



UFRJ

**A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DAS MULHERES SOBRE O CÂNCER DE MAMA:
IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM.**

Roberta de Lima

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Márcia de Assunção Ferreira.

Rio de Janeiro
dezembro de 2002

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

ABORDAGEM TEÓRICO-
METODOLÓGICA E
INTERPRETAÇÃO DOS DADOS
EMPÍRICOS

A DESCRIÇÃO DOS SUJEITOS

A DOENÇA E A DOENTE

O CORPO E O CUIDADO

REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DAS MULHERES SOBRE O CÂNCER DE MAMA:
IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM.

Roberta de Lima

Orientadora: Márcia de Assunção Ferreira

Dissertação de mestrado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

Prof^a Dr^a Marcia de Assunção Ferreira - Orientadora
(Presidente da Banca)

Prof^a Dr^a Maria Madalena de Andrade Santiago
(1a Examinadora)

Prof^a Dr^a Nébia Maria Almeida de Figueiredo
(2a Examinadora)

Prof^a Dr^a Angela Arruda
(Suplente)

Prof^a Dr^a Isaura Setenta Porto
(Suplente)

Rio de Janeiro.
Dezembro de 2002.

Lima, Roberta de.

A representação social das mulheres sobre o seu câncer de mama: implicações para o cuidado de enfermagem/ Roberta de Lima. – Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro/Escola de Enfermagem Anna Nery, 2002.

ix, 102f; 31 cm.

Orientador: Marcia de Assunção Ferreira.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro/Escola de Enfermagem Anna Nery, 2002.

Referências bibliográficas: f. 93-96.

1. Enfermagem oncológica. 2. Representação social. 3. Neoplasias mamárias. 4. Cuidados de enfermagem. I. Ferreira, Marcia de Assunção. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. III. Título.

RESUMO

A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DAS MULHERES SOBRE O CÂNCER: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM.

Roberta de Lima

Orientadora: Márcia de Assunção Ferreira.

Resumo da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

O objeto desta pesquisa é a representação social do câncer nas mulheres com o diagnóstico de câncer de mama e suas implicações no cuidado de enfermagem. O referencial teórico é o das Representações Sociais, segundo Serge Moscovici. Os objetivos foram caracterizar a representação social das mulheres sobre o câncer; analisar as implicações destas representações no cuidado ao seu corpo e na sua vida pessoal e social e discutir as implicações destas representações na participação da mulher no seu tratamento e no cuidado de enfermagem. Os sujeitos foram dezesseis mulheres que receberam o diagnóstico de câncer de mama, matriculadas em um hospital da rede pública. Utilizamos como técnicas de coleta de dados a entrevista semi-estruturada, a livre associação de idéias e a observação livre. Os dados foram organizados em três categorias: 1) a doença: o câncer e suas metáforas; 2) o corpo e suas marcas psicossociais; 3) o cuidado e suas vertentes. Os resultados evidenciaram que a representação social do câncer ainda é o de uma doença incurável, o que afeta o âmbito psicológico, familiar e social da mulher. Concluímos que a vertente expressiva do cuidado, evidenciada na relação estabelecida entre a enfermeira e a cliente, é um caminho profícuo para a promoção de bem-estar à mulher que, antes de precisar de todo o arsenal técnico/tecnológico necessário ao seu tratamento e cura, precisa de um espaço que permita fluir toda a carga subjetiva que marca o processo do adoecimento, possibilitando cuidados mais individualizados e a atenção às necessidades de cunho psicossocial.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem oncológica; representação social; neoplasias mamárias; cuidados de enfermagem.

Rio de Janeiro
Dezembro de 2002.

ABSTRACT

THE SOCIAL REPRESENTATION OF THE WOMAN ABOUT THE CANCER: IMPLICATIONS FOR THE NURSING CARE

Roberta de Lima

Orienting : Márcia de Assunção Ferreira.

Abstract da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

The object of this research is the social representation of the cancer in the women with the breast cancer diagnosis and its implications in the nursing care. The theoretical reference is the social representation, according to Serge Moscovici. The objectives were characterize the social representation of the women about the cancer ; analyze the implications of these representations in the care of their body and in their personal and social life and discuss the implications of these representations in the participation of the woman in her treatment and in the nursing care. The subjects were sixteen women that had the breast cancer diagnosis, matriculated in a public hospital . We utilized as collection data techniques the semi structured interview, the free association of ideas and the free observation. The data were organized in three categories: 1)the disease: the cancer and its metaphors; 2)the body and its psychosocial marks; 3) the care and its slopes. The results evidenced that the social representation of the cancer is still the one of an incurable disease, the one that affects the psychological scope, familiar and social of the woman. We concluded that the expressive slope of the care, evidenced in the relation established between the nurse and the client, is a useful way for the promotion of the well-being to the woman that, before needing of a technical/technological arsenal needed to his treatment and cure, needs of an space that permits flow all the subjective load that mark the process of making sick, making possible more individualized care and the attention to the needs of psychosocial seal.

KEY-WORDS: Oncology Nursing; social representation ; breast cancer ; nursing care.

Rio de Janeiro
Dezembro de 2002.

DEDICATÓRIA

A minha mãe,
que me ajuda em todos os momentos
da minha vida e me permite
realizar os meus sonhos.

AGRADECIMENTOS:

A Deus, por me guiar sempre pelos caminhos que eu preciso seguir e por me ajudar a ser hoje uma enfermeira.

A minha mãe, que é um exemplo de persistência e perseverança na vida (devo este mestrado também a você! Com você eu aprendi que nós podemos sobreviver a tudo, haja o que houver)

A toda a minha família (principalmente a minha avó Zenith, Nina, Marcos, Alfredo e Maurício, minha tia Irene, meus primos Plínio e Emilio, e a Daniele, que estavam mais próximos nos dias que me atacava a ansiedade) que sempre me apóiam nos meus projetos e acreditam em mim e no meu amor pela enfermagem.

Ao homem que eu aprendi a respeitar e amar mais a cada dia, que hoje faz parte do meu presente e com certeza fará do meu futuro: Julian.

Aos pais do Julian, Jorge e Lotte, por me apoiarem e me acolherem com tanto carinho.

Ao meu primo Fernando, a quem amo muito, e que com certeza por ele existir eu sou uma pessoa melhor.

A minha orientadora Prof^a Dra Márcia de Assunção Ferreira, pela paciência e dedicação comigo. Minha eterna gratidão e admiração!

As professoras que compuseram a Banca Examinadora, Prof^a Dra Nébia Figueiredo, Prof^a Dra Angela Arruda, Prof^a Dra Isaura Setenta Porto e a Prof^a Dra Madalena Santiago, pela imensa colaboração no direcionamento da dissertação.

A Prof^a Dra Isabel Cruz, que desde 1995 me torna uma profissional melhor. A quem admiro e respeito muito. Minha eterna gratidão!!!

A minha amiga Aline Reis Souza de Oliveira, que mesmo distante sempre me ajuda muito e me apóia em todos os momentos dentro e fora da nossa profissão.

Ao Helcio, companheiro das horas de angústia, que me ajudou a dar asas ao meu lado subjetivo, e que com certeza me sensibilizou mais para a capacidade de escrita e de acolhimento às clientes do estudo.

Ao professor Marcos Brandão que me ajudou a dar o primeiro passo para fazer o mestrado e que sempre está disposto a ajudar a quem precisa. Muito obrigada!

A todo o corpo docente da Escola de Enfermagem Anna Nery que contribuiu com o enriquecimento do meu saber em enfermagem.

A Sônia, chefe da secretaria da coordenação geral dos cursos de pós graduação da EEAN pela imensa ajuda (Sônia, vamos fazer um clone de você?).

A CAPES, por me permitir dedicação exclusiva ao mestrado nestes dois anos.

Ao enfermeiro Jorge Valle por me ajudar na escolha do campo de coleta de dados e por me apresentar a toda a equipe que trabalhei.

A Dra Flávia Climaco pela pessoa dedicada que ela é com os clientes e por me dar uma enorme ajuda na captação dos sujeitos da pesquisa.

As amigas Patrícia Agualuza e Patrícia Samu por me ouvirem nos momentos de dificuldade e por compartilharem os meus bons momentos nestes dois anos.

As mulheres que aceitaram participar da pesquisa e me proporcionaram trocar experiências sobre a saúde e a doença.

SUMÁRIO

	Página
- CAPÍTULO I – Considerações iniciais	10.
- CAPÍTULO II – A abordagem teórico-metodológica e a interpretação dos dados empíricos	23.
- Aspectos teórico-conceituais	23.
- Aspectos metodológicos	27.
- Os sujeitos e o recorte espacial	27.
- Estratégias de aproximação do campo	27.
- As técnicas e o período de coleta de dados	29.
- A operacionalização da análise e a interpretação dos dados: a organização das categorias empíricas	34.
- Interpretação dos dados empíricos	35.
- CAPÍTULO III – A descrição dos sujeitos	42.
- CAPÍTULO IV – A doença e a doente	51.
- O câncer e suas metáforas	51.
- O câncer e sua marca social: a morte	52.
- Câncer de mama: a doença no feminino	54.
- A familiarização com a doença: o caminho à partir do diagnóstico	59.
- CAPÍTULO V – O corpo e o cuidado	68.
- O corpo e suas marcas psicossociais	68.
- A influência do credo religioso nas concepções de corpo	72.
- As marcas no corpo: as alterações corporais	74.
- O corpo transformado: o temor pela rejeição	76.
- O cuidado e suas vertentes	80.
- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	93.
- -	ANEXOS
.....	98.

A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DAS MULHERES SOBRE O CÂNCER DE MAMA: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

A Mulher com Câncer de Mama: a problematização de um objeto de representação social

O objeto deste estudo é a representação social do câncer nas mulheres com diagnóstico de câncer de mama e suas implicações no cuidado de enfermagem. Este objeto de estudo surgiu da minha prática profissional recente; no entanto, algumas das preocupações que o tangenciam já fizeram parte de estudos anteriores que realizei ainda no curso de graduação sobre pessoas com doenças crônicas.

Durante o curso de graduação, como bolsista de Iniciação Científica, participei do projeto intitulado *O cliente/família com Hipertensão Arterial Essencial: gerenciamento do processo de enfermagem*, e trabalhei com as modificações dos hábitos de vida do hipertenso visando a melhoria da qualidade de vida e a prevenção de complicações associadas a esta patologia. Esse estudo mostrou a exigência de uma modificação fundamental na estrutura social e psicológica da pessoa acometida por uma doença crônica para acomodar as alterações exigidas à partir do diagnóstico. A necessidade desta modificação foi o que mais me sensibilizou à época do estudo.

Naquela pesquisa, evidenciei que a dificuldade da aceitação e adaptação do cliente ao diagnóstico de uma doença crônica é refletida por vezes no abandono do tratamento ou no controle ineficaz da doença, não utilizando as medidas recomendadas pelos profissionais de saúde (CRUZ e LIMA, 1998). No caso do

câncer, temática deste estudo, há que se levar em conta o estigma da doença, e o temor que ela acarreta nas pessoas em geral e, em especial, naqueles que recebem este diagnóstico médico.

Em alguns casos, as pessoas que têm câncer recusam ou abandonam o tratamento por conta do medo de mutilações e, também, por consequência dos fortes efeitos colaterais da quimioterapia.

Ao cursar a Especialização em Enfermagem no Controle do Câncer e participar, na qualidade de bolsista, do Serviço de Pesquisa Clínica de um hospital especializado no tratamento de câncer, localizado no Rio de Janeiro, observei que neste serviço, a abordagem diferenciava-se daquela utilizada por outros setores do hospital. Logo após o diagnóstico ser confirmado pelo médico, a enfermeira fazia uma segunda abordagem cujo objetivo era o de verificar se a cliente havia entendido o diagnóstico, esclarecer sobre os tipos de tratamentos possíveis e obter a sua aceitação em participar de um protocolo clínico, que consistia na aplicação de medicamentos em teste para oncologia¹.

Naquela ocasião, vivenciei as dificuldades que as mulheres enfrentavam no momento de iniciar o tratamento do câncer de mama. Elas demonstravam muita ansiedade e a necessidade de conhecer todas as fases do tratamento e o porquê de cada uma das fases, antes de iniciar a quimioterapia. Uma das fontes de ansiedade era os efeitos colaterais, responsáveis por alterações corporais significativas como a queda dos cabelos e das unhas, a estomatite da mucosa oral e outras. Quanto ao tratamento cirúrgico, a possibilidade de ter que retirar a mama afetada pelo tumor, submetendo-se à mastectomia, levava a mulher a temer a mutilação. Toda esta

¹ Antes da pesquisa ser iniciada na instituição em tela, a mesma passa por uma avaliação ética de dois comitês internos e uma avaliação externa do Ministério da Saúde. Após a aprovação de todas estas instâncias, a equipe de pesquisa tem permissão para iniciar a aplicação do protocolo. A cliente deverá estar ciente de todo o protocolo e de sua aprovação para aceitar participar da pesquisa.

situação traz prejuízos para a vida pessoal e social da mulher, como bem apontam Mamede et al (2000). Estas autoras discutem que dentre as várias conseqüências de ordem física e emocional, há um destaque para aquelas relacionadas ao desempenho de atividades diárias e dos seus papéis sociais.

O tratamento do câncer de mama é definido através do tamanho do tumor no momento do diagnóstico. A quimioterapia pode ser de dois tipos: neoadjuvante, que é indicada antes da cirurgia, ou da radioterapia, com a finalidade de reduzir o risco de metástase ou a promoção da redução de tumores que possam ser retirados cirurgicamente; ou a adjuvante, que é indicada após a retirada cirúrgica completa do tumor, na ausência de metástases detectáveis (NARCHI e GUTIÉRREZ, 1997). Os tumores menores, detectados no seu estágio inicial, são removidos cirurgicamente e posteriormente é realizada a quimioterapia. Os tumores que alcançaram um tamanho e comprometimento maior serão tratados com quimioterapia e, posteriormente, com cirurgia para a remoção da mama com tumor ou radioterapia, dependendo do caso.

As clientes que não se adequavam aos critérios de inclusão nas pesquisas clínicas² desenvolvidas no Serviço de Pesquisa Clínica daquela instituição eram encaminhadas para o tratamento em outra unidade do mesmo instituto, onde se concentra a maioria das clientes com câncer de mama. Estas passavam pelo Setor de Triagem, que consiste em uma consulta médica, e de lá eram encaminhadas para a realização da biópsia com o objetivo de confirmar o diagnóstico. Com este resultado, a cliente retornava ao setor de Triagem onde receberia um número de matrícula e marcava a data da quimioterapia e dos exames pré-operatórios. Neste período, as clientes que não se enquadravam nos critérios de pesquisas clínicas

² Os protocolos de pesquisa em câncer de mama possuem critérios de inclusão que podem selecionar clientes pelo tamanho do tumor, pela faixa etária, pela fase do tratamento etc.

desta unidade, somente teriam contato com a enfermeira na sala de curativos onde se realizava a retirada dos pontos cirúrgicos da biópsia.

Em um estágio desenvolvido no setor de Triagem deste hospital observei, de forma assistemática, que a mulher passava por dificuldades de aceitação da doença e do tratamento, pois deixavam o consultório médico transtornadas, demonstrando incertezas quanto ao seu futuro e ao tratamento o qual poderia se submeter. Tais dificuldades não eram amenizadas nas consultas médicas, pois as clientes não conseguiam verbalizar as suas preocupações e dúvidas durante estas consultas.

Na minha percepção, existia um hiato na assistência entre a triagem do caso, entendida aqui como a primeira avaliação médica e a realização de exames para comprovação diagnóstica, e o início do tratamento, que implicava no retorno da cliente ao hospital. Neste período, que considerei como um hiato, a mulher, de posse do diagnóstico, precisava tomar decisões sobre o seu futuro, como por exemplo, retornar ou não ao hospital para iniciar o tratamento recomendado.

O câncer de mama leva a mulher a repensar seus valores nos aspectos espirituais, sociais e culturais, incluindo-se aqui a aparência física. Ela necessita avaliar a sua capacidade pessoal de enfrentamento desta situação e o seu desejo de se tratar da forma convencional proposta pelo hospital ou se submeter a métodos alternativos de tratamento. Conforme Waldow:

o cuidado de enfermagem compreende comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. (WALDOW, 1997, p. 149)

Portanto, cuidar da mulher com câncer de mama ajudando-a a identificar as suas limitações e mobilizando as suas forças pessoais na fase inicial do tratamento, é de extrema importância para criar um suporte para as fases seguintes.

Narchi e Gutiérrez (1997) citam em seu trabalho com mulheres com câncer de mama, a importância da identificação dos desafios e dos enfrentamentos da cliente para estabelecer um plano de intervenções que inclua ações educativas.

Discutir o cuidado à mulher com câncer de mama implica na aplicação do conceito de gênero, visto que a mama é a representação do feminino, uma das características que diferencia o corpo da mulher do corpo do homem, além de ser símbolo da maternidade e da nutrição. Na nossa sociedade, há também que considerar a relação das mamas com a sensualidade e sexualidade, sendo muito explorada no universo da erotização.

