito triste e a fez pensar em sua mãe, com quem demonstrou ter uma relação muito próxima. Tinha começado um namoro e mesmo muito triste com esse diagnóstico o namorado lhe disse que a amava e a doença não iria separá-los, e, atualmente, estão noivos.

Há poucos dias soube que será encaminhada para fazer o transplante de medula óssea e essa notícia fez a família e o noivo ficarem muito preocupados com o que poderá acontecer, principalmente sua mãe que, por “*ser mãe*”, ficou bastante desesperada. Ana Maria, por sua vez, agradeceu muito a Deus pela oportunidade de ter uma vaga para ser transplantada porque muitos já faleceram antes disso, e que por ser “*uma serva do Senhor*” não teve medo das reações adversas que soube que irão acontecer. Entretanto, disse que o transplante ainda depende de avaliação médica no Rio de Janeiro.

Desde o início se tratou com quimioterapia oral (comprimidos), que tomava em casa, e uma das primeiras lhe causou muitas reações adversas (dores, febre, fraqueza) e, por isso, foi trocada.

Durante boa parte do tratamento, deixou de fazer atividades que exigiam mais esforço (academia, caminhada) e de sair na “friagem”, mas continuou a fazer o “*serviço de casa*”.

Com o atual remédio, foi liberada pelo médico para fazer, caso quisesse, o que não fazia antes, inclusive continuar a estudar e trabalhar, já que quando era mais nova não teve condições financeiras para fazer faculdade e nunca trabalhou porque não podia deixar a mãe sozinha para fazer todo o trabalho doméstico.

Ana Maria teve mais conhecimento de sua doença e tratamento a partir das consultas médicas e de sua convivência com outras pessoas com câncer, com as quais conversava, com base em sua crença religiosa, para animá-las quando estavam inseguras, o que fazia Ana Maria sentir-se bem porque acreditava que era procurada pelo seu apoio e carinho, além dos elogios que recebia dessas pessoas.

Pessoas mais velhas lhe falaram dos chamados “tratamentos alternativos” (“mato, folha”), os quais nunca usou porque acreditava que se existe o medicamento teria se tratar com o médico.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, Ana Maria disse que sua família ficou mais atenciosa e perceberam que teriam que fazer o que não faziam.

Apesar de não ter se afastado das pessoas de sua cidade, que por serem de “cidade pequena” pensavam que iria morrer, tem evitado falar de seu tratamento para não se lembrar do câncer, e se perguntassem se era por pena ou por amor que o noivo ainda estaria com ela, responderia que ele a ama.

Como mudança positiva apontou a redução do tempo que ficava na rua (na praça, na igreja), o que causou o aumento de seu período de sono, pois por estar noiva acreditava que deveria chegar em casa cedo. Ana Maria não apontou mudanças negativas em sua vida desde que se descobriu com leucemia.

Disse que o apoio que tem recebido dos familiares e de outras pessoas é muito bom, mas quando está mais triste e com vontade de chorar, para não deixar a mãe preocupada, Ana Maria procura o noivo, que a ouve e a incentiva. Tem sido acompanhada nas consultas médicas pela mãe e/ou pelo noivo, e uma de suas irmãs será sua doadora de medula óssea.

Por ser evangélica “desde pequenininha” e por não ter se afastado da igreja com o tratamento, a fé e o apego em Deus fizeram Ana Maria agradecer pelas bênçãos divinas que recebeu ao invés de se desesperar, de pensar que iria morrer e de ficar deprimida.

Ana Maria tem apresentado grande expectativa quanto à realização do transplante por também estar com seu casamento planejado, o que poderá coincidir com esse procedimento.

Mas como tudo isso depende da *“vontade do Senhor”*, tem esperado com paciência e fé que será curada com o transplante para viver a vida normalmente com o futuro marido, inclusive pensando na possibilidade de vir a ser uma profissional.

Para ela, Deus quis provar sua fé e por isso enviou a leucemia, o que considerou também um *“exemplo de vida”* por ter sido essa a forma que Deus usou para, através dela, falar com as pessoas que não tiveram a coragem e a segurança que ela teve diante do câncer. Disse também que sua doença foi um aprendizado para *“levar as coisas mais a sério”* porque nada aconteceu por acaso.

Não se achou uma pessoa com saúde normal por causa da leucemia e, até ser curada, ainda corre riscos. Para ela uma pessoa normal *“não tem nada”* e essa condição pareceu estar relacionada a poder fazer atividades físicas.

Considerou que uma pessoa com câncer pode não se entregar à doença se sair de casa e conversar com a família, o que fez Ana Maria encarar a leucemia de *“queixo em pé”* e não se ver como uma doente, apesar do preconceito que disse existir em todos nós em relação ao câncer.

Como cuidado de saúde destacou a vaidade que tem com seus cabelos, unhas e sobrancelhas, o que deve existir para ambos os sexos.

3.2 Compreendendo as histórias

3.2.1 A descoberta da doença e o impacto do diagnóstico

De acordo com Nucci (2003), é importante levar em consideração o momento de vida do paciente em que está ocorrendo o diagnóstico de câncer, pois o significado dessa doença é muito particular e pessoal, e depende de variados fatores, como experiências passadas, preconceitos culturais e informações obtidas pelos meios de comunicação.

Entretanto, embora cada indivíduo apresente seus significados pessoais para o câncer, Schulze (1995) aponta que somente um exame das cognições no nível grupal irá permitir que o pesquisador aprenda sobre os aspectos compartilhados de uma representação social. Isso porque, como nos fala Jodelet (2001), é no conjunto social que partilhamos os diferentes aspectos do cotidiano e construímos uma realidade comum por meio das representações sociais, que por isso são sociais e tão importantes na nossa vida, pois "... elas nos guiam no modo de nomear e definir conjuntamente os diferentes aspectos da realidade diária, no modo de interpretar esses aspectos, tomar decisões e, eventualmente, posicionar-se frente a eles de forma defensiva" (p. 17).

Sobre o momento da descoberta do câncer por meio da comunicação do diagnóstico feita pelo médico, o estudo de Rossi e Santos (2003) sobre o câncer de mama revelou que as participantes reconheciam a possibilidade de estar com câncer mesmo antes da confirmação médica.

Esse dado também foi encontrado no estudo de Moraes (1997), que investigou a prática médica no tratamento de pacientes terminais de câncer, no qual os entrevistados (médicos e acadêmicos de medicina) disseram que havia tanto aquele paciente que já chegava na primeira consulta reconhecendo no seu “*íntimo*” a possibilidade de estar com câncer, mas que solicitava que não fosse dito que estava com “*aquela doença*”, que nem mesmo era nomeada, quanto aquele que queria saber se o que tinha era câncer e pedia que não fosse enganado. Além desses, havia também aquele que chegava à primeira consulta, muitas vezes com a doença em estado avançado, mas sem reconhecer qualquer possibilidade de estar com câncer, e não ficava preocupado ao receber esse diagnóstico.

Tais atitudes encontradas nos estudos anteriores não foram apresentadas por nossos participantes, pois se mostraram surpresos com a comunicação do diagnóstico, mesmo já apresentando algum tipo de queixa (caroços, cansaço, tosse, etc.)

Foi interessante perceber que uma das entrevistadas, que se encontrava em tratamento quimioterápico para linfoma, se assustou com a reação do médico ao palpá-la e, por isso, percebeu que se tratava de algo grave como o câncer:

“... eu fiquei desconfiada quando eu fui no médico, que o médico me palpou ... Até falei com ele assim: _ Dr., isso é câncer, não é? Ele falou assim: _ Não, não é não. Não é não o caso de coisa grave, não ... pela reação dele que ele teve comigo de palpar ... me deu entender que era câncer, mais depois ele percebeu também que eu fiquei nervosa ... Aí ele tentou me acalmar falando que não era

câncer, que eu podia ficar despreocupada que não era esse tipo de coisa e nem nada. Eu falei: _ Não Dr., o que for o sr. pode falar porque a gente vai ter que saber mesmo ... Ele ficou assustado e esse tipo de assustamento dele que me deixou ... encucada e eu já pensei logo.” (Dilma)

Além da surpresa que o diagnóstico causou em nossos entrevistados, no momento em que receberam essa notícia a maioria deles pensou que iria morrer, já que o câncer foi visto de forma predominante como uma doença incurável e de difícil tratamento.

Para um dos entrevistados, que se encontrava em tratamento quimioterápico ambulatorial, saber que estava com leucemia não só lhe causou grande impacto, mas também representou impossibilidade de cura porque lembrou-se imediatamente que há 20 anos sua irmã caçula tinha morrido de leucemia:

“ ... eu fiquei assim muito chocado na hora, até porque eu tenho um caso na família, que foi uma irmã minha que faleceu e tinha 17 anos ... com a mesma doença. Então, ... aí eu fiquei muito abatido na hora ...” (Juvenal)

Apenas para um dos entrevistados, que inclusive estava internado para tratamento quimioterápico, o diagnóstico de leucemia não representou morte iminente, pois por ter sofrido um enfarte, que acarretou uma cirurgia cardíaca e uma internação na UTI, e ter conseguido superá-lo acreditava que não iria morrer por estar com câncer:

“... quando eu fui informado que eu tava com câncer, olha ... sinceridade, nem ... me abalou. Você sabe por causa de quê? Por causa da outra doença que eu tive. Que eu operei, então foi ... um choque muito grande. O câncer, pra mim num modificou nada Mais, que eu fiquei preocupado, fiquei ansioso, querendo morrer, nada disso. Então, eu já tava assim, como diz, não era ... marinheiro de primeira viagem, né. Eu já tive ... uma operação do coração. Fiquei 28 dia no CTI do coração.” (Antônio)

Mesmo assim, esse resultado parece ser semelhante ao que Herzlich (1969/1996) encontrou em seu importante estudo sobre as representações sociais de saúde e doença, no qual o câncer é representado como doença incurável e mortal, inclusive em relação a outras doenças (como as cardíacas, respiratórias, etc.).

Essa representação social de câncer ancorada na iminência de morte também está presente no estudo de Schulze (1995) sobre as representações sociais de portadores de câncer, no qual a morte foi freqüentemente vista como algo inevitável e com sentido de fatalidade.

Nos estudos de Duarte (2001) e Rossi e Santos (2003), o câncer também foi associado à morte, e, além disso, as entrevistadas destacaram o forte impacto emocional causado por esse diagnóstico.

Segundo Nucci (2003), para os idosos, o diagnóstico geralmente traz medo da dependência durante o curso da doença e, possivelmente, até a morte. Para os

adultos e mais jovens, o câncer significa ameaça a seus planos de vida, carreira profissional, sexualidade, família, etc.

Para Dóro et al. (2004), devido à constante associação do câncer à morte, ao receber o diagnóstico e ao submeter-se ao tratamento proposto, inicia-se também um processo de luto antecipatório da própria vida e de tudo que terá que deixar para trás (amigos, família, bens adquiridos, etc.), o que parece explicar porque alguns participantes do nosso estudo pensaram, inevitavelmente, nesse momento em pessoas muito próximas, como a mãe e o filho.

Pode-se considerar, portanto, a partir dos resultados apresentados que a morte parece ser o principal elemento presente nas representações sociais de câncer, não se restringindo aos casos de leucemia e linfoma, conforme resultados dos estudos anteriores e, nem tampouco, pelo que percebemos nesses resultados, ao momento em que o diagnóstico foi comunicado.

Isso vem nos mostrar a resistência desse elemento na representação social de câncer que, desde o final da década de 60 do século passado, conforme o estudo de Herzlich (1969/1996), e mesmo frente aos constantes avanços que novos tipos de tratamento têm conseguido na cura dessa doença, ainda é visto como uma doença terrível e misteriosa que causa a sensação de um destino inevitável, a morte.

Por outro lado, a predominância desse elemento poderá nos indicar que representação social de saúde orienta as práticas adotadas por pessoas com câncer, já que a sensação de morte inevitável, muitas vezes, pode se manter ao longo de todo o tratamento.

Pudemos verificar que a representação social de saúde, para nossos entrevistados, está diretamente relacionada à ausência da doença (nesse caso da leucemia ou do linfoma), e a busca imediata pelo tratamento foi uma das primeiras atitudes que tiveram a partir do diagnóstico:

“... se você não tiver saúde, você tá no hospital igual eu aqui. Não tô com saúde, tô doente. Tanto que tô no hospital” (Antônio)

“Saúde é você não ter nada, assim, a saúde boa. Porque agora a minha saúde não tá boa. Então, eu vejo saúde por você não ter nada. Você ser uma pessoa normal, que não tenha nada. Que tem uma saúde boa” (Ana Maria)

“A atitude que a gente tem é de correr logo pros médico ... Correr logo pro médico e buscar os primeiros socorros ... A atitude que a gente tem é essa, tentar resolver o problema o mais rápido possível ... Assim que eu percebi eu procurei logo ... Procurei. Consultei” (Dilma)

“... fizemos, novamente, outro exame ... e foi realmente comprovado que eu tava ... com o problema ... A atitude que eu tive foi pedir orientação médica ... o médico nos deu uma orientação boa ... eu consegui ... ir ... pro INCA, no Rio.” (Juvenal)

“... já fui direto pro médico ... já que é pra ser vamo lá ... vamo fazer esse tratamento ...” (Moacir)

Entretanto, ainda sob forte impacto emocional causado pelo diagnóstico, uma das entrevistadas não conseguiu pensar na possibilidade de se tratar:

“é aquele ... baque. É o desespero total assim, pra você voltar mesmo ... ter a consciência de que você pode ... tentar buscar a recuperação ... precisa de um tempo mais. Não é logo de início assim não.” (Amália)

Ainda que todos os entrevistados tenham buscado o tratamento médico como um meio de curar a doença, para muitos a cura passou a depender menos da eficácia desse tratamento e, sobretudo, da “vontade de Deus”, principalmente para aqueles que demonstraram um maior vínculo religioso, em sua maioria os evangélicos

“... no meu modo de ver, pra curar o câncer só Deus. Que Deus deu alternativa pos médico é dá os remédio pá combater as dor, pá num doer e tal. Mais, na verdade curar, não tem cura. Então, é só Deus mesmo pra curar. A não ser que inventar um remédio que cura. (Antônio)

