

Pacientes com câncer de cavidade bucal submetidos à cirurgia: representações sociais acerca do adoecimento e tratamento

Patients with cancer of oral cavity undergoing surgery: social representations about the treatment

Bruna Fabrícia Barboza Leitão¹
Ítala Villaça Duarte¹
Paola Brandalise Bettega¹
Hospital Erasto Gaertner - PR

RESUMO

Este artigo objetiva compreender as representações sociais do tratamento cirúrgico por pacientes com diagnóstico de câncer de cavidade bucal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa desenvolvida com 15 pacientes atendidos pelo Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço de um Centro de Alta Complexidade em Oncologia localizado na região sul do Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas nos períodos pré e pós-cirúrgico e cujos dados obtidos foram analisados a partir da teoria da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (1994). As categorias emergentes a partir das falas dos pacientes foram: representações sociais da doença, do tratamento, da Instituição, dos profissionais de saúde e do cuidado(r). Os resultados sugerem que o paciente oncológico ainda depara-se com uma representação da doença permeada pelo medo da dor, do sofrimento, da mutilação e da morte. Percebeu-se ainda que tratamento cirúrgico, procedimento extremamente invasivo, pode ser percebido como a melhor a solução para a recuperação da qualidade de vida, quando comparados às outras propostas terapêuticas em oncologia. No que concerne à rede de cuidados e cuidadores, constata-se além de sua importância inquestionável, a existência de sentimentos ambivalentes e diferentes formas de relacionamento entre pacientes, familiares e equipe, que precisam ser observados e muitas vezes intermediados. Esta pesquisa não se encerra em si, mas abre espaço para novos questionamentos e estudos.

Palavras-chave: Psico-oncologia, Câncer de boca, Cirurgia, SUS e representação social.

¹ Hospital Erasto Gaertner - PR. Contato: bruna_fabricia@yahoo.com.br

ABSTRACT

This article aims to understand the social representations of the surgical treatment for patients diagnosed with cancer of the oral cavity. This is a qualitative study involving 15 patients treated by the Office of Head and Neck in an oncological hospital located in the south of Brazil. The data were collected through semi-structured interviews conducted in both periods: pre and post-surgery. The results were analyzed based on the theory proposed by Bardin (1994), and structured in 4 categories: social representation of the illness, the treatment, the institution, and the health professionals and caregivers. The results suggest that cancer patients still associate the diagnosis with: fear of pain, suffering, mutilation and death. However its perception of the surgical treatment, an extremely invasive procedure, may be perceived as the best solution for recovering quality of life when compared with other therapies in oncology. Regarding the network of care and caregivers, it appears the existence of ambivalent feelings and different forms of relationship between patients, families and staff, which must be observed and often intermediated. This research is not an end in itself, but opens for new questions and studies.

Keywords: Psycho-oncology, Oral cancer, Surgery, Social security and social representation.

Introdução

O câncer de cabeça e pescoço aparece como a quinta neoplasia mais comum no mundo, compreendendo um grupo heterogêneo de tumores classificados por localização, a saber: cavidade bucal, nasofaringe, orofaringe, hipofaringe, laringe, cavidade nasal e seios paranasais, e glândulas salivares (Vilar & Martins, 2012).

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2011), aproximadamente 40% dos cânceres de cabeça e pescoço ocorrem na cavidade bucal, sendo sua incidência mais evidente no sexo masculino. Esta região engloba diferentes estruturas anatômicas, entre as quais: mucosa bucal, gengivas, palato duro e mole, língua oral e assoalho da boca.

Os fatores de risco geralmente associados a uma maior probabilidade de desenvolvimento de câncer na cavidade bucal são o tabagismo e o alcoolismo, além de outros fatores como hábitos alimentares, excessiva radiação solar e má higiene bucal. Sabe-se que o surgimento do câncer pode ser estimulado pela interação desses fatores ambientais externos e de fatores próprios do indivíduo, tais como

predisposição genética e estilo de vida, sendo influenciado também pelo tempo de exposição aos mesmos (Vilar & Martins, 2012).

As modalidades terapêuticas indicadas para o tratamento de câncer nessa região são a cirurgia, radioterapia e quimioterapia, que podem acontecer associadas ou não, sendo a cirurgia o tratamento mais frequentemente utilizado. Sabe-se, pela vasta literatura e prática clínica, que a quimioterapia e/ou radioterapia, modalidades de tratamentos complementares à cirurgia, geram grande desconforto físico, psíquico e emocional. À quimioterapia associa-se a alopecia, os vômitos, a magreza, o desconforto geral. Quanto à radioterapia, observa-se como presente no imaginário coletivo, principalmente o medo da radiação, dos agentes radioativos, as tatuagens que marcam e delimitam a doença estampada no rosto e as queimaduras, sequelas muitas vezes permanentes do tratamento. Ambas as modalidades são igualmente permeadas pelo medo da dor, do sofrimento e da morte (Souza, 2011).

No que diz respeito à necessidade de submeter-se a um procedimento cirúrgico, de acordo com estudos realizados por Sebastiani e Maia (2005), tal experiência pode desencadear repercussões emocionais como medos e ansiedade, sentimentos de insegurança e impotência frente à situação. Tais aspectos demandam a devida atenção e, por vezes, o suporte psicológico se faz necessário, na medida em que terão papel importante no processo de tomada de decisão pelo tratamento.

De acordo com Hannickel, Zago, Barbeira e Sawada (2002), os procedimentos cirúrgicos para a remoção do tumor, assim como os demais procedimentos terapêuticos associados, via de regra, geram mutilações temporárias ou definitivas para o paciente. No que concerne às alterações fisiológicas advindas da cirurgia, tem-se a possibilidade do uso do traqueostoma que, se por um lado viabiliza a função respiratória, por outro pode gerar a afonia. O uso de sondas nasogástrica, associada ou não ao traqueostoma, possibilitará a nutrição desse paciente, mas também pode causar deficiências na deglutição e mastigação, no olfato e no controle de secreções, restrição dos movimentos do ombro e do pescoço.

Acrescente-se a isso o impacto e as repercussões psicossociais, principalmente das funções de comunicação, das atividades cotidianas e laborais.

Apesar dos avanços tecnológicos no campo do tratamento oncológico nas últimas décadas, e das tentativas de detecção precoce da doença, sabe-se que a presença de doença avançada, em que a maioria dos casos ainda é hoje diagnosticada, resulta em sequelas e danos funcionais, estéticos e psicossociais que lhe são peculiares. De acordo com Cordeiro e Stabenow (2008), os componentes desse segmento anatômico (cabeça e pescoço) expõem por si só sua importância, tendo em vista que abrigam os órgãos dos sentidos e a parte inicial dos aparelhos digestivo e respiratório. São, portanto, itens cujas funções são indispensáveis para a integração dos sujeitos aos ambientes físico e social, acrescidos ainda do valor que a face exerce na constituição da identidade do sujeito e, conseqüentemente, em sua autoestima.

