

As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma

Bruno Birro Coutinho – Serviço de Psicologia do Hospital Santa Rita de Cássia
Zeidi Araujo Trindade – Universidade Federal do Espírito Santo

Resumo

O trabalho verificou as representações sociais de saúde de indivíduos com leucemia e linfoma, e práticas sociais adotadas no tratamento. Utilizou-se entrevista semi-estruturada, realizada individualmente com quatro homens e quatro mulheres. Os dados foram organizados em “unidades de significado” extraídas das entrevistas. A discussão considerou três momentos: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. O diagnóstico esteve associado à idéia de morte, ocasionando a busca imediata pelo tratamento. O elemento predominante nas representações sociais de saúde foi ausência de doença, e no decorrer do tratamento a saúde passou a ser também retorno à vida considerada normal. No pós-tratamento, ficaram mais seguros quanto ao planejamento do futuro e a principal expectativa era a cura. Crenças sobre o câncer acarretaram a adoção de hábitos considerados saudáveis. As variações encontradas nos elementos das representações sociais de saúde mostraram que a saúde pode ser pensada a partir de outros determinantes sociais, e não apenas ausência de doença.

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

Social representations of health during the treatment of leukemia and lymphoma

Abstract

This work verified the social representations about health of individuals with leukemia and lymphoma, and social practices adopted upon treatment. A semi-structured interview was individually utilized in four men and four women. The data were organized in “units of meaning” extracted from the interviews. The analysis was based on three moments: diagnosis, treatment, and post-treatment. The diagnosis was associated to the idea of death, what brought the immediate search for treatment. The predominant element in the social representations of health was the absence of disease. During the treatment health becomes sometimes also the return to normal life. In post-treatment, they became more confident with respect to their future, and the cure was the main expectation. Beliefs linking the cancer caused the adoption of habits deemed healthy. The variations found in the elements of the social representations about health point out the possibility of health being thought stemming from other social determinants than the absence of disease.

Keywords: health, social representations, leukemia, lymphoma, cancer.

Las representaciones sociales de salud en el tratamiento de la leucemia y linfoma

Resumen

El trabajo ha verificado las representaciones sociales de salud en individuos con leucemia y linfoma y prácticas sociales adoptadas en el tratamiento. Se ha utilizado entrevista semi-estructurada con cuatro hombres y cuatro mujeres, realizada individualmente. Los datos han sido organizados en “unidades de significado” extraídas de las entrevistas. La discusión ha considerado tres momentos: diagnóstico, tratamiento y pos-tratamiento. El diagnóstico ha estado asociado a la idea de muerte ocasionando una inmediata búsqueda por el tratamiento. El elemento predominante en las representaciones sociales de salud ha sido la ausencia de enfermedad y en el transcurso del tratamiento la salud ha pasado también a ser un retorno a la vida considerada normal. En el pos-tratamiento quedaron más seguros en relación a la proyección del futuro y la expectativa principal era la cura. Creencias sobre el cáncer llevaron a la adopción de hábitos considerados sanos. Las variaciones encontradas en los elementos de las representaciones sociales de salud han mostrado que la salud puede ser pensada a partir de otros determinantes sociales y no apenas de la falta de enfermedad.

Palabras clave: salud, representaciones sociales, leucemia, linfoma, cáncer.

Endereço para correspondência:

Rua Artacerce Brotto, 75, Ed. Lion – Aptº 101, Jardim da Penha, Vitória-ES, 29065-700 – bbcoutinho@hotmail.com ou zeidi@uol.com.br

Introdução

O presente trabalho apresenta parte dos dados da pesquisa que serviu de base para a dissertação de mestrado de Coutinho (2005), que propôs investigação ao constatar a escassez de trabalhos com enfoque psicossocial sobre a leucemia e o linfoma, embora existissem vários trabalhos com esse enfoque sobre o câncer (Schulze, 1995; Horta, Neme, Capote & Gibran, 2003; Nucci, 2003; Dóro, Pasquini, Medeiros, Bitencourt & Moura, 2004), em especial sobre o câncer de mama (Duarte, 2001; Neme & Kato, 2003; Rossi & Santos, 2003).