“... você se coloca mesmo nos pés assim, vai pedindo ele (Deus) essa benção. Pra ser abençoado. Ser curado. Aquela coisa toda assim. E você tem fé porque

“você lê muito a Bíblia e você vê muitos exemplos assim de pessoas que conseguiram grandes ganhos.” (Amália)

“... eu sendo uma serva do Senhor, eu estou esperando com paciência no Senhor. E eu tenho certeza que Deus vai me dar a vitória.” (Ana Maria)

Para um dos católicos, no entanto, a cura ou dependia da medicina ou de Deus, o que demonstrou uma certa equivalência entre ambos, ainda que o vínculo com a religião fosse forte:

“... Uma cura é você ter uma doença e você, com a ajuda médica ou com a ajuda de Deus, você não ter mais ela. É você tá curado do que você tinha.” (Flávio)

Outro dado interessante, diz respeito ao fortalecimento do vínculo religioso a partir do diagnóstico de câncer:

“... logo no início (do tratamento) a gente, ... assim recorria ... Tava na mão dele (Deus) que ele fizesse a vontade dele e se era plano dele me levar, que me levasse. Mais, eu acho que não era e hoje eu tenho que tá contribuindo ... Hoje eu sou um membro atuante da igreja, entendeu? Tenho um cargo na igreja. Então, ajudo outras pessoas” (Juvenal)

“... quando as coisas já ficam difícil pro homem resolver é a hora que Deus entra e opera. Então, eu acredito muito nisso ... e nessa hora infelizmente, às vezes, as pessoas só procuram Deus na hora da dor Tem um ditado, ... aliás é bíblico. Quem não vai por amor, vai pela dor. E foi uma hora difícil ... A gente tinha que procurar... Eu acho que eu procurei não uma religião ... eu procurei um Deus ... Que Deus que pode todas as coisas ...” (Juvenal)

“Tem até um ditado que não é bíblico que fala quem não vai pra Jesus pelo amor, vai pela dor ... Não é que eu fui pela dor, que eu já era, graças a Deus, evangélica, mais eu ainda precisava tá mais íntimo com Deus, entendeu? Precisava tá mais íntimo com Deus.” (Dilma)

Conforme apontado por Minayo (1994), a crença na cura por meio da religião não é privilégio de nenhuma classe social no Brasil, ao contrário, permeia todos os estratos de nossa sociedade, embora cada um desses tenha sua forma peculiar de dar significado a suas experiências e práticas.

Segundo essa autora, situações de extremo sofrimento, desespero frente à doença e/ou à iminência da morte, entre outros problemas, são elementos motivadores para essa crença. No entanto, aponta que de acordo com o sistema de crenças de cada religião a cura terá um significado diferente (Minayo, 1994).

Conforme verificado em nosso estudo, a importância que alguns entrevistados atribuíram à cura por meio da religião frente ao diagnóstico de câncer está relacionada não apenas com a fé em Deus, mas também com o reconhecimento da

própria impotência perante a dor, o sofrimento, a doença e à iminência de morte, e com o apoio e conforto oferecido pela religião nesse momento, o que pode ser uma das explicações para o fortalecimento do vínculo religioso que apontamos.

A busca de informações como forma de lidar melhor e entender a doença também aparece como uma das atitudes tomadas pelos participantes:

“... é o tipo dum problema, duma doença que você tem que saber sobre ela. Você tem que saber sobre ela. Você tem que tá informado sobre ela ... geralmente, a pessoa depois que vive o problema é que procura, infelizmente, ... se atualizar ... sobre aquilo ... E saber também sobre aquilo ... o meu caso também não foi diferente ... Eu sabia pouca coisa (...). Eu não entrava muito nessa questão. Também não vivi aquele problema. Mais você vive o problema e você vai se interessar, entendeu?” (Moacir)

“eu sempre quis saber e os médicos sempre falaram comigo ... o que eu tinha e, a partir daí, eu me cuidar ... Modificou a forma de lidar com a doença ... hoje, as pessoas, às vezes, tão sofrendo por falta de informação” (Juvenal)

Para os participantes que não apresentaram tal atitude, o desinteresse por informações sobre a doença estava relacionado à falta de coragem decorrente do impacto emocional do diagnóstico ou a um modo de evitar preocupação devido ao maior conhecimento do que a doença poderia causar. Para um desses participantes saber o básico sobre a doença era o suficiente:

“... porque tem pouco tempo que eu tô me tratando e ... tem aquele impacto ainda. Assim, não me deu coragem de chegar e buscar mais informações ...”

(Amália)

“meu desinteresse ... é de saber ... alguma coisa que ... eu fique preocupado ... Não procurei fazer isso pra não ficar pensando o que que ela causava, o que podia causar a mim. Que seqüela poderia deixar. Não procurei saber justamente pra não ficar pensando isso.” (Flávio)

Sobre isso, Trindade (1991) aponta, com base em resultados de outros autores, que a crença sobre o controle do câncer está mais relacionada a um bom ajustamento do que ao controle da informação, o que significa que os sujeitos investem em estratégias psicológicas que lhes dão a presunção de controle sobre a doença e que acreditar nessa possibilidade é mais adaptativo do que simplesmente obter informações sobre a doença.

Foi relatado também que estar bem informado sobre a doença é importante para o repasse de informações para outras pessoas com câncer, de modo a apoiá-las em momentos de difíceis pelos os quais os participantes já haviam passado, como por exemplo, o do diagnóstico:

“... até pra eu poder passar pra outra pessoa como naquele dia. Esse dia nunca vai sair da minha cabeça ... a pessoa foi me procurar pra me pedir um conselho, explicar pra ela como era. Ela tava na mesma situação que eu. Então, eu acho

importante eu saber e procurar saber, pra até eu poder dar força para outra pessoa, entendeu? Da maneira certa, pra não complicar a cabeça dela. Que a cabeça da gente fica bem confusa.” (Rafaela)

Dentre as fontes de informação mencionadas, destacam-se entre os profissionais de saúde, os médicos, pois com eles era mais freqüente conversarem sobre “assunto de doença”. As demais fontes citadas foram outras pessoas com câncer, televisão, material escrito (livros, jornais e revistas) e, para os que tinham acesso, a internet.

A importância dessas informações, bem como a adequação do jargão médico ao repertório do paciente, foi destacado por Schulze (1995) como fatores determinantes para a pessoa doente sentir-se amparada e ter esperanças de sobrevivida e cura, e, com isso, enfrentar o tratamento do câncer com todos os seus desafios.

3.2.2 O Tratamento e as mudanças ocorridas

O tratamento clínico da leucemia e do linfoma é realizado, geralmente, no ambiente hospitalar pelos riscos que os esquemas terapêuticos utilizados oferecem.

De acordo com a literatura médica especializada no tratamento do câncer (Gomes, 1997; Schwartzmann, 1991), o tratamento mais utilizado para a leucemia e o linfoma ainda é a quimioterapia venosa, cujo tempo de tratamento varia de acordo com a resposta da doença a essas medicações. No caso das formas crônicas de leucemia, o tratamento é realizado por meio de quimioterapia oral, comprimidos que

devem ser tomados pelo paciente diariamente. Além da quimioterapia, a radioterapia pode ser utilizada como tratamento complementar para os casos de linfoma.

Um outro tipo de tratamento que tem sido utilizado em casos que o linfoma se mostra resistente aos tratamentos anteriores é o transplante de células-tronco coletadas do sangue periférico do próprio paciente, que por não depender de um doador compatível (aparentado ou não) é conhecido também como auto-transplante (Kaliks & Giglio, 2005).

Embora menos indicado, se comparado à quimioterapia e à radioterapia, devido ao seu grau de complexidade e risco, o transplante de medula óssea de um doador compatível (mais comum ser aparentado) também é utilizado no tratamento de leucemia e linfoma quando essas doenças não regridem com a quimioterapia e a radioterapia, ou até mesmo, com o auto-transplante (Azevedo, 2004).

Em relação aos tipos de tratamento dos nossos entrevistados, foi verificado que a grande maioria já havia se submetido ou estava em uso de quimioterapia venosa, e desses apenas um estava recebendo a medicação no setor de quimioterapia. Além desse tratamento, verificamos que uma pessoa havia feito o auto-transplante após as sessões de quimioterapia venosa e radioterapia, e as que eram portadoras de leucemia crônica utilizavam comprimidos de quimioterapia oral.

Desses tratamentos percebemos que as sessões de quimioterapia venosa foram tidas, de forma unânime, como o momento mais difícil do tratamento, não só pelos efeitos adversos da medicação, mas também pelas limitações decorrentes da internação hospitalar, que foi comparada a uma prisão:

“... a internação era muito ruim você ficar preso no soro por 6 dias ... ruim pra tudo. Pra tomar banho. Você ficava 6 dias parado na cama e tomando remédio pesado ... Foi um período que eu sofri bastante ... / ... teve várias vezes fazendo tratamento, quimioterapia, então eu ficava bem debilitado. Aí, dava febre, eu ficava com medo de ter que ficar internado de novo. Eu odiava ficar internado.”

(Flávio)

“... Na primeira sessão que eu fiz foi ruim porque aquele baque. Aquela coisa toda. Meu organismo, eu acho que não tava também tão bom e eu tive muita reação assim, dores. Muita tonteira. Dor de cabeça. / ... você se libertar totalmente disso aqui. Hospital. Medicação ... essa correria que você tem que ficar internado que pra você ter que ficar aqui, não é legal. Eu não gosto. Se pudesse fazer isso tudo em casa seria excelente.” (Amália)

“... aqui dentro, no hospital, a única coisa que eu gostaria de fazer é ir embora ... O hospital, ele deixa você meio tenso, meio preocupado. / ... é uma maravilha sair da internação ... Quatro dias pra pessoas que tão lá fora é 4 minutos. Passa rápido. Pra gente, 40 anos. Demora pra caramba, entendeu?” (Moacir)

Por outro lado, foram ressaltados como pontos positivos da internação hospitalar a convivência com as outras pessoas, o apoio compartilhado e os momentos de descontração, os quais faziam o tempo passar “mais rápido”.

Mesmo assim, Nucci (2003) aponta que a quimioterapia é conhecida e considerada como “assustadora” pelos inúmeros efeitos colaterais que, muitas vezes, são responsáveis pelos medos e recusas ao tratamento, pois é nesse período que muitos pacientes entram em contato com a doença, já que os efeitos adversos causam a desfiguração física (na pele, cabelo e unhas), a mudança da auto-imagem corporal e preocupações angustiantes em relação à aceitação social, à interrupção da atividade profissional, medo do desemprego e incertezas em relação à eficácia do tratamento.

Em relação à quimioterapia oral, verificamos que no início do tratamento os participantes necessitaram trocar a medicação devido à doença não responder ao tratamento e pelos comprimidos estarem causando uma série de efeitos adversos muito semelhantes aos causados pela quimioterapia venosa.

Para dois entrevistados com leucemia que se encontravam em tratamento quimioterápico, o transplante de medula óssea ainda era esperado como a possibilidade de cura mais segura, embora para um deles esse procedimento tivesse menor chance de ser realizado por não ter doadores aparentados:

“... muitas das vezes, você tem aquele questionamento na sua mente assim: _ Poxa! Mais se fosse dessa forma? É que nem eu pensei assim: _ Ah! O transplante. Será que eu vou fazer o transplante? Tem que ser feito primeiro esse tratamento de quimioterapia todinho? Ou não? Aí, eu cheguei a questionar isso também / ... a quimioterapia ele comentou que seriam oito sessões e que

após isso daí que ele (o médico) ia fazer uma outra análise do sangue pra poder ver a possibilidade do transplante.” (Amália)

“... eu perguntei a ele (ao médico) qual a perspectiva de vida minha. Ele falou. Foi muito claro comigo: _ Olha ... existe transplante de medula, mais você tem que ter irmãos de pai e mãe. Sangue mesmo. Eu tinha irmãos, mais era o 2º casamento da minha mãe. Então, isso dificultou um pouco pra mim. Podia dar 2 anos, 4 anos.” (Juvenal)

Com relação ao auto-transplante, apenas uma das entrevistadas havia sido submetida a esse procedimento devido ao comportamento extremamente resistente de sua doença (linfoma). Para ela, apesar de ter ficado muito debilitada durante esse tratamento, o auto-transplante representou uma oportunidade de “*nascer de novo*” e, a partir disso, progressivamente, passou a retomar suas atividades cotidianas (estudo, trabalho, lazer, etc.). No entanto, no início, a família da entrevistada mostrou-se bastante receosa quanto à eficácia desse tratamento, não só pela resistência da doença, mas pela não familiaridade com o auto-transplante.

Uma possível explicação para isso pode estar relacionada à maneira como esse procedimento e, até mesmo o transplante de medula óssea, são descritos pelos meios de comunicação, cujas informações podem gerar representações sociais desses tratamentos, como a que foi enunciada por um entrevistado:

“... na minha concepção, as pessoas num problema igual leucemia acha que a doação de medula é você tirar um osso da sua coluna e tal. Não sei o que. Um negócio mais complicado e tal. Não é. É 10 mls de sangue. Pode curar uma vida.” (Moacir)

Além dos tratamentos alopáticos, os entrevistados também puderam falar sobre suas experiências em relação aos “tratamentos alternativos” que lhe foram sugeridos pelas mais diversas pessoas (familiares, outras pessoas com câncer, conhecidos, etc.).

A grande maioria afirmou ter recebido orientações para seguir uma determinada receita, mas, no entanto, por já terem optado pelo tratamento médico, acreditavam que “misturar as coisas” representaria algum tipo maior de risco para o agravamento da doença, o que revelou a maior confiança no tratamento alopático, que apenas deveria ser trocado quando não houvesse “mais jeito” para a medicina.

O receio de “misturar” tipos diferentes de tratamento pode ser ilustrado pelos resultados do estudo de Maués e Maués (1980) sobre tabus alimentares na Amazônia, pois, conforme esses autores, um dos grupos investigados distinguiam duas categorias de remédios, assim como reconheciam a existência de duas “medicinas”.

Os remédios “da terra” ou “do mato” eram os da medicina local e os “de farmácia” ou “da medicina” da medicina ocidental, e para ambos existia uma “fineza” (qualidade) e uma série de normas a serem seguidas quando administrados, que no caso dos remédios “da terra” eram amplamente compartilhados pela população.