Considerando-se o contexto da sociedade ocidental, onde o culto ao corpo e a um suposto ideal de beleza ditam nossas práticas, intensificados ainda pelo impacto emocional diante da confirmação de uma doença negativamente estigmatizada, pressupõe-se que ter um câncer na região de cabeça e pescoço pode ser gerador de muito sofrimento psíquico, medos, angústias e tristeza, tornando o processo de adoecimento ainda mais difícil e doloroso.

O fenômeno pesquisado na presente proposta tem como eixo norteador a Teoria das Representações Sociais. Segundo esta teoria, as representações sociais se constituem em formas de conhecimentos práticos, associadas à sabedoria do dito senso comum e que, sendo socialmente elaboradas e compartilhadas, só podem ser entendidas a partir do seu contexto de produção. As representações sociais são construções que permitem ao sujeito se orientar no seu meio, uma vez que é através delas que ele se situa no mundo, definindo, assim, sua identidade social e também seu modo particular de ser (Alexandre, 2004 como citado em Spink, 1993).

Diante disso e, observando ainda a escassa literatura existente em psicologia sobre o tema proposto, são objetivos deste artigo buscar compreender os sentidos e

as representações sociais atribuídos pelos pacientes primeiramente ao câncer de cavidade bucal e, em seguida, ao tratamento cirúrgico proposto.

Método

Esta pesquisa ocorreu em um Centro de Alta Complexidade em Oncologia de nível II localizado na região sul do Brasil. O projeto foi previamente submetido à avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa da referida instituição, tendo sido aprovada a sua realização no processo P.P no. 2161.

Trata-se de um estudo qualitativo, realizado com 15 pacientes, entre 34 e 69 anos, sendo 14 homens e 01 mulher, atendidos pelo Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço deste hospital, cujos exames diagnósticos confirmaram o câncer de cavidade bucal como primeira vivência oncológica, em estadio avançado (III ou IV) e que tiveram como primeira indicação terapêutica a proposta de cirurgia.

O primeiro contato com os pacientes ocorreu no ambulatório do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, na ocasião da consulta de casos novos, quando era investigada a hipótese diagnóstica, a ser confirmada mediante o resultado dos exames. O acompanhamento do processo de consultas e resultados foi realizado pela pesquisadora, tanto em discussões de caso com a equipe, como através do sistema interno de prontuário eletrônico do hospital (TASY).

Uma vez confirmado o diagnóstico e a definição terapêutica cirúrgica como primeira opção de tratamento, os pacientes que haviam concordado em participar do estudo, foram contatados para o agendamento de um novo encontro, para fins de preenchimento da ficha de identificação e posterior leitura e explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O instrumento de pesquisa escolhido foi a entrevista semiestruturada, o que possibilitou aos sujeitos maior liberdade e criatividade em suas expressões, aspecto enriquecedor para os resultados do estudo. Tais entrevistas foram realizadas em dois momentos distintos, nos períodos pré e pós-cirúrgico, considerando-se a

necessidade de um intervalo que contemplasse um tempo razoável para maior acomodação e adaptação às possíveis sequelas e repercussões advindas da cirurgia. As primeiras ocorreram logo após os devidos esclarecimentos a assinatura do TCLE e, necessariamente antes da realização da cirurgia. As segundas entrevistas aconteceram após um período de três meses a partir da data de realização do procedimento cirúrgico.

Optou-se como referência metodológica a Análise de Conteúdo, orientada por Bardin (1994, como citado em Silva C.R., Gobbi B.C. & Simão A.A., 2005), que parte do discurso declarado dos atores sociais. Tal proposta pressupõe uma decomposição dos discursos coletados, partindo-se então para a identificação de unidades de análise para uma posterior categorização dos fenômenos, possibilitando a reconstrução dos significados e uma interpretação mais aprofundada sobre a realidade do grupo estudado.

Durante a realização das entrevistas, para auxiliá-los no enfrentamento e compreensão do processo de adoecimento e tratamento sugerido, o acompanhamento pelo Serviço de Psicologia da instituição foi disponibilizado a todos os pacientes participantes da pesquisa, ficando a adesão ao acompanhamento psicológico a critério de cada um, conforme seu desejo e necessidade. Dentro da amostra em questão 07 foram acompanhados pelo Serviço de Psicologia no período pré-operatório, sendo que 02 destes permaneceram em acompanhamento.

Resultados e Discussão

Seguindo a teoria de Bardin (1994, como citado em Silva C.R. et al., 2005) foi realizada a análise de conteúdo do discurso dos pacientes a partir dos resultados obtidos com as entrevistas. Observaram-se quatro categorias relevantes para discussão, as quais são: 1) Representações Sociais da doença; 2) Representações Sociais do tratamento; 3) Representações Sociais da instituição / profissionais de saúde; 4) Representações Sociais dos cuidadores. Cada categoria será

apresentada, analisada e discutida ao longo deste trabalho, com foco no estabelecimento de possíveis parâmetros de comparação entre as vivências nos períodos pré e pós-cirúrgico. Tais resultados poderão ser norteadores de reflexão e /ou ações dos profissionais de saúde junto aos pacientes e familiares.

Representações sociais da doença

Segundo Silva (2009), em nossa cultura, o câncer aparece associado a aspectos negativos, ameaçadores e temidos, como dor, sofrimento, mutilação, destruição e morte. Este autor ressalta ainda que tais representações são similares na população em geral e também naquela que esteja de algum modo implicada nesse contexto, como o próprio doente, familiares e profissionais de saúde. Apesar de ser, em muitos casos, potencialmente curável e de coexistirem outras doenças também graves e fatais, o câncer ainda é um dos mais importantes símbolos de ameaça e morte em nossa contemporaneidade.

Desse modo, além dos mecanismos de defesa intrínsecos à situação de confirmação diagnóstica e tratamento, há que se considerar o abalo e as repercussões psicológicas subjacentes diante da notícia de estar com uma doença socialmente carregada de estigmas, conforme observado através do relato a seguir: *“... eu tenho medo, não adianta, eu estou apavorado, [...] eu estou apavorado”*. Tal fato pode tornar a perspectiva do tratamento ainda mais assustadora e, conseqüentemente, dificultar a compreensão e efetiva aderência do paciente à terapêutica proposta.

Diante dos resultados obtidos, observa-se que as primeiras impressões e mais presentes representações sociais que surgem diante da confirmação do diagnóstico aparecem associadas à percepção de uma doença grave, geradora de muito incômodo, dor e sofrimento, que surge de forma inesperada e precisa ser tratada o mais breve possível. Considera-se ainda o risco de evolução rápida e progressiva, como observado na seguinte fala: *“Tirar uma coisa que me dói né, incomoda a vida. Tirar agora incomoda, mas é uma coisa que vai me judiar mais*

ainda, mais complicado daqui a pouco né, só vai judiar. É uma coisa que tem que tratar quanto mais antes...”.

Além disso, apareceu também que a localização do tumor, a saber, em região de cabeça e pescoço, e mais especificamente em cavidade bucal, reporta os pacientes ao peso do simbolismo da face em uma sociedade que consolida suas relações predominantemente pela via imagética. Nesses pacientes a doença manifesta-se literalmente de forma escancarada, sendo algo que não se pode esconder da observação e julgamento alheios.