Por isso, ressalto a importância de estudos que explorem, de modo geral, a representação do câncer e, em especial, do câncer de mama. Ressalto a ênfase na representação das mulheres, visto que esta patologia traz implicações que podem comprometer a integridade, não somente da mama em si, mas do corpo como um todo, com reflexos na representação do feminino.

Considerando o destaque da mídia para a mama, retirar uma delas pode significar para a mulher a perda de um potencial de sedução e da sua identificação de feminino. Ainda mais, os efeitos sistêmicos do tratamento quimioterápico fazem com que algumas mulheres recusem o tratamento pelo receio das transformações que o seu corpo sofreria. Na minha prática hospitalar tive a oportunidade de vivenciar, algumas vezes, situações de recusa de tratamento.

O câncer é uma doença que preocupa a sociedade como um todo e marca socialmente o sujeito: a pessoa com câncer é digna de pena, é passível de

aposentadoria por invalidez, está próxima da morte e por isso, muitas vezes, é isolada por muitos, pois estar com câncer objetiva a finitude humana, idéia que, via de regra, as pessoas querem afastar de si mesmas. Mesmo sabendo-se que hoje em dia o câncer já não obrigatoriamente leva à morte, as pessoas ainda o relacionam à morte, daí o grande temor por ele. É neste sentido que, estar com câncer leva a mulher a repensar e a questionar o tempo de vida que lhe resta.

A dúvida quanto a proximidade ou não da morte traz muito sofrimento e leva a uma série de modificações nos hábitos e atitudes, conforme bem apontam Narchie e Gutiérrez (1997). Estas autoras referem algumas características relatadas por um grupo de mulheres com câncer de mama que retratam esta experiência: as mulheres verbalizaram a preocupação com a morte, questionaram o significado do sofrimento e descreveram, ainda, comportamentos como choro, isolamento, preocupação e ansiedade.

Referiram também, o desconforto em situações sociais, inabilidade em se comunicar, a falta de interação com o grupo, familiares e outros (a mudança no estilo destas interações), sentimentos de rejeição, sensação de ser diferente dos outros, inabilidade de apresentar-se em público, relacionada à alterações na aparência física, no estado mental e no bem-estar.

Nascimento-Schulze (1997) cita que, ao receber o diagnóstico de câncer, o cliente sofre um choque que pode levá-lo a depressão, à perda da auto-estima e a emoções como negação, sentimento de abandono ou ira em relação aos que o rodeiam, necessitando criar uma forma de enfrentamento para esta situação, e que no nível representacional o câncer é associado à morte, à dor e ao receio da estigmatização.

Ao se deparar com o diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, a cliente precisa se adaptar a uma nova situação que engloba a necessidade de algumas mudanças de comportamento e hábitos de vida, a compreensão e aceitação da patologia e o conhecimento sobre os tratamentos disponíveis no momento, entre outras informações. Neste contexto, cada pessoa responde de uma forma bem particular, dependendo de sua capacidade para lidar com o problema e seus mecanismos de enfrentamento da realidade.

Freitas e Mendes (1999) relatam que portar uma doença crônica tem um forte impacto nas relações da pessoa com o ambiente físico e social, expresso pelo novo estilo de vida que essa condição impõe. Ainda mais, a condição aguda e crônica apresenta similaridade apenas no enfrentamento do problema de saúde, que constitui um desafio para o doente, a família e a sociedade, havendo distinção na severidade do caso e nos resultados alcançados em cada uma.

Centrando na questão do corpo, estar sadio ou doente implica em uma mudança de status na nossa sociedade que classifica o corpo-útil como saudável, produtor e belo. Por outro lado, a doença expõe o sujeito e marca os limites entre o que ele era, o que é e o que poderá vir a ser (FERREIRA, 1999).

Neste contexto, a cliente deve ter a compreensão do que é a doença e qual o seu prognóstico. Muitas vezes esta compreensão ampara-se no discurso religioso, através da culpa ou do necessário sofrimento para a purgação dos pecados. O conformismo se fortalece na necessidade de ter resignação, de ser forte, de acreditar na cura divina através de rituais religiosos.

Nascimento-Schulze (1997) afirma que os clientes portadores de câncer geralmente se culpam pela doença e que o culpar-se tem várias interpretações. Pode ser uma função adaptativa, que envolve um empenho do cliente na

reabilitação; pode ser uma tentativa de ganhar algum controle sobre a calamidade; pode estar servindo ao propósito defensivo de negar a conclusão de que ninguém é responsável e que, portanto, nada pode ser feito em relação a este evento sem sentido, ou pode ainda refletir uma atitude mal adaptativa, principalmente naqueles que apresentam depressão associada aos sentimentos de culpa.

Especificamente sobre o câncer de mama, Rosenthal et al (1995) afirmam que quando a mulher negligencia os primeiros sinais da doença, ou o tratamento em si, e demora a procurar um auxílio médico, a patologia aparece como uma grande massa ulcerada e fétida, com destruição da mama em alguns casos. Situações como a descrita foram identificadas por mim em algumas mulheres atendidas no ambulatório.

Esta problemática é bastante complexa e revela a necessidade de uma melhor abordagem no atendimento das mulheres com câncer de mama, que transcenda a patologia em si e as explicações técnicas sobre os tratamentos médicos. Neste aspecto, penso que a enfermeira desempenharia um papel estratégico no desenvolvimento dessa abordagem e a consulta de enfermagem seria o espaço legítimo de trabalho junto a essa clientela, melhorando o suporte dado às clientes para amenizar este choque inicial.

Após o diagnóstico, a mulher precisa optar por tratar-se ou não na instituição hospitalar. Nesta fase, penso que a mulher deva formar uma representação social sobre o câncer a partir desta nova experiência vivida. O câncer no seu corpo é uma novidade que precisa ser traduzida e, neste processo, a mulher lançará mão das informações as quais teve acesso ao longo da sua vida, que veiculavam na sociedade, e da sua subjetividade por estar vivendo no próprio corpo, a marca de ter

um diagnóstico de câncer de mama. Esta representação social talvez seja um dos elementos que subsidiam a mulher na escolha pelo tratamento ou não.

A partir deste entendimento, formulei as seguintes questões norteadoras para este estudo:

- Qual a representação da mulher sobre o câncer?
- Como esta representação influencia no cuidado ao seu corpo ?
- Quais as implicações destas representações na vida pessoal e social da mulher?
- Quais são as implicações destas representações na participação da cliente no tratamento e no cuidado de enfermagem?

A maioria das teorias de enfermagem são de orientação holística e há um consenso na literatura que trata do cuidar e dos cuidados de enfermagem que o ser humano deva ser considerado como um ser total, dotado de uma estrutura bio-psico-social-espiritual. Este entendimento contrapõe-se ao pensamento reducionista e mecanicista que fundamenta os conceitos de doença e de corpo ditados pelo modelo biomédico e que orienta a assistência à saúde, principalmente, na instituição hospitalar. A especialidade médica objetiva a doença, reduzindo o sujeito ao órgão doente, o que leva os médicos, em sua grande maioria, a não saberem lidar com as outras dimensões da doença e do doente (CAPRA, 1982).

No cuidado aos nossos clientes, ressalto a importância de considerá-los integralmente, ou seja, levar em conta a inserção do sujeito no contexto cultural, político, social e histórico que, de acordo com os conceitos com os quais estou trabalhando, se expressa através do seu corpo. É através do corpo que se objetiva os sentimentos e experiências, que são individuais, mas que em sua interpretação possui uma construção coletiva. Podemos dizer, então, que o câncer e o corpo são objetos de conhecimento psicossocial.

Levando em conta esta perspectiva, ao receber o diagnóstico do câncer de mama, a cliente elaborará respostas a esta nova situação – retradução da doença no seu corpo a partir da novidade que lhe foi dada - que refletirá em toda a sua estrutura, o que implicará diretamente na sua participação ou não no tratamento que será proposto e no cuidado de enfermagem a ser prestado.

Para responder as questões elaborei os seguintes objetivos:

- Caracterizar a representação da mulher sobre o câncer.
- Analisar as implicações destas representações no cuidado ao seu corpo e na vida pessoal e social da mulher.
- Discutir as implicações destas representações na participação da mulher no seu tratamento, em especial, no cuidado de enfermagem.

O estudo justifica-se por evidenciar uma área em que o cuidado de enfermagem se faz necessário na assistência global à mulher. A enfermagem

oncológica configura-se em um campo propício para a prática do cuidado, principalmente no que tange à sua dimensão sensível. Muitas vezes, o destaque na assistência é feito através das intervenções técnicas e aplicação de protocolos assistenciais que enfocam mais a doença do que o doente. Neste sentido, esta pesquisa aponta a importância de se considerar o universo representacional da mulher como um subsídio para o planejamento do cuidado integral.

Assim, as contribuições poderão ser de natureza assistencial na medida que discutirá os cuidados de enfermagem à mulher com câncer de mama, a partir da sua própria vivência. De certo, a incorporação dos dados à assistência possibilitará cuidados mais individualizados à partir da representação social do câncer e do corpo e a atenção às necessidades de cunho psicossocial.

As contribuições para o campo de pesquisa e do ensino estão no fato de possibilitar discussões sobre a aplicabilidade da Teoria das Representações Sociais nas pesquisas de enfermagem e, em especial no campo do cuidado. Ainda mais, este estudo complementa a pesquisa na área oncológica por discutir a importância do cuidado na abordagem inicial à cliente, enquanto que muitos trabalhos dão um maior enfoque no momento pós mastectomia.

Destaco também que, por inserir-se no Núcleo de Pesquisa de Fundamentos do Cuidado de Enfermagem (Nuclearte) contribuirá, certamente, para a ampliação do conhecimento gerado pelas pesquisas deste núcleo e, em especial, para o fortalecimento do grupo de pesquisa “Representações e práticas de cuidado em saúde e na enfermagem”, como mais um trabalho na linha corpo, gênero e cuidado de enfermagem.

A ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA

● Aspectos teórico-conceituais

Esta pesquisa exploratória, do tipo descritiva e de abordagem qualitativa, utilizou como referencial os conceitos de corpo, cuidado de enfermagem e gênero, conforme já explicitado nas considerações iniciais deste estudo, e de aspectos conceituais da Teoria das Representações Sociais, que é do que me ocuparei de explicitar no momento. A abordagem qualitativa foi aplicada por compreender que o *método designa a parte essencial e a marca central das coisas e dos seres, trazendo uma característica de intensidade, de busca pela profundidade e plenitude* (DEMO, 1998, p. 93) adaptando-se assim, ao objeto deste estudo e à problemática já descrita.

Pautada nas características do objeto em questão, apliquei os conceitos da Teoria das Representações Sociais para coletar e analisar os dados empíricos. Esta teoria nos orienta a considerar o fato de que cada indivíduo possui uma história pessoal, que é marcada por determinantes sociais e culturais. A abordagem a ser seguida é a da Escola Francesa, fundada por Serge Moscovici e desenvolvida por Denise Jodelet, que constitui uma vertente psicossociológica, na qual cada pessoa é vista como um ser psicológico, inserido numa sociedade.

A minha opção por esta vertente ocorreu por acreditar que nós indivíduos participamos da construção do pensamento, que é individual, a partir das experiências vividas (dimensão subjetiva), mas também a partir de uma construção social, com valores, crenças e opiniões que variam de sociedade para sociedade,

dependendo da cultura de cada uma. Sendo assim, a forma como nós entendemos o mundo e o nosso modo de agir são influenciados por estas construções.

A aplicação deste referencial neste estudo implicou na busca da dimensão cognitiva e da dimensão do afeto na atribuição dos sentidos que a mulher dá ao câncer, ao seu corpo e aos cuidados a ele ligados, à partir do diagnóstico de câncer de mama, pois as representações quando surgem na consciência vêm carregadas de afetividade (TAVARES e TEIXEIRA, 1998). Buscar as representações dos sujeitos sobre uma doença, a partir de um diagnóstico médico que a localiza objetivamente no corpo, visa dar conta da totalidade do sujeito, desconstruindo a visão fragmentada construída a partir do discurso biomédico.

A representação social foi introduzida pelo psicólogo francês Serge Moscovici, como referencial teórico na década de 60 na área de psicologia social, a partir dos conceitos de representação Coletiva de Émile Durkheim (FARR, 1988). Em sua obra *A representação social da psicanálise* (1978, p.26) Moscovici define a representação social como *uma modalidade de conhecimento particular que tem como função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos*. Assim, a Representação Social constitui-se em um saber prático que orienta os sujeitos na condução da sua vida cotidiana.

De acordo com o aporte conceitual aplicado nesta pesquisa, a Representação é concebida como um processo social que envolve a comunicação e o discurso, que irá se transformar na construção e elaboração de objetos e significados sociais. Considera como fenômeno os diferentes tipos de teorias populares, senso comum e saberes cotidianos que são interpretados como representações sociais (WAGNER, 1998). Então, levando em consideração que o fenômeno da representação são as teorias populares, irão existir diferentes representações, dependendo da estrutura

social em que os indivíduos estejam inseridos. O que cada indivíduo pensa será refletido numa construção coletiva.

A aplicação desta teoria permite o esclarecimento do que norteia as atitudes das clientes e a implicação destas no tratamento e nas decisões associadas a este. Há também a possibilidade de se aprofundar nas condições sócio-estruturais e sócio-dinâmicas de um determinado grupo, dando uma visão geral dele, o que facilita a interação da profissional com a sua cliente, pela melhor compreensão da realidade à partir deste saber prático comum. (WAGNER, 1998).

A aplicabilidade do conceito de Representação Social nesta pesquisa está no fato de a prática da enfermagem obrigar a inserção da enfermeira em um coletivo, ou seja, quando estamos diante de nossas clientes precisamos compreendê-la como pessoa no sentido individual, mas sem desconsiderar as influências coletivas (sociais), que serão expressas através do seu discurso e do seu comportamento (atitude e expressão corporal).

Outro conceito importante é o de que a representação social é elaborada na sociedade e se manifesta no psiquismo social. O indivíduo observa um fato, apreende este fato em forma de símbolo em sua mente, relaciona este fato a alguma vivência anterior de acordo com as suas próprias experiências e valores e exprime este fato posteriormente de uma forma modificada, que é influenciada pela consciência social que ele tem. Esse fato modificado será expresso através da linguagem. A linguagem é o produto das relações sociais existentes, permitindo assim o desenvolvimento e a reprodução das representações (SALLES, 1990/1991).

Podemos verificar a construção da representação social através de dois processos denominados de objetivação e ancoragem. A objetivação é a materialização da palavra, seria a reprodução de um conceito em imagem, a

transformação de algo abstrato em forma de figura. A ancoragem é a integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social preexistente.

A importância da aplicação do aporte conceitual das Representações Sociais nesta pesquisa é a de que, ao tratar do conhecimento do cotidiano, principalmente no caso em questão, a representação do câncer por mulheres com câncer de mama, é que todos os embates diante desta doença são veiculados no cotidiano das pessoas de um modo geral e, em especial, quando se vive e sofre a experiência da doença em si. Toda a dificuldade da mulher em aceitar este diagnóstico e realizar o tratamento será explicitada no meio em que ela ocupa socialmente. Acessar o conhecimento do cotidiano desta mulher trará contribuições na forma de abordá-la no momento do diagnóstico e da realização do cuidado de enfermagem.

Estudar o objeto aqui posto através do referencial conceitual expresso na Teoria da Representação Social irá permitir elucidar como se dá o processo de apropriação dos fatos que ocorrem em seu meio, ou seja, como estes fatos se interiorizam no indivíduo e posteriormente são exteriorizados, com reflexos em sua linguagem e em suas atitudes. O processo de representação depende da forma como se integram os conhecimentos pessoais sobre um fato, as informações que circulam no seu cotidiano, suas próprias experiências e valores, conforme destaca Salles (1990/1991).

● Aspectos metodológicos

Os sujeitos e o recorte espacial

Os sujeitos do estudo foram dezesseis mulheres que receberam o diagnóstico de câncer de mama e encontravam-se em fase inicial de tratamento ambulatorial, em um hospital público municipal, localizado no Rio de Janeiro.

Este quantitativo não foi determinado a priori, mas foi resultado da dificuldade de captação de sujeitos para a pesquisa, uma vez que o hospital que serviu de campo não era especializado em oncologia, tendo uma demanda pequena no período em que realizei a coleta de dados, prejudicando a minha meta que seria de aproximadamente 30 mulheres.

Tenho a clareza que para um estudo de Representação Social há a necessidade de uma maior demanda de sujeitos; no entanto, o que consegui no momento atendeu aos requisitos de um estudo exploratório e permitiu delinear o quadro empírico da pesquisa e o alcance dos objetivos propostos.