Porém com a incorporação dos “de farmácia” pela medicina local, não havia informação disponibilizada pelo médico sobre a fineza do remédio e, por isso, era necessário que o próprio doente tomasse suas precauções, que, quase sempre, eram baseadas no conhecimento elaborado pelo grupo sobre tais remédios.

Como a “fineza” dos remédios decorria da crença de que todo remédio era “veneno”, pois matava a doença, os autores verificaram que não só a mistura de alimentos era temida e evitada, mas também a mistura entre dois remédios diferentes.

Ainda assim, algumas receitas, talvez as que representaram menor risco para os nossos participantes, foram seguidas, cujas justificativas para esse uso se referiram tanto à eficácia das receitas, que seriam válidas desde que ajudassem a curar, quanto a já terem sido utilizadas por pessoas mais velhas.

Dentre as que foram sugeridas e adotadas predominaram aquelas à base de plantas (chá, xarope, etc.) e as misturas de plantas com outras substâncias (açúcar mascavo, mel, óleo, etc.).

O tratamento que mais se afastou dos resultados acima, o qual foi buscado por uma pessoa apenas, foi uma “consulta” com um “*espiritualista*”, na qual foi realizada uma reza e prescrição de chá.

Foi interessante perceber também que verduras, como a salsinha e a couve, passaram a ser consumidas por um entrevistado com leucemia crônica pela crença de serem boas para “*aumentar o sangue*”.

Sobre isso, Maués e Maués (1980) também nos falam que a classificação dos alimentos em “fortes” e “fracos” era determinada pela quantidade de “vitamina” que

cada um apresentava, e ressaltaram que o termo “vitamina” para os grupos entrevistados se relacionava a algo que “sustentava o corpo e dava força para o trabalho”.

Embora esses autores não tenham encontrado uma unanimidade entre os informantes, foi possível a elaboração de uma lista de alimentos, dentre os quais foram incluídos os mais consumidos, que foram separados em “mais fortes”, “menos fortes” e “mais fracos”. As verduras foram incluídas na categoria “mais fortes”, cuja “fortidão” se relacionava ao alimento em estado natural.

Resultado semelhante foi encontrado por Campos (1982) em pesquisa realizada sobre crenças e hábitos alimentares em uma cidade do norte de Goiás, pois segundo essa autora todas as estratégias alimentares tinham como finalidade produzir uma refeição (dieta) adequada ou o mais próxima possível de um padrão ideal, o que era definido por uma teoria, praticamente invariável, da relação entre o alimento e o corpo humano. Para a população investigada, os alimentos que davam “sustância” eram aqueles que proporcionavam vigor, força e robustez, e entre esses se encontravam as verduras por serem dotadas de “vitaminas”, cujo sentido se relacionava também à “fortidão” e à “sustância”.

A crença na capacidade de alguns alimentos restabelecerem a saúde por darem “sustância”, “aumentar o sangue”, etc., pode acarretar uma mudança, em maior ou menor grau, da dieta alimentar adotada ao longo do tratamento, que passa a ser considerada como cuidado de saúde. Tal crença, pelo que observamos, esteve baseada tanto na alimentação que era recomendada pelo médico, quanto em

experiências alimentares pessoais e nas sugeridas por outras pessoas, as quais, algumas vezes, passavam a ser compartilhadas durante o tratamento.

“Eles (os médicos) sempre me recomendaram me alimentar bem.”; (Rafaela)

“Eu tenho que comer muita verdura ... muita fruta, entendeu? Fazer tudo isso ... tem muitas coisa que eu mesmo faço. Mais tem outras coisa que é o médico que manda, né ... tem que seguir o médico também, né.” (Antônio)

“Sempre falam alguma coisa: _ Ah! É bom você fazer isso. Ah! Uma colega minha falou comigo: _ Ah! Não é bom você tomar ... leite de vaca. Tem que ser leite de soja. A preferência é leite de soja. Aí, ou seja, já reduzi mais tomar de leite de vaca.” (Amália)

“... outras pessoas me falam: _ Começa comer folha, bastante beterraba, bife de fígado, essas coisas assim. Você acaba comendo porque assim... Comendo mais (...). Não sei. Acreditando assim que aquilo vai tá te ajudando de alguma forma.” (Amália)

Além dessa, verificamos também que as principais mudanças ocorridas durante o tratamento se remetiam às relações familiares, conjugais, amorosas e sociais, ao trabalho, ao lazer, à fisionomia, à crença religiosa e ao estudo, e conforme foram experienciadas adquiriram um valor positivo ou negativo para cada pessoa.

Percebemos também que em relação a certas mudanças, como por exemplo, a união da família, a interrupção do trabalho, a discriminação devido à doença, o aumento da fé, foram atribuídos os mesmos valores por diferentes entrevistados, o que não quer dizer que foram experienciadas de forma idêntica, mas esse valor ao ser compartilhado, positivamente ou não, vem nos mostrar que o que uma determinada mudança significa pode ser característico de um dado momento do tratamento do câncer, bem como indicativo da forma que é sentida essa mudança no grupo de pessoas considerado.

O fato de grande parte dessas mudanças terem acarretado restrições à vida dos entrevistados, principalmente para os que estavam internados para tratamento quimioterápico, parece ter sido um reforçador para a manutenção da representação de saúde como ausência de doença, na medida em que ter saúde estava relacionado à recuperação de uma condição física para realizar atividades (profissionais, sociais, de lazer, etc) que tiveram que ser interrompidas ou cerceadas pelo tratamento realizado.

Entretanto, conseguimos perceber esses mesmos elementos nas representações dos que estavam em tratamento quimioterápico ambulatorial e no pós-tratamento, mas à medida que o tratamento e a condição física permitia que retomassem atividades cotidianas, era comum relatarem que a vida havia voltado ao normal.

Com isso, percebemos que esses elementos foram incorporados à representação social de saúde a partir do momento que a saúde deixou de ser apenas a busca pela eliminação da doença perante um risco iminente de morte para

ser também retorno a uma condição de vida tida como normal, na medida em que esse normal representava estar trabalhando, fazer atividades físicas, e, principalmente, não estar doente.

Sendo assim, foi atribuída à saúde a condição para a obtenção de todas as coisas na vida devido ao valor que assumiu para os entrevistados perante a leucemia e o linfoma, já que essas doenças acarretaram, tanto do ponto de vista físico quanto do social, a perda da normalidade.

Destacamos anteriormente que o valor conferido à saúde tem estreita relação com a etimologia da palavra valor que, de acordo com Canguilhem (1966/1990) significa passar bem de saúde, mas também diz respeito ao ideal de saúde de cada época, ou seja, aos padrões sociais desejados.

É esse valor que está presente nas representações sociais de saúde dos entrevistados quando se referem à saúde como “tudo” e também como “não ter nada”, ou seja, não ter nenhuma doença para que ela não cause perda da saúde, que é considerada condição para obtenção de outros valores sociais (trabalho, lazer, estudo, etc.).

3.2.3 As expectativas e o pós-tratamento

Finalizado o tratamento quimioterápico, inicia-se o período de acompanhamento ambulatorial pós-tratamento. Isso se faz necessário para o monitoramento da resposta da doença ao tratamento primário e, caso ela se mostre resistente, para iniciar um novo tratamento.

A cura foi mencionada como a principal expectativa por parte dos que ainda estavam em tratamento, inclusive para retornarem às atividades interrompidas e executarem o planejado. Percebeu-se também que a dimensão processual e temporal da cura foi desconsiderada em comparação à importância atribuída à eficácia do tratamento pelo receio de retorno da doença:

“Cura pra mim é eu voltar a trabalhar, sem problema. Voltar a ter uma vida social normal” (Moacir)

“Nessa área de câncer, então, vários casos que eu já vi de pessoas fazer todo o tratamento e depois a doença ainda voltar, sabe. É uma coisa complicada, sabe. Pra mim é complicado e a gente fica com um pé lá e outro cá ainda. Mesmo tando fazendo o tratamento, tá indo tudo bem, mais a gente ainda fica assim...” (Dilma)

Esse dado também foi percebido nos entrevistados que se encontravam em pós- tratamento, ambos jovens (26 e 25 anos), mesmo tendo conseguido retornar às atividades cotidianas (trabalho, estudo, relacionamento amoroso, lazer, etc.) e estarem apresentando, até então, resposta positiva ao tratamento:

“... o médico pede pra vim em três em três meses, eu venho sem problema nenhum ... Ah! Bate aquela ansiedade. De saber logo, de pegar e ele falar: _ Não, tá tudo bem. Ansiedade, nossa, não tem jeito. Uns dias antes. Na hora. No

dia mesmo é aquele medo de tirar sangue até hoje, depois de várias e várias agulhadas. Mas, até hoje eu não gosto. Então, mais é ansiedade de saber, de você pegar o resultado, se tá tudo bem.” (Flávio)

“... fica aqui assim aquela insegurança: _ Será que eu tô bem? Será que ela não tá querendo voltar? Ainda tem isso em mim. Então, pra mim a cura vai ser o dia que: _ Não Rafaela, sua doença não vai voltar mais.” (Rafaela)

Apesar do receio em relação ao retorno da doença, percebemos que a representação social de cura com o decorrer do tratamento também passou a incorporar elementos semelhantes aos da representação social de saúde discutida na seção passada. No entanto, essa representação de saúde diz respeito à condição física que permitirá o retorno às atividades interrompidas pelo tratamento, enquanto que a representação de cura se refere muito mais ao momento (dimensão temporal) que irão ser executadas.

Com isso, verificamos que esse momento também representa a garantia para a execução do que foi adiado e o que foi planejado começar ser executado, bem como para o surgimento de novos planos.

“... os que eu tenho em mente, eu ainda não consegui continuar executar ainda não. A faculdade que é um deles, eu ainda não defini se vou continuar ou não, porque tem uns detalhes pra ser resolvidos. Questão de me casar. Aquela coisa toda. Eu tenho que me recuperar primeiro pra isso. Eu acredito que quando

terminar isso tudo que eu vou pensar nisso ... Então, assim, nada nem concluído e nem em andamento e nada que parei assim. Tá assim. Tudo depende do andar do tratamento.”

Isso quer dizer que os elementos religiosos em relação à cura da leucemia e do linfoma, e do câncer de uma forma geral, os quais discutimos na primeira parte, ainda estão incorporados à representação social de cura, inclusive os participantes com maior tempo de tratamento foram os que também mais destacaram a cura como algo divino.

No entanto, tais elementos são os únicos, pois percebemos que com o decorrer do tratamento, com os resultados apresentados pelo mesmo e com a forma como a doença foi representada após o diagnóstico, os participantes passaram a ficar mais seguros em relação ao planejamento de suas vidas após o tratamento:

“... é uma doença que tem cura ... Porque antes, tipo assim, eu não tinha a doença, então, pra mim, entendeu? ... hoje eu vejo diferente. Eu falo: _Não, qualquer um de nós estamos sujeito a passar por isso. Hoje, mais antes eu não via assim ... Eu não via dessa forma não, entendeu” (Dilma)

“... no passar do tempo ... E seu tratamento dando sempre certo, tanto que o médico: _ Não, o tratamento que a gente fez foi alcançado. Teve um objetivo legal. Então, foi sempre me acalmando. Cada vez mais, tive ... mais certeza que eu ia ficar bom.” (Flávio)

3.2.4 Em busca das possíveis causas

Adiamos a discussão desse ponto para a última parte, pois verificamos que nossos entrevistados buscaram uma resposta para o adoecimento em vários momentos do tratamento e, por isso, avaliamos que seria mais interessante discutirmos a atribuição de causa após a discussão de cada momento do tratamento para que pudéssemos visualizar de forma mais integrada as diferentes crenças e atitudes tomadas em relação à leucemia e ao linfoma.

De uma maneira geral, a comunicação do diagnóstico, além de ter causado, como vimos, impacto emocional e busca imediata pelo tratamento, deu início a uma série de questionamentos que eram feitos aos médicos, a Deus e a si próprio:

“Eu acho meio complicado ... até o médico mesmo me falou ... Eu perguntei a ele: _ Me explica, porque que acontece isso? Porque que eu? Porque que me aconteceu isso?” (Juvenal)

“a pessoa fica pensando o tempo todo porque eu? E eu acho errado, entendeu? eu pensei muito nisso e isso é errado. Por que eu? Porque eu, é porque você, é você tá ali. Mais, que aparece logo, por que eu? Isso é uma coisa que depois eu até me desculpei ... Pedi desculpa porque foi uma coisa que eu tava ali, emocionalmente ali envolvido pela doença e sabia daquilo tudo e tal e pensei nisso.” (Moacir)

“... não sei porque que aconteceu não ... Às vezes a gente até quer, colocar, algo na cabeça, na mente, que foi por causa disso, foi por causa daquilo, mais de repente nem foi ... por esses pensamento que a gente quer colocar na mente da gente” (Dilma)

“... eu parei, chorei, ... mais pedi orientação ao meu Deus. Eu entrego nas mãos dele. Então, eu tenho certeza que Deus vai me dar a vitória. Então, em momento nenhum eu me abalei, tanto que a gente tem um plano, mais Deus tem outro ... eu agradei a Deus.” (Ana Maria)

Com o decorrer do tratamento, a busca por maiores informações sobre a leucemia e o linfoma, junto aos médicos e outros profissionais de saúde, que se somaram às obtidas pelos meios de comunicação e no relacionamento com outras pessoas com as mesmas doenças, trouxe novos parâmetros de reflexão para nossos entrevistados.

Para melhor ilustrar as causas atribuídas à leucemia e ao linfoma seguimos o agrupamento realizado por Schulze (1995), entre causas endógenas (que vêm do indivíduo) e exógenas (que vão para o indivíduo), que se revelou bastante interessante para o que foi proposto.

Antes de passarmos a isso, vale destacar que alguns participantes apresentaram mais de uma atribuição de causa à própria doença e não demonstraram ter um consenso quanto a isso.

As causas endógenas citadas em nosso estudo foram a má alimentação, o modo de vida (não fazer exames, beber) e a genética.

Em relação às crenças alimentares apresentadas como causa da doença, observamos que quanto à má alimentação, cabe uma distinção entre o que os três entrevistados estavam considerando, pois para dois deles o fato de não se alimentar adequadamente e, muitas vezes, ficar sem almoçar, foi o causador da doença. Para o outro, o aparecimento da doença foi devido ao padrão da dieta, pois na tentativa de deixar o sangue “*menos grosso*” por um problema anterior do coração, consumiu muito limão, o que “*cortou seu sangue*” e ocasionou a leucemia.