Desfigurações da face podem produzir intensas reações emocionais, dado o grande valor desta zona corporal no estabelecimento e regulação das interações pessoais, profissionais e sociais, em razão do substrato que constitui para a expressão da personalidade ou dos estados emocionais (Costa & Araújo, 2001). A seguinte fala demonstra que tanto os aspectos sociais como individuais se entrelaçam, compondo a rede que estigmatizará e marcará o indivíduo ao longo de seu tratamento na região da cabeça e pescoço: *“Se fosse câncer em qualquer outro lugar, mas acho que na face né, eu penso assim como é que eu vou me olhar no espelho. A gente é um pouco vaidoso assim, por mais né que... eu penso que o corpo vai se deformar, como é que vai encarar?”.* A devida escuta e encaminhamentos para a equipe de profissionais dentro e fora da rede de saúde, durante todo o tratamento, desde o início, pode auxiliar muito na elaboração, e possível aceitação destas alterações corporais.

Outro aspecto relevante refere-se à observação de que o processo de percepção dos primeiros sintomas, até a investigação e descoberta da doença, dá-se sobremaneira de modo passivo e prolongado, apesar da convivência pregressa com sintomas significativos como a dor. Tal fato poderia ser compreendido como negação, mecanismo de defesa natural e esperado, diante da possibilidade de se ter uma doença grave, como diante da amostra em questão. Ou ainda, sob uma ótica psicossocial, uma segunda hipótese, relacionaria esta demora a um funcionamento caracteristicamente masculino, principalmente no que se refere a práticas pouco efetivas de autocuidado com questões de saúde.

Gomes, Nascimento e Araújo (2007) afirmam que a baixa procura por serviços de saúde na população masculina se encontra intimamente relacionada ao que se entende por ser homem em nossa sociedade. O imaginário social espera que os homens sejam fortes, viris e invulneráveis, enfatizando a associação do cuidar e ser cuidado somente ao âmbito feminino. Isto pode ser observado nesta fala: “... *aí a minha vizinha, [...] marcou uma consulta pra mim [...] na verdade ela que descobriu*”.

A outra possível explicação para esta situação se relaciona ao medo de se deparar com diagnósticos de uma doença grave ao buscar um serviço de saúde (Gomes et al., 2007). Desta forma, a procura efetiva por ajuda médica tende a acontecer somente quando os sintomas se tornam insuportáveis, inviabilizando a possibilidade de trabalhar, conforme retratado: “*Essa ferida, na verdade, faz oito anos que eu tenho [...] e daí agora afinal começou a me incomodar, daí que eu vim pra cá e fiz esses exames*”. Há aqui uma reflexão relevante na medida em que esta demora acaba por fazer com que os pacientes cheguem às instituições de saúde em um estágio da doença já avançado, o que diminui significativamente a possibilidade de um prognóstico mais favorável.

A observação destes dados sugere uma representação social do câncer ainda intensamente influenciada pelo impacto emocional na fase de descoberta da doença e definição terapêutica. Entretanto, ressalta-se que, neste período, apesar do temor diante da confirmação de uma enfermidade associada ao sofrimento e à possibilidade de morte, e de estarem em uma fase de assimilação e compreensão da nova condição de adoecimento, também é perceptível o discurso esperançoso e a expectativa de cura, que se manifestam quando associados à possibilidade de sucesso do tratamento proposto. Constata-se a utilização frequente tanto da religiosidade como da espiritualidade, enquanto estratégias de coping satisfatoriamente adaptativas para a compreensão e enfrentamento da situação. Segundo Genaro (2003, como citado em Kovács, 2007), geralmente nos momentos de dor e grande sofrimento, quando se tem contato com uma ameaça de morte mais concreta, os sujeitos referem uma busca maior pela transcendência, daquilo que

extrapola a vida terrena, o cotidiano e a materialidade, apontando para uma correlação positiva entre busca espiritual e saúde mental.

A análise do discurso dos pacientes trouxe ainda que, uma vez diagnosticado o câncer, e diante da necessidade de se realizar uma cirurgia, faz-se a analogia de se estar entrando em uma guerra cujo inimigo maior é a doença, e onde vale a pena utilizar-se de todas as armas disponíveis para vencer as muitas batalhas que estão por vir. Tal compreensão pode ser uma via de elaboração e facilitação do processo de tomada de decisão e disponibilidade para a realização da cirurgia. No entanto, faz-se necessário refletir que em nossa cultura ocidental, em uma batalha, temos sempre um vencedor e um perdedor. Seria este discurso adequado ao iniciar um tratamento oncológico, considerando o fato de o câncer ser hoje considerado uma doença crônica? E se pensarmos numa recidiva? Alguém perde porque o câncer voltou?

Tais questões, sem respostas fechadas, sugerem reflexão sobre o discurso inicial utilizado tanto pelos pacientes, como pela rede de apoio, e pela própria equipe de saúde. Seria adequado utilizarmos vocabulário bélico em se tratando de cuidado de saúde? Parece adequado suggestionar ou incentivar o discurso, desde o início, de que alguém vai vencer, subentendendo-se aí que alguém irá necessariamente perder? Ou parece mais adequado começarmos a olhar a vida como algo que tem início, meio e fim, cujas causas muitas vezes desconhecemos e não podemos sempre ter o controle?

Retomando a análise dos discursos obtidos e comparando os momentos pré e pós-operatório tardio, observa-se que, apesar do estadió avançado da doença, em um primeiro momento, as expectativas relacionadas ao procedimento cirúrgico estão focadas na possibilidade de extirpação completa do tumor e consequente concretização da cura. E, uma vez realizada a cirurgia, observa-se que o foco passa a ser o controle da doença, tendo em vista que, embora tenha sido retirado, o câncer parece ameaçar constantemente a vida dos pacientes pela possibilidade de recidiva. Salci e Marcon (2010) afirmam que, mesmo com o aumento da sobrevivência após os tratamentos, os pacientes sobreviventes ainda convivem com a presença constante

da incerteza, que aparece como elemento importante em suas vidas e se manifesta, muitas vezes, através do medo de uma recorrência da doença.

Na amostra em questão, dois pacientes confirmaram a recidiva loco regional nesse intervalo de três meses entre as entrevistas, sendo observadas repercussões emocionais e psíquicas experienciadas através de sentimentos de frustração, impotência e fracasso. Entretanto, ainda percebem-se posturas distintas de compreensão e maneiras de lidar com a situação nos dois casos.

No primeiro paciente, a doença passa a ser percebida como incurável, passível apenas de controle e estabilização dos sintomas. Seu discurso sugere ainda uma sensação de perda de controle sobre sua vida e imprevisibilidade quanto ao futuro, considerando-se que todo o empenho e mobilização investidos no primeiro tratamento foram insatisfatórios em seus objetivos curativos. Ele ratifica a percepção de que está diante de uma doença que não tem cura e que provavelmente o levará a morte, conforme relatado na descrição a seguir: *“... curar eu sei que não cura mais... na minha cabeça eu acho que não cura mais, mas pelo menos estabilizado... uma coisa assim mais... mais estável, uma doença mais estável... então, é isso que eu não sei. Eu não sei pra que lado a vida anda, então eu tenho que viver o dia a dia”*.