Estratégias de aproximação do campo

Cabe aqui mencionar que o campo que serviu de *locus* para esta pesquisa foi o segundo campo de escolha, visto que a Comissão de Ética do campo que havia sido escolhido como primeira opção não aprovou o projeto tal qual foi proposto. Para aprová-lo exigiu a reapresentação do projeto com outra forma e conteúdo teórico-metodológico, modificações estas que alteravam completamente a proposta inicial do estudo, aprovada pela Banca Examinadora por ocasião da defesa do projeto.

Desta feita, reiniciei o processo de exploração de instituições possíveis para a realização da pesquisa, que a aprovasse resguardando a identidade teórico-metodológica proposta, o qual ocorreu no mês de março do corrente ano.

Neste mês, entrei em contato com a chefia de enfermagem de um hospital municipal localizado na zona sul do Rio de Janeiro para avaliar a possibilidade da realização da pesquisa no setor de mastologia. Elaborei uma carta de solicitação para realizar a pesquisa (anexo 01) e enviei juntamente uma cópia do projeto, com vistas à obtenção da autorização da instituição.

O projeto foi avaliado pela chefia e aceito para ser desenvolvido neste hospital (anexo 02). A chefia de enfermagem marcou uma apresentação informal à equipe médica para que houvesse o esclarecimento dos objetivos da pesquisa e dos métodos a serem utilizados. A médica responsável pelo setor me recebeu e então discutimos um pouco sobre a importância do trabalho e como este se desenvolveria. Optamos por criar uma agenda própria para a pesquisa a fim de facilitar a marcação dos encontros para a coleta dos dados.

Mediante a aprovação, assumi o compromisso de retornar os resultados da pesquisa para a instituição. Utilizei como estratégias a apresentação dos resultados parciais em um evento científico que ocorreu no hospital, no mês de novembro de 2002; a entrega de uma cópia da dissertação para o centro de estudos do hospital e a minha disponibilidade para a organização de uma sessão de apresentação da dissertação em dia e horário que a instituição julgasse viável.

As técnicas e o período de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada na própria instituição, nos dias agendados para a consulta de enfermagem, através de múltiplas técnicas: a livre associação de idéias, a entrevista semi-estruturada e a observação livre. Utilizei, também, um questionário de avaliação sócio-cultural para posterior caracterização dos sujeitos do estudo, complementando as informações coletadas. Todas as técnicas foram aplicadas seqüencialmente e no mesmo dia. Estas técnicas são mencionadas por Minayo (1998), quando ela aborda as manifestações das representações sociais através de palavras, sentimentos e condutas, devendo também ser analisadas à partir da compreensão das estruturas e comportamentos sociais.

O período de coleta de dados foi de abril a julho de 2002. O dia destinado a esta etapa ficou sendo às quintas-feiras, no período da manhã (de oito às doze horas), respeitando a minha agenda pessoal e as possibilidades do hospital.

As mulheres que recebiam o diagnóstico de câncer eram agendadas para retornar ao Hospital, uma semana depois, para conversarem comigo em uma sala reservada para esta finalidade, preservando a privacidade e individualidade das clientes.

O tempo individual da coleta dos dados variou de 30 a 80 minutos, concentrando-se a maioria em torno de 45 minutos. Em um primeiro momento, eu me apresentava, descrevia um pouco da minha trajetória profissional, campos de atuação, e conversava sobre assuntos gerais que pudessem criar um clima de familiaridade entre nós, diminuindo a distância entre a pesquisadora e o sujeito da pesquisa.

Após esta introdução, eu abordava a cliente sobre a possibilidade da sua participação voluntária no trabalho que eu estava desenvolvendo, fazendo a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 03) e explicando as etapas de coleta de dados, destacando a sua liberdade para participar ou não, esclarecendo que, caso aceitasse, a qualquer momento, poderia desistir da sua participação, ou ainda, optar por não responder a alguma(s) pergunta(s), sem que isso lhe acarretasse qualquer prejuízo no seu tratamento na instituição.

Este cuidado foi tomado em respeito aos aspectos éticos da pesquisa que envolve seres humanos, preconizadas pelo Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, em sua Resolução de número 196/96, que visa normalizar a conduta da comunidade científica em pesquisas com seres humanos.

Das clientes que compareceram ao consultório, somente uma não aceitou participar da entrevista, alegando não estar preparada naquele momento, mas levou o termo de consentimento e foi esclarecida que, de qualquer forma, ela poderia manter contato comigo pelo telefone que constava no termo. Apesar da sua recusa, conversamos por uma hora, esclarecendo as suas dúvidas sobre a patologia, os tratamentos possíveis e a internação. A cliente manifestou que a explanação conseguiu sanar as dúvidas existentes.

Sempre após a coleta de dados eu esclarecia as etapas do tratamento, o que elas deveriam esperar na recuperação pós-operatória, a necessidade do tratamento com a cirurgia, seguido da quimioterapia, radioterapia e talvez, dependendo da avaliação da presença de receptores hormonais ou não, da hormonioterapia. Nesta etapa, muitas apresentavam várias dúvidas e eu observei que, somente com o recurso verbal, as mulheres tinham dificuldade para entender a importância e a necessidade de todas as etapas do tratamento. Então, eu desenhava em uma folha

de papel dois círculos, um maior e um bem menor, representando o desenho da mama e da auréola, com um pontinho central dentro do círculo menor, correspondendo ao mamilo. Neste desenho eu acrescentava a imagem de uma “massa irregular” com vários pontinhos ao seu redor, e descrevia que aquela massa que ela conseguia palpar, era o tumor. E, ainda, que os pontinhos ao redor eram células com o mesmo potencial para crescerem e formarem outro tumor.

Explicava que a médica na cirurgia não conseguia enxergar estes pontinhos e que eles só poderiam ser combatidos pela seqüência do tratamento, evitando assim a recidiva da doença.

Vale ressaltar que, esta minha intervenção somente se fazia após a coleta de dados para não induzir as respostas das clientes e prejudicar a comunicação das suas representações livres.

. A livre associação de idéias

A técnica de livre associação de idéias baseia-se em fornecer algumas palavras-estímulo para que os sujeitos da pesquisa associem as idéias que passarem pela sua mente, de uma forma espontânea, à partir do menção de uma palavra-estímulo citada (SÁ, 1998). Esta técnica foi a primeira a ser realizada para precaver a possível inferência que as outras etapas da coleta pudessem gerar, tirando a espontaneidade das respostas.

A princípio escolhi cinco palavras-estímulo: *câncer*, *câncer de mama*, *corpo*, *corpo com câncer de mama* e *cuidado* que deveriam ser fornecidas nesta ordem. Após a realização das sete primeiras entrevistas, ao iniciar a análise preliminar, decidi por modificar a ordem das palavras e acrescentar mais uma, por acreditar que

o instrumento estava direcionando a construção das idéias, quando partia da doença para o cuidado, aparecendo este último sempre como tratamento para o câncer de mama.

Da cliente E8 a E16, a aplicação da técnica foi modificada para: *corpo, cuidado, câncer, câncer de mama, corpo com câncer de mama e cuidado no câncer de mama*, onde observamos algumas modificações nas respostas, interessante para a análise e discussão dos dados.

. As entrevistas

Em seguida à aplicação da Livre Associação de Idéias, realizamos a entrevista. As questões do roteiro semi-estruturado foram as seguintes: 1) Como você entende o câncer? 2) Como você percebe/ entende o seu corpo agora que você soube que tem um câncer de mama? 3) Você acha que mudou o modo de você ver o seu corpo? Como mudou? 4) Há quanto tempo sabe que tem câncer de mama? 5) Como foi o momento do diagnóstico para você?

Todas as falas foram gravadas em fitas K-7, conforme a autorização prévia das clientes, para manter a fidedignidade na transcrição do discurso e para me permitir a observação dos gestos e sentimentos aflorados a cada pergunta. A transcrição ocorreu em seguida, para que as informações pudessem ser mais fidedignamente registradas. Adotei como critério de identificação dos sujeitos, a classificação alfa-numérica, com o número seqüencial das entrevistas (exemplo: E1, E2....), com o intuito de preservar a identidade das clientes com o seu anonimato.

. A observação livre

A observação livre foi escolhida como técnica coadjuvante, por acreditar que o comportamento, as expressões físicas e faciais, ou seja, as ações e reações da cliente dentre outros discursos que não estivessem contemplados no instrumento de coleta, poderiam enriquecer o meu trabalho de pesquisa, subsidiando a análise dos dados. Assim, registrava por escrito algumas das expressões faciais e comportamentais associadas às falas registradas no gravador.

. O Roteiro de coleta dos dados sobre o perfil sociocultural dos sujeitos

Além das técnicas descritas anteriormente, foi aplicado um instrumento com vistas à caracterização dos sujeitos (anexo 04), uma vez que a representação se sustenta em grupos socialmente construídos; logo, precisamos conhecer aspectos básicos da sua inserção sociocultural para subsidiar a discussão dos resultados.

Cabe ressaltar que, durante algumas entrevistas, foi necessário prestar cuidados de apoio às clientes para amenizar os sentimentos que surgiram ao falarem sobre si e a doença que as acometia. Algumas mulheres choraram e uma, em especial, apresentou tosse seca, necessitando de pastilhas para que a tosse cessasse. A maioria delas demonstraram insegurança, medo e pareciam estarem transtornadas ao falarem sobre o seu diagnóstico.

A operacionalização da análise e interpretação dos dados: a organização das categorias empíricas

Para desenvolver a operacionalização da análise e a interpretação dos dados coletados no campo de pesquisa, utilizei as técnicas de análise de conteúdo baseadas na obra de Bardin (1979). As fases básicas para a análise compreendem a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados e a inferência e participação. Embora a análise seja qualitativa, utilizei-me de dados quantitativos para registrar a frequência de determinadas informações e palavras que apareceram nos discursos. Segundo o autor utilizado, a análise de conteúdo é:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores quantitativos ou não, que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção [...] destas mensagens (BARDIN, 1979, p. 42).

Em um primeiro momento, como pré-análise, foi feita uma organização do material coletado no campo (discursos e anotações pessoais), para a aplicação do procedimento da leitura flutuante e, assim, identificar os recortes, em grandes temas, e destacar os conteúdos significativos dos discursos. Preparei o material determinando as unidades de registro e da unidade de contexto.

Realizei a organização do material em gráficos para uma melhor avaliação e análise dos conteúdos dos discursos e a organização das categorias empíricas.

INTERPRETAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS:

GRÁFICO 1

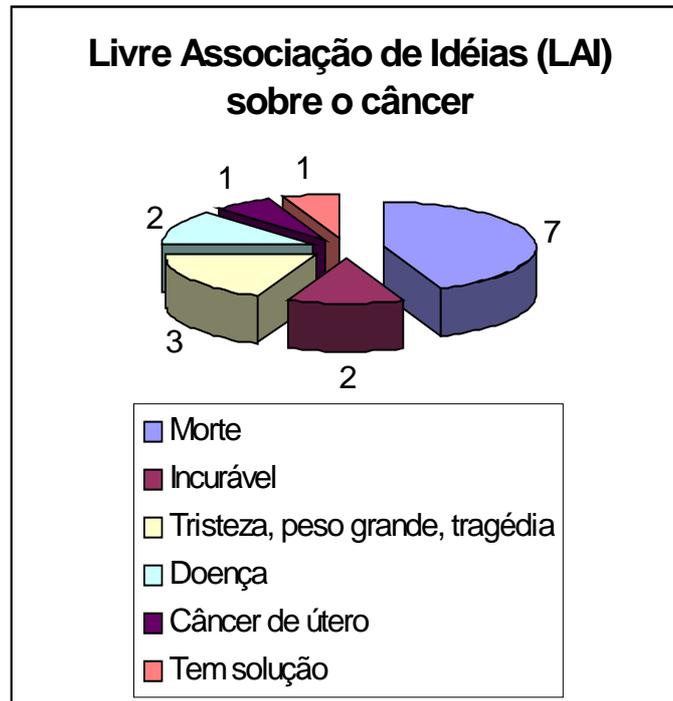


GRÁFICO 2

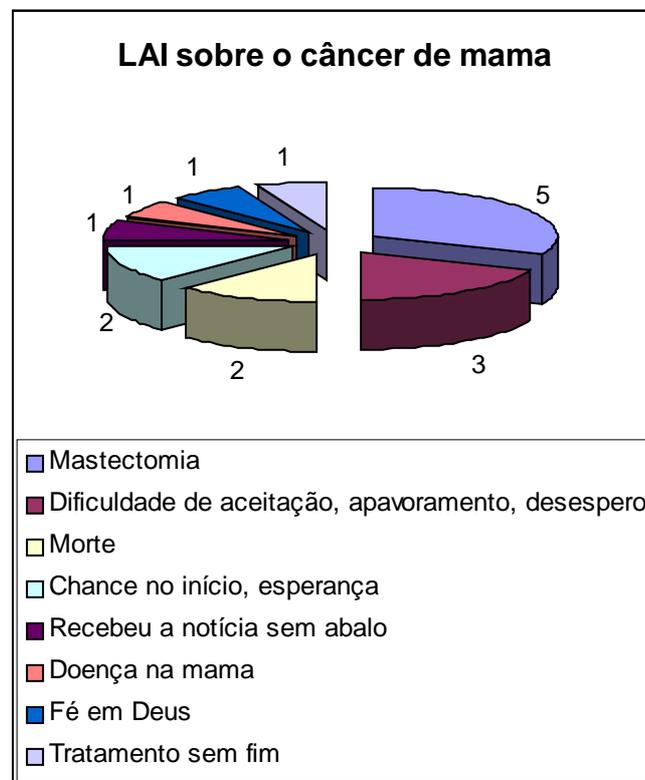


GRÁFICO 3



GRÁFICO 4

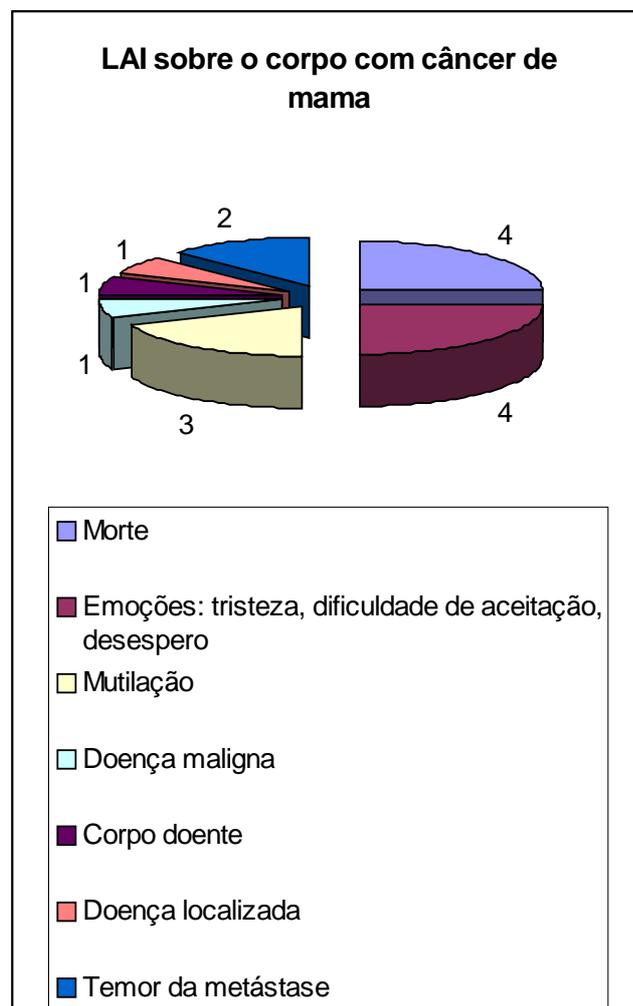


GRÁFICO 5

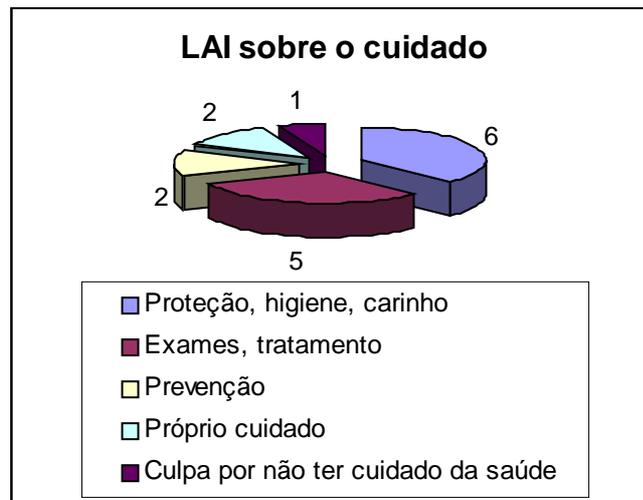


GRÁFICO 6

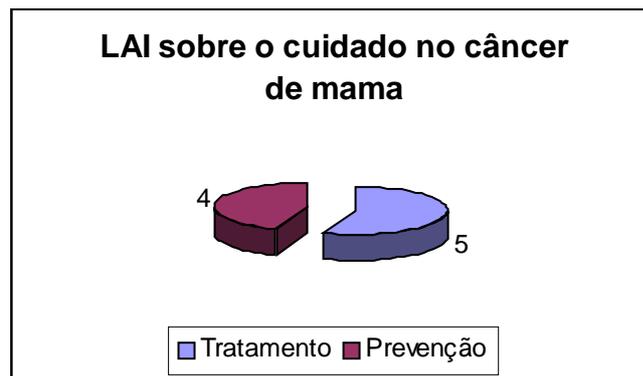

 INTERPRETAÇÃO DA ENTREVISTA:
 GRÁFICO 7


GRÁFICO 8



GRÁFICO 9



Após esta etapa, classificamos as falas em dois grandes eixos temáticos que tratou da **Doença e da Doente** e do **Corpo e do Cuidado**. Esta primeira classificação temática permitiu a avaliação do significado que cada mensagem trazia, identificando assim os núcleos de sentido. Realizei, então, mais pormenorizadamente, o recorte (escolha das unidades), a enumeração (aplicando regras de contagem), a classificação e a agregação das falas em categorias empíricas.