Conforme o encontrado por Schulze (1995), embora as falas dos nossos entrevistados tivessem indicativos de atribuições de responsabilidade pessoal, ao mesmo tempo, enfatizavam o que deveria ser evitado para se atingir um estado saudável e não o que promove a saúde.

Uma das atitudes adotadas por alguns dos entrevistados foi se alimentar melhor, tanto em relação ao que passaram a ingerir, quanto a não deixar de fazer as refeições e, nesse sentido, a alimentação foi mencionada como um dos principais cuidados de saúde adotados após o adoecimento.

Sobre a propriedade do limão “cortar o sangue”, tal crença talvez possa ser compreendida pelo que foi apontado por Maués e Maués (1980) em relação aos remédios “do mato”, anteriormente discutido na segunda seção dos resultados. Esses autores verificaram que a população investigada reconhecia certas propriedades de alguns alimentos, plantas, ervas, grãos, etc., que em determinadas situações eram usados como remédios, assim como no caso de nosso entrevistado

que já havia enfartado e operado o coração e, por isso, usava o limão para “afinar o sangue”.

No entanto, o estudo de Kreutz, Merighi e Gualda (2003) parece deixar mais visível o fundamento dessa crença porque verificou que o sangue “grosso” não era considerado bom pelos entrevistados, e tinha que ser “afinado” pela ingestão de certos remédios (leite de magnésia, água de maravilha, etc.) para não ficar parado e causar feridas.

Como “modo de vida” foram considerados hábitos bastante combatidos pela medicina por serem geradores de doenças, como a bebida alcoólica e não se consultar regularmente. A causa genética foi mencionada por um entrevistado, cuja irmã havia falecido por leucemia, com base no que foi dito pelo médico sobre as possíveis explicações do surgimento da leucemia, ainda que muito difícil de ser comprovada.

Já as exógenas se referiram à *determinação de Deus* (necessidade de maior intimidade com Deus, aprendizado de vida, provação da fé e ensinamento para outras pessoas), à radiação e à exposição a produtos químicos.

Com relação à *“determinação de Deus”* como causa da doença, é importante apontarmos que todos os entrevistados que apresentaram tal crença são evangélicos.

Apesar de não ter sido nosso objetivo realizar uma comparação entre as religiões, esse resultado é indicativo quanto da influência das crenças religiosas na representação social de doença e cura, pois como vimos antes, foi predominante entre os entrevistados evangélicos que apenas Deus poderia curar a doença.

Sobre isso, Laplantine (1991/1986) aponta que as religiões não mais se contentam em anunciar a salvação após a morte e afirmam que esta pode ser realizada em vida, o que acontecerá por meio da aceitação de uma doença enviada por Deus de forma a testar a capacidade de suportar o martírio, mesmo dos justos, em nome da promessa de salvação.

Por último, as outras causas exógenas (radiação e exposição a produtos químicos) que foram mencionadas indicam que esses entrevistados relacionaram o surgimento da doença a fatores de risco para o câncer apontados pela medicina. Cabe dizer ainda, que para uma dessas pessoas ter saúde também era poder voltar a trabalhar, mas como acreditava que havia ficado doente no trabalho demonstrava receio em ter que voltar a desempenhar a mesma função.

3.3 Considerações finais

Antes de encerrarmos estaremos abordando ainda algumas questões que nossos dados também apontaram, o que não significa que seja nossa pretensão esgotarmos todas as discussões possíveis a partir de tais dados.

Foi possível verificar algumas diferenças presentes nas práticas adotadas por homens e mulheres durante o tratamento, as quais podem ser relacionadas a questões de gênero.

Para melhor ilustrar, vale recordar que um dos entrevistados (Antônio), que até o adoecimento trabalhava e era o responsável pelo pagamento das contas da casa, mencionou que a partir do início do tratamento a esposa passou a ser a responsável por essa função, já que acreditava que se preocupar com o dinheiro e o pagamento das contas poderia prejudicar a sua saúde.

Ao desempenhar essa função com o dinheiro da aposentadoria de Antônio, a esposa passou a assumir o que o marido anteriormente fazia, e que tradicionalmente é uma função atribuída ao homem, por ser ele o principal provedor financeiro da família. Esse dado pode ser indicativo de uma inversão dos papéis tradicionais no que se refere à administração financeira da casa, e também de uma maior autonomia para a esposa, que possivelmente, até então, deveria ficar restrita aos cuidados domésticos.

Já o esposo de Dilma deixou o emprego de garçom para acompanhá-la no tratamento, e mesmo a família tendo ficado sem a renda de um dos provedores da casa, ambos avaliaram essa mudança como positiva devido ao fato de terem ficado mais tempo juntos. Por outro lado, Dilma mencionou que ainda não era “a dona de

casa de antes” por não conseguir fazer todas as tarefas que fazia até seu adoecimento, o que possivelmente passou a ser desempenhado pelo esposo, que havia deixado de trabalhar.

Com base nos dados de Gianordoli (2000), que comprovaram que as esposas de pacientes enfartados se tornaram mais independentes e mais confiantes para enfrentar situações não vivenciadas até o enfarto do cônjuge, avaliando, por mais contraditório que seja, o adoecimento do marido como positivo, podemos supor que com os cônjuges de pessoas em tratamento para o câncer, essa e outras situações também possam ser comprovadas em estudos posteriores que tenham o objetivo de verificar as transformações conjugais decorrentes da doença.

Como o tamanho do grupo estudado não permitiu a verificação de relações mais significativas na comparação entre os gêneros, até porque não foi esse o nosso objetivo, acreditamos que as diferenças acima mencionadas poderão servir de indicadores para novas investigações.

Outro dado interessante de ser apontado se refere à importância atribuída ao trabalho nas representações de saúde como um dos elementos fundamentais para o reconhecimento do sujeito. Isso pode ser relacionado com o processo de transformação sofrido pela identidade dos entrevistados ao longo do tratamento, os quais a partir do diagnóstico se viram como anormais devido à doença e mudanças ocorridas (principalmente a interrupção do trabalho) e com a evolução do tratamento retornaram à normalidade, pois alguns deles retomaram suas atividades laborais ainda em tratamento ou acompanhamento ambulatorial pós-tratamento.

Para encerrarmos, é válido voltarmos à questão que motivou esse estudo, ou seja, as representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e do linfoma, para apontarmos que as variações encontradas nos elementos das representações sociais de saúde, conforme o momento e o tipo de tratamento, e as experiências dos participantes relacionadas às mudanças de vida decorrentes do tratamento, vêm mostrar a possibilidade da saúde ser pensada a partir de outros determinantes sociais (trabalho, estudo, lazer, etc.), que não apenas ausência de doença.

A predominância de elementos diferentes em uma dada fase do tratamento não significa, contudo, que houve transformação da representação social de saúde, pois esses elementos estão articulados num mesmo sistema de representação, que serve como uma guia para as práticas sociais.

Contudo, isso não descarta a possibilidade de transformação da representação tradicional de saúde a partir desses elementos, principalmente se o contexto do tratamento possibilitar a adoção de práticas sociais constantemente diferenciadas, pois como havíamos dito antes, a forma como os participantes significam e compreendem a saúde têm relação direta com a vivência do tratamento e do cotidiano, de uma forma geral, e atua como orientadora para suas práticas sociais.

Essas considerações nos mostram que os objetivos desse trabalho foram atingidos, e acreditamos que poderão servir de subsídios para ações e projetos de intervenção no campo da saúde, especificamente na atenção aos portadores de leucemia e linfoma, e de câncer em geral.

Esperamos ainda que isso possa ser desenvolvido pelos diversos profissionais de saúde envolvidos no tratamento do câncer, e não apenas psicólogos, para que

assim a saúde possa ser valorizada não apenas como um estado absoluto e condição primordial para a conquista de “tudo”, para também ser valorizada e promovida como um direito a que todos devemos ter acesso.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arruda, A. (2002). Novos significados da saúde e as representações sociais. *Cadernos de saúde coletiva: representações e práticas sociais em saúde*. Rio de Janeiro: Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva, 10 (2), 215-227.
- Azevedo, W. M. (2004) Transplante de medula óssea. In W. A. Pereira (Org.) *Manual de transplantes de órgãos e tecidos* (pp. 460-472) Rio de Janeiro: MEDSI/Guanabara Koogan.
- Bullington, J. & Karlsson, G. (1984). Introduction to phenomenological psychological research. *Scandinavian Journal of Psychology*, 25, 51-63.
- Buss, P. M. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), p. 163-177.
- Caleffi, M. (1991). Tratamento hormonal do câncer de mama. In. G. Schwartzmann (Org.) *Oncologia Clínica: princípios e prática* (pp. 302-308). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Caleffi, M. (1997). Carcinogênese. In R. Gomes (Org.) *Oncologia Básica* (pp. 03-09). Rio de Janeiro: Revinter.
- Campos, M. S. (1982) *Poder, saúde e gosto: um estudo antropológico acerca dos cuidados possíveis com a alimentação e o corpo*. São Paulo: Cortez.
- Canguilhem, G. (1966/1990). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Caponi, S. (1997). Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *História, Ciência, Saúde*, 4 (2), 287-387.
- Carvalho, A. I. (1996). Da saúde pública às políticas saudáveis: Saúde e cidadania na pós-modernidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 1 (1), 104-121.

- Carvalho, A. R. L. & Abreu-e-Lima, M. C. C. (1997). Epidemiologia do câncer. In R. Gomes (Org.) *Oncologia Básica* (pp.10-17). Rio de Janeiro: Revinter.
- Castellón, L. & Bock, L. (2003, 14 Mai). Na defesa. *Revista Isto é*, nº1754, 72-77.
- Coelho, F. R. G. (1996). *Curso Básico de Oncologia do Hospital A. C. Camargo*. Rio de Janeiro: MEDSI.
- Coelho, M. T. A. D. & Filho, N. A. (2003). Análise do conceito de saúde a partir da epistemologia de Canguilhem e Foucault. In P. Goldberg, R. M. G. Marsiglia & M. H. A. Gomes (Orgs.) *O clássico e o novo: Tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde* (pp. 101-113). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Costa JR., A. L. (2001). O desenvolvimento da Psico-oncologia: Implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, ano 21 (2), 36-43.
- Czeresnia, D. (sem data). *O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção*. Rio de Janeiro: mimeo.
- Dejours, C. (1986). Por um novo conceito de saúde. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, 14 (54), 07-11.
- Dóro, M. P.; Pasquini, R.; Medeiros, C. R.; Bitencourt, M. A. & Moura, G. L. (2004). O câncer e sua representação simbólica. *Psicologia: ciência e profissão*, ano 24, (2),120-133.
- Duarte, T. P. (2001). *Enfrentando a mastectomia: Análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia/UFES, Vitória/ES.
- Eizirik, C. L. & Ferreira, P. E. M. S. (1991). Aspectos psicológicos no tratamento do câncer. In G. Schwartzmann (Org.) *Oncologia Clínica: Princípios e prática* (pp. 481-487). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Enumo, S. R. F. (2003). Pesquisas sobre Psicologia & Saúde: uma proposta de análise. In A. N. Andrade & Z. A. Trindade (Orgs.) *Psicologia e Saúde: Um campo em construção* (pp. 11-31). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Esteves, J. R. (2003). *Trajetórias de vida: Repercussões da gravidez adolescente na biografia de mulheres que viveram tal experiência*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia/UFES, Vitória/ES.
- Farr, R. M. (1995). Representações sociais: A teoria e sua história. In P. Guareschi & S. Jovchelovitch (Orgs.) *Textos em Representações Sociais* (pp. 31-59). Petrópolis: Vozes.
- Gaskell, G. (2003). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.) *Pesquisa qualitativa com texto, som e imagem* (pp. 64-89). Petrópolis: Vozes.
- Gianordoli, I. F. (2000). *O que fazer quando o coração aperta? A relação conjugal e suas transformações pós-infarto*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia/UFES, Vitória/ES.
- Giorgi, A. (1989). Um enfoque fenomenológico descritivo da Psicologia empírica. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 4 (1/2), 116-123.
- Gomes, N. G. L. & Milanez, M. C. (1997). Biologia dos tumores. In R. Gomes (Org.) *Oncologia Básica* (pp. 18-35). Rio de Janeiro: Revinter.
- Gomes, R. (1997). *Oncologia Básica*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Gomes, W. B. (1989). O critério metodológico da fenomenologia estrutural na análise de depoimentos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 4 (1/2), 98-102.
- Herzlich, C. (1969/1996). *Santé et Maladie: Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Éditions de L'école des Hautes Études en Sciences Sociales.

- Horta, C. R.; Neme, C. M. B.; Capote, P. S. O. & Gibran, V. M. (2003). O papel da fé no enfrentamento do câncer. In C. M. B. Neme & O. M. P. R. Rodrigues (Orgs.) *Psicologia da saúde: Perspectivas interdisciplinares* (pp. 149-171). São Carlos: Rima.
- INCA – Instituto Nacional do Câncer (2004a). *Estimativa 2005: incidência do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004b). *Estimativas da incidência e mortalidade por câncer em 2003 no Brasil*. Disponível em: <www.inca.gov.br/estimativas>. Acesso em 12/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004c). *Leucemia*. Disponível em: <www.inca.gov.br/tiposdecancer/leucemia>. Acesso em 27/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004d). *Linfoma de Hodgkin*. Disponível em: <www.inca.gov.br/tiposdecancer/linfomadehodgkim>. Acesso em 27/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004e). *Linfoma não-Hodgkin*. Disponível em: <www.inca.gov.br/tiposdecancer/linfomanão-hodgkim>. Acesso em 27/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004f). *O que é o câncer*. Disponível em: <www.inca.gov.br/oqueecancer>. Acesso em 12/03/2004.
- Jeammet, P.; Reynaud, M. & Consoli, S. (1989). *Psicologia médica*. São Paulo: Masson.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: Um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.) *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Kaliks, R. & Giglio, D. A. (2005) Transplante de células tronco em mieloma múltiplo: quando, por quê, qual e até quando. *Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia*, ano VIII, (29), 52-58.