Em contrapartida, no outro indivíduo, percebe-se que, mesmo diante do intenso impacto emocional pela confirmação da recidiva, foi possível desenvolver uma postura ativa e biófila de enfrentamento da situação, embora se mantenham presentes os sentimentos de medo e angústia frente às expectativas, como expresso em seu relato *“Depois que a doença voltou eu fiquei com medo de novo, mas vou enfrentar né...tem que pensar que ainda tem tratamento e eu vou fazer tudo que tiver que fazer. Enfrentei a cirurgia, agora a quimio e tudo mais que aparecer”*.

Compreende-se então o quanto as representações sociais acerca da doença, ainda predominantemente de cunho negativo, associadas à dor, ao sofrimento e a uma certa impotência interferem na vivência singular do adoecimento de cada sujeito, tornando-se mais um elemento mediador do processo de decisão pelo tratamento cirúrgico proposto.

Representações sociais do tratamento.

Sebastiani e Maia (2005) relatam que, diante da necessidade de realizar uma cirurgia, o paciente tende a sentir-se ameaçado em sua integridade física e psicológica, uma vez que se considerem os riscos associados a qualquer procedimento dessa ordem. A primeira percepção dos pacientes quanto à cirurgia proposta confirma os dados da literatura, aparecendo associada à noção de que se trata de uma experiência temerosa, tendo em vista a complexidade inerente ao porte da cirurgia, como ratificado a seguir: *“É uma operação de risco, uma operação de 12h ela falou, daí por diante. Vai mexer com toda a minha cabeça, vasos sanguíneos, vai tirar um pedaço da língua, vai tirar minha mandíbula...”*. E diante desta complexidade, o próprio paciente observa a necessidade de uma rede de cuidados durante o período de recuperação e reabilitação, conforme exemplificado: *“É eu sei que eu não vou pra casa logo, vai ter que ficar aqui, tem que ter alguém pra ajudar...”*.

Vale ressaltar que talvez essa compreensão acerca do procedimento cirúrgico seja também influenciada e/ou intensificada pelo impacto do diagnóstico, revelador de uma potencial ameaça à continuidade da existência, considerando-se que a confirmação da doença e a sugestão terapêutica foram realizadas no mesmo instante, exigindo-se do paciente uma decisão imediata.

No que concerne à realização da cirurgia, Sebastiani e Maia (2005) apontam para o fato de que os pacientes com esta indicação terapêutica podem vivenciar sentimentos de incerteza, impotência, medo e insegurança diante do desconhecido, uma vez que, apesar de todos os avanços tecnológicos nessa área, não há nada de concreto que lhe assegure a eficácia do procedimento antes que ele se realize.

Acrescenta-se a este cenário as fantasias frequentemente relacionadas à anestesia, ora relacionados ao temor pelo risco de acordar e sentir dor durante a cirurgia, ora pelo pavor de não mais acordar, potencializando os aspectos emocionais que o procedimento envolve (Figuera & Viero, 2005). Outro elemento que também pode ser preocupante é a vulnerabilidade característica desta condição,

uma vez que o fato de ser anestesiado implica em uma total perda do controle sobre o próprio corpo, naquele momento entregue sob a responsabilidade de outra pessoa, o que pode significar extrema angústia e ansiedade em quem vivencia essa situação, como evidenciado neste relato: *“Tem a anestesia, que todo mundo fala né, que pode não acordar depois, mas tem que fazer pra não sentir dor...”*.

Um ponto de relevância é que a cirurgia na região de cabeça e pescoço revela-se como tratamento mutilador e incapacitante, tendo em vista a previsibilidade das alterações estéticas e limitações funcionais decorrentes. Estas alterações podem gerar repercussões no desempenho específico do papel social, expressão emocional, comunicação e mudanças na anatomia funcional, possibilitando consequências devastadoras em várias áreas da vida do paciente. (Barbosa et al., 2004).

A ameaça de alteração abrupta da imagem corporal, acrescidas do simbolismo e do impacto de ter a região da face acentuada e permanentemente modificada, é geradora de sentimentos muito ambivalentes em relação à proposta terapêutica, na medida em que, apesar de agressiva e mutiladora, apresenta-se como a opção mais viável, senão a única, na busca pela cura da doença.

As limitações relativas às funções de alimentação, deglutição e comunicação, apesar de temporárias ou não, são igualmente sentidas como aspectos dificultadores desse contexto de adoecimento, em função das expectativas pela recuperação e retomada da vida anterior à doença, sendo representado a seguir: *“Eu fico imaginando como é que vou ficar sem língua, sem falar (...) Como é que eu vou me olhar no espelho, se eu vou suportar comer pelo nariz entende...é complicadíssimo”*.

Um aspecto essencial considerado pelos pacientes, quando optam pela realização da cirurgia é que esta, idealmente, seria a solução para que não precisassem se submeter a outros tratamentos, a saber, a quimioterapia e a radioterapia. Tais modalidades terapêuticas são culturalmente associadas à doença oncológica e geralmente compreendidas como geradoras de muito sofrimento,

conforme evidenciado na seguinte fala: “... a quimio e a radio (...).eu acho que eu ia morrer, eu não ia aguentar [...] fazer a cirurgia que é muito mais melhor” . Assim, a cirurgia tende a ser percebida como uma opção cujo resultado terapêutico aparece mais rápido, e que por si só não estereotipa o sujeito como paciente oncológico, uma vez que também é indicada como solução para outras enfermidades.

Ainda nesta perspectiva de decisão pelo tratamento, destaca-se aqui a influência de experiências prévias de adoecimento ou realização de outras cirurgias, embora tal fato não seja necessariamente supressor de ansiedade. Assim, apesar da possível interferência das experiências já citadas, tenham sido estas positivas ou negativas, o fato de ter que se submeter a uma cirurgia em região de cabeça e pescoço para tratamento de câncer parece constituir um cenário diferencial, conforme relatado a seguir: “... [já fiz] uma operação de joelho só, mas é muito insignificante perto disso né”.

Fighera e Viero (2005) confirmam, assim como se observa nos relatos dos pacientes, que estes costumam ser mobilizados frente a uma díade de sensações ambivalentes: o receio de que alguma coisa ruim aconteça em contraponto com a necessidade de submeter-se a um procedimento em busca de melhora em sua qualidade de vida. Dessa forma, embora esse momento de decisão pela cirurgia seja permeado por intensos sentimentos de medo e insegurança em função das questões mencionadas, observa-se também uma percepção esperançosa do tratamento como possibilidade definitiva de resolução da doença e de sintomas como a dor, igualmente agressiva e incapacitante, como referido pelo paciente: “Ah, a expectativa é que sare né, que melhore, pois está me machucando muito agora”.

Nota-se também que o odor característico associado a tumores em região de cabeça e pescoço, na medida em que passa a ser sentido pelo próprio sujeito e pelos outros, pode funcionar como elemento facilitador do processo decisório, conforme o relato: “... esse câncer já está cheirando, eu já tenho cheiro, até o cheiro eu já sinto, ai eu optei por fazer a operação”. Além disso, considera-se a oportunidade de cura da doença e recuperação da qualidade de vida, em função dos quais todos os riscos cirúrgicos são resignadamente enfrentados.