As leucemias são doenças malignas dos glóbulos brancos (leucócitos), cuja origem, na maioria das vezes, não é conhecida. Sua principal característica é o acúmulo de células jovens anormais na medula óssea, que prejudicam ou impedem a produção das células sanguíneas normais, e depois de instalada a doença progride rapidamente (INCA, 2004a). Já os linfomas são descritos como doenças malignas que surgem de células que se localizam, principalmente, nos linfonodos (gânglios) do sistema linfático, que são encontrados em várias partes do corpo (pescoço, virilha, axilas, pelve, etc.), e produzem e armazenam leucócitos denominados linfócitos (INCA, 2004b; 2004c). O surgimento dos linfomas se dá quando um linfócito se transforma de uma célula normal em uma célula maligna, capaz de crescer descontroladamente e disseminar-se, o que acarreta o aparecimento indolor de linfonodos aumentados de tamanho, conhecidos popularmente como “ínguas”. (UICC, 1993; INCA, 2004b; 2004c).

A incidência e mortalidade por câncer no mundo e no Brasil mostram que essa doença se tornou um problema de saúde pública, pois 10 milhões de novos casos foram registrados no mundo em 2000 (Castellón & Bock, 2003), e no Brasil 402.190 novos casos foram registrados em 2003, sendo que 126.960 casos foram a óbito, o que fez do câncer a segunda principal causa de morte por doença no Brasil (INCA, 2004d). A necessidade de novos conhecimentos advindos das ciências da saúde, dentre elas a Psicologia, que venham instrumentalizar o desenvolvimento de novas modalidades terapêuticas para prevenção e tratamento do câncer (Costa Jr., 2001) também se justifica pelas recentes estimativas sobre essa doença, que são de 467.440 novos casos para 2005 no Brasil (INCA, 2004e), e 15 milhões de novos casos no mundo até 2020 (Castellón & Bock, 2003).

Alguns dos estudos citados anteriormente, como os que focalizaram as representações sociais de pacientes com câncer em relação à saúde e à doença (Schulze, 1995), os relatos de mulheres mastectomizadas em relação à sua sexualidade (Duarte, 2001) e a representação simbólica do câncer (Dóro, Pasquini, Medeiros, Bitencourt & Moura, 2004), atestaram não só a contribuição da Psicologia para a área da Oncologia, mas que o conhecimento de indivíduos com câncer a respeito do fenômeno saúde-doença pode ser utilizado na construção de projetos de intervenção que possam potencializar e melhorar a condição de vida dessas pessoas, sobretudo por ser uma doença muito estigmatizada e ainda estar bastante relacionada à idéia de morte iminente (representação social predominante nos respectivos trabalhos).

Com base nisso, focalizamos nesse estudo as representações sociais de saúde apresentadas por indivíduos com leucemia ou linfoma, pois é por meio desse conhecimento “vulgar” do fenômeno saúde-doença que poderemos compreender a relação dessas representações sociais com as práticas adotadas ao longo do tratamento, uma vez que a forma como esses indivíduos significam e compreendem a saúde tem relação direta com a vivência do tratamento e do cotidiano, de uma forma geral, e atua como orientação para suas práticas sociais.

Considerações sobre o conceito de saúde e a Teoria das Representações Sociais

Desde o seu surgimento como ciência no séc. XIX, a medicina estabeleceu a doença como seu objeto de estudo, e tem desenvolvido suas práticas com base na localização física e classificação das doenças a partir dos doentes, o que ao longo dos anos tem sido bastante discutido, principalmente pela Psicologia, pela forma reducionista como a saúde é entendida, ou seja, apenas como ausência de doença (Enumo, 2003).

Uma das grandes discussões a esse respeito é levantada por Canguilhem (1966/1990) ao defender que para o senso comum o conceito de saúde se distancia do discurso científico da medicina porque, nesse contexto, a saúde não é pensada apenas como ausência de doença e como algo puramente mensurável ou determinado com base em tabelas, cálculos e médias comparativas. Sustenta que o conceito de saúde está ao alcance de todos e ultrapassa a delimitação estabelecida pela medicina tradicional, porque é resultante da experiência subjetiva de cada um, permitindo compreender o que acontece com o próprio corpo (Caponi, 1997).