- Kreutz, I.; Merighi, M. A. B. & Gualda, D. M. R. (2003) Cuidado popular com feridas: representações e práticas na comunidade de São Gonçalo, Mato Grosso, Brasil. *Ciência y Enfermería*, Ano IX, (1), 39-53.
- Laplantine, F. (1991/1986) *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes.
- Maués, M. A. M. & Maués, R. H. (1980) *O folclore da alimentação: tabus alimentares na Amazônia*. Belém: Falangola.
- Menandro, M. C. S. (1995). *Convivência familiar com o afetado por distrofia muscular de Duchene: Da comunicação do diagnóstico às estratégias de enfrentamento*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia/UFES, Vitória/ES.
- Menandro, P. R. M. (1998). A curva generosa da compreensão: Temas em metodologia. In M. F. Q. Freitas, M. M. P. Rodrigues & L. Souza (Orgs.) *Psicologia: reflexões (im)pertinentes* (pp. 397-417). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Minayo, M. C. S. (1994) Representação da cura no catolicismo popular. In P. C. Alves & M. C. S. Minayo (Orgs.) *Saúde e doença: um olhar antropológico* (pp.57-71).Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Minayo, M. C. S. (1998). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC – ABRASCO.
- Minayo, M. C. S. & Minayo-Gómez, C. (2003). Dífceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In P. Goldberg, R. M. G. Marsiglia & M. H. A. Gomes (Orgs.) *O clássico e o novo: Tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde* (pp. 117-142). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Ministério da Saúde - Fundação Oswaldo Cruz (1998). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos: Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.

- Morais, P. B. (1997). *Discursos e interditos: A medicina frente a pacientes terminais de câncer*. Fortaleza: Universidade de Fortaleza.
- Moscovici, S. (1978). *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Neme, C. M. B. & Kato, S. (2003). Mulheres com câncer de mama: Crenças sobre a doença e temores quanto ao tratamento. In C. M. B. Neme & O. M. P. R. Rodrigues (Orgs.) *Psicologia da saúde: Perspectivas interdisciplinares* (pp. 125-148). São Carlos: Rima.
- Nucci, N. A. G. (2003). *Qualidade de vida e câncer: Um estudo compreensivo*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia/USP, Ribeirão Preto/SP.
- Organização Mundial da Saúde – OMS (2005). Acerca de la OMS. Disponível em: www.who.int/about/es/index.html. Acesso em 21/05/2005.
- Rossi, L. & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento do câncer em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, ano 23, (4), 32-41.
- Rouquette, M. L. (2000) Representações e práticas sociais: Alguns elementos teóricos. In A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs.) *Estudos interdisciplinares em representação social* (pp. 39-46). Goiânia: AB.
- Sá, C. P. (1995). O conceito e o estado atual da teoria. In: M.J.P. Spink (Org.) *O conhecimento no cotidiano: As representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 19-45). São Paulo: Brasiliense.
- Sá, C. P. (1998). *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Sarriera, J. C.; Moreira, M. C.; Rocha, K. B.; Bonato, T. N.; Duso, R. & Prikladnicki, S. (2003). Paradigmas em psicologia: Compreensões acerca da saúde e dos estudos epidemiológicos. *Psicologia e Sociedade*, 15 (2), 88-100.

- Schmitt, F. C. L. (1991). Aspectos básicos em patologia tumoral. In G. Schwartzmann (Org.) *Oncologia Clínica: Princípios e prática* (pp. 42-53). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Schulze, C. M. N. (1995). As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In M.J.P. Spink (Org.) *O conhecimento no cotidiano: As representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 266-279). São Paulo: Brasiliense.
- Schwartzmann, G. (1991). *Oncologia Clínica: Princípios e prática*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Spink, M. J. P. (2003). *Psicologia Social e saúde: Práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis: Vozes.
- Trindade, Z. A. (1991). *Representações sociais da paternidade e da maternidade: Implicações no processo de aconselhamento genético*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia/USP, São Paulo/SP.
- Trindade, Z. A. (1996). Representação social: “modo de conhecer” no cenário da saúde. In C. Camino; Z. A. Trindade (Orgs.) *Cognição social e juízo moral* (pp. 45-59). Rio de Janeiro: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia – ANPEPP.
- UICC - União internacional Contra o Câncer (1993). *Manual de Oncologia Clínica*. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo.
- Vala, J. (1997). Representações sociais – Para uma Psicologia Social do pensamento social. In J. Vala e M. B. Monteiro (Orgs.) *Psicologia Social* (pp. 353-367). Lisboa: Fundação Calouste Gulberakian.

5. ANEXOS

5.1 ANEXO A

PROTOCOLO DE ENTREVISTA

I – Dados Pessoais

- 1- Sexo.
- 2- Data de nascimento.
- 3- Estado civil (tempo de casado, nº de filhos e idade dos filhos).
- 4- Escolaridade.
- 5- Profissão (especificar se o trabalho é exercido fora de lar ou conciliado com alguma outra atividade no lar).
- 6- Religião.
- 7- Origem (urbana ou rural)

II – Roteiro de entrevista

- 1- O que tem (qual a doença).
- 2- O que sabe sobre o câncer.
- 3- O que sabe sobre a sua própria doença.
- 4- Quando informado(a) que estava com câncer, o que sentiu, pensou e fez (atitudes).
- 5- Mudanças ocorridas depois que soube que estava com câncer (relação familiar, com cônjuge, com filhos, amigos, trabalho). Coisas que mais se modificaram. Se possível, definir as boas e as ruins.
- 6- Causalidade.
- 7- Tempo de tratamento.
- 8- Como é o tratamento (forma de tratamento atual e anterior).
- 9- Tipo de coisas sentidas desde o início do tratamento (ex. dores, fraqueza, deixou de fazer alguma coisa, algum tipo de efeito após tomar os medicamentos).
- 10- Tratamentos alternativos.
- 11- Conhece alguém que tenha recorrido a esses tratamentos.
- 12- Pensou ou já se submeteu a algum outro tipo de tratamento para o câncer diferente do receitado pelo seu médico (com ou sem o conhecimento do mesmo, conversaram sobre isso).
- 13- Fontes de informação sobre o câncer (tv, revistas, jornais, outros).
- 14- Convivência com outros indivíduos com câncer (conversas, tipo de relacionamento, apoio).
- 15- Importância de saber sobre o câncer.
- 16- Convivência com o (s) médico (s) (espaço de fala, conversas, perguntas, concordâncias, discordâncias).
- 17- Convivência com os enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e outros profissionais de saúde.

- 18- Apoio recebido de familiares e amigos durante o tratamento.
- 19- Importância da religião durante o tratamento.
- 20- Previsão para o tratamento acabar (sentimentos, pensamentos).
- 21- Definição de cura.
- 22- Planos.
- 23- Definição de Saúde.
- 24- Definição de Doença.
- 25- A pessoa com câncer pode ter saúde/ser saudável. (Por quê? Como?)
- 26- Outros cuidados de saúde.

5.2 ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA A PARTICIPAÇÃO EM PROJETO DE PESQUISA

Concordo em participar da pesquisa abaixo discriminada, nos seguintes termos:

Projeto: As representações sociais de saúde e suas implicações no tratamento do câncer
Responsável: Bruno Birro Coutinho
Orientadora: Profª Drª Zeidi Araújo Trindade
Instituição: Universidade Federal do Espírito Santo

Justificativa e objetivo da pesquisa:

Nosso estudo pretende verificar como as representações sociais de saúde construídas por indivíduos com câncer, que evidenciam seu conhecimento acerca do fenômeno saúde/doença, podem ter implicações diretas sobre seu processo de tratamento. A análise dessas representações poderá orientar intervenções e projetos sociais em saúde, bem como colaborar para a eficácia do tratamento do câncer.

Descrição do procedimento a que os participantes serão submetidos:

Serão realizadas entrevistas individuais nas quais os participantes responderão livremente a um roteiro de perguntas. Para registro dos dados será utilizado um mini-gravador.

Benefícios esperados:

Os resultados da pesquisa ficarão disponíveis na instituição acima mencionada. Poderão ser utilizados como subsídios para a implementação de intervenções, divulgados em congressos científicos e para publicação em periódicos especializados, contribuindo dessa forma para a ampliação do conhecimento no campo da Psicologia Social e da saúde de uma forma geral.

Análise de risco e sigilo:

A entrevista não acarretará nenhum tipo de risco ou dano físico e/ou psicológico para o participante. Fica assegurado o anonimato do entrevistado através da utilização de pseudônimo.

Identificação do participante:

Nome: _____

R.G.: _____ Órgão Emissor _____

Estando assim de acordo, assinam o presente termo de compromisso em duas vias.

Vitória-ES, ____ de _____ de 2004

Participante

Bruno Birro Coutinho

Profª. Drª Zeidi Araújo Trindade

5.4 ANEXO C

Fase II

Dilma tem 33 anos, é casada há dezoito anos, tem 2 filhos (15 e 8 anos), possui ensino fundamental incompleto (até a 4ª série), é empregada doméstica, freqüenta a igreja evangélica e reside na região urbana de uma cidade da região norte do Espírito Santo.

Possui diagnóstico de **Linfoma não Hodgkin**, do qual vem se tratando há 6 meses.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

1) Conhecimento sobre o câncer e a própria doença

A informação que eu tenho é que ela tá sendo uma doença muito alastrada, hoje no nosso dia a dia./ Ela é uma doença tão assim maligna, que ela parece que ela fica enraizada. Parece que ela não sara mesmo não, sabe. Não sei, um negócio assim meio complicado, sabe. Pra mim. Eu acho./ Meu problema era as glândulas. Nas glândulas do pescoço. É um tipo de câncer (...) esqueci até o nome lá do (...) tipo da doença, mais é mais do pescoço, das glândulas./ A informação que eu tenho é que ela (...) é uma doença que tem cura (...). Que tem cura segundo as informações que eu tenho é que ela tem cura (...)./ Porque antes, tipo assim, eu não tinha a doença, então, pra mim, entendeu? (...) hoje eu vejo diferente. Eu falo: _Não, qualquer um de nós estamos sujeito a passar por isso. Hoje, mais antes eu não... Sei lá. Eu não via assim./ Eu não via dessa forma não, entendeu?

2) Origem do conhecimento e sua importância

Geralmente, se vê muito (...) em televisão (...). Eu vejo muito na televisão./ Se vê mais hoje falar na televisão (...) que é o meio (...) de comunicação que a gente tem hoje (...) em casa./ (...) aqui, por exemplo, tem (...) umas mulheres aí, que minha tia deu câncer também (...) e ela sempre participava de uma escola aqui que dava muito essas informações, mais por onde eu ando não tem esse tipo de coisa, então não tem com eu (...) participar, pra saber mais a respeito (...) entendeu?/ (...) Agora, pra mim que mora em P. C., pra sair, pra vim pra aqui fica difícil. Minha tia participou. Ela disse que gostou muito (...)./ (...) São informações que pra gente (...) que tivemos a doença é bom, é importante (...). Agora, eu nunca tive esse privilégio de participar não./ Porque é bom você ficar informado (...). É bom, muito bom você andar informado./ Bom (...), muito bom. É importante (...)./ (...) Igual eu falei: _ É bom você saber o porquê, como (...)./ (...) Até que eu não tenho conversado muito a esse respeito com Dr. H./ (...) Porque antes, tipo assim, eu não tinha a doença, então, pra mim, entendeu? (...) hoje eu vejo diferente. Eu falo: _Não, qualquer um de nós estamos sujeito a passar por isso. Hoje, mais antes eu não... Sei lá. Eu não via assim./ Eu não via dessa forma não, entendeu?

3) Descoberta da doença e impacto do diagnóstico

(...) nem foi eu que descobri. Foi um amigo de trabalho (...) que descobriu, que meu pescoço tava gordinho, meio cheinho e era só dos lados. E aí a gente naquela brincadeira, eu falei: _ Não, não tô não! Eu tô é gorda. E aí eu fui perceber, tava mesmo. Tava fora do normal, meu pescoço. Aí foi quando a gente foi consultar, procurar um médico./ (...) eu fiquei desconfiada quando eu fui no médico, que o médico me palpou (...). E aí eu fiquei desconfiada. (...) Até falei com ele assim: _ Dr., isso é câncer, não é? Ele falou assim: _ Não, não é não. Não é não o caso de coisa grave, não./ (...) pela reação dele que ele teve comigo de palpar (...) e depois ele quis (...), tipo assim, (...) aquela reação que ele me mostrou ele quis depois... entendeu? Como é que é o negócio que eu tô querendo dizer. Tipo assim, ele passou uma reação pra mim, me deu entender que era câncer, mais depois ele percebeu também que eu fiquei nervosa. (...) Preocupada. Aí ele tentou me acalmar falando que não era câncer, que eu podia ficar despreocupada que não era esse tipo de coisa e nem nada. Eu falei: _ Não Dr., o que for o sr. pode falar porque a gente vai ter que saber mesmo./ Ele ficou assustado e esse tipo de assustamento dele que me deixou... entendeu? Encucada e eu já pensei logo. Aí cheguei em casa ainda falei assim com meu esposo: _ Ah, A. isso é câncer mesmo. Aí, mais aí ficou aquele negócio mesmo, enquanto a gente não sabia do resultado da biópsia direitinho, a gente não podia falar com certeza./ (...) Ele falou depois que veio o resultado./ Ele me mandou pra cá, (...) porque lá não tem nenhum recurso nessa área (...). Lá não tem recurso nenhum. E aí ele me mandou logo pra cá. Aí eu tive que fazer nova consulta aqui. Aí eles pediro os exames que tinha que pedir, ser feito, biópsia, essas coisa toda e eu fiz./ (...) eu fiz a biópsia (...) que foi o primeiro passo que precisava. Foi constatado que era câncer. Não precisava de cirurgia (...). O médico disse que não precisava de cirurgia, que eu ia precisar só (...) das aplicações (...)/ (...) Eu nunca imaginava em tá passando pelo que eu tô passando. É tanto que eu cuidei de duas pessoas (...) nessa área. Essa que eu tava trabalhando agora por último, eu que cuidei dela./ (...) eu que cuidei dessa minha patroa com esse tipo de doença, foi na mama dela./ Cuidei (...) e assim, eu não me preocupava que um dia eu poderia, entendeu? Passar, por isso, que eu tô passando./ Então, eu nunca imaginava... Então, pra mim assim, entendeu? É coisas que você.../ Ah! A gente toma um susto na hora (...). A gente toma um susto. Ainda mais agora, tudo que (...) se fala é câncer. Não se fala em outra coisa. Se tem uma manchinha na sua pele e você vai fazer um... é câncer!/ É aquele negócio. Hoje tudo você já pensa só no câncer (...). O primeiro pensamento que vem é o câncer./ Ah! Na hora a gente fica triste (...). (...) A gente fica triste. A gente toma um choque (...). A gente toma um choque. A gente fica abalada (...). Abala o sistema da gente muito (...)./ A atitude que a gente tem é de correr logo pros médico (...). Correr logo pro médico e buscar os primeiros socorros (...). A atitude que a gente tem é essa, tentar resolver o problema o mais rápido possível (...)/ (...) Assim que eu percebi eu procurei logo (...) lá em P. C.. Procurei. Consultei.