Percebe-se que, além da resignação diante da situação vivida, assim como na representação social da doença, também a religiosidade, ou a espiritualidade e a fé, se tomadas em um sentido mais amplo, são frequentemente utilizadas enquanto recursos adaptativos para um melhor entendimento e enfrentamento desse contexto.

Após a realização da cirurgia o discurso dos pacientes confirma muitos dos medos e expectativas vivenciadas antes do início do tratamento, principalmente no que se refere ao impacto e necessidade de adaptação às limitações funcionais e alterações estéticas decorrentes do procedimento, conforme retratado a seguir: *“Mudou tudo, muda tudo, muda o comportamento, muda a...já muda a fala, você já não pode gritar, você já não pode dar risada, você já não pode fazer mais o que fazia. Você não pode comer, você fica muito debilitado demais...”*.

Essas alterações estéticas modificam a noção de imagem corporal, que se remete à percepção que cada sujeito tem de seu próprio corpo, e que contribuirá para a construção de um autoconceito que é fundamental para uma vida social mais adequada, tendo em vista o ideal de corpo que é valorizado em cada época e sociedade. Tais alterações atingem o indivíduo como um todo e enfaticamente suas relações interpessoais, intensificadas pela interferência da disfuncionalidade dos órgãos envolvidos (Pedrolo & Zago, 2000). Tal aspecto pode ser confirmado pelo relato a seguir: *“... nunca mais eu vou ter a mesma cara, nunca mais eu vou ter um dente na boca, nunca mais sabe... você não pode viver, até no trabalho assim... então faz falta”*.

Observa-se que essas restrições, como a impossibilidade de falar, de alimentar-se por via oral e conseqüente necessidade de sonda nasogástrica, a mutilação marcada no rosto pelas cicatrizes, entre outras, cujo processo de reabilitação requer tempo, dedicação, atenção, escuta e paciência, podem gerar mudanças bruscas na rotina de vida desses sujeitos, notoriamente no que se refere à perda do status funcional e social e à perda de autonomia. Tal fato ratifica a importância de um acompanhamento psicológico, logicamente, quando possível e desejado.

No que se refere especificamente ao status funcional, há que se considerar a influência da alteração da imagem corporal, tendo em vista o reflexo na sua capacidade produtiva e na conotação de dependência que muitas vezes se constrói ou se reforça a partir de uma situação de adoecimento. Tal contexto pode ser gerador de sentimentos de incapacidade e desprestígio perante a sociedade, tornando-se um fator de dificuldade em retomar ou mesmo reinserir-se em suas atividades laborais, bem como nas atividades sociais de lazer e nos relacionamentos interpessoais, ressaltando-se o isolamento social como um mecanismo de defesa mais recorrente, como expresso a seguir: *“Ah, eu não saio muito, é muita coisa pra arrumar... eu não saio mais de casa... porque não consigo falar muito e pela sonda também... é mais difícil pra sair de casa e pra me alimentar”*.

Dessa forma, pode-se pensar que as atividades sociais como um todo, sejam laborais ou de lazer, constituem um aspecto bastante prejudicado no período pós-operatório. Seja pela maior dificuldade em ausentar-se de casa, considerando-se a rotina de tratamento quase que diário da instituição, seja pelos sentimentos de vergonha pela exposição desse rosto transfigurado, tornando-o vulnerável ao julgamento alheio, gerador de sentimentos de rejeição e alienação social. A fala a seguir ratifica esta percepção: *“É, porque as pessoas não entendem muito quando eu falo, minha voz ainda está muito ruim, e pra sair com aquela sonda tem que levar todo aquele material pra preparar e dá muito trabalho, prefiro só ficar em casa”*. Tal cenário, muitas vezes, pode representar risco para o desenvolvimento de comportamentos depressivos importantes e deve ser atentamente observado e acompanhado pela equipe de saúde, necessitando por vezes de acompanhamento psiquiátrico e medicamentoso.

Porém, apesar das dificuldades experienciadas após a realização da cirurgia, percebe-se, através da fala dos pacientes, uma apreciação positiva da mesma, na medida em que se reconhece nela o ponto de partida para a melhora progressiva da doença e recuperação da qualidade de vida, constituindo-se, portanto, em elemento essencial na busca da cura. Tal aspecto pode ser corroborado pelo seguinte trecho: *“... na verdade a cirurgia conseguiu resolver o meu problema...”*. Outro paciente

retrata isso quando diz: *“Ah, fez eu ficar bom né...eu estou melhorando da doença, estou sarando...acho que isso é um benefício...”*.

Outro fator inquietante para os pacientes é a constante convivência com a imprevisibilidade do que está por vir, gerando uma sensação de perda de controle sobre si mesmo e sua vida, como referido adiante: *“O mais difícil é sempre o amanhã né, porque o amanhã a gente nunca sabe...o que está passando está indo, as dificuldades a gente está vencendo, eu não sei é o que vai acontecer amanhã que vai alterar essa dinâmica...”*. Ratifica-se, pois, a noção do câncer como uma doença traiçoeira, que aparece de repente, tal como se exigisse uma postura frequentemente alerta, tendo em vista que ele pode sempre reaparecer.

Destaca-se ainda que, ao passar pelo tratamento, depois das dificuldades enfrentadas, os pacientes tendem a compreender o que vivenciaram de outra forma, considerando os ganhos secundários advindos dessa experiência de adoecimento por câncer. Dentre esses ganhos tem-se, por exemplo, o desenvolvimento e adoção de comportamentos de autocuidado, como fica explícito pelo relato a seguir: *“... isso fez eu enxergar muitas coisas que eu não via, os outros falavam pra mim, mas eu não enxergava, ou não queria ver[...] Hoje eu penso pra agir, antes eu agia pra depois pensar.(...).eu não cuidava de mim [...]Agora eu consigo ter essa consciência de que preciso me cuidar se quiser viver melhor...larguei todos os vícios e nem sinto falta mais deles...”*.

Diante do que foi mencionado, tem-se que, apesar dos medos, angústias e dificuldades vivenciadas a partir da experiência cirúrgica, ainda assim os pacientes conseguem apreciá-la em seus aspectos positivos, considerando-se a trajetória na busca pela cura da doença e melhora da qualidade de vida. Dessa forma, torna-se fundamental compreender os sentidos atribuídos à doença e seu tratamento por seus portadores ao longo do adoecimento, a fim de que os profissionais implicados nessa rede de atenção possam oferecer um tratamento mais integral e com referencial no paciente, possibilitando, pois, um atendimento particularizado em todas as esferas de necessidades biopsicossociais e espirituais desses sujeitos.

Representações sociais da Instituição / Profissionais de saúde

Antes do início do tratamento, no período que prevê o processo de investigação e confirmação diagnóstica, a representação associada à instituição constrói-se fortemente influenciada pela representação prévia que se tem da doença, tendo em vista o encaminhamento para o “hospital do câncer” do município ou estado. Assim, o discurso dos pacientes refere-se a uma instituição negativamente relacionada ao sofrimento e à possibilidade de morte.