Na fase seguinte, estabeleci as categorias empíricas mais determinantes para aprofundar a análise e desvelar o conteúdo latente. Assim, as categorias foram denominadas da seguinte forma:

Primeiro grande tema: A doença e a doente

Categoria 1 | A doença: O câncer e suas metáforas

4 O Câncer e a sua marca social: a morte

4 Câncer de mama: a doença no feminino

4 A familiarização com a doença: o caminho à partir do diagnóstico

Segundo grande tema: O Corpo e o cuidado

Categoria 1 | O corpo e suas marcas psicossociais

4 A influência religiosa nas concepções de corpo

4 As marcas no corpo: as alterações corporais

4 O corpo transformado: o temor pela rejeição

Categoria 2 | O cuidado e suas vertentes

A discussão foi realizada com base no referencial teórico-conceitual escolhido para a análise e nos autores que deram suporte aos conceitos de gênero, corpo e cuidado de enfermagem.

A DESCRIÇÃO DOS SUJEITOS.

Conforme vimos no capítulo II deste estudo, nas pesquisas de Representação Social, a descrição dos sujeitos é de suma importância para o entendimento do que norteia a formação das suas representações já que as representações *geralmente podem ser explicadas através das condições sócio-estruturais e sócio dinâmicas de um grupo* (WAGNER, 1998, p. 181). Por conta disso, conhecer o perfil sociocultural das mulheres participantes, é condição *sine qua non*, tanto para a análise quanto para a discussão dos achados da pesquisa.

O primeiro item do instrumento de avaliação sócio-cultural buscou identificar a data em que a mulher recebeu o diagnóstico de câncer de mama. A confirmação da suspeita de um carcinoma maligno variou de um período de uma semana a oito meses. Algumas mulheres confundiram-se na data de quando palpavam o nódulo e quando foi confirmado o diagnóstico médico, prejudicando a precisão desta avaliação.

Tabela 1

Distribuição das clientes segundo o recebimento do diagnóstico médico de câncer de mama e o início da coleta dos dados. RJ, 2002.

Tempo de confirmação	Fi
Uma semana	5
Duas semanas	1
Quinze dias	1
Um mês	2
Dois meses	3
Três meses	2
Quatro meses	1
Oito meses	1
Total	16

Ao selecionar os sujeitos, apliquei como critério de exclusão as mulheres que tivessem menos de uma semana de confirmação diagnóstica. A coleta de dados,

portanto, foi feita com as mulheres que haviam recebido a confirmação do diagnóstico há pelo menos uma semana, para que houvesse um mínimo de tempo para elas elaborarem os seus pensamentos sobre a nova situação, e possibilitar a coleta das suas representações. Também tive o cuidado de selecionar apenas as mulheres que não haviam iniciado o tratamento, para que não houvesse interferência da vivência pós tratamento quimioterápico e/ou cirúrgico na representação, concentrando-me no momento inicial da doença.

A idade variou de 35 a 75 anos, com predominância na faixa etária acima de 40 anos, que é a faixa etária de maior risco para desenvolver o câncer de mama, embora atualmente este quadro tenha se alterado um pouco, acometendo também mulheres jovens.

Tabela 2

Distribuição das clientes segundo a idade. RJ, 2002.

Idade	Fi
35 ----40	3
40 ----45	6
45 ----50	1
50 ----55	1
55 ----60	2
60 ----65	0
65 ----70	2
70 ----75	1
Total	16

No item cor/raça coletei os dados por auto-declaração dos sujeitos da pesquisa. O item cor/raça é um fator importante de análise, visto que no Brasil ainda ocorre a discriminação quanto à etnia negra, influenciando na resposta pessoal ao enfrentamento da doença e conseqüentemente na sua representação sobre ela.

Tabela 3

Distribuição das clientes segundo a Cor/raça por auto-declaração. RJ, 2002.

Cor/raça	Fi
Branca	9
Parda	7
Total	16

A naturalidade variou, sendo predominante a região sudeste. Sabemos que dependendo do local de nascimento e desenvolvimento há uma variação de cultura, modificando os costumes e crenças de cada pessoa. Por este fator constatamos, após a terceira entrevista, que era de enorme importância acrescentar este item no instrumento de avaliação socio-cultural, sendo a partir daí incorporado às entrevistas. Isto explica o fato de termos três ausências de resposta a este item.

Tabela 4

Distribuição das clientes segundo o local de nascimento. RJ, 2002.

Naturalidade	Fi
Cidade do Rio de Janeiro	7
Sem resposta	3
Espírito Santo	2
Paraty (Estado do Rio de Janeiro)	1
Minas Gerais	1
Maceió	1
Paraíba	1
Total	16

Ao falar de câncer de mama temos que considerar a ligação intrínseca do corpo (e da mama) com a sensualidade e a sexualidade destas mulheres. Saber se elas vivem sozinhas ou se tem companheiro compõe uma informação importante no momento da discussão sobre a adaptação a esta realidade. E a enfermeira precisa discutir questões ligadas ao relacionamento conjugal, ajudando-a a se preparar para lidar com as futuras modificações corporais.

Tabela 5

Distribuição das clientes segundo a situação conjugal. RJ, 2002.

Situação conjugal	Fi
Tem companheiro	9
Não tem companheiro	7
Total	16

No que se refere ao grau de instrução, o grupo deste estudo apresenta em sua maioria um nível de instrução abaixo do nível fundamental. Este dado soma-se aos outros na busca da caracterização do grupo social de pertença dos sujeitos do estudo, pois o nível instrucional não se configura como limitador nos estudos de representações sociais, ao contrário, contribui para que o pesquisador possa melhor situar os sujeitos no seu universo social.

Tabela 6

Distribuição das clientes segundo o grau de instrução. RJ, 2002.

Grau de instrução	Fi
Fundamental incompleto	9
Fundamental completo	1
Ensino médio incompleto	4
Ensino médio completo	1
Alfabetizado	1
Total	16

Com referência ao item profissão, três mulheres são donas de casa, seis estão empregadas, duas recebem pensão por morte do cônjuge, duas são aposentadas por tempo de serviço, uma trabalha informalmente como costureira, sem vínculo empregatício, e duas encontram-se desempregadas, embora uma delas trabalhe no mercado informal.

Tabela 7

Distribuição das clientes segundo a situação empregatícia. RJ, 2002.

Situação	Fi
Possui vínculo empregatício	6
Do lar	5
Aposentado por tempo de serviço	2
Desempregado	2
Trabalho informal	1
Total	16

Uma das mulheres que informou estar desempregada e a outra que não possui vínculo empregatício, no momento da entrevista, demonstrou preocupação com o sustento pessoal, questionando mais sobre o tempo de recuperação da cirurgia. Concordo com Ferreira (1999, p. 103) quando discute que a inserção no mercado de trabalho *é um aspecto importante a ser considerado por conta do valor social do corpo humano estar intimamente associado à sua capacidade de produzir riquezas*. Logo, isto reitera a preocupação destas mulheres, uma vez que a sua recuperação, antes de tudo, representa o seu retorno ao mercado de trabalho.

Podemos ilustrar esta análise com o recorte da fala de uma das mulheres quando questionada sobre as possíveis mudanças na forma como ela concebia o seu corpo a partir do diagnóstico de câncer: *“Não mudou muita coisa não, porque eu ainda tenho a mão aqui ainda...”* (E9). No caso, a sua resposta estava ligada ao fato de ainda poder trabalhar, pois a mesma é auxiliar de enfermagem e, na sua fala, associou o trabalho à sua mão, que não estava comprometida com a doença.

Quanto aos recursos financeiros, a maioria das mulheres possui a responsabilidade do sustento da família. Este dado assume uma relevância quando se discute o tratamento do câncer. Por ser um tratamento que levará alguns meses

para terminar, as mulheres sentem-se ansiosas quanto ao seu futuro e a estabilidade dos seus empregos e do quanto esta pausa afetará a sua renda neste período.

Tabela 8

Distribuição das clientes segundo a renda própria (RP) e/ou familiar (RF). RJ, 2002.

Especificação	Fi
Só tem RP	9
Não tem RP mas tem RF	4
Tem RP e RF	3
Total	16

A faixa salarial das entrevistadas variou de 1 a 10 salários mínimos. Este dado demonstra que 90% das mulheres que participaram deste estudo vivem com menos de R\$ 500 mensais, o que marca socialmente este grupo em termos da proveniência da sua classe social.

Tabela 9

Distribuição das clientes segundo a faixa salarial. RJ, 2002.

Renda em salários mínimos	Fi
1	3
2	2
3	4
4	5
5	1
5 a 10	1
Total	16

Nenhuma das mulheres possuía plano de saúde. Ao serem questionadas sobre a seguridade social para a saúde todas responderam que só possuíam o Sistema Único de Saúde (SUS) para serem atendidas e tratadas.

Quanto ao credo religioso, metade das mulheres responderam que são católicas, enquanto a outra metade se dividiu entre a linha espírita e entre as igrejas: Batista, Assembléia de Deus, Pentecostal e Testemunha de Jeová. Sabemos que este dado é importante nos estudos de representações sociais, principalmente quando envolve os conceitos de saúde, doença, corpo/gênero e cuidado porque o discurso religioso, principalmente o Judaico-Cristão, marca sobremaneira a ideologia social acerca da vivência e dos comportamentos das pessoas, na saúde e na doença e na vivência do seu corpo, a partir do gênero.

Tabela 10

Distribuição das clientes segundo o seu credo religioso. RJ, 2002.

Credo religioso	Fi
Católica	8
Assembléia de Deus	2
Batista	2
Umbanda	1
Kardecismo	1
Testemunha de Jeová	1
Evangélica	1
Total	16

Quanto às condições habitacionais, a maioria respondeu possuir casa própria, de alvenaria. Uma mulher vive em uma casa alugada, de alvenaria e uma não tem saneamento básico, mas tem casa própria. O número de quartos variou de 1 a 3, sendo oito mulheres que moravam em uma casa de um quarto, quatro que moravam em uma casa de dois quartos e quatro que moravam em uma casa de três quartos.

Tabela 11

Distribuição das clientes segundo as condições habitacionais. RJ, 2002.

Condições habitacionais	Fi
Casa própria, de alvenaria e com saneamento básico.	14
Casa alugada, de alvenaria e com saneamento básico.	1
Casa própria, de alvenaria e sem saneamento básico.	1
Total	16

A DOENÇA E A DOENTE

O câncer e suas metáforas

O contexto sócio-econômico atual tem imprimido modos de viver que se concretizam em um cotidiano cada vez mais agitado. Temos necessidade de trabalhar, de nos alimentar, de cuidar do corpo, de criar nossos filhos e cumprir com as tarefas que estipulamos para cada dia. O mercado de trabalho, cada vez mais seletivo, força a sociedade a criar estratégias que levam os trabalhadores a se prepararem, qualificando-se para manter a sua competitividade.

Toda essa dinâmica gera ansiedade e a pressa se expressa em tudo: temos pressa para chegar no trabalho, para entregar encomendas, para voltar para casa, para comer e até para dormir. Às vezes, o cansaço e o desânimo tomam conta do corpo e o sujeito, sobrecarregado por diversas funções diárias, sabe que precisa manter-se forte e prestativo para garantir a sua subsistência e sobrevivência no mercado.

Neste sentido, a saúde é um bem necessário à manutenção da utilidade sócio-econômica do corpo, para a garantia da força de trabalho e a plena inserção do sujeito no mercado produtivo. Saúde, aqui, sendo entendida mais como ausência de doença do que no sentido de bem-estar pleno do cidadão.

Nos dias atuais, existem muitos e diferentes meios de comunicação capazes de divulgar conhecimentos científicos e novas descobertas. A forma como estas informações são transmitidas e recebidas pode influenciar no entendimento do processo de saúde-doença.

Polack e Jouclas (1997, p.77) refletindo sobre este tema acreditam que:

à medida que o saber científico é socializado, a população adquire maior entendimento sobre a sua condição de saúde e doença; reelabora ou reitera os conceitos produzidos pelo senso comum, e acarreta mudanças que se fazem presentes nos processos de vida dos diversos segmentos sociais.

A doença, como conceito opositor ao de saúde, ameaça a integridade bio-psico-social do sujeito e representa mais que um agravo à sua saúde, é uma ameaça de desequilíbrio na sua vida sócio-econômica, que se reflete, na maioria das vezes, nas relações sociais e afetivas.

Se este discurso vale para as doenças de um modo geral, que dirá das doenças que estigmatizam o sujeito e/ou habitam o imaginário social e mobilizam sentimentos negativos, ameaçadores, gerando medo, insegurança e, muitas vezes, marcam socialmente o sujeito acometido.

Podemos citar como exemplo de tais doenças a tuberculose, a hanseníase, e mais recentemente, a AIDS. No entanto, vamos nos ater a uma doença que também integra o imaginário social como doença estigmatizante e, ainda hoje, embora os avanços científicos e vários casos comprovados já tenham demonstrado o contrário, permanece como doença incurável e associada à morte: o câncer.

4 O Câncer e a sua marca social: a morte.

Constatei que a idéia de morte permanece no imaginário social associada ao câncer quando, na aplicação da técnica de livre associação de idéias, ao serem questionadas sobre o câncer, sete das dezesseis mulheres entrevistadas associaram a doença à morte. (gráfico 1, p. 35). Rastreamento as falas das nove restantes observamos que, no contexto das suas entrevistas, elas se mostravam

temerosas quanto ao futuro incerto à partir deste diagnóstico, mostrando que, mesmo não associando a palavra *morte* à palavra-estímulo *câncer*, a idéia da morte aparece no conteúdo dos seus discursos.

Logo, das dezesseis mulheres entrevistadas, tivemos sete menções da palavra morte associada à palavra estímulo câncer e nove comunicações indiretas sobre este tema, conforme pode ser exemplificado a seguir, em um trecho da resposta à pergunta *como foi o momento do diagnóstico para você?*

“Eu representei dizendo que tava tudo bem e não tá mesmo, [...] eu não tenho dormido, nem com o LORAX que eu tomo ... Eu tenho uma menina que eu crio, faz 13 anos amanhã e ainda precisa muito de mim, a outra não, tá casada, e a de 13 anos, eu queria deixar ela encaminhada na vida”(E10)

Quando a mulher diz que tem uma filha e queria deixá-la encaminhada na vida, está assumindo a possibilidade de não mais poder estar presente acompanhando o seu crescimento. O conteúdo latente deste trecho faz uma referência, mesmo que indireta, à proximidade da morte mediante o diagnóstico de câncer.

Este exemplo ilustra a tendência majoritária deste grupo de mulheres na representação do câncer como morte pois, mesmo quando a primeira idéia associada à palavra indutora câncer não tenha sido a de morte, esta categoria se fez presente marcando a dialética do discurso sobre a vida e a morte. Se por um lado todas sabem que um dia irão morrer pelo fato de esta fazer parte do processo da vida, a doença reitera esta certeza na concretude do seu corpo: o câncer de mama.

4 Câncer de mama: a doença no feminino.

Mais especificamente, estou discutindo um tipo de câncer em particular – o câncer de mama. Portanto, trago aqui, não somente a questão da representação social da doença em si, como também a representação do feminino, presente na estrutura corporal acometida pela doença.

O câncer de mama, por si só, implica na discussão do gênero feminino, pois mesmo sabendo que os homens também o podem desenvolvê-lo, as estatísticas comprovam que o número de mulheres acometidas é infinitamente maior do que a dos casos registrados no sexo masculino.

A estimativa de mortalidade por câncer no Brasil publicada pelo INCA em 2002 é de 122.600 óbitos, sendo que 66.600 no sexo masculino e 56.540 no sexo feminino. Nos homens, as maiores taxas de incidência concentram-se nos casos de câncer de pele não melanoma, próstata, pulmão e estômago, enquanto que nas mulheres há a prevalência de câncer de mama, câncer de pele não melanoma, colo do útero, cólon e reto (BRASIL, 2002).