4) Mudanças

(...) esses momentos que eu tô assim fazendo esse tratamento, que eu tô mais em casa, momento de ficar mais junto com a família (...). Momento de ficar mais junto

com a família. Sei lá aquele aconchego, aquela coisa mais com a família que a gente, de repente, não tinha antes até por causa do trabalho da gente (...). Aquele corre-corre. E nesse momento que eu passei (...), já tem seis meses de tratamento, eu pude perceber essa mudança na minha família./ É porque eu trabalhava (...). Trabalhava, saía cedo, chegava tarde e aquele corre-corre, aquela coisa toda./ (...) meu esposo (...) que tem me acompanhado, ele também tem assim, visto também uma mudança muito grande (...)./ (...) a gente vivia muito afastado um do outro (...) e meu marido também trabalhando. Hoje meu marido teve que parar de trabalhar, pra tá cuidando (...) de mim (...)./ Com os amigos, eu creio que continua a mesma coisa, porque (...) graças a Deus eu me dou bem com todo mundo. Eu faço o possível (...) pra se dá bem com todo mundo (...) da melhor forma (...) possível./ (...) O meu trabalho, eu até tô sem trabalhar (...). Durante seis meses eu tô sem trabalhar./ E na minha casa também. Hoje não, eu já faço. Já agüento fazer. Mais no começo eu não agüentava fazer./ Vou ficar meio indecisa como que eu respondo... Qual a mudança que foi negativa?/ (...) É um momento que a gente passa na vida da gente, às vezes, (...) que a gente tem que parar e analisar muitas coisas na vida da gente (...).

5) Causalidade

(...) não sei, porque é algo que a gente não espera (...) tá acontecendo essas coisa com a gente (...) não sei porque que aconteceu não./ (...) Às vezes a gente até quer, colocar, algo na cabeça, na mente, que foi por causa disso, foi por causa daquilo, mais de repente nem foi (...) por esses pensamento que a gente quer colocar na mente da gente (...)./ (...) eu como evangélica, às vezes, a gente pensa assim: _ Ah! É pecado (...). Ou de repente também pode ser um momento que a gente precisa tá mais íntimo com Deus. Entendeu? Ter uma relação mais íntima com o Pai (...). São coisas que eu analiso, às vezes, na minha vida e fico pensando: _ Ah! Será que foi por causa de pecado, algum pecado (...). Geralmente, a Bíblia diz que toda enfermidade de nossas vidas, o Senhor já levou (...) e a que tem em nossas vidas não nos pertence e eu fico a perguntar: _ Porque, então, a gente tem esses tipo de enfermidade? Hoje não acontece só comigo, acontece isso com grandes (...) evangélicos, é pregadores, pastores. (...) Eu fiquei muito a analisar mesmo no começo que eu fiquei muito ruim, o porquê? (...) mais depois a gente vai vendo que (...) é isso. Às vezes, é essa falta de intimidade que a gente (...) não tinha ou deixou, às vezes, cair um pouco (...) e a gente precisava renovar (...) e muitas vezes, às vezes, tem que acontecer tipo de coisas assim com a gente (...). Tem até um ditado que não é bíblico (...) que fala quem não vai pra Jesus pelo amor, vai pela dor. (...) Não é que eu fui pela dor, que eu já era, graças a Deus, evangélica, mais eu ainda precisava tá mais íntimo com Deus, entendeu? Precisava tá mais íntimo com Deus.

6) Tratamento, Adversidades e Restrições

(...) Eu acho que só esse corre-corre da gente tá (...) saindo duas, três horas da manhã de casa (...), não sei. Eu não era assim de ficar com essa ansiedade, essas coisa, coisa boba! Fico tensa (...)./ (...) no começo eu chegava, tinha que vim cedo colher o sangue (...) pra à tarde consultar./ (...) essa luta toda da gente tá vindo de quinze em quinze, às vezes, ele dá trinta dias (...). Dessa vez ela deu trinta dias./ (...)

eu tô fazendo as aplicações./ (...) Eu faço a quimioterapia (...). Faço quimioterapia./ (...) as primeiras quimioterapia eu sentia muito mal. Nossa, eu passava mal pra caramba. Agora até que não. Quando eu termino de tomar, eu passo mal. Passo mal. Passo mal. Passo mal, porque, geralmente, as reação, depois de uma hora é que ela vem mesmo dá as reações. Reações que, geralmente, dá nas pessoas, todo mundo que toma. Reações diferente, mais todo mundo tem uma reação... E ultimamente, eu tô dando pra ficar assim. (...) Não sei porquê. Falo: _ A.! Fico ruim, às vezes, parece que a pressão até cai, entendeu? Falei: _ Meu Deus do céu! Hoje eu vim pra cá com aquela dorzinha de cabeça. Ainda tá! Aquela dorzinha de cabeça. (...) Nunca vi desse jeito (...). Agora, porque eu não sei, que eu fico assim, que eu tô ficando assim./ (...) Eu fiquei lá (...) nesse quarto (...). Foi acho que sete dias. (...) Eu tava muito ruim (...)/ (...) Igual eu fiquei internada a segunda vez, (...) eu fiquei muito presa do quarto, que eu tava com tuberculose, então, eu não tinha acesso./ (...) nesse meio de tratamento, quimioterapia, eu peguei uma tuberculose (...)/ Não podia ter acesso a ninguém, entendeu? Só, às vezes, ela entrava no quarto pra dá as aplicações, remédio, tudo (...) Mais, eu não tinha muito essa liberdade de ter acesso, nem ficar andando no corredor, nem nada não, entendeu?/ Sinto efeito colaterais de medicamentos./ Eu sinto ressecamento (...). Fico muito ressecada (...), principalmente, quando eu tomo quimioterapia./ Prisão de ventre./ Dor não./ (...) ainda não faço tudo não. Faço alguma coisa./ (...) Algum trabalho, alguma coisa assim (...) no começo. Até porque eu não agüentava fazer./ O meu serviço doméstico mesmo./ (...) trabalhar igual o trabalho doméstico, trabalhar na minha casa (...). Eu não tô fazendo por enquanto (...)/ (...) Hoje não, eu já faço. Já agüento fazer. Mais no começo eu não agüentava fazer./ (...) Eu varro, eu lavo (...), entendeu? Faço almoço. Essas coisa./ (...) Agora quanto à tuberculose, igual eu te falei, (...) ele falou pelo menos por um tempo (...) que eu tivesse tomando a remediação, que era bom eu evitar certos tipo de coisa, a friagem com água, essas coisa toda assim (...)/ Lavar não. Lavar, eu não lavo roupa ainda. Até porque (...), (...) por causa dessa tuberculose, eu ainda não posso ficar mexendo muito com friagem, entendeu? Mais as outras coisas (...), tudo eu faço. Varro casa, lavo louça, faço almoço./ Saio./ (...) A gente vai muito na igreja. Festa só quando é da igreja (...). Que eu não gosto, não costume ir muito na festa mundana (...). E mais é na igreja, lanchonete, essas coisa assim.

7) Tratamento “alternativo”

(...) não é essa quimioterapia que eu tomo, é um remédio que eles dão pra tomar em casa, entendeu? Muita gente toma esse tipo de tratamento./ (...) é pro próprio câncer, entendeu?/ (...) eu sei que tem pessoas que tomam esses tipo de medicamento, entendeu?/ (...) Igual hoje mesmo tinha uma mulher contando ali que o marido dela tava muito ruim e tal (...). Que ele tá tomando esse medicamento em casa (...)/ É comprimidos (...). São comprimidos. Não é essa química que eu tomo na veia (...)/ Ah! Com certeza pelo médico./ Hum! Não./ Não.

8) Relacionamento com outras pessoas com câncer

(...) foi um relacionamento muito bom com as outras três pacientes (...) que tava lá. Inclusive uma tá até aqui hoje. E (...) uma (...) morreu (...) depois que eu saí. E a outra eu não tenho notícia, mais foi um relacionamento muito bom./ (...) Pessoal muito (...) amigo. Divide tudo que tem. Preocupa com você (...). Aquela coisa assim de tá uma preocupando com a outra. Muito bom./ (...) eu conheço muita gente lá em P. C. (...) com esse tipo de coisa. Aqui, que eu venho muito pouco (...). Venho muito pouco. Venho, vou embora. Termina, vou embora./ Contato aqui muito pouco./ (...) Converso com as pessoas (...), às vezes, tô sentado perto converso, falo do amor de Deus, mais, sabe, aquela coisa muito pouca./ Porque (...) hoje eu tô bem, mais esses tempos atrás que eu tava vindo eu não tava bem./ Hoje não, hoje eu tô bem forte (...)/ Então, eu preferia ficar no meu cantinho, tranqüila, entendeu?/(...) muito pouco contato./ (...) Quem tem muito contato aí com as pessoas, conversa muito, sai muito, fala muito é meu esposo. Eu fico mais sentadinha lá no meu cantinho, mais ele gosta de sair, gosta de conversar (...)/

9) Relacionamento com a equipe de saúde

(...) Até que eu não tenho conversado muito a esse respeito com Dr. H./ (...) Sei lá, não sei se é tempo, não sei se é... Não sei./ (...) A gente já vem com pressa, horário pra tudo. Uma hora ele chega, duas horas eu tenho que tá lá. Aquela coisa toda e aí (...) a gente fala só o necessário mesmo, o que aconteceu, o que que não aconteceu, o que vai passar, o que que não vai e (...) acaba nisso./ (...) Sempre que eu tive vontade eu abro uma brechinha e falo e pergunto, entendeu? (...) Ele me responde numa boa, sempre./ (...) Converso sempre que tenho o que conversar. A gente conversa. A gente pergunta. Faz alguma pergunta, alguma dúvida./ (...) eu não entendo muito desses negócio, quer dizer, ele foi estudado (...) nessa área, pra isso. Então, eu creio assim, dentro da possibilidade que ele estudou, pra mim que não entendo muito, nessa área, eu acho assim, de repente eu poderia até nem concordar, mais... Sei lá./ Às vezes, o médico fala: _ Oh! Você não vai poder fazer isso tão cedo (...)/ (...) o meu caso, o médico não falou pra mim que eu não vou poder fazer o que eu faço (...)/ (...) Não é por causa do câncer que ele me orientou, é por causa da tuberculose, entendeu? (...). Mais sobre o câncer ele não me falou nada que eu não poderia fazer. (...) ele não me orientou o que eu poderia fazer, o que eu não poderia fazer. Eu até comentei com ele se eu ia, poderia voltar a trabalhar e tudo. Ele falou que sim. Com certeza (...)/ (...) Eles me atendem muito bem, tanto aqui e lá em cima (...), na época que eu fiquei lá, (...) Eu achava elas super bem. As enfermeira tratava agente super bem./ Conversamos. Sempre tivemos oportunidade (...). A gente conversava (...). Sempre que tinha oportunidade a gente conversava.

10) Suporte social e religioso

(...) graças a Deus as pessoas, meus amigos, os irmãos da igreja, me ajudou muito nesses momento e me ajuda hoje até (...). E, assim, se eu já amava, se eu já gostava, hoje é que eu passo a gostar mais, a dar mais valor (...)/ Muito bom. Super bom o apoio dos meus familiares. Eu tive, (...) começar da minha família, dos meus

irmãos da igreja do meu pastor (...) um apoio muito.../ Eles me apoiaram nessa área de tá me visitando, entendeu? Às vezes, não dá certo. Igual a gente vem no carro de prefeitura, não dá certo a gente vim. A gente procurava eles que tinha um carro, eles tava pronto pra (...) tá trazendo a gente, entendeu? (...)/ *Por ela e o esposo não estarem trabalhando, bem como por não ter recebido benefício previdenciário do INSS, viveram da ajuda de familiares e amigos que contribuíram com alimentos, dinheiro e no pagamento de contas (água, luz, remédios).*/ (...) Eu sei que em todos os momento que eu precisei (...). Assim eu procuro quando eu tô precisando mesmo, entendeu? Que a gente também não vai ficar assim procurando por qualquer coisinha (...), qualquer bobeira. E sempre que eu procurei eles tavam pronto para me ajudar (...)/ (...) Pra mim é essencial. É tudo na vida da gente (...), principalmente, quando a gente tá passando (...) como eu passei (...). Eu digo que passei. (...) eu digo que eu tive doente, porque graças a Deus onde eu estive, por onde eu passei, como eu estou hoje, pra mim é (...) tudo, porque sem Deus hoje a gente não tem nada, entendeu? Se eu vivo hoje é porque, pela permissão de Deus. Se nós estamos vivendo hoje é pela permissão do Senhor (...).”

11) Expectativas e Planos

Eu assim, não vejo a hora de eu terminar (...). Não vejo a hora. Até porque essa luta toda da gente tá vindo de quinze em quinze, às vezes, ele dá trinta dias (...). Dessa vez ela deu trinta dias. Mais, eu assim, não vejo a hora de eu terminar e de fazer uma revisão e dele falar que tá tudo bem (...). Eu não vejo a hora de eu terminar. E a previsão é pro mês que vem em nome de Jesus (...)/ (...) Próximo mês eu tô terminando. Em nome de Jesus./ Com certeza (...) Meu plano é que eu melhore (...) e que eu volte de novo minhas atividades, a trabalhar, (...) a ser a dona de casa que eu era (...). É isso aí meus planos. Voltar a trabalhar, voltar minhas atividades (...). Fazer muitas coisas que eu ainda não faço, que eu ainda não tô fazendo por causa da enfermidade (...)/ (...) quando eu melhorar, ficar boa, eu vou poder fazer o que eu fazia, entendeu?/ Eu até comentei com ele se eu ia, poderia voltar a trabalhar e tudo. Ele falou que sim. Com certeza (...).