Além disso, observa-se a relação também estabelecida com experiências prévias negativas de familiares ou amigos que já passaram por alguma situação no mesmo lugar, conforme referido na sequência: “... *a minha mãe morreu aqui [...] Ah, no começo a gente fica meio impressionado né, mas precisa se tratar e cada caso é um caso diferente, o meu nem é no mesmo lugar que o dela*”.

Entretanto, ao longo do tratamento, percebe-se uma gradativa apropriação da rotina de funcionamento do hospital pelos pacientes, onde esta, aos poucos, passa a ser demasiadamente incorporada à nova rotina de vida dos usuários, familiares e acompanhantes, como evidenciado a seguir: “*Com o tempo a gente acostuma e até gosto das pessoas, esse bicho não me assusta mais*”.

Uma vez confirmado o diagnóstico oncológico e sugerida a proposta terapêutica, nota-se uma postura predominantemente passiva dos pacientes diante de um processo onde, a princípio, a decisão pelo tratamento poderia ser compartilhada. Caprara e Rodrigues (2004) apontam para a reflexão de que a relação médico-paciente se faz assimétrica, onde o médico detém um corpo de conhecimentos do qual o paciente geralmente é excluído, caracterizando um vínculo que se estabelece em moldes paternalistas, conforme fica referido: “*Tem que fazer tudo do jeito que eles mandam...*”.

Nesse contexto fica nítido o quanto esse aspecto reflete uma sociedade ainda marcadamente influenciada pela imposição de um modelo biomédico de atenção à saúde, que implica em uma suposta crença de superioridade inquestionável da categoria, reforçada pela população e pelos próprios médicos, como explicitado: “*Eu*

concordei que...se eu não concordar, o quê que vai acontecer? Então não precisa eu estar aqui, atrás de recurso né...pra chegar na hora marcada e depois não obedecer quem precisa obedecer. Então não adianta né”.

Diante disso, mesmo quando se tem a garantia de manutenção da autonomia do paciente frente ao seu processo de saúde e doença, muitos optam por transferir tal responsabilidade e poder de decisão a terceiros elementos constituintes desse cenário, sejam eles profissionais ou familiares, como referido a seguir: *“Agora só depende dos médicos, se vai fazer outra, se não vai, eles é que vão saber se vai dar certo ou se não vai dar certo, eu não sei nada”.* O próprio referencial do hospital também pode assumir essa função, considerando-se o imaginário de local especializado que se tem dele, conforme relatado: *“Ah, eu estou bem otimista pra fazer, eu acho que é hospital de referência né? Não tem, não tem erro... assim espero”.*

E uma vez que se configure esta condição de passividade, que pode também funcionar como um recurso protetor nesse contexto de adoecimento, por vezes, resta como estratégia de enfrentamento e compreensão da situação o sentimento de resignação diante do que está sendo vivido e das expectativas do que estar por vir. Não se questionam os acontecimentos, os quais passam a ser aceitos como parte de um destino do qual não se pode fugir, como descrito a seguir: *“Essas coisas que a gente pega, não adianta né, se é a cruz que você tem que carregar né, não adianta se maldizer, você chorar, vai passar igual né. Então vamos em frente”*

Após a realização do tratamento cirúrgico, observa-se uma paulatina mudança da percepção dos pacientes acerca da instituição, muito embora ainda permaneçam consolidadas as representações negativas associadas à doença. O discurso dos sujeitos entrevistados aponta para uma apreciação positiva da assistência recebida pela equipe multiprofissional ao longo do tratamento, como afirmado: *“... a gente sempre teve um carinho, um atendimento, uma atenção dos funcionários, um atendimento de todos os funcionários, médicos né, tudo, fomos bem atendidos, desde o primeiro dia que entramos aqui”.*

Entretanto, é interessante constatar que essa compreensão da assistência se configura ao mesmo tempo em que a instituição é situada dentro do contexto do serviço público de saúde, de onde invariavelmente as pessoas esperariam um atendimento de má qualidade em função da suposta gratuidade do Sistema Único de Saúde, conforme referido: *“Ah, o tratamento na verdade aqui é muito bom né [...] por ser um SUS, ser um negócio assim, é nota 10, tipo, sabe, a gente é bem atendido”*.

Conclui-se, nesta categoria, no que diz respeito à representação social da instituição e equipe de saúde que, ao longo do tratamento sequencial, observa-se a manutenção de uma postura passiva e conivente com a imposição soberana do modelo biomédico, tal como se tratasse de uma tentativa de barganha com a equipe, para fins de obtenção de sucesso na terapêutica proposta e consequente cura da doença. Por outro lado, há que se levar em conta o fato de que esse lugar de autoridade suprema, muitas vezes também é reforçado pelos próprios profissionais de saúde que, de alguma forma, se beneficiam desse cenário marcado por relações de poder desproporcionais.

Diante destas observações, vale refletir acerca das funções exercidas pelo psicólogo, como elemento mediador das relações transferenciais e possíveis conflitos entre pacientes, familiares e equipe nesse contexto. Além disso, parte-se do pressuposto de que o cuidado voltado a este paciente será tomado como a possibilidade de oferecer um lugar onde seja possível, apesar da doença, fomentar sua autonomia e dar sentido ao seu existir (Barbosa & Francisco, 2011).

Representações sociais do cuidado(r)

Sales, Matos, Mendonça e Marcon (2010) apontam que tanto o comprometimento provocado pela doença, como o estigma ainda presente nela, sinalizam para os pacientes uma demanda futura de suporte social e emocional para o enfrentamento da situação. Esta ideia pode ser constatada também quando o paciente comenta: *“Se você não tiver alguém pra dar apoio um pro outro você não*

aguenta". Observa-se, pois, que muito dessa percepção acerca da necessidade de cuidados está influenciada pelas representações sociais preexistentes sobre a doença e a cirurgia, como elementos que requerem suporte e participação ativa da família.

A literatura traz evidências sobre a influência positiva que a rede social tem para a adesão e êxito no tratamento, principalmente quanto aos aspectos de autocuidado e ajustamento emocional à enfermidade (Meneses & Sierra como citado em Santana, J.J.R.A., Zanin, C.R. & Maniglia, J.V., 2008). Dados obtidos a partir desta pesquisa sugerem também a importância da disponibilidade de uma rede de cuidados, que se faz não só pela mera execução de atividades do dia-a-dia, mas fundamentalmente pelo apoio afetivo, conforme o relato a seguir: *"... porque imagina a gente sozinho, o que a gente ia fazer numa situação dessas né. Então eles não, eles tipo me acompanharam em todos os momentos junto"*.

No período que antecede a realização da cirurgia propriamente dita, considerando-se o processo de preparação e informações pré-operatórias, a figura do cuidador, em sua maioria representado por familiares, é citada pelos pacientes como alguém que será de fundamental importância nas fases de recuperação e reabilitação, tendo em vista a previsão médica das alterações e restrições decorrentes do tratamento. No entanto, apesar desta constatação, a literatura e a prática clínica nos trazem que, em se tratando de pacientes com câncer na região de cabeça e pescoço, muitas vezes é comum deparar-se com estruturas familiares previamente fragilizadas e marcadas por importantes conflitos (Hortense, Carmagnani & Brêtas, 2008).