No campo da saúde pública, o conceito de saúde proposto pela OMS como um estado de completo bem-estar físico, psicológico e social também tem sido amplamente discutido por desconsiderar a dimensão processual da saúde (Dejours, 1986; Caponi, 1997; Sarriera, Moreira, Rocha, Bonato, Duso & Prikladnicki, 2003) e pela complexidade que o fenômeno da saúde assumiu, principalmente nas últimas décadas do séc. XX, o que acarretou a ampliação do conceito de saúde na Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em 1986, o qual passou a incorporar vários determinantes, tais como alimentação, nutrição, habitação, saneamento, justiça social, trabalho, ecossistema, renda e educação (Carvalho, 1996; Buss, 2000; Czeresnia, sem data).

A partir dessas considerações, buscou-se interlocução com a Teoria das Representações Sociais por enfatizar, no campo da saúde, o “modo de conhecer” do doente e contribuir, desse modo, para a desmistificação do discurso médico (Trindade, 1996; Enumo, 2003).

Nessa perspectiva, o fenômeno saúde-doença é entendido de maneira contextual, ou seja, nos espaços sociais delimitados pelas relações neles estabelecidas e permeadas por diversos fatores que vão desde o processo produtivo, passando pela religião, valores morais e éticos, até o acesso à estrutura oficial de saúde, dentre outros (Trindade, 1996).

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

A contribuição da Teoria das Representações Sociais para esse estudo, então, reside no fato do ponto de vista do doente sobre sua doença adquirir um novo significado: “deixa de ser uma concepção leiga, pobre e distorcida do saber médico e aparece como um modo de pensar autônomo, com uma lógica e uma coerência próprias, cuja análise pode ser fundamental para a eficácia do tratamento e principalmente para o sucesso de projetos sociais de saúde” (Trindade, 1996).

Cabe lembrar que o tratamento do câncer é prolongado e causa mudanças significativas na vida pessoal, profissional e social de quem tem essa doença, podendo acarretar o desenvolvimento de quadros psicológicos de várias magnitudes como a depressão,

transtornos de ansiedade, agressividade, fobias, distúrbios alimentares, etc. (Montazeri, Harirchi, Vahdani, Khaleghi, Jarvandi, Ebrahimi & Hajimahmoodi, 2000; Nucci, 2003)

Como já foi dito, por terem uma relação direta com a vivência desse tratamento, as representações sociais poderão auxiliar também na compreensão de práticas de enfrentamento da doença e de adesão ao tratamento, conforme atestado por Bakirtzief (1996) em trabalho sobre a aderência ao tratamento da Hanseníase.

Concluindo, também poderão ser úteis para instrumentalizar ações de prevenção contra o câncer, na medida em que as crenças e o conhecimento do grupo estudado é fundamental para o êxito de campanhas e programas preventivos, o que foi mostrado por Cabeza, Catalán, Avellà, Llobera, Onofre & Pons (1999) em estudo sobre a influência das crenças sobre atitudes de prevenção do câncer.

Procedimentos Metodológicos

Participantes

Foram entrevistados 08 indivíduos, 04 homens e 04 mulheres, com diagnóstico de leucemia ou linfoma, em processo de tratamento pelo SUS (Sistema Único de Saúde) em um hospital localizado em Vitória, que é a principal referência pública para o tratamento do câncer no estado do Espírito Santo, os quais se mostraram disponíveis e apresentaram condição clínica favorável no período da coleta de dados. A facilidade de acesso e contato com os profissionais (médicos, enfermeiros, psicóloga e assistente social) dessa instituição oportunizaram o contato com os participantes, que foram indicados pelos mesmos.

A composição do grupo de participantes foi pensada com base no local de tratamento dos participantes (ambulatório, enfermarias), no tipo e fase do tratamento a que estavam sendo submetidos (quimioterapia, radioterapia ou acompanhamento ambulatorial pós-tratamento) para que pudesse possibilitar uma visão mais ampla da composição das representações sociais de saúde desses participantes e das práticas adotadas por eles ao longo de seus respectivos tratamentos.

Todos os entrevistados moravam com a família de origem ou com a constituída após o casamento, e algumas das principais características sobre os mesmos encontram-se no quadro a seguir.