O câncer de mama vem se destacando na área de oncologia pelo crescente número de casos. Estima-se a ocorrência de 9.115 mortes por câncer de mama em mulheres e o surgimento de 36.090 casos novos. No Estado do Rio de Janeiro, a estimativa para o surgimento de casos novos em câncer de mama é de 6.770 casos, e os óbitos 1.560. De acordo com os dados, o câncer de mama continua sendo a primeira causa de mortalidade por câncer entre as mulheres brasileiras, observando-se como fatores responsáveis a crescente urbanização da população brasileira, que leva ao aumento da prevalência da exposição a fatores de risco de câncer de mama (BRASIL, op.cit.).

Estes altos índices de incidência, o imaginário social, os vários fatores predisponentes – genéticos, estilo de vida, alimentação e hormônios femininos – fazem com que as mulheres, potencialmente, reconheçam o risco de um dia vir a ter um câncer de mama. Ainda mais, as campanhas maciças de prevenção tornam ainda mais evidente esse potencial.

A palavra “mama” está muito ligada ao feminino: “mamar”, “amamentação”, “amamentar”. Todas essas palavras fazem lembrar a figura da mulher, da mãe. Logo, o câncer de mama é uma doença que se escreve no feminino, pois figura no universo da mulher. Seja pela concretude da existência do câncer em si, pela vivência da experiência em família e/ou com amigas, ou ainda, pela presença no seu imaginário; falar em câncer de mama é tornar próximo algo não desejado, algo que gera medo e ameaça a mulher – a sua saúde, o seu “feminino”, o seu corpo, a sua vida.

Quando a ameaça deixa de ser potencial e se torna real, concretizada em uma notícia médica, causa impacto para a mulher que a recebe. A partir daí, o câncer não é mais um substantivo só para se pensar. Não pertence somente ao universo imaginal. Tornou-se real, localizado em seu corpo: na mama. É preciso pensar sobre ele e agir contra ele e com ele na condução da sua vida.

No momento em que se recebe o diagnóstico não se sabe até onde o câncer foi, ou seja, o seu tamanho, a sua profundidade, se está localizado ou se já alcançou outras áreas do corpo. A mulher que encontra um nódulo suspeito na mama e que posteriormente tem a confirmação de que este nódulo é um câncer de mama, considera-se diante de um dilema – tanto pode escapar da morte quanto pode morrer. Com a diferença de que ninguém escolhe passar por esta experiência, pois ela surge, de repente, no corpo. E ninguém sai ileso desta situação. Na análise do

conteúdo dos discursos das mulheres no que se refere ao seu entendimento sobre o câncer, destacamos o seguinte relato que ilustra a discussão em tela, quando, ao ser questionada sobre como entende o câncer, assim o traduziu:

“... é uma das piores palavras, que não tem, não tem, como se diz?... Objetivo, ... o câncer pra mim é o fim da vida”. (E6)

O estigma que a sociedade carrega em relação ao câncer ainda é muito forte. Mesmo com as campanhas nacionais para favorecer a detecção precoce e o aumento da sobrevivência global das mulheres, o câncer ainda está associado à morte. Receber este diagnóstico compromete, tanto o indivíduo acometido pelo câncer quanto as suas relações familiares e sociais, perpassadas pelo estigma que a doença traz. Essa afirmação apóia-se nos achados das pesquisas de Melo, Silva e Rodrigues (2000) e também na de Almeida et al (2001).

Polack e Jouclas (1997, p. 87), discutindo sobre o estigma da doença escrevem:

percebe-se, historicamente, que tanto a compreensão quanto a definição do processo de doença, modifica-se à medida que a humanidade se vai desenvolvendo. Com o passar dos séculos, os estigmas vão sendo abandonados, a medida que a ciência esclarece a população, desde que o conhecimento seja devidamente socializado.

Os autores supracitados nos ajudam a refletir que uma das formas para se trabalhar a desconstrução de estigmas sobre o câncer, por exemplo, poderia estar nas inúmeras possibilidades de diálogo que a consulta de enfermagem abre para a mulher com câncer de mama.

Neste íterim, a enfermeira pode desempenhar um papel fundamental junto a esta cliente, ajudando-a a entender o processo da doença e os tratamentos

disponíveis com os seus respectivos riscos e benefícios respeitando o universo vocabular de cada grupo social.

Embora a consulta de enfermagem seja um espaço legítimo de cuidado, sabemos que nem todas as questões subjetivas que surgem, principalmente no universo representacional da mulher com este diagnóstico vão se resolver naquele determinado momento, pois a informação técnica sobre a doença é apenas um dos pilares formadores da representação. Há necessidade de se considerar todo um cabedal de crenças, valores e afeto que marcam, substancialmente, a construção social de uma dada realidade. Em se tratando do câncer de mama, há que se destacar que esta realidade é vivida por uma mulher, com todas as implicações que as relações de gênero lhe impõe.

Analisando o conteúdo dos discursos elaborados pelas mulheres à partir da pergunta sobre o seu entendimento acerca do que é o câncer (gráfico 7, p. 37), as respostas trouxeram mensagens sobre a destruição corporal provocada pela doença (5 mulheres); as possibilidades de cura (4); a classificação pela emoção - o câncer é triste, é a pior doença, é terrível/apavorante – (3); não souberam explicar de pronto o que era o câncer (2); e a explicação através de uma vivência anterior com parente (2).

O fato é que, a tendência majoritária do grupo, conforme pudemos constatar, indica que estar com câncer de mama para a mulher significa caminhar com a morte anunciada, vivendo num aguardo do futuro, com as incertezas da doença crônica que habita o seu corpo, bem lá no fundo, atuando silenciosamente, minando aos poucos a sua força, pela incerteza da cura, como demonstram as falas das mulheres pesquisadas, exemplificadas a seguir:

“...pra mim é uma das piores doenças, incurável.” (E2)

“Acho que quem tem isso não fica boa não ...” (E8)

O câncer de mama imprime nas pessoas acometidas por ele uma marca sócio-corporal. Estas marcas advêm pelo tratamento agressivo, como a cirurgia mutiladora ou a quimioterapia que desfigura a mulher com a queda de cabelo, por exemplo. Tanto que a livre associação de idéias com a palavra indutora câncer de mama trouxe-nos cinco respostas associadas à mastectomia (gráfico 2, p. 35)

Ter que aprender a conviver sem a mama, sem os cabelos e com as várias outras alterações corporais que ocorrem no decorrer do tratamento, atingem em cheio a vaidade feminina, a sua imagem e a sua construção como mulher. E ainda assim, passar por todas essas etapas não garante-lhe a vida. O câncer pode continuar no corpo anunciando a sua morte:

“...E quando a pessoa começa a ficar muito ruim é porque ele já tá no fim.” (E5)

Ao informar à cliente o diagnóstico de câncer, nós, profissionais de saúde, já induzimos ao conceito de morte quando falamos que o nódulo é **maligno**, pois, o termo “maligno”, de acordo com o dicionário vernáculo, significa:

propenso para o mal; mau, maléfico: caráter maligno; pernicioso, nocivo, danoso: influência maligna; que atrai ou prognostica o mal ou a desgraça; funesto, fatal; diz-se da doença de caráter grave e pernicioso (FERREIRA, 1986).

Depois, logo em seguida à comunicação da malignidade da doença, fazemos todo um discurso sobre as suas possibilidades de cura. Assim, inicia-se uma batalha entre o sujeito e a sua doença, na qual as armas são oferecidas em forma de

tratamentos medicamentosos e invasivos que destroem e/ou extirpam a doença do corpo, muitas vezes mutilando-o. Nesta batalha, a participação do doente torna-se fundamental para o alcance do objetivo da cura. O investimento pessoal traduz-se em primeiro momento, através de sentimentos que denotam o sofrimento gerado pelo impacto do diagnóstico.

Depois, na tentativa de traduzir a novidade que lhe foi apresentada, o sujeito mune-se dos recursos que lhe são disponíveis. Busca entender o que é a doença sob o ponto de vista da ciência, a partir das informações que lhes são prestadas pelos profissionais e pela mídia e, também pelo que ela representa na sua vida, atribuindo-lhe um sentido que, via de regra, atrela-se aos atos e fatos da sua história de vida.

4 A familiarização com a doença: o caminho à partir do diagnóstico.

No processo de tradução a partir do impacto inicial, cada cliente reage de uma forma diferente, dependendo dos seus valores culturais, do seu meio social e de sua experiência pessoal com o câncer proveniente da sua vivência pelo contato anterior com pessoas portadoras da doença. Identificamos que nesta tentativa de familiarização as clientes anunciam a sua experiência prévia com a doença, demonstram o esforço de entendimento do avanço da doença no seu corpo e, ainda, marcam o enfrentamento pessoal através da manifestação da sua emoção.

As reações das mulheres ao diagnóstico traduz-se por vários sentimentos que afloram com o impacto inicial da notícia inesperada. As palavras “apavorada”, “arrasada”, “liquidada”, “desesperada”, “terrível” presente nas falas das mulheres, demonstram o que acarreta nelas o primeiro instante em que recebe a novidade.

Este primeiro momento, traduzido por sentimentos difusos e impactantes, leva a mulher a percorrer um caminho necessário que a possibilite pensar sobre o que está acontecendo e o que fazer dali em diante. Vejamos alguns exemplos:

- Como foi o momento do diagnóstico?

“Pra mim foi muito desesperado. Fiquei desesperada mesmo, quando eu saí daqui a minha vontade era de ficar andando pela rua ... (choro) Eu vim sozinha ...” (E8)

- Como você entende o câncer?

“É uma doença terrível, uma doença que apavora, que te deixa muito apavorada, muito (...) você pára, você não consegue pensar, é muito horrível, não tenho palavras para dizer o que a gente sente... é difícil...” (E3)

A notícia que “(abre) *um buraco, uma cratera diante* (da mulher)” (E7) e que a faz manifestar o desejo de, inicialmente, não pensar sobre ela, faz com que desenvolva a negação pelo diagnóstico, ao tempo que a dúvida a obriga a (re)pensar a sua vida e a entender o que está acontecendo com o seu corpo. A fala de E5 demonstra o caráter perturbador da notícia que gera, ao mesmo tempo, o sofrimento da certeza que lhe é dada e a esperança da dúvida de não sê-lo.

“... eu disse não é isso, quer dizer, eu não sentia nada, de repente dizem que é aquilo, quer dizer eu não sei não né, mas diz que é. ” (E5)

No processo de familiarização com a doença encontramos dois relatos que se reportaram a experiências anteriores com parentes e/ou amigos em relação ao câncer. Uma citou a experiência prévia com amigas que tiveram câncer de mama, o que a levou a conhecer as etapas do tratamento da doença; e a outra, citou a sua experiência em família (gráfico 7, p. 37).

No processo que se segue ao primeiro impacto da notícia, o sujeito inicia o trabalho de interpretação da novidade. Ao percorrer este caminho, as experiências anteriores com pessoas próximas e parentes demonstram o esforço que fazem para compreender a doença. Os trechos a seguir foram retirados dos questionamentos sobre como era o entendimento sobre o câncer e como foi o momento do diagnóstico, respectivamente:

“O meu pai morreu de câncer através do cigarro. Ele fumava e deu no pulmão, depois passou pro cérebro né, e morreu [...]. Eu tinha cinco anos” (E1)

“...Eu vi pessoas morrerem com essa doença. Perdi duas, você imagina, eu estando com problema e ver duas vizinhas minhas morrerem do mesmo problema, você imagina como é que eu tô ...” (E7)

O primeiro trecho anuncia uma característica maligna do câncer: a metástase. Embora não tenha havido perguntas sobre como as mulheres entendiam a metástase, houve menções no discurso de sete mulheres, entre as dezesseis, a respeito deste processo.

A idéia do câncer ser fatal quando ele se “espalha”, ou seja, quando aparece a metástase, é gerada quando observamos alguém que tenha câncer e que depois dele se “espalhar” tenha levado a pessoa à morte. Essa imagem é registrada pelas pessoas e reaparece a cada caso que se tenha contato. No caso da segunda fala transcrita anteriormente (E7), a cliente tinha tido contato com duas mulheres que morreram com câncer de mama e esta vivência anterior influenciou na formação da sua representação sobre a doença porque, para ela, o câncer de mama significa morte, não há cura, por mais que se busque o tratamento.

As falas de E1 e E7 ilustram um dos processos formadores da representação social: a ancoragem. Ao se deparar com a novidade, o sujeito precisa entendê-la e o

faz dando-lhe um contexto inteligível, a partir das suas vivências anteriores com situações que lhe são parecidas. No caso do câncer, por ser uma doença de alta incidência na população, a maioria das pessoas já vivenciaram, em algum momento da sua vida, a experiência com um amigo ou um familiar. Não obstante, a mídia explora muito a doença, principalmente em filmes, novelas e seriados contribuindo na formação das representações sociais.

No caso específico da metástase, identificamos a tentativa dos sujeitos de interpretar, a partir dos seus próprios recursos, em termos próprios do universo científico. Espalhar-se pelo corpo é uma expressão pertencente ao universo consensual dos sujeitos que, no universo reificado significa metástase. Para as mulheres que participaram desta pesquisa, de um modo geral, a “metástase” associa-se à proximidade da morte, pois são poucas as pacientes que conseguem sobreviver, dependendo de onde o câncer possa ter se instalado.

O termo **metástase** é usado no meio científico para determinar o deslocamento do câncer do seu local de origem para outros locais do corpo, desenvolvendo-se em uma outra região.

Conforme nos afirma Jodelet (1984), o conhecimento do senso comum se forma à partir das experiências vividas e também de informações transmitidas por profissionais e diversos meios de comunicação que são divulgadas, partilhadas e reelaboradas socialmente

Portanto, a metástase, palavra do universo reificado que o universo consensual substituiu para torná-la compreensível, pode ser identificada nas falas das clientes quando questionadas acerca do seu entendimento sobre o câncer traduzindo este conceito para algo próximo da sua vivência, como podemos evidenciar a seguir:

“Uma coisa que vai corroendo, que vai destruindo a pessoa por dentro... quando chega no final já não tem jeito mais.” (E4)

“... vai comendo, devagarzinho, vai enraizando, eu acho que vai comendo, é, quando ele tá todo e não tem cura mais ... a pessoa não tem mais jeito ...” (E5)

“Pra mim o câncer é feito um ácido, te devorando todo.” (E10)

E ainda, a E5 complementa o seu entendimento sobre o câncer, acrescentando que existem dois tipos de tumores: aquele que não se “espalha”, menos grave, e aquele que “se espalha”, mais grave. Tal comunicação foi veiculada pela cliente quando lhe foi perguntado sobre o momento do diagnóstico:

“Tem um que é só que tira, que é coisa, mas tem esse que tem que tirar o seio, que tá grande, tá enraizado, tá criando filhotinho ...” (E5)

Analisando o significado das palavras corroer, destruir, enraizar, devorar e comer encontramos:

1) corroer: roer lentamente, consumir pouco a pouco, gastar, destruir ou danificar progressivamente; 2) destruir: demolir, arruinar, aniquilar, extinguir, matar, desorganizar, desfazer; 3) enraizar: prender ou fixar pela raiz, arraigar, fixar-se; 4) devorar: engolir de uma só vez, comer avidamente, tragar, destruir, consumir; 5) comer: destruir, consumir, tragar (FERREIRA, 1986).

Os termos usados pelas mulheres dão o sentido do câncer se espalhando pelo corpo, se multiplicando, com uma conotação de lentidão, mas que no fim levará à morte. Como citado anteriormente, as mulheres se utilizam da sua vivência para entender o real significado dos termos científicos, materializando a idéia que lhe é abstrata e atribuindo um sentido ao que foi dito a elas.

Sivadon e Fernandes-Zoila (1988, p.16) referem-se à doença como uma forma própria de condução a um tipo de conhecimento, um ensinamento, já que

estar doente é uma experiência individual, que não se consegue compartilhar com o outro. Coloca em evidência as potencialidades e os limites de cada um, dando a oportunidade de um segundo olhar sobre si mesmo.

O enfrentamento pessoal de uma doença pode apresentar alterações em sua forma, dependendo de fatores culturais, religiosos, sociais e psicológicos de cada um, constituindo um fator de extrema importância na avaliação do impacto inicial gerado (FREITAS; MENDES, 1999).

Em seu estudo, Nascimento-Shulze (1997) cita que existem três estágios de enfrentamento da doença: o primeiro compreende a fase da identificação do problema e busca das suas respectivas soluções. O segundo baseia-se na escolha de uma ação específica para o enfrentamento e a terceira relaciona-se com o resultado desta ação e no julgamento dela como adequada ou não. A mesma autora diz ainda que:

ao receber o diagnóstico de câncer, o paciente sofre um choque que pode levá-lo à depressão, à perda da auto-estima e a emoções como a negação, o sentimento de abandono ou ira em relação aos que o circundam (NASCIMENTO-SHULZE, 1997, p. 36).