Esta percepção de ausência da família pode muitas vezes estar associada aos vícios. Sabe-se que é bastante frequente a associação desse grupo com hábitos como o tabagismo e o etilismo, o que implicaria em maiores dificuldades para a inserção efetiva desta rede familiar no processo de tratamento (Hortense et al, 2008). Entretanto, considerando-se os dados do grupo pesquisado, apesar de todos terem referido um histórico de uso de álcool e tabaco por longo período de tempo, o que ratifica os dados da literatura quanto ao perfil dos pacientes, percebe-se que

todos dispunham de um núcleo familiar mínimo e satisfatório à disposição para assumir os cuidados inerentes à condição de adoecimento.

Araújo, Araújo, Souto e Oliveira (2009) afirmam que os cuidadores, quando presentes, são representados por familiares de primeiro grau e em sua maioria mulheres, o que também foi confirmado nesta pesquisa. Os dados obtidos nas entrevistas realizadas após a cirurgia sugerem que, ao longo do tratamento e da recuperação dos indivíduos, os cuidadores mencionados assumiram afetiva e efetivamente cuidados relativos a todas as funções, desde as mais básicas das atividades da vida diária, tais como higiene, alimentação, locomoção e curativos, dados também confirmados pela literatura supracitada. Além disso, realizaram o acompanhamento contínuo ao hospital durante as intercorrências ou consultas, constituindo, portanto, uma satisfatória rede de apoio e suporte.

Diante disso, tem-se uma apreciação bastante positiva em relação à participação do cuidador, enquanto recurso de extrema valia para o enfrentamento da situação, como relatado a seguir: *“Ah foi, se eu não tenho ela, como era que eu ia me virar sozinho né...”*. Todavia, apesar do reconhecimento desse benefício, observa-se uma nuance de sentimentos ambivalentes no que se refere à relação estabelecida com os cuidadores. Se por um lado a disponibilidade de cuidados é avaliada como algo extremamente necessário e benéfico, por outro ponto de vista pode gerar uma sensação de limitação e dependência, como confirmado: *“...eu era uma criança ali na mão da mamãe em casa, eles faziam tudo”*.

Assim, observa-se um sentimento de progressiva perda de autonomia, além do que já se espera para a situação, em função de atitudes e comportamentos superprotetores, frequentemente exercidos por quem cuida, conforme exemplificado: *“Sufoca [...] tinha vez que todo mundo ia lá sabe e, tipo aquilo também se tornou assim meio chato sabe, mas a gente percebe, as pessoas vão porque querem bem a gente, mas eu passei uns dias ali que foi meio difícil sabe pra mim sobre isso, só que o que eu fazia, eu me fechava lá no meu quarto lá”*. Esse nível de atenção em demasia pode reforçar nos pacientes adultos e nesta amostragem, composta em sua maioria por homens, uma sensação de incapacidade e dependência, aliados a

sentimentos depreciativos, podendo tornar-se mais um foco de sofrimento psíquico nesse contexto.

Desta forma, na medida em que vai se processando a recuperação pós-operatória, embora muitas vezes em concomitância com o tratamento sequencial, percebe-se uma tentativa dos indivíduos em progressivamente tornarem-se independentes dessa rede de cuidados, no sentido de reafirmarem a autonomia e capacidade de decisão perante suas vidas. Compreende-se, então, o significado atribuído à capacidade de, aos poucos, reaver suas atividades, principalmente as mais básicas, exercendo uma forma de retomar o controle de sua vida, o que pode implicar diretamente no sentimento de autoestima. Isto pode ser evidenciado na seguinte fala: *“[Ela sempre me ajuda] desde o dia da cirurgia e em casa também, mas agora eu já faço tudo sozinho né, e pra ela ficar vindo comigo todo dia é ruim também né, e nem precisa porque agora eu já faço tudo sozinho já”*.

Outro aspecto relevante refere-se ao reconhecimento das limitações cotidianas desses cuidadores que, ao longo do tempo e com a progressão da doença, tendem naturalmente à sobrecarga física e emocional decorrentes dessa função, reforçando a ideia de que estes devam ser também foco de cuidados pela equipe de saúde, conforme seus limites e necessidades (Araújo et al., 2009). Assim, muitos pacientes avaliam a necessidade de que a rede de cuidados seja extensiva também a amigos e, quando se fizer necessário, a cuidadores profissionais.

Em virtude do que foi discutido, tem-se que a disponibilidade e participação do cuidador nos processos de adoecimento, tratamento e reabilitação dos pacientes, constituem condição primordial para o alcance e manutenção do bem-estar físico e emocional dos mesmos. Todavia, tendo em vista a complexidade da demanda de cuidado e das condições específicas do contexto oncológico, faz-se necessário compreender que também este cuidador precisa tornar-se alvo de atenção contínua da equipe de saúde.

Considerações Finais

O estigma negativo associado ao câncer ainda se encontra fortemente arraigado à nossa cultura de uma maneira geral, muito embora a tecnologia biomédica tenha permitido, nos últimos anos, grandes avanços quanto à maior variedade e eficácia dos tratamentos disponíveis. O paciente oncológico parece deparar-se frente a uma situação permeada pelo medo da dor, do sofrimento, da mutilação e da morte. São estas representações sociais que parecem compor o cenário associado ao diagnóstico de câncer de cavidade bucal, influenciando diretamente os modos de enfrentamento e compreensão destes indivíduos, tanto acerca de seu tratamento, como das propostas terapêuticas por vir.

Os pacientes acometidos por tumores de cabeça e pescoço que se submetem ao tratamento cirúrgico denotam uma abrupta mudança na relação que estabelecem com a imagem do próprio corpo, com a confiança e a estima que sentem por si mesmos. Teixeira (2009) afirma que a face, enquanto espaço corporal mais visível pelo olhar do outro, constitui um dos objetos de preocupação estética do sujeito atual.

Entretanto, paradoxalmente, observou-se através das falas destes pacientes entrevistados que a mesma cirurgia que mutila e deforma pode ser concomitantemente vista como a melhor solução para a doença, as incapacitantes crises de dor e conseqüente recuperação da qualidade de vida. Assim, os indivíduos parecem atribuir novos significados a essa terapêutica, vislumbrando inclusive uma percepção positiva acerca dela, principalmente quando comparadas as outras propostas de tratamento. Assim, a cirurgia, cujas marcas são irreversíveis, aparece no discurso dos pacientes entrevistados, como melhor proposta terapêutica do que a radioterapia e quimioterapia, cujos efeitos secundários seriam a princípio passageiros.

Diante disso, e de todo o cenário descrito nesta pesquisa, destaca-se, pois, a importância de constantes estudos com objetivo de conhecer e repensar a prática multiprofissional e, especificamente, do psicólogo diante desta clientela e de seus

cuidadores. Uma prática que não seja somente embasada nas teorias dos livros, mas que além desta, busque na prática clínica, na escuta dos pacientes e no estudo organizado, fomento para novas reflexões e atuação em equipe. Descobrir que uma cirurgia na região de cabeça e pescoço, procedimento altamente invasivo e ameaçador, cujo resultado é uma mutilação em face, pode ser percebida como menos ameaçadora do que um tratamento quimioterápico ou radioterápico não parece ser algo considerado quando da elaboração do presente artigo. Mas tal resultado, certamente abrirá caminhos tanto para novos estudos, como para novas formas de se olhar/escutar a proposta de uma cirurgia para este tipo de patologia.