12) Saúde e câncer

Ah! Saúde é tudo de bom na vida da gente (...) que você tendo saúde (...) não quer dizer que você tem tudo também não (...). Mais é importante você ter saúde (...). Você tem saúde, você tem disposição pra tudo (...). É isso saúde pra mim. Eu acho que (...) faz parte (...) da vida. A gente sem saúde é horrível. Horrível a pessoa doente./ Igual eu te falei, porque se você não tiver saúde, você não vai ter disposição pra trabalhar, você não vai ter disposição pra nada.../ (...) Porque se a pessoa tá algo no seu corpo, (...) no seu físico, não tem como (...) ele ser saudável. Não tem como. O seu corpo fica totalmente debilitado, totalmente (...). Eu acho assim dessa forma.

13) Doença e cura

Doença é isso aí que eu tô sentindo. Que eu (...) passei. É o cancer, é essas coisaiada toda aí, que hoje (...) eu falo assim: _ Meu Deus! Eu fico olhando quando eu venho aqui, eu falo: _ Meu Pai, esse povo todo doente. Todo mundo que tá aqui

tá com problema (...). E eu fico assim, olhando hoje que parece que não existe ninguém sadio, perfeitamente sadio, entendeu? Quando não é um problema, é outro. Um problema é outro. É assim./ (...) esse negócio é meio complicado. Nessa área de câncer, então, vários casos que eu já vi de pessoas fazer todo o tratamento e depois a doença ainda voltar, sabe. É uma coisa complicada, sabe. Pra mim é complicado e a gente fica com um pé lá e outro cá ainda. Mesmo tando fazendo o tratamento, tá indo tudo bem, mais a gente ainda fica assim... Então, não sei nem explicar direitinho pra você como que fica essa situação, que a maioria assim, das pessoas que eu pude conversar que já teve câncer e depois voltou de novo em outro lugar igual uma tia minha que teve na mama, depois voltou (...).

14)Cuidados de saúde

Ah! A gente sempre tem (...). A gente sempre tá tomando um remédio de verme (...) esses cuidados, que a gente sempre tem que ter mesmo (...). Igual a gente (...) tem família, a gente sempre tem que tá aí com esses cuidados de tá tomando remédio, tá vendo, sempre tá fazendo exame de sangue pra ver (...). Sempre tá fazendo./ A gente sempre tem (...). A gente sempre procura ter (...), principalmente, quando a gente fica doente igual eu fiquei (...). A gente sempre procura ter./ (...) Tinha até um bom tempo que não eu tinha ido em médico e depois que eu fiquei doente (...) dessas glândulas, que eu fiz uma check-up, exame de sangue, essas coisa toda que precisava. Mais, é aquele negócio, você, às vezes, se incomoda tanto, se preocupa tanto com as outras coisa, serviço, essas coisa toda, que, às vezes, você esquece de cuidar da sua saúde (...). Que, às vezes, (...) é bom, é principal. (...) E, às vezes, a gente se empolga tanto e sai cedo (...) pra trabalhar e (...) você se esquece. Eu tinha assim me relaxado um pouco nessa área, de tá cuidando, (...) entendeu? Mais, a gente precisa tá sempre (...) tomando esses cuidados./ (...) Ah! A gente evita muita coisa, às vezes, que a gente não pode (...)./ Às vezes, o médico fala: _ Oh! Você não vai poder fazer isso tão cedo (...)./ (...) tem coisas que a gente mesmo (...). A gente mesmo procura não fazer./ (...) a gente procura (...) Não sei nem como explicar a situação. A gente não sabe nem como explicar (...)./ (...) A gente fica com vontade de fazer, mais (...) não faz. Até fica com cisma de fazer (...)./ (...) fica com cisma de fazer e depois dá uma recaída (...). Dá uma recaída e a situação ficar pior do que tava (...)./ (...) na área (...) do câncer (...) é tipo assim, hoje, eu ainda fico assim com muito medo de pegar peso (...). Pegar muita coisa pesada (...).

5.4 ANEXO D

Fase III

Dilma tem 33 anos, é casada há dezoito anos, tem 2 filhos (15 e 8 anos), possui ensino fundamental incompleto (até a 4ª série), é empregada doméstica, evangélica e reside na região urbana de uma cidade da região norte do Espírito Santo.

Possui diagnóstico de **Linfoma não Hodgkin**, do qual vem se tratando há 6 meses.

UNIDADES DE SIGNIFICADO

15)Conhecimento sobre o câncer e a própria doença

Segundo Dilma, o câncer está sendo “uma doença muito alastrada” atualmente e por ser tão “maligna”, fica enraizada e não sara. Além disso, considera o câncer “um negócio assim meio complicado”. Sobre a própria doença, disse que ela se localiza nas glândulas do pescoço, é um tipo de câncer “mais do pescoço, das glândulas” e que tem cura. Não disse o nome da própria doença. Dilma vê sua doença atualmente como algo que “qualquer um de nós estamos sujeito a passar por isso” e antes por não ter a doença “não via dessa forma”.

16)Origem do conhecimento e sua importância

Dilma disse que se vê muito sobre o câncer e a sua doença na televisão, que “é o meio de comunicação que a gente tem hoje em casa”. No ambulatório do hospital, disse que uma tia que também estava com câncer participou de uma “escola” que “dava muito essas informações”, mas que nunca havia participado dessa “escola” porque ficaria difícil se deslocar de sua cidade para isso. Afirmou que seria um “privilegio” participar da referida “escola” porque em sua cidade “não tem esse tipo de coisa (...) pra saber mais a respeito”. Considera que são informações importantes para que tem a doença porque é “muito bom você andar informado. (...) saber o porquê, como.”, pois antes de ter descoberto a doença não a via da forma como vê hoje.

17)Descoberta da doença e impacto do diagnóstico

Dilma disse que um amigo de trabalho descobriu sua doença ao olhar seu pescoço que “tava gordinho, meio cheinho e era só dos lados” e durante a “brincadeira” que foi perceber que o pescoço “tava fora do normal” e não era porque estava “gorda”. Diante disso procurou um médico de sua cidade para se consultar. Durante a consulta, por ficar desconfiada quando ele a palpou perguntou-lhe se estaria com câncer. Disse que a resposta foi negativa e que o médico lhe afirmou que não era “o caso de coisa grave”, mas que pela reação dele ao palpá-la “deu entender que era câncer” e, em seguida, diante da pergunta e por ele ter percebido que Dilma estava “nervosa” e “preocupada”, tentou acalmá-la “falando que não era câncer”, que ela

poderia “ficar despreocupada que não era esse tipo de coisa”. Dilma relatou que o médico “ficou assustado e esse tipo de assustamento dele” a deixou “encucada” e por isso pensou que estaria com câncer. Após a consulta falou com o esposo sobre a possibilidade de ser “câncer mesmo”, mas que enquanto não soubessem do resultado da biópsia não poderiam ter essa certeza. Com o resultado, o médico lhe disse que estava com câncer e a encaminhou para Vitória porque em sua cidade “não tem nenhum recurso nessa área”. Em Vitória, passou por nova consulta e fez outros exames que constataram que sua doença era um tipo de câncer que não seria tratado com cirurgia e sim com as “aplicações”. Mesmo o resultado da biópsia tendo confirmado sua suspeita inicial e tendo uma proximidade anterior com o câncer por meio da experiência de cuidado de duas pessoas com essa doença, a ex-patroa e uma tia, diz que o diagnóstico lhe causou susto, choque, abalo e tristeza, pois nunca havia se imaginado com câncer. Acredita que sua reação é porque “(...) *agora, tudo que (...) se fala é câncer. Não se fala em outra coisa. Se tem uma manchinha na sua pele (...) é câncer! É aquele negócio. Hoje tudo você já pensa só no câncer (...). O primeiro pensamento que vem é o câncer.* A atitude de Dilma foi “*correr logo pros médico e buscar os primeiros socorros (...), tentar resolver o problema o mais rápido possível(...)*”.

18) Mudanças

Dilma relatou como mudança nas relações familiares o fato de nesse momento em que faz o tratamento ter ficado mais em casa e que esse é o “momento de ficar mais junto com a família”. Disse que o “aconchego” de estar “mais com a família” não existia antes por causa do seu trabalho e do “corre-corre” de sair cedo e chegar tarde. Na relação com o esposo disse que ele teve que deixar o emprego de garçom para estar cuidando dela e acompanhá-la no tratamento. Relatou que viviam “muito afastado um do outro” em virtude do trabalho dele e que ele também “tem visto uma mudança muito grande” na relação com a esposa. Sobre os amigos considera “que continua a mesma coisa” porque “graças a Deus” se dá “bem com todo mundo”. Sobre seu trabalho de empregada doméstica, disse que está sem trabalhar há seis meses e por não ter recebido benefício previdenciário do INSS a família viveu da ajuda de familiares e amigos. No início do tratamento não agüentava fazer o trabalho doméstico de sua casa e atualmente já agüenta fazê-lo. A respeito das mudanças negativas ficou indecisa como responderia. Considera as mudanças ocorridas em sua vida a partir do diagnóstico como “um momento que a gente passa na vida da gente, às vezes, que a gente tem que parar e analisar muitas coisas na vida da gente (...).”

19) Causalidade

Por ser algo que não esperava não soube dizer o porquê de ter acontecido. Acha que, às vezes, “até quer colocar, algo na cabeça, na mente, que foi por causa disso, foi por causa daquilo, mas de repente nem foi “por esses pensamento que a gente quer colocar na mente da gente”. Como evangélica fica analisando algumas coisas de sua vida e, às vezes, pensa que é por pecado, “algum pecado”, ou por “ser um momento que a gente precisa tá mais íntimo com Deus”, “ter uma relação mais

íntima com o Pai”. Disse que na Bíblia “toda enfermidade de nossas vidas, o Senhor já levou e a que tem em nossas vidas não nos pertence”, por isso, ficou a se perguntar “Porque, então, a gente tem esses tipo de enfermidade?”, que é uma doença que atualmente também acontece com grandes evangélicos, pregadores e pastores. Quando esteve muito ruim e ficou a analisar o porquê foi vendo que “é essa falta de intimidade que a gente não tinha ou deixou, às vezes, cair um pouco e a gente precisava renovar e, às vezes, tem que acontecer tipo de coisas assim com a gente”. Disse que existe um ditado não-bíblico que fala “quem não vai pra Jesus pelo amor, vai pela dor”. Não acha que foi “pela dor”, porque “já era, graças a Deus, evangélica”, mas que “ainda precisava tá mais íntimo com Deus.”

20) Tratamento, Adversidades e Restrições

Dilma relatou que o “corre-corre” para sair de sua cidade “duas, três horas da manhã” para vir para Vitória fazer o tratamento tem lhe deixado ansiosa e tensa, e que antes não sentia “essas coisa, coisa boba”. Quinzenalmente chega cedo para colher o sangue e à tarde consultar e, às vezes, o médico marca a próxima consulta para trinta dias. Atualmente está fazendo as “aplicações”, “quimioterapia”. Nas primeiras sessões disse que sentiu-se “muito mal”, “passava mal pra caramba”. Atualmente, disse que “passa mal” uma hora após ter terminado de tomar a quimioterapia e que essas “reações”, geralmente, começam nas pessoas uma hora após terminada a quimioterapia. São “reações” que podem ser diferentes, mas que todos que tomam quimioterapia têm. Ultimamente, disse não saber o porquê de estar “ficando assim”, mas sente que a “a pressão até cai” e hoje já veio de sua cidade com uma “dorzinha de cabeça”. Quando esteve internada na enfermaria para tratamento quimioterápico, por volta de sete dias, estava “muito ruim” e na segunda internação ficou “muito presa do quarto” porque “tava com tuberculose” e, por isso, “não podia ter acesso a ninguém”. Às vezes, a enfermeira “entrava no quarto pra dá as aplicações, remédio, tudo”, mas “não tinha muito essa liberdade de ter acesso, nem ficar andando no corredor, nem nada não”. Dentre os principais “efeito colaterais de medicamentos” que sente quando toma quimioterapia, relatou que sente “ressecamento” e “prisão de ventre”, negando sentir alguma dor. Sobre as restrições decorrentes do tratamento, disse que ainda não “faz tudo”, apenas “alguma coisa”, “algum trabalho”. Ainda não agüenta fazer o trabalho de empregada doméstica e no início do tratamento também não agüentava fazer o trabalho doméstico de casa. Atualmente, disse que já agüenta fazer o trabalho doméstico de sua casa, varre a casa, lava as louças e faz o almoço. Por ter contraído a tuberculose, o médico orientou que enquanto estivesse “tomando a remedição”, evitasse “certos tipo de coisa”, “a friagem com água” e não lavar roupas, porém disse que continua varrendo a casa, lavando as louças e fazendo o almoço. Relatou que quando sai, vai muito com a família à igreja e à lanchonete, pois não gosta e não costuma “ir muito ne festa mundana.”

21) Tratamento “alternativo”

Dilma relatou que o tratamento diferente do prescrito pelo médico não é a quimioterapia, não é a “química” que toma “na veia”, e sim “um remédio que eles dão pra tomar em casa”, o qual “muita gente toma esse tipo de tratamento” que “é pro próprio câncer”. Disse que hoje havia ouvido uma mulher contando que o marido dela estava ruim e que ele estava tomando “esse medicamento”, em “comprimidos”, em casa. Disse que esse “medicamento” foi receitado “com certeza pelo médico”. Afirmou que não conhece nenhum tratamento alternativo diferente do prescrito pelo seu médico e que nunca pensou em submeter-se a tal tratamento.