Nesta pesquisa, reiteramos a afirmação da autora com os discursos das mulheres à partir da pergunta de como foi o momento do diagnóstico para elas, onde identificamos os seguintes sentimentos:

Negação:

“ ... aí na mesma hora eu comecei a chorar eu levei um susto, meu corpo esquentou assim, na espinha, nas costas, esquentou, eu fiquei fria assim no primeiro impacto, aí levei um susto porque a gente acredita 99,9% de dar negativo.” (E9)

“... eu disse não é isso, quer dizer, eu não sentia nada, de repente dizem que é aquilo, quer dizer eu não sei não né, mas diz que é. ” (E5)

Ira:

“...e o meu sentimento foi de raiva ... , muita raiva mesmo...” (E9)

Sensação de desamparo:

“... Desabou uma casa, o esteio da casa, desabou em cima de mim...” (E6)

“... Aí que eu senti um buraco, uma cratera, se abrir diante de mim ... não gosto nem de pensar ...” (E7)

Algumas falas trazem a descrição de “desabamento da casa”, “abrir um buraco”, trazendo a sensação de algo inesperado, com um impacto de mudança radical, sensação de perda, de catástrofe. Algo que surgiu inesperadamente com um caráter grave e que requer uma atitude imediata para “sanar os danos já instalados”.

No trabalho realizado por Nascimento-Shulze (1995, p. 274) sobre a representação social de pacientes com câncer, foram apontadas algumas estratégias utilizadas por estes pacientes para lidar com a doença e suas alterações corporais significativas do tratamento:

seis estratégias foram mencionadas (1) não se importar com as mudanças; (2) resignar-se com as mudanças; (3) tentar não se preocupar muito; (4) preocupar-se com as mudanças; (5) encarar as mudanças apesar das dificuldades; (6) ser ativo (ou lutador) ao encarar as mudanças.

Realizando uma análise geral nos dados coletados, pude evidenciar que as mulheres, sujeitos da pesquisa ora realizada, utilizavam-se de apenas três das seis estratégias citadas pela autora supracitada, que compreende a preocupação com as mudanças; o enfrentamento das mudanças apesar das dificuldades e o ser ativo (ou lutador) ao encarar as mudanças. Nenhuma delas apresentou no discurso, pelo menos neste estágio inicial da doença, as estratégias de não se importar, de resignar-se ou de tentar não se preocupar com estas mudanças.

As estratégias mapeadas por Nascimento-Schulze (op. cit.) o foram à partir da vivência de mulheres já em tratamento quimioterápico ou radioterápico, mas estou adaptando ao meu estudo guardando as devidas diferenças entre o momento vivenciado pelas mulheres no tratamento da doença. Vale ressaltar que o meu trabalho deu ênfase ao início do diagnóstico, e talvez por essa razão houve diferença nas estratégias de adaptação.

Após a interpretação da notícia do câncer em seu corpo a mulher precisa se preparar para aceitar o tratamento proposto pela instituição hospitalar. Neste momento, diante do que a doença representa para ela e para a sua família, inicia-se então a segunda etapa a ser cumprida: o tratamento do câncer de mama.

O CORPO E O CUIDADO

O corpo e suas marcas psicossociais.

O trabalho da enfermeira engloba o seu próprio corpo, quando cuida, e o corpo do outro, participante do cuidado. Levando em consideração que a população deste estudo é uma população feminina, cabe a discussão de gênero e suas implicações na construção social do corpo feminino, além do referencial que trata do cuidar e dos cuidados de enfermagem.

Trabalhar com o conceito de gênero requer algumas definições. Lima (1995, p. 93) e Louro (1996, p. 9) retratam que a identidade de gênero, ou seja, ser menino ou menina, é a identidade primária que qualquer ser humano possui, a mais permanente e a de melhor alcance, e que a identidade de gênero se distingue da identidade de sexo: a identidade de sexo se dá por uma relação com o biológico, englobando a biologia e a fisiologia (características que definem macho e fêmea) e a identidade de gênero possui referência com aspectos que não têm um significado essencialmente biológico, como o comportamento, os sentimentos, o pensamento e a imaginação, ou seja, está ligada a uma construção social como sujeito masculino ou feminino.

O corpo, enquanto categoria de análise, é discutido na antropologia, na arte, na filosofia, na biologia, na psicologia, pelos historiadores e outros (FIGUEIREDO, 1994). Cada pessoa conceitua o seu corpo de uma maneira muito pessoal, que é influenciada por sua história, as suas crenças, seus valores e seus sentimentos. *O corpo possui uma dimensão biológica e uma sócio-cultural, que sofre alterações de acordo com o contexto, devendo ser analisado de forma ampla* (FERREIRA, 1995, p.8-9).

Há que se considerar, ainda, que a história do cuidado atrela-se, principalmente, ao espaço privado, na família, sendo a mulher a primeira pessoa a cuidar do filho, do marido, dos parentes e vizinhos, e ao passar esta experiência para as filhas, elas foram disseminando pelas comunidades o conhecimento de cuidar (MINAYO, 1998). Este enfoque mostra o quanto o gênero influencia nas relações entre o corpo e o cuidado, com características diferenciadas que levam em consideração o processo de construção do feminino e do masculino na sociedade.

Nesta pesquisa enfoco o cuidado como o objeto da prática da enfermagem. Ao estudar a relação enfermeira-cliente e a relação da cliente com a sua doença, não podemos excluir a dimensão de cuidado envolvida nestas vertentes.

Waldow (1997, p.151) define o processo de cuidar como:

o desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos com base em conhecimentos científicos, experiência, intuição e pensamento crítico, realizadas para e com o cliente a ser cuidado no sentido de promoção, manutenção ou recuperação da dignidade e totalidade humana.

No cuidado há uma interação entre o profissional que cuida e aquele que participa do cuidado (cliente), gerando uma modificação em ambos através deste contato. A compreensão deste processo dinâmico é condição necessária para cada vez mais aumentar esta interação, beneficiando o cliente e a própria estrutura da qual fazem parte. Concordo com Figueiredo et al (1998, p.455), quando dizem que:

é preciso encontrar nos gestos e nas expressões das pessoas, significados que determinem uma comunicação essencial, especial e simbólica para uma ação criativa concretizada no cuidado.

Esta afirmativa vai ao encontro dos meus objetivos neste estudo, pois pretendo compreender as representações do câncer nas mulheres com o

diagnóstico de câncer de mama para subsidiar a oferta de cuidados mais individualizados, que atendam às suas necessidades, principalmente aquelas de cunho psicossocial.

O tema em tela tem sido objeto de várias discussões no âmbito da enfermagem. Temos visto um número cada vez maior de autoras preocupadas com a abordagem ao cliente de uma forma mais individualizada e humana, indo contra os modelos de cuidar pré estabelecidos historicamente, inspirados no pensamento cartesiano. Em meados do século XVII o filósofo René Descartes revolucionou a ciência com o seu método científico e o seu modelo mecanicista de abordagem do corpo, comparando-o a uma máquina e dividindo-o em partes e sistemas estanques.

Na área da saúde humana, tal abordagem veio a dar origem às especialidades médicas. A abordagem cartesiana separa o corpo da alma, interpretando a alma como algo imortal, dissociada do organismo como um todo. Ignoramos com isso que há uma teia de funções interligadas, onde temos a comunicação, a visão, a motricidade, a sexualidade, a emoção, o sentimento e a sensibilidade. (FREITAS e MENDES, 1999; FERREIRA, 1995).

Podemos notar esta divisão ao observar que a área médica tende a desconsiderar a dimensão psicológica das doenças, passando esta tarefa aos psicoterapeutas, que cuidam apenas do psicológico e excluem o biológico (MEDINA, 1990). Percebemos essa influência também na enfermagem, na abordagem tecnicista do cuidado. Este paradigma, que norteou as ciências de um modo geral, marcou sobremaneira a assistência à saúde, dificultando o estabelecimento de um atendimento integral e uma interação eficaz para o cuidado ao cliente. A conduta profissional a que estamos acostumadas é aquela em que dividimos o cliente e os seus problemas por sistemas e órgãos doentes para referenciá-los aos especialistas.

Esta visão mecanicista de corpo está tão presente e impregnada na nossa prática que é difícil procedermos uma análise crítica sobre os nossos próprios comportamentos. Por exemplo, nós passamos o dia todo cuidando dos nossos clientes, avaliando a sua diurese, verificando se está desidratado ou não e esquecemos de nos alimentar e até mesmo de beber água pelo menos algumas vezes ao dia. A ideologia capitalista, que absorveu também os conceitos de corpo do modelo cartesiano, prega que o importante é realizar um número máximo de tarefas, cada vez em menos tempo, com um mínimo de interrupções possíveis, para garantir a produção.

Neste sentido, o modelo de corpo é aquele que mais se aproxima da máquina, ou seja, não sente sono, não tem queixas, não se cansa, quando adoecer pode ser substituído, não interrompendo a produção. Com isso, os profissionais acabam sofrendo com uma massificante rotina de trabalho, onde ter sensibilidade e percepção do corpo não irá trazer benefícios ao mercado. Este modelo pode ser transposto para o trabalho de enfermagem, pois estamos inseridos nesta sociedade capitalista e reproduzimos, no nosso cotidiano de cuidado, as mesmas relações que se estabelecem nos outros espaços sociais.

Ao dissociar o corpo da mente, nos tornamos menos sensíveis conosco mesmos e com os que estão ao nosso redor. Por isso, é preciso entender a ideologia que circunda as relações sociais para que nos libertemos um pouco desta visão e estimulemos a nossa subjetividade e, conseqüentemente, a nossa emoção. O nosso corpo expressa as nossas necessidades, sentimentos e desejos. É necessário observarmos atentamente o que está sendo expresso através da comunicação não-verbal.

Nos dados coletados neste estudo evidenciamos esta influência ao realizar a técnica de livre associação de idéias sobre o corpo com câncer de mama, onde quatro das dezesseis mulheres entrevistadas responderam que a doença estava localizada em apenas uma parte do corpo, e que retirando esta parte elas estariam novamente com chances de sobreviver. As outras doze evidenciaram o entendimento de corpo como a sua própria expressão como sujeito pois preocuparam-se com o corpo em sua totalidade (gráfico 4, p. 36) o que mostra que a tendência majoritária do grupo é a de representação do corpo como uma unidade integral.

4A influência do credo religioso nas concepções de corpo.

O discurso religioso marcou a fala de seis mulheres das dezesseis entrevistadas. A concepção de corpo na ciência sofreu influência não somente do pensamento cartesiano, mas também do discurso religioso. Neste sentido, Lowen (1994) discute a separação entre o corpo e a mente, tendo como referencial a tradição greco-judaica na qual o destaque da superioridade da mente sobre o corpo ressalta a espiritualidade como um fenômeno intelectual e o corpo como simples carne onde o espírito habita. Esta visão, segundo o autor, predispõe à desvalorização do corpo.

Somente uma das dezesseis mulheres citou em seu discurso a preocupação em violar o corpo por ser este um componente dado por Deus, sendo sagrado por isto. Remover partes de um corpo que é sagrado, permitindo a sua fragmentação, constitui-se um desafio. Considero importante destacar este dado porque a interpretação da doença e do corpo, via de regra, é perpassada pela religião, que

marca o indivíduo e influencia a sua visão de mundo. Neste sentido, seguem alguns dos exemplos comparando os discursos e o credo religioso de cada mulher:

Católica:

(Trecho retirado da livre associação de idéias, à partir das palavras indutoras câncer e câncer de mama)

(Câncer) *“é a coisa mais triste da vida [...]”* (Câncer de mama) *“Pior ainda! É você perder aquilo que Deus te deu [...]”* (E8).

Espírita (Umbanda).

(Discurso originado à partir da pergunta “você acha que mudou o modo de ver o seu corpo? Como mudou?”)

“...eu aceito tudo o que tem que ser, se é pra mim, se aconteceu, tudo bem.” (E5).

Testemunha de Jeová

(Discurso originado à partir da pergunta “você acha que mudou o modo de ver o seu corpo? Como mudou?”)

“Sujo...sensação de sujeira [...]. Por mais banho que eu tome eu não consigo me sentir limpa” (E11).

Os discursos ilustram as diferentes interpretações que os credos religiosos fazem da doença e de como este corpo deve ser visto enquanto doente. Os três exemplos transcritos demonstram que o credo religioso pode influenciar de forma importante na construção do pensamento dos sujeitos.

Em uma análise geral dos três discursos podemos inferir que a doença está ligada à remissão dos pecados, à punição por um desvio de uma conduta moral, a um castigo para o aumento da fé. Afirmar perante a sociedade que o seu corpo está doente, e trazer estas marcas identificatórias, mesmo que não se fale sobre este assunto, é admitir que existe um desvio a ser corrigido por Deus através da punição. A mulher tenta explicar a origem da doença também através do pensamento religioso. No entanto, podemos também analisar as diferenças existentes de acordo

com o grupo de pertença pois a mulher católica entende o corpo à partir da idéia do sagrado concedido por Deus, a espírita demonstra resignação e a Testemunha de Jeová entende a doença no corpo como uma mácula permanente que lhe marca a alma, traduzida como “sensação de sujeira” e não a presença objetiva dela.

Não é objetivo no momento discutir com profundidade as marcas das diversas vertentes da religiosidade cristã na construção do pensamento social. Para fazer esta discussão com a propriedade que o tema requer teria que assumir a tarefa de um investimento na literatura e também com perguntas que aprofundassem estes aspectos nas entrevistas, o que não foi o caso.

O que ressaltamos ser importante é mostrar que a representação se sustenta nos grupos socioculturais guardando estreito laço, não somente com os grupos macro de pertença dos sujeitos, como também refletem a micro estrutura no qual estão inseridos e, neste aspecto, as diferentes correntes da religião cristã exercem as suas influências.

4As marcas no corpo: as alterações corporais.

Conviver com o corpo e suas modificações traduz-se como um desafio e requer a aceitação pessoal para este convívio. A idéia da mutilação, de ficar com o corpo fragmentado, assusta e dificulta o primeiro momento do diagnóstico, quando existem vários temores e se constata que a doença está se objetivando no corpo, podendo-se palpá-la, tornando-a real.

Ao questioná-las sobre o modo de ver o seu corpo com câncer, encontramos apenas quatro mulheres que citaram que, até aquele momento, não tinham

alterações. As outras doze afirmaram mudanças corporais e emocionais em relação ao seu corpo (gráficos 8 e 9, p. 38). Seguem alguns exemplos:

Negação da imagem

“Eu nem me olho. Acho que quando eu tiver com a operação acho que não vou nem chegar perto do espelho [...]. Agora eu nem vejo mais, nem vejo mais, pra mim foi a pior coisa que me aconteceu.” (E8)

“Não mudou muita coisa não, porque eu ainda tenho a mão aqui ainda... O que mudou é que ele me incomoda... me incomoda pra tudo, incomoda quando eu vou no espelho, me incomoda na hora de dormir, que eu adoro dormir de bruços e eu não consigo... Eu olho assim, é tipo uma rejeição. Foi assim na primeira semana.” (E9)

Dificuldade de imaginar o novo corpo

“...a primeira reação a gente não pode saber, que não tem como, a gente vê que vai perder o seio e tudo, perder a mama ...” (E1)

“...você fica imaginando o seu corpo sem a sua mama, ... dizer que vê, ai, é horrível, é horrível...é muito ruim ...” (E3)

Citação das alterações no corpo

“O meu peito transformou, tá cheio de dor, de ... hematoma ... cheio de caroços. e ... não tá mais liso, ... tá duro.” (E6)

O universo masculino e o universo feminino se diferem e há a necessidade de considerar este aspecto no planejamento da assistência de enfermagem. O que se veiculava nos discursos ideológicos de enfermagem há algum tempo atrás e que ainda se ouve hoje, é que o profissional de saúde é “assexuado”. Esta posição inibe as características próprias de cuidado do gênero masculino e feminino, na tentativa de uniformizar a assistência e velar a emergência de assuntos considerados tabus, que, via de regra, pautam-se na sexualidade.

A postura que adotamos ignorando o sexo do nosso cliente e ainda ignorando as influências de gênero é prejudicial ao cuidado, levando-se em consideração que há peculiaridades entre o masculino e o feminino. Homens e mulheres possuem anseios e desejos diferentes entre si, e é só desenvolvendo uma visão crítica e pensando o cuidado na perspectiva do gênero que poderemos conceber uma assistência mais individualizada aos nossos clientes.

Discutir os conceitos de corpo e de gênero e suas implicações para o cuidado de enfermagem nos permite um melhor embasamento e entendimento dos diversos conflitos gerados na nossa prática de cuidar, ajudando-nos a entender as raízes de nosso comportamento, considerando os aspectos ideológicos que circulam em nossa prática e que ditam as regras na nossa formação e nas relações sociais.

Na mastectomia radical ocorre a perda real de um objeto simbólico da sua feminilidade. Se não há a mastectomia radical, ou seja, quando a mama ainda é conservada, a perda se relaciona aos efeitos da quimioterapia que afetam significativamente o corpo e suas marcas femininas como a perda dos cabelos, por exemplo. Tais alterações levam à necessidade da estruturação de cuidados voltados para cada situação.