No que diz respeito à representação social da instituição e do profissional de saúde, refletir sobre o papel que estes podem exercer neste contexto tão turbulento de confirmação de diagnóstico parece fundamental para compreender as relações presentes na teia que sustenta a proposta terapêutica em questão. Ora puxada pelo suposto elemento mais forte, ora sustentada pelo elo aparentemente mais fraco, mas cujo ponto de equilíbrio parece estar exatamente na existência dos polos opostos: um que detém o conhecimento e a força e o outro que se coloca na posição de submissão, maniqueísmos a parte. Uma postura ainda centrada no modelo da supremacia do conhecimento médico e da impotência do indivíduo diante de um diagnóstico de câncer, ambas reflexo de comportamentos socialmente já construídos e, talvez por isso mesmo, reproduzidos. Encontrar o caminho do meio, em que ambos detenham conhecimentos relevantes, parece uma arte, cujos primeiros passos ainda temos que ensaiar. Se por um lado os resultados apontam para uma percepção dos pacientes como o elo mais fraco, como será que esta percepção se dá a partir dos olhos do cirurgião?

No entanto, a visão de uma instituição ameaçadora, passa a ser transformada na medida em que os indivíduos começam a frequentá-la e conviver com as pessoas que nela trabalham. Pessoas que cuidam de pessoas e que com suas individualidades vão dando o colorido às paredes, forma às dores e acolhimento às lágrimas derramadas.

Em meio a esse contexto há que se considerar também o cuidador familiar como unidade de cuidado do sistema e das equipes de saúde. Por vezes, ele se torna um elemento fundamental e facilitador desse processo, ainda que não possua conhecimento técnico para exercer tal função, estando igualmente vulnerável a todos os aspectos emocionais que uma situação de adoecimento pode acarretar. Novamente, a partir destes resultados, surgem os seguintes questionamentos “Como será que os familiares percebem este cuidado? Como se sentem vistos pelo paciente e equipe? Será que têm a mesma percepção do paciente? Será que conflitos familiares preexistentes emergem, se curam ou aumentam neste momento?”.

Mais do que compreender a dimensão orgânica do câncer, faz-se necessário oferecer aos pacientes, familiares e equipe, um espaço de escuta e cuidado dos aspectos psíquicos constituintes dessa experiência. Para tanto, torna-se imprescindível que as equipes multiprofissionais de saúde, assim como os familiares compreendam tanto as representações sociais existentes, que norteiam ações e pensamentos, como esta pessoa para além de sua enfermidade, fomentando a preservação e o respeito a sua autonomia em seu processo de adoecimento. Considera-se aqui que, apesar de serem conhecimentos socialmente construídos, não se pode generalizar e esperar que todas as pessoas que passem por experiências semelhantes compartilhem da mesma compreensão.

Diante do presente estudo, percebe-se a necessidade de ampliar o questionamento tanto para a equipe médica, como para os cuidadores e familiares. Será que estes atores também percebem a doença, a proposta cirúrgica e o tratamento proposto da mesma maneira? Será que pacientes da região de cabeça e pescoço com outros diagnósticos têm a mesma representação social do procedimento cirúrgico que a amostra selecionada? Muitos estudos ainda precisam ser feitos, mas este primeiro passo, ainda que pequeno, parece ter sido importante ensaio inicial para esta longa caminhada ainda a ser traçada.

Referências

- Alexandre, M. (2004). Representação Social: uma genealogia do conceito. *Comum*, 10(23), 122-138.
- Araújo, L.Z.S., Araújo, C.Z.S., Souto, A.K.B.A. & Oliveira, M.S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37.
- Barbosa, L.N.F. & Francisco, A.L. (2011). Paciente laringectomizado total: perspectivas para a ação clínica do psicólogo. *Paidéia*, 21(48), 73-81.
- Barbosa, L.N.F., Santos, D.A., Amaral, M.X., Gonçalves, A.J. & Bruscato, W.L. (2004). Repercussões psicossociais em pacientes submetidos à laringectomia total por câncer de laringe: um estudo clínico-qualitativo. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 7(1), 45-58.
- Caprara, A. & Rodrigues, J. (2004). A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 139-146.
- Cordeiro, A.C. & Stabenow, E. (2008). Câncer de cabeça e pescoço. In Carvalho, V.A et al. *Temas em psico-oncologia*. (Ed. 1, PP. 82-91). São Paulo: Sumus, 2008.
- Costa, S.B.,Neto & Araújo, T.C.C.F. (2001). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia da SBP*, 9(2), 125-135.
- Figuera, J. & Viero, E.V. (2005). Vivências do paciente com relação ao procedimento cirúrgico: fantasias e sentimentos mais presentes. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 8(2), 51-63.
- Gomes, R., Nascimento, E.F. & Araújo, F.C. (2007). Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(3), 565-574.
- Hannickel, S., Zago, M.M.F., Barbeira, C.B.S. & Sawada, N.O. (2002). O comportamento dos laringectomizados frente à imagem corporal. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(3), 333-339.
- Hortense, F.T.P., Carmagnani, M.I.S. & Brêtas, A.C.P. (2008). O significado do tabagismo no contexto do câncer de laringe. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(1), 24-30.

- Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. *Falando sobre o câncer de boca*. Disponível em: www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/boca. (2011).
- Kovács, M.J. (2007). Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados. *O mundo da saúde*, 31(2), 246-255.
- Pedrolo, F.T. & Zago, M.M.F. A imagem corporal alterada do laringectomizado: ressignação com a condição. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 46(4), 407-415.
- Salci, M.A. & Marcon, S.S. (2010). A convivência com o fantasma do câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(1), 18-25.
- Sales, C.A., Matos, P.C.B., Mendonça, D.P.R. & Marcon, S.S. (2010). Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador [Versão eletrônica], *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(4), 616-621.
- Santana, J.J.R.A., Zanin, C.R. & Maniglia, J.V. (2008). Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia*, 18(40), 371-384.
- Sebastiani, R.W. & Maia, E.M.C. (2005). Contribuições da psicologia da saúde-hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 20(1), 50-55.
- Silva, L.C. (2009). *O cuidado na vivência do doente de câncer: uma compreensão fenomenológica*. Maringá: Eduem.
- Silva C.R., Gobbi B.C. & Simão A.A. (2005). O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organizações rurais agroindustriais*, 7(1), 70-81.
- Souza, M.G.G. (2011). *Representações sociais do câncer para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Teixeira, L.C. (2009). Implicações subjetivas e sociais do câncer de boca: considerações psicanalíticas. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 61(2).
- Vilar, C.M.C. & Martins, I.M. (2012). Câncer de cabeça e pescoço. In Vieira, S.C., Lustosa, A.M.L., Barbosa, C.N.B., Teixeira, J.M.R., Brito, L.X.E., Soares, L.F.M. & Ferreira, M.A.T. *Oncologia Básica* (Ed. 1, pp. 9-22). Teresina: Fundação Quixote.