22) Relacionamento com outras pessoas com câncer

Dilma disse que quando esteve internada seu relacionamento com “as outras três pacientes” foi “muito bom”. Disse que havia encontrado com uma delas hoje no ambulatório, a outra havia morrido e que não tinha notícia da terceira. Relatou que são pessoas muito amigas, que dividem tudo que têm e que uma se preocupava com as outras. Conhece muitas pessoas de sua cidade “com esse tipo de coisa”, mas como vem muito pouco à Vitória e quando termina vai embora, tem pouco contato com as pessoas aqui. Disse que, às vezes, conversa com as pessoas que está sentada perto e que fala “do amor de Deus”, porém “aquela coisa muito pouca”. Antes, quando “não tava bem”, Dilma preferia ficar no “cantinho”, “tranqüila”, com pouco contato. Hoje disse que está bem, mas continua “sentadinha” no seu “cantinho” e que é o esposo quem tem mais contato com as pessoas porque ele “conversa muito”, “fala muito” e “sai muito” porque “ele gosta de sair, gosta de conversar”.

23) Relacionamento com a equipe de saúde

Disse que não tem “conversado muito a esse respeito com Dr. H.”. Não sabe se é devido ao tempo, mas que “já vem com pressa” e com “horário pra tudo”. Como o médico chega às 13h e às 14h ela tem que estar na sala de quimioterapia, Dilma “fala só o necessário mesmo, o que aconteceu, o que que não aconteceu, o que vai passar, o que que não vai e acaba nisso”. Sempre que tem vontade de falar e perguntar abre “uma brechinha” e o médico a “responde numa boa”. Conversa sempre que tem o que conversar, alguma dúvida, alguma pergunta. Disse que poderia até discordar do médico, mas que por não entender “muito desses negócio” e por ele ser “estudado nessa área”, acredita “dentro da possibilidade que ele estudou”. Disse que, às vezes, o médico fala o que ela não vai poder fazer, mas que no seu caso ele a orientou apenas quanto à tuberculose, em relação ao câncer ele não a orientou sobre o que “poderia fazer” e o que “não poderia fazer”. Quando comentou com o médico se “poderia voltar a trabalhar e tudo”, ele disse que sim. Sobre os demais profissionais de saúde, disse que é bem atendida tanto no ambulatório quanto no hospital e que na época que ficou internada as enfermeiras a trataram “super bem”. Conversavam sempre quando tinham oportunidade.

24) Suporte social e religioso

Disse que, “graças a Deus”, as pessoas, os amigos e os irmãos da igreja a ajudaram muito e continuam ajudando e assim passou a “gostar mais” e a dar “mais valor” a isso. O apoio dos familiares foi “muito bom”. Relatou que foi apoiada pela família, irmãos da igreja e pelo pastor “nessa área” de estar sendo visitada. Quando não conseguia vir para Vitória no carro disponibilizado pela prefeitura de sua cidade procurava por alguém que tinha carro e as pessoas estiveram prontas para trazê-la. Por ela e o esposo não estarem trabalhando, bem como por não ter recebido benefício previdenciário do INSS, viveram da ajuda de familiares e amigos que contribuíram com alimentos, dinheiro e no pagamento de contas (água, luz, remédios). Disse que recebeu ajuda das pessoas em todos os momentos que precisou e que procura por ajuda quando precisa mesmo porque “não vai ficar assim procurando por qualquer coisinha, qualquer bobeira”. Afirma que a religião é “essencial”, é “tudo na vida” de quem passa pelo que passou. Como está hoje, pelo fato de ter passado pelo que passou e por ter andado onde andou, considera que esteve doente porque sem Deus não teria nada. Afirma que vive hoje pela permissão de Deus.

25) Expectativas e Planos

Disse que não vê a hora de terminar “essa luta toda” de vir quinzenalmente e, às vezes, mensalmente para Vitória. Não vê a hora de “fazer uma revisão e dele falar que tá tudo bem”. A previsão é “pro mês que vem em nome de Jesus”. Seu plano é melhorar e voltar novamente às suas atividades, a trabalhar, “ser a dona de casa” que era, fazer muitas coisas que ainda não faz “por causa da enfermidade”. Afirma que quando melhorar, “ficar boa”, vai poder fazer o que fazia e que havia perguntado ao médico se “poderia voltar a trabalhar e tudo” e a resposta havia sido afirmativa.

26) Saúde e câncer

Saúde é “tudo de bom na vida” e é importante ter saúde para ter “disposição para tudo”. Se não tiver saúde não se tem “disposição para trabalhar” e “para nada”. Acha que faz parte da vida, mas ter saúde não quer dizer que se “tem tudo também não”. Não ter saúde, a pessoa doente, é horrível. Se a pessoa está com “algo no corpo, no seu físico” não tem como ser saudável porque o corpo “fica totalmente debilitado”.

27) Doença e cura

Doença é o que está sentindo, o que passou. É o cancer e “essas coisaiada toda aí”. Quando vai ao ambulatório fica olhando as pessoas e fala: “_ Meu Pai, esse povo todo doente. Todo mundo que tá aqui tá com problema”. Afirma que hoje “não existe ninguém sadio, perfeitamente sadio”, pois “quando não é um problema, é outro”. Cura é “negócio meio complicado” e que “nessa área de câncer” já viu vários casos de pessoas que fizeram todo o tratamento e depois a doença voltou. Considera a cura “coisa complicada” e ainda “fica com um pé lá e outro cá”, mesmo o tratamento estar indo bem. A maioria das pessoas que pôde conversar que tiveram câncer, a doença voltou novamente, inclusive uma tia que teve câncer de mama.

28) Cuidados de saúde

Disse que sempre tem cuidados de saúde e que “sempre tá tomando um remédio de verme”, pois é cuidado que “sempre tem que ter mesmo”. Por ter família, afirma que “sempre tem que tá aí com esses cuidados de tá tomando remédio, tá vendo, sempre tá fazendo exame de sangue”. Procurou ter cuidados de saúde, principalmente, por ter ficado doente, mas que “tinha até um bom tempo” que não tinha ido ao médico. Depois que ficou doente “dessas glândulas” fez “uma check-up”, exame de sangue e “essas coisa toda que precisava” porque, às vezes, se incomodava tanto, se preocupava tanto com “as outras coisa”, “serviço” e “essas coisa toda” que se esquecia de cuidar da saúde que é o “principal” na empolgação de sair cedo para trabalhar. Disse que tinha “relaxado um pouco nessa área de tá cuidando” e que, às vezes, evita “muita coisa” que não pode e, em outras, porque o médico fala que não vai poder fazer tão cedo. Não soube explicar o porquê de evitar fazer “coisas” mesmo tendo vontade de fazê-las. Disse que fica com “cisma” de fazer e “depois dá uma recaída e a situação ficar pior do que tava na área do câncer”. Hoje ainda fica com medo de “pegar muita coisa pesada”.

5.6 ANEXO E

Estrutura I

Nome: Dilma

Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin

Tempo de Tratamento: 6 meses

Dilma tem 33 anos, é casada há dezoito anos, tem 2 filhos (15 e 8 anos), estudou até a 4ª série, é empregada doméstica, freqüenta a igreja evangélica e mora em uma cidade da região norte do Espírito Santo.

Descobriu a doença quando um amigo disse que seu pescoço estava “*gordinho*” e “*cheinho dos lados*”, o que a fez procurar um médico e a suspeitar que estaria com câncer pelo “*tipo de assustamento*” dele ao palpá-la, e embora tenha perguntado, ele negou que era câncer para acalmá-la por ter percebido o nervosismo e preocupação de Dilma.

O resultado da biópsia confirmou a suspeita de Dilma, que ficou muito assustada e triste porque, para ela, o câncer era uma doença muito maligna e que não tinha cura, e também porque nunca havia se imaginado com essa doença. Para resolver seu problema o mais rápido possível, veio se tratar em Vitória porque em sua cidade não existia tratamento para o câncer.

Desde o início do tratamento tem tomado quimioterapia venosa e quando esteve internada seu estado muito ruim, inclusive ficou muito restrita ao quarto porque estava com tuberculose.

Continua tomando quimioterapia venosa no setor de quimioterapia e o “*corre-corre*” para sair de sua cidade de madrugada para fazer as “*aplicações*” em Vitória tem lhe deixado ansiosa e tensa, e, às vezes, com pressão baixa e dor de cabeça, o que considerou como “*coisa boba*” pois não sentia isso antes. Disse que ainda passa muito mal com a quimioterapia, que tem lhe causado “*ressecamento*” e “*prisão de ventre*”.

No início do tratamento não agüentava fazer o trabalho doméstico em sua casa, mas atualmente já tem conseguido varrer a casa, lavar as louças e fazer o almoço. Devido à tuberculose o médico pediu que evitasse a “*friagem*” e lavar roupas. Mesmo tendo vontade de fazer outras coisas, Dilma “*... fica com cisma de fazer e depois dá uma recaída e a situação ficar pior do que tava...*”, por isso, tem medo de pegar “*coisa pesada*”.

Demonstrou ter conhecimento sobre a sua doença e as informações que teve sobre o câncer foram obtidas com o médico e pela televisão. Uma tia que teve câncer lhe disse sobre uma “*escola*” no ambulatório que dava informações sobre a doença, da qual Dilma não participou porque ficaria difícil vir até Vitória para isso. Considerou que seria importante estar mais informada sobre a doença e o tratamento, mas não tem conversado sobre isso com seu médico porque vem para Vitória com pressa e com os horários definidos.

Como “tratamento alternativo”, considerou “... *um remédio que eles dão pra tomar em casa*”, que era diferente da “*química*” que toma na veia mas que era receitado pelo médico, o qual seria para o câncer, pois ouviu uma mulher falando que o marido tinha tomado tais comprimidos. Nunca ouviu falar sobre outros tipos de “tratamento alternativo”.

Sobre as principais mudanças ocorridas a partir do diagnóstico, disse que tem ficado mais em casa junto da família e que esse “*aconchego*” não existia antes por causa do “*corre-corre*” de sair cedo e chegar tarde do trabalho.

O esposo deixou o emprego de garçom para cuidar de Dilma e acompanhá-la no tratamento, o que fez se aproximarem porque viviam muito afastados devido ao trabalho dele. Afirmou que o esposo tem visto uma mudança muito grande na relação conjugal desde o início do tratamento.

Considerou que não houve mudança na relação com os amigos e tem se relacionado bem com todos.

Dilma deixou o trabalho de empregada doméstica e tem saído com a família apenas para a igreja e lanchonete, pois não têm costume de ir a festas “*mundanas*”.

Para ela essas mudanças são um momento de parar e analisar muitas coisas em sua vida.

Disse que o relacionamento com as outras pessoas da enfermaria durante a internação tinha sido muito bom porque foram muito amigas, dividiram tudo que tinham e se preocupavam umas com as outras. Apresentou notícias sobre as mesmas, o que demonstrou que continuam com algum tipo de contato.

Conheceu muitas pessoas com câncer em sua cidade e como tem vindo à Vitória apenas no dia da quimioterapia, tem tido pouco contato com as pessoas no ambulatório. Nos momentos em que conversou com alguém, falou do “*amor de Deus*”, e quando não estava bem preferia não ter contato e ficar tranqüila no seu “*cantinho*”. Disse que o esposo tem tido mais contato com as pessoas porque ele gosta de sair e conversar.

Com o médico, Dilma tem conversado apenas o necessário e a consulta “*acaba nisso*”, mas quando queria perguntar mais alguma coisa abria uma “*brechinha*” e ele a respondia “*numa boa*”. Disse que poderia discordar do médico em algum momento caso tivesse o mesmo conhecimento que ele, que é “*estudado*”.

Recebeu orientações do médico sobre o que não poderia fazer apenas em relação à tuberculose e não em relação ao câncer, o que a fez perguntá-lo se poderia voltar a trabalhar, cuja resposta foi afirmativa.

Tem sido bem atendida pelos demais profissionais e durante a internação conversou com as enfermeiras sempre que teve oportunidade.

Os amigos, familiares, e os “*irmãos da igreja*” têm ajudado muito, pois constantemente têm feito visitas a Dilma e se colocado à disposição para trazê-la a Vitória quando não tem transporte da prefeitura para fazer isso, o que a fez dar mais valor e a gostar mais dessas pessoas. Entretanto, ressaltou que tem procurado ajuda apenas quando precisa e não “... *por qualquer coisinha, qualquer bobeira*”.

Dilma considerou que o apoio da religião tem sido essencial, principalmente, quando alguém está passando pelo que passou e atribuiu à “*vontade do Senhor*” o fato de ter conseguido superar o início do tratamento e ter continuado a viver.

Apresentou grande expectativa de terminar o tratamento, pois gostaria de melhorar para voltar novamente "... a ser a dona de casa que era" e ao trabalho, o que ainda não fez devido à doença.

Em princípio, mesmo sendo evangélica, Dilma não tinha certeza se a causa de sua doença estaria relacionada a algum pecado ou a uma necessidade de estar mais íntima com Deus porque na Bíblia "*toda enfermidade de nossas vidas, o Senhor já levou e a que tem em nossas vidas não nos pertence*". Entretanto, por ter refletido sobre isso, principalmente, quando esteve ruim, e ter percebido que o câncer também acometia grandes evangélicos, pregadores e pastores, passou a entender que a intimidade que não tinha com Deus ou que tinha deixado "*cair um pouco*" precisava se renovar. Para Dilma, "*... quem não vai pra Jesus pelo amor, vai pela dor*", e embora tenha ressaltado que não foi "*pela dor*" porque já era evangélica, reconheceu que precisava estar mais íntima com Deus.

No decorrer do tratamento passou a ver que seu tipo de câncer, que é "*do pescoço*", tinha cura e que qualquer pessoa poderia ter essa doença. No entanto, por ver muitas pessoas doentes no ambulatório, disse que não existe ninguém perfeitamente sadio e que a cura é um "*negócio meio complicado*", que lhe deixa receosa, porque tinha visto vários casos que o câncer voltou depois de todo o tratamento, inclusive sua tia que teve câncer de mama.

Para Dilma, saúde é "*... tudo de bom na vida da gente*", pois com saúde se tem disposição para trabalhar e tudo o mais. Disse que a pessoa doente, sem saúde, é horrível porque se a pessoa está com algo no corpo, no seu físico, não tem como ser saudável já que o corpo fica totalmente debilitado.

Os cuidados de saúde que Dilma tinha antes de ter câncer era tomar "*remédio de verme*" e fazer "*exame de sangue*". Mesmo assim, há muito tempo não ia ao médico, cuja justificativa foi à falta de tempo devido ao trabalho, e fez tudo que precisava (consultas e exames) apenas depois que ficou doente.