40 corpo transformado: o temor pela rejeição.

Precisamos levar em conta, também, a influência cultural que permeia as relações humanas que, conseqüentemente, ora valoriza, ora desvaloriza o corpo. Cada sociedade possui um sistema de símbolos próprios que estão demarcados em cada corpo, levando a definições diferentes dependendo da cultura na qual se insere

(DAOLIO, 1995). Observando o corpo de uma pessoa, é possível perceber a sua posição social, as suas crenças, estrutura familiar, dentre outros aspectos.

Em nosso meio, há uma valorização pelo corpo jovem, bonito, com características determinadas que traduzem uma aparência saudável, que a todo momento é trazido aos nossos olhos, sendo veiculado na mídia como sinônimo de felicidade.

As mulheres que recebem o diagnóstico de uma doença crônica como o câncer sofrem pela possibilidade de apresentarem todas as alterações que a própria doença traz, além das alterações que o tratamento irá causar, o que as afasta do modelo supra referido. Isto demonstra que algo está dominando o seu corpo e o expondo à sociedade como doente. Esta questão marcou a fala de cinco das dezesseis mulheres entrevistadas (gráficos 8 e 9, p. 38) . Trago aqui dois discursos produzidos a partir das perguntas “como você percebe/entende o seu corpo agora que você tem um câncer de mama” e “você acha que mudou o modo de você ver o seu corpo? Como mudou?”

“Vejo que eu tô emagrecendo demais, emagreci e perdi dez quilos e eu tô me sentindo que eu estou doente [...]. Eu me olho no espelho e já me vejo com uma cara de doente terminal, porque eu tô com olheiras, né.” (E10).

“... eu fico olhando muito quando eu saio de ônibus, de trem, eu paro muito, fico olhando muito pro seio das pessoas agora. Eu penso que não vou mais poder ir à praia, eu penso por que aconteceu comigo.” (E12).

Estes dois fragmentos de discurso nos trazem duas questões importantes para discussão: na fala de E10, identifica-se a produção de uma imagem corporal que leva a mulher a auto-classificar-se como “doente terminal”, ou seja, por conta da doença ela passa a buscar no seu corpo marcas objetivas do anúncio da morte. É a

produção da representação do câncer como morte que se anuncia pouco a pouco pelo declínio biológico, não somente vivido e sentido, como também comunicado através da sua imagem identificatória que marca socialmente a sua terminalidade. A mulher com câncer de mama não vive particularmente a sua doença, mas o faz socialmente expondo no seu corpo as marcas estigmatizadoras da sua doença.

A fala de E12 mostra o quanto o discurso biomédico é limitado no atendimento do doente enquanto sujeito integral. O sujeito, via de regra, sente a necessidade de entender o porquê da doença. As pessoas querem saber porque ficaram doentes e as explicações técnico-científicas atendem em parte esta reivindicação, pois explicam o que é a doença e os seus determinantes objetivos (agente etiológico, herança genética, hábitos de vida, etc.) mas não atende à emergência subjetiva do “porque eu” e “porque comigo”. Estas respostas ligam-se ao universo imaginal e místico presente nas sociedades como um todo, das primitivas às complexas, conforme demonstrado por Durkheim (1978) ao estudar as formas elementares da vida religiosa.

O medo da rejeição pelas modificações corporais é evidenciado em alguns discursos, principalmente em relação a não aceitação pelo seu grupo social, o medo da perda do companheiro e a necessidade de aceitar-se com a doença para enfrentar possíveis rejeições. Segue aqui o exemplo de três depoimentos que surgiram à partir da livre associação de idéias, pela palavra câncer de mama; na pergunta “como foi o momento do diagnóstico?” e na pergunta “como você acha que mudou o modo de ver o seu corpo? Como mudou?”, respectivamente:

“Ficar com problema, com defeito, os outros vão ver, os outros vão falar” (em relação ao câncer de mama) (E4).

“E depois que eu operar o que que ele (marido) vai achar, né? Tem casamento aí que se desfaz quando a mulher tira o seio. Tem muito homem que não entende, né?” (E8)

“não vou deixar de gostar de mim,... se a gente não gostar de nós, né, ninguém vai gostar...” (E1)

O estigma da doença afasta as pessoas do convívio social. Isto ocorre porque, por receio de não saber o que e como falar com uma pessoa que tem câncer, os indivíduos se afastam dela como se fosse “um ser estranho”. Uma das mulheres entrevistadas citou o seu próprio exemplo (de maneira informal após a coleta de dados), quando ainda não era portadora da doença. Vejamos o seu relato:

“eu muitas vezes quando sabia de um caso de alguém que não era íntimo eu me afastava, porque o que é que eu ia falar pra ela? A gente nem sabe o que dizer nessas horas...” (E10).

A importância de se discutir a doença no corpo está em perceber o último como uma unidade bio-psico-social-espiritual, como bem destaca Freitas e Mendes (1999, p. 108). Como podemos cuidar de um indivíduo desconsiderando-o como um ser único, que está inserido em uma sociedade, e que expressa também valores familiares, socioculturais, religiosos e políticos? O ser é uma unidade única e complexa, que deve ser visto sob um olhar que compreenda esta inserção e o oriente de acordo com as suas características próprias e seus valores.

Entendendo o cuidado sob o ponto de vista relacional (WALDOW, 1998), a intersubjetividade criada entre a enfermeira e a cliente, acaba por gerar uma modificação em ambas através deste contato. A enfermeira deve compreender este processo dinâmico para cada vez mais aumentar esta interação, beneficiando o seu cliente e a própria estrutura em que fazem parte. Concordo com Figueiredo et al., (1998) quando dizem que é preciso encontrar nos gestos e nas expressões das

peças, significados que determinem uma comunicação essencial, especial e simbólica para uma ação criativa concretizada no cuidado.

4 O cuidado e suas vertentes.

No que se refere ao cuidado, na aplicação da técnica da livre associação de idéias, as mulheres em sua maioria (onze) referiram que o cuidado no câncer de mama estava relacionado ao tratamento medicamentoso e aos exames. Uma delas citou acompanhamento psicológico (E3) como tratamento (gráfico 5, p. 37). Como já foi explicado no Capítulo II (p. 32), a partir da oitava entrevista, optei por alterar a seqüência das perguntas da livre associação de idéias e introduzir as palavras indutoras na seqüência *corpo, cuidado, câncer, câncer de mama, corpo com câncer de mama e cuidado no câncer de mama* (antes era: *câncer, câncer de mama, corpo, corpo com câncer de mama e cuidado*), para analisar se a resposta ao cuidado se modificaria.

Um dado interessante observado foi a importância da ordem da formulação das perguntas na livre associação de idéias, reiterando a necessidade da testagem do instrumento de coleta de dados e da avaliação preliminar dos resultados. Quando a livre associação de idéias era feita com a palavra cuidado depois da palavra doença, a formulação das idéias associadas ao cuidado era sempre relacionada ao tratamento da doença. Posteriormente, ao modificar o instrumento, as mulheres (todas as nove restantes) citaram palavras não relacionadas ao tratamento da doença, colocando o cuidado antes da abordagem à doença. Apareceram características de afetividade, como “carinho” e de autopreservação, como “higiene”, por exemplo, que qualificam o cuidado ao ser humano (gráfico 6, p. 37).

Isto ocorreu porque, antes, as palavras estavam organizadas em uma seqüência que ia da doença para o cuidado, logo, levava a mulher a construir o conceito de cuidado associando-o ao tratamento. Quando a seqüência foi alterada iniciando-se a pergunta pela palavra *corpo* seguida da palavra *cuidado*, este foi construído no âmbito mais geral do conceito, trazendo, inclusive, aspectos relacionados à saúde.

No que se refere ao tratamento em si, os discursos das mulheres evidenciaram bem as marcas que este deixa no corpo; no entanto, atualmente, estes tratamentos, apesar dos fortes efeitos colaterais e/ou das mutilações corporais constituem-se na única forma que existe de trazer a esperança de sobrevivência.

Podemos ilustrar estas afirmações com alguns exemplos evidenciados nas falas das mulheres quando enfatizam que, na luta contra a doença, deve-se aceitar qualquer tratamento em benefício da vida. O primeiro discurso foi construído a partir da pergunta “como foi o momento do diagnóstico para você?”; o segundo e o terceiro foram a partir das palavras indutoras “cuidado no câncer de mama” e “cuidado”, aplicadas na livre associação de idéias:

“Quero que arranquem a minha pele, mas contanto que me dê chance de viver.” (E9)

“Penso em tratamento, né? Tratamento, ter que fazer quimioterapia, cair o seu cabelo, você ficar sem nada” (E8)

“Lutar, tratar, aceitar tudo (medicamentos)” (E7)

Vimos que o cuidado emerge para a mulher sob duas perspectivas: por um lado é aquele requerido para a manutenção da sua vida na busca da cura, visto que ela porta uma doença objetiva que requer cuidados específicos, traduzidos como

“tratamento”, porque remete à doença. Por outro lado, o cuidado também aparece como ligado à saúde, traduzido no seu caráter ao mesmo tempo expressivo (carinho) e técnico-instrumental (higiene).

Logo, ao se pensar o atendimento integral a esta mulher, temos que estar atentas à emergência de cuidados que atendam às suas expectativas e, também, à sua identidade de gênero – fortalecendo a sua auto-estima e auto-imagem, ajudando-a a reconstruir a sua identidade como mulher no novo corpo que a doença e o tratamento lhe impôs.

A representação do câncer e suas implicações no cuidado de enfermagem à mulher com câncer de mama

O objeto deste estudo foi a representação social das mulheres sobre o câncer de mama e suas implicações para o cuidado de enfermagem.

Parti de uma problematização vivenciada quando estudante sobre a adesão dos pacientes ao tratamento de doenças crônicas. Após formada, esta experiência veio a somar com o que vivi no cotidiano assistencial às mulheres com câncer de mama.

Isto porque evidenciei que tais mulheres demonstravam dificuldades diversas no enfrentamento da doença e, ainda, um misto de ansiedade sobre o tratamento que estava por vir, o que instigou-me a investir em uma pesquisa sobre este tema. Paralelo a isto, identifiquei que muitas das preocupações que circundavam as mulheres advinham das informações que tinham sobre os efeitos do tratamento quimioterápico e cirúrgico que lhes causariam alterações importantes na sua estrutura e aparência corporal.

A partir daí, considerei que havia um hiato entre a consulta médica, na qual a mulher era informada sobre o diagnóstico médico, e o momento em que retornaria para iniciar o tratamento. É justamente neste hiato que a mulher precisa decidir o que fazer com a sua vida.

Entendo que, de posse da novidade que lhe foi posta, a mulher, laçando mão dos conhecimentos que já possui sobre a doença, representa o câncer, agora com os novos elementos que lhe foram dados e o ressignifica na vivência do seu corpo e da sua feminilidade, já que trata-se de um câncer particular: o câncer de mama.

O objeto pesquisado, portanto, traz três grandes dimensões: 1) a de uma doença estigmatizante e por demais grave; 2) a especificidade do gênero feminino e; 3) a do cuidado de enfermagem. Tais dimensões implicaram em um investimento na literatura sobre o que já havia se estudado sobre o tema em questão, visto ser o câncer uma doença de alta incidência e de impacto social.

Então, passei a direcionar mais a atenção para a problemática da mulher, evidenciando algumas questões específicas que vieram a reforçar a importância de se investir em uma pesquisa que buscasse elucidar-se, de forma mais sistemática, a representação do câncer e discutisse, propriamente, as implicações desta para o cuidado de enfermagem à mulher com câncer de mama.

Investi, pois, em evidenciar que há um vasto campo para o cuidado de enfermagem em oncologia, principalmente no que tange à sua dimensão sensível, pois no atendimento à mulher, toda a atenção, via de regra, volta-se para o ataque à doença, deixando a doente à *mercê* dos seus próprios recursos para dirimir suas dúvidas, angústias e problemáticas psicossociais.

Assim, tomei como referencial para análise do objeto deste estudo, os conceitos propostos pela Teoria das Representações Sociais; o de cuidado como objeto da prática da enfermagem, sendo assim essencial no atendimento da clientela; e o conceito de corpo e gênero subsidiando toda a discussão dos achados.

Ainda mais, tais conceitos implicaram em entender a representação como uma forma de conhecimento prático, tecido no cotidiano vivido na experiência do adoecimento e que, por este motivo, orienta a mulher nas suas decisões sobre o seu futuro – adesão ou não ao tratamento e investimento na cura. Sob esse aspecto, entender a mulher como sujeito ativo e participativo no cuidado é crucial e requer

esmerada atenção da enfermeira, principalmente porque a cliente se encontra em uma situação de crise como é o estar gravemente doente de câncer.

Desta feita, o pressuposto sobre o cuidado de enfermagem que orientou a construção do objeto e a discussão dos dados empíricos, é aquele que evidencia-se na sua vertente expressiva e traz em si o caráter relacional e humanista.

Aliado a estes conceitos, tomei como base o entendimento de que o corpo marca a presença do sujeito na sociedade e que, quando a mulher é acometida de uma doença que objetiva-se através de alterações na sua aparência, seja por modificações momentâneas ou por mutilação de alguma parte dele, a leva a percorrer um caminho necessário a resignificação, não só da sua vida (por conta da grave doença), mas também, por conta da sua imagem corporal. Por isso, o universo representacional da mulher foi abordado neste estudo como um subsídio para se discutir o cuidado integral a nossa clientela.

Esta pesquisa trouxe como novidade, levando-se em conta as demais pesquisas da área, o fato de estudar o momento inicial da doença, quando as mulheres receberam o diagnóstico. O enfoque foi direcionado para a *mulher doente*, e não para a *doença na mulher*, como observamos na maioria dos estudos.

Foi possível também constatar que, a presença do que denominei “hiato da assistência” e que serviu como alicerce problematizador deste estudo, foi identificado também pelas depoentes, visto que as mulheres que participaram como sujeitos manifestaram sua satisfação e perguntaram se este tipo de abordagem (conversa) seria realizado com todas as mulheres. Questionaram, ainda, se seria feito sempre a cada etapa do tratamento.

Isto porque a fase da coleta de dados caracterizou-se como um momento em que as mulheres puderam falar por si e sobre si, sem pudores e formalidades.

Deixaram vir à tona os seus sentimentos e, ainda, puderam conversar livremente sobre as suas preocupações e colocaram as suas ansiedades. Paralelo a isto, após o momento formal da coleta, aproveitava este encontro privilegiado para explicar-lhes sobre a doença e o tratamento, o que as deixavam menos ansiosas.

Pude então concluir que, o cuidado pode ser praticado apenas interpessoalmente, sem intervenções técnicas e/ou utilização de aparatos tecnológicos. A vertente expressiva do cuidado, evidenciada aqui na relação estabelecida entre a enfermeira e a cliente, é um caminho profícuo para a promoção de bem-estar e conforto à mulher que, antes de precisar de todo o arsenal técnico/tecnológico necessário ao seu tratamento e cura, precisa de um espaço no qual possa deixar fluir toda a carga subjetiva que marca o processo do seu adoecimento.

Atuar com a mulher neste primeiro momento da doença constitui-se como um diferencial no cuidado de enfermagem oncológica, considerando todo o processo vivido por quem adoece no que compete às consequências para o corpo físico, para o estado emocional e para o sócio-familiar que este diagnóstico acarreta.

Há um campo aberto para nós enfermeiras, e que deve ser estudado e ocupado não só na área oncológica, mas em outras áreas, para que cada indivíduo possa ser cuidado de uma forma humana e sendo respeitado nos seus conhecimentos e valores pessoais.

Outros dados importantes para serem destacados em um estudo de Representações Sociais são os que tratam da caracterização dos sujeitos. Os dados desta pesquisa devem ser considerados à luz do grupo social de pertença dos sujeitos e, dentre estes, encontramos as marcas do discurso cristão nas falas sobre a doença, como foi detalhado no capítulo V.

Quanto à questão econômica, mais propriamente ligada ao sustento do lar, mais da metade das mulheres (nove) mantinham a família com o seu próprio salário. Este fato compôs uma das suas preocupações, expressas através de perguntas sobre quanto tempo duraria o tratamento, e quanto tempo elas ficariam impossibilitadas de movimentar o braço do lado onde seria feita a mastectomia.

Mesmo as mulheres que não tinham trabalho formal, considerei de extrema importância levar em conta o sentimento delas quanto a sua utilidade social, pois ser e sentir-se útil está relacionado ao sentido de dignidade humana, em que o sujeito é valorizado pelo que desempenha como função, principalmente se considerarmos o modelo capitalista no qual estamos inseridos. Ainda mais, ressaltou-se o papel da mulher na dinâmica da economia familiar, onde cada vez mais responsabiliza-se pelo sustento, senão total, por uma parcela importante do orçamento.

Quanto à doença propriamente dita, apesar dos avanços na área médica, o câncer continua sendo considerado pela sociedade como doença fatal. Na amostra estudada aqui, metade das mulheres relacionaram o câncer à morte e ao seu aspecto incurável. Foram evidenciados também os sentimentos e emoções conflitantes que afloram ao receber este diagnóstico e que, como vimos anteriormente, devem ser objeto de atenção e cuidado por parte do profissional que atende à mulher com câncer.

Os achados desta pesquisa veio a reiterar os resultados encontrados na literatura consultada sobre o fato de que o câncer, principalmente no momento inicial do diagnóstico, traz à pessoa acometida um enorme transtorno emocional que desestrutura a própria mulher e as pessoas que a cercam.

A reafirmação da representação social do câncer como morte leva a mulher a resignificar o seu corpo e, conseqüentemente, a uma modificação no seu próprio

cuidado. As mudanças se caracterizaram através de alterações importantes no seu estado emocional, a ameaça de perder a mama, e a ansiedade relacionada às transformações corporais esperadas no decorrer da própria evolução da doença e do tratamento quimioterápico.

Pudemos constatar implicações significativas na vida pessoal e social das mulheres investigadas, visto que as mesmas, abaladas emocionalmente, relataram dificuldades para reorganizar os seus lares e as relações afetivas e sociais. Todas em algum momento do seus discursos falaram na morte e na difícil tarefa de estruturar a vida de seus parentes e dos filhos à partir desta perspectiva. Algumas preocuparam-se com o fato de se tornarem objeto de comentários pelos vizinhos e amigos, por conta do câncer e do seu tratamento deixarem marcas corporais.

Isto mostra que o câncer objetiva o subjetivo do adoecimento, pois não pode ser vivido no espaço íntimo e privado do sujeito, ao contrário, objetiva-se no corpo e expõe o doente socialmente, por isso é estigmatizante. O tratamento mutilante e agressivo, principalmente considerando-se os detalhes do corpo feminino, faz com que a mulher não possa compartilhar a sua doença somente com as pessoas eleitas por ela para tal. Esta vertente da doença – a social – é uma face perversa que precisa ser considerada no cuidado à doente.

Considero que se a mulher representa o câncer como doença incurável, possivelmente adiará ou optará em não realizar o tratamento cirúrgico e quimioterápico. Esta é uma implicação importante da representação do câncer no tratamento e no cuidado de enfermagem a esta clientela. Por isso, é de extrema importância que, no primeiro momento de abordagem à mulher, seja estabelecida com ela uma relação de cuidado dialógica em que ela possa falar sobre as suas

experiências e sentimentos, comunicando o seu conhecimento sobre a doença e, ainda, que este seja valorizado pelo profissional que a atende.

Ainda mais, precisamos compreender o que está sendo transformado no seu subjetivo, pois sabemos que a mulher lança mão das informações às quais ela teve acesso ao longo de sua vida, que veiculam na sociedade, e da sua subjetividade pela vivência do seu corpo com câncer de mama.

A enfermagem discursa sobre o cuidado integral, mas não consegue se distanciar do modelo biomédico que acaba por enquadrar e direcionar toda a assistência, principalmente no campo hospitalar.

À enfermagem cabe o cuidado, no caso deste estudo, à mulher, com o seu câncer e toda a problemática que isto traz para a sua vida pessoal e social: na vivência da sua sexualidade/sensualidade; com a sua preocupação com o imaginal dela própria e dos outros, que surge para ela como um problema a mais que, via de regra, não é levado em conta como um problema real, mas que pode influenciar sobremaneira na sua auto-determinação de lutar contra a doença e a morte que, para ela, tornou-se mais real a partir da doença que a acometeu.

Uma das contribuições que um estudo sobre as representações sociais da doença, no caso o câncer, pode trazer para a enfermagem pensar o seu cuidado está justamente no fato de mostrar a importância de valorizar o saber do outro, entendendo que é a partir deste conhecimento, principalmente, que o sujeito orienta as decisões do seu cotidiano. Logo, a consulta de enfermagem torna-se o ambiente privilegiado para a troca de experiências entre o profissional e o cliente, se entendermos que o cuidado se constrói a partir das necessidades e desejos daquele que precisa dele.

Pensar o cuidado de enfermagem na sua totalidade é um dos passos para entendermos que a mulher com câncer de mama, a partir do diagnóstico, trilhará por vários caminhos que não só o determinado pela prescrição técnico-terapêutica do profissional. Para entender a sua doença, lançará mão de todo o arsenal que lhe for possível: as informações do universo científico, do universo consensual e as crenças (religiosa e místicas). E este processo é dinâmico, formando-se e transformando-se nas relações que se estabelecem no seu dia-a-dia na vivência da sua doença. Neste sentido, a mulher poderá (re)construir e criar uma nova forma de convivência com o seu “novo corpo”, consigo e com os outros.

Este estudo, embora tenha tido caráter exploratório, contribuiu para mostrar a importância da dimensão subjetiva presente na objetividade de uma doença, com seu tratamento agressivo e mutilante. Temos clareza de que, para maior aprofundamento da questão posta, seja necessária uma investigação com um número maior de mulheres para subsidiar com mais propriedade a caracterização das representações sobre o câncer. No entanto, para o proposto no momento, os resultados aqui apresentados possibilitaram destacar aspectos importantes que norteiam a assistência e o cuidado de enfermagem à mulher com câncer de mama, propiciando um panorama das suas preocupações logo após o diagnóstico e o início do tratamento. Estes resultados preliminares apontaram alguns elementos que podem ser considerados na consulta inicial a esta mulher, ajudando-nos a pensar sobre alguns cuidados específicos em uma primeira abordagem profissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, A. M. de; et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. Revista Latino-americana de enfermagem, v. 9, n.5, p.63-69, 2001.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1979.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos (resolução 196/96). Diário Oficial da União 16/10/96, p.21082-21085.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer – INCA. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2002. 91p.

CAPRA, F. O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Cultrix, 1982. 447 p.

CRUZ, I.C.F. da; LIMA, R. de. Detecção dos fatores de risco para a Hipertensão Arterial na equipe de enfermagem. Revista da Escola de Enfermagem da UERJ, v.6, n.1, p. 223-32, 1998.

DAOLIO, J. A construção cultural do corpo humano. In: DAOLIO, J. Da cultura do corpo. Campinas: Papirus, 1995, p. 31-49.

DEMO, P. Pesquisa qualitativa. Busca de equilíbrio entre forma e conteúdo. Revista Latino-americana de Enfermagem, v.6, n.2, p.89-104, 1998.

DURKHEIM, E. As formas elementares da vida religiosa. São Paulo: Abril, 1978, p. 203-245.

FARR, R. M. Representações sociais: a teoria e sua história. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S.; et al. Textos em Representação Social. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1998, p. 31-59.

FERREIRA, A. B. de H. Novo dicionário da língua portuguesa. 2 ed., Rio de Janeiro: Ed.Nova Fronteira, 1986. 1838p.

FERREIRA, M. de A. As faces do corpo do cliente hospitalizado: o olhar da(o) enfermeira(o). 1995. 192p. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

_____. O corpo no cuidado de enfermagem: representações de clientes hospitalizados. 1999. 267 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

FIGUEIREDO, N. M. A. de. O corpo da enfermeira: instrumento do cuidado de enfermagem – um estudo sobre representações de enfermeiras. 1994. 282 p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

_____; et al. Cuidar em saúde: lugar da invenção de um novo paradigma científico. Revista Brasileira de Enfermagem. V.51, n.3, p.447-56, 1998.

FREITAS, M. C. de; MENDES, M. M. R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. Revista Latino-americana de Enfermagem, v.7, n.5, p.131-33, 1999.

IDE, C. A. C. O cuidar do adulto institucionalizado: os sistemas de conceitos que conformem a ação. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v.32, n.4, p.362-68, 1998.

JODELET, D. Les représentations sociales: phénomènes, concept et theorie. In: MOSCOVICI, S. (ed.) Psychologie Social. Paris: Press Universitaire de France, 1984, p. 357-378.

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S.; et al. Textos em Representação Social. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1998, p. 63-85.

LIMA, M. J. de. Gênero, Poder e Saber. Revista da Escola de Enfermagem da UERJ, v.3, n.1, p. 93-100, 1995.

LOURO, G. L. Nas redes do conceito de gênero. In: LOPES, M. J. M.; et al. Gênero e Saúde. Porto Alegre: Artes Médicas. 1996, p. 7-18.

LOWEN, A. A espiritualidade do corpo: bioenergética para a beleza e a harmonia. São Paulo: Cultrix, 1994.

MAMEDE, M. V.; et al. Orientações pós-mastectomia: o papel da enfermagem. Revista Brasileira de Cancerologia, v 46, n. 1, p. 57-62, 2000.

MEDINA, J. P. S. Reflexões sobre o corpo. In: MEDINA, J. P. S. O brasileiro e o seu corpo: educação e política do corpo. 2 ed. Campinas: Papyrus, 1990, p. 49-56.

MELO, E. M.; SILVA, R. M. da; RODRIGUES, D. P. Fatores predisponentes do câncer de mama e a detecção do nódulo mamário: opinião de mulheres mastectomizadas. Revista RENE, v.1, n. 2, p.25-29, 2000.

MINAYO, M. C. de. O conceito de Representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S.; et all. Textos em Representação Social. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1998, p. 89-111.

MOSCOVICI, S. A representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar. 1978.

NARCHI, N.Z.; GUTIÉRREZ, M.G.R. de. Diagnósticos de enfermagem em mulheres com câncer de mama submetidas à quimioterapia antineoplásica. Acta Paulista de Enfermagem, v. 10, n. 1, 1997, p. 33-42.

NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. As contribuições do enfoque psicossocial para o cuidado junto ao paciente portador de câncer. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. (Org.). Dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde. São Paulo: Robe, 1997, p. 31-48.

_____. As representações sociais dos pacientes portadores de câncer. In: SPINK, M. J. (Org.) O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995, p. 266-279.

PADILHA, M. I. C. de S. Do cuidado da alma ao cuidado do corpo – uma nova compreensão da história da enfermagem. Revista Brasileira de Enfermagem; v.51, n.3, p.431-46, 1998.

POLACK, Y. N. de S.; JOUCLAS, V. M. G. O adulto e o repensar dos conceitos saúde e doença. In: POLACK, Y. N. de S.; KALEGARI, D. R. G.; JOUCLAS, V. M. G. Saúde do Adulto: um enfoque multidisciplinar. Curitiba: Pinha, 1997, p. 77-103.

ROSENTHAL, S.; CARIGNAN, J. R.; SMITH, B. D. Oncologia Prática: cuidados com o paciente. Rio de Janeiro: Revinter. 1995. 339 p.

SÁ, C. P. de. A construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 1998, 110 p.

SALLES, L. M. F. Representação social e cotidiano. Didática. São Paulo, v.26/27, p. 11-20, 1990/1991.

SILVA, I. C. M. da; FIGUEIREDO, N. M. A. de. Questões (cama) e desafios (mesa) na administração dos serviços de enfermagem: de uma prática doméstica para uma prática científica – ensino e prática de cuidar. Revista Alternativa de Enfermagem. Ano II, n.14, p.04-14, 1998.

SIVADON, P.; FERNANDES-ZOILA, A. Corpo e terapêutica: uma psicopatologia do corpo. Tradução de Regina Steffen. Campinas: Papirus, 1988.

SOUZA e SILVA, M. de F. S. de. Mastologia: o papel da enfermagem na equipe multidisciplinar. In: CHAVES, I.G. et al. Mastologia: aspectos multidisciplinares. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999, p. 309-321.

TAVARES, C.M. de; TEIXEIRA, E.R. Trabalhando com representações sociais na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. et al. Pesquisa em Enfermagem – Novas Metodologias Aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998, p.1-59.

WAGNER, W. Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S.; et al. Textos em Representação Social. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 1998, p. 149-186.

WALDOW, V. R. Cuidado Humano e a Enfermagem: ampliando sua interpretação. Rev. Esc Enf. Anna Nery, v.1, n.2, p.142-53, 1997.

_____. Cuidado Humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sacra D.C. Luzzatto. 1998, 204 p.

ANEXO 2



Rio de Janeiro, 11 de Abril de 2002.

Declaro para os devidos fins que o trabalho intitulado “**A representação do câncer nas mulheres com o diagnóstico de câncer de mama**”, da enfermeira Roberta de Lima foi aprovado pela Chefia de Enfermagem e esta autorizada a realização da coleta de dados nesta Instituição.


Enjª Sonia M. C. Pinto
COREN 31521
Mat. MS 0650128
Mat. SMS 57/210.569-0

ANEXO 3

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO:

ESTUDO A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DAS MULHERES SOBRE O CÂNCER DE MAMA: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM.

INTRODUÇÃO:

Convido você a participar deste estudo sobre a representação social das mulheres sobre o câncer de mama. Sou enfermeira e responsável por esta pesquisa que é orientada pela professora doutora Márcia de Assunção Ferreira, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Esta pesquisa resultará em uma Dissertação do Mestrado em enfermagem.

OBJETIVOS DA PESQUISA:

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar como a mulher com câncer de mama vê/percebe o câncer e o seu corpo; como esta percepção do câncer e do próprio corpo irá afetar a sua participação no tratamento e no cuidado de enfermagem. Fazendo parte desta pesquisa você estará ajudando no desenvolvimento de uma assistência de enfermagem mais adequada às necessidades de cada mulher com câncer de mama.

ETAPAS DA PESQUISA:

A pesquisa será feita por entrevistas, ou seja, conversas realizadas com cada mulher que aceitar fazer parte deste estudo. As conversas serão gravadas em fita cassete e depois copiadas em um papel para ficarem registradas. Seu nome será mantido em segredo, não sendo divulgado. A identificação será feita por códigos. A entrevista será realizada antes de iniciar o seu tratamento com quimioterapia/cirurgia.

A sua participação no estudo é voluntária, você tem o direito de desistir de participar da pesquisa em qualquer momento que queira, não trazendo nenhum prejuízo no seu tratamento dentro do hospital. A sua participação não traz nenhum risco a você e ao tratamento. Comprometo-me a esclarecer todas as suas dúvidas sobre este estudo. Caso precise entrar em contato, telefone para 3111-2436 (Coordenação de Estudos).

Nome da paciente: _____

Assinatura da paciente : _____

Data: ____/____/____.

Nome da Enfermeira Responsável pelo estudo: Roberta de Lima

Assinatura da Enfermeira Responsável pelo estudo: _____

Data: ____/____/____.

ANEXO 4

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS:

ROTEIRO DE LIVRE ASSOCIAÇÃO DE IDÉIAS:

- 1- Quando eu falo em corpo você pensa em ...
- 2- Quando eu falo em cuidado você pensa em ...
- 3- Quando eu falo em câncer você pensa em ...
- 4- Quando eu falo em câncer de mama você pensa em ...
- 5- Quando eu falo em corpo com câncer de mama você pensa em ...
- 6- Quando eu falo em cuidado no câncer de mama você pensa em ...

ROTEIRO DE ENTREVISTA:

- 1- Como você entende o câncer?
- 2- Como você percebe/entende o seu corpo agora que você soube que tem um câncer de mama?
- 3- Você acha que mudou o modo de você ver o seu corpo? Como mudou?
- 4- Há quanto tempo sabe que tem câncer de mama?
- 5- Como foi o momento do diagnóstico para você?

ROTEIRO DE AVALIAÇÃO SÓCIO-CULTURAL:

Idade: _____ Cor/raça: ()Branca; ()Parda; ()Amarela; ()Negra; ()Indígena.
Naturalidade: _____
Estado civil: ()Casado; ()Solteiro; ()Viúvo; ()Desquitado; ()Vive maritalmente;
()Separado de fato.

Grau de instrução: ()Analfabeto; ()Semi-analfabeto; ()Alfabetizado;
()Fundamental completo; ()Fundamental incompleto; ()Ensino médio completo;
()Ensino médio incompleto; ()Superior completo; ()Superior incompleto.

Situação empregatícia: ()Aposentado por tempo de serviço; ()Aposentado por invalidez;
()Desempregado; ()Licença médica; ()Dona de casa;
()Empregada; ()Trabalho informal.
Renda própria (RP) e/ou familiar (RF): ()Não tem RP mas tem RF; () Só tem RP;
()Tem RP e RF; ()Vive da ajuda de terceiros.

Renda mensal (em salário mínimo): ()Não tem renda; ()1 sm; ()2 sm; ()3 sm; ()4 sm; ()5 sm; ()De 5 a 10 sm; ()Mais de 10 sm.
Seguridade social para a saúde: ()SUS; ()Plano de saúde; ()Seguro de saúde.

Religião: ()Católica; ()Batista; ()Assembléia de Deus; ()Espírita kardecista;
()Candomblé; ()Umbanda; ()Outros: _____

Condições habitacionais: ()Casa ou ()Apto ou ()Quarto: ()Próprio, ()Alugado,
()Cedido; ()De alvenaria; ()De tábuas ou ()outro: _____
Saneamento básico: ()Sim; ()Não. Número de quartos: _____