Caracterização dos participantes

Sexo	Doença	Tipo e fase do Tratamento	Idade	Nível de Escolaridade	Profissão	Religião
M	Linfoma	Quimioterapia em internação hospitalar	50	Fundamental incompleto (até a 4ª série)	Motorista	Evangélica
M	Linfoma	Quimioterapia em Internação hospitalar	36	Médio	Técnico em órtese e prótese	Católica
M	Leucemia	Quimioterapia ambulatorial	48	Médio	Técnico em administração de empresas	Evangélica
M	Leucemia	Acompanhamento ambulatorial pós-tratamento	26	Médio	Técnico em informática	Católica
F	Leucemia	Quimioterapia em internação hospitalar	26	Superior incompleto (cursando)	Auxiliar de escritório	Evangélica
F	Leucemia	Quimioterapia ambulatorial	33	Médio	Do lar	Evangélica
F	Linfoma	Quimioterapia ambulatorial	33	Fundamental incompleto (até a 4ª série)	Empregada doméstica	Evangélica
F	Linfoma	Acompanhamento ambulatorial pós-tratamento	25	Médio	Auxiliar de escriturário	Católica

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

Instrumento de coleta de dados

Utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturada aplicado individualmente, abrangendo o conhecimento da doença e do câncer, evolução do tratamento, mudanças de vida, convivência familiar/social, suporte religioso, expectativas, cura, cuidados de saúde e representações sociais de saúde.

As questões abordadas foram elaboradas com base em nossa prática de atendimento psicológico no Serviço de Psicologia do referido hospital, bem como a partir de trabalhos que descreveram desde aspectos psicológicos relacionados ao tratamento do câncer (Eizirik & Ferreira, 1991; Rossi & Santos, 2003) a crenças, temores e representações sobre saúde, câncer e o tratamento (Schulze, 1995; Neme & Kato, 2003; Dóro e cols., 2004) até aspectos relacionados à sexualidade (Duarte, 2001) e religiosidade do indivíduo com câncer (Horta e cols., 2003).

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

Procedimentos de Coleta de dados

O acesso e o contato com os participantes foram concedidos por meio de uma solicitação escrita encaminhada ao diretor do Centro de Estudos do referido hospital e à gerente responsável pelas áreas de convênio da instituição com o SUS.

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

Com os participantes internados as entrevistas foram realizadas nas enfermarias e com os participan-

tes em acompanhamento ou tratamento ambulatorial em um dos consultórios médicos do ambulatório. Todas as entrevistas foram gravadas em fita-cassete e transcritas na íntegra.

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

Além disso, foi considerado o impacto emocional que a entrevista poderia causar aos participantes, e no caso de serem detectados indícios de abalo emocional (choro, tristeza, etc.) que pudessem até mesmo comprometer o estado geral da pessoa, essa seria encaminhada ao Serviço de Psicologia do hospital, o que não aconteceu.

Procedimentos de Análise dos dados

Os dados de cada entrevista foram organizados em “unidades de significado” (aspectos dos relatos dos participantes que foram considerados importantes por terem estreita relação com o objetivo da pesquisa) extraídas da análise das entrevistas (Trindade, 1991), relacionadas abaixo:

- 1) Descoberta da doença e impacto do diagnóstico;
- 2) Tratamento, adversidades e restrições;
- 3) Conhecimento sobre o câncer e a própria doença;
- 4) Origem do conhecimento e sua importância;
- 5) Tratamento “alternativo”;
- 6) Mudanças;
- 7) Relacionamento com outras pessoas com câncer;
- 8) Relacionamento com a equipe de saúde;
- 9) Suporte social e religioso;
- 10) Expectativas e Planos;
- 11) Causalidade; Saúde e câncer;
- 12) Doença e cura;
- 13) Cuidados de saúde.

A leitura dessas unidades mostrou que poderiam ser discutidas com base em três momentos, o diagnóstico, o tratamento e o pós-tratamento, conforme a proposta adotada por Rossi e Santos (2003) em estudo sobre o câncer de mama, que evidenciou que as vivências psicológicas das participantes estavam organizadas em torno de diferentes momentos, demarcados a partir dos primeiros sintomas da doença até a finalização do tratamento e o início do processo de reabilitação.

Essa forma de discussão dos resultados contribuiu para uma melhor apresentação e compreensão dos mesmos, e possibilitou a identificação das eventuais variações nos elementos das representações sociais de saúde e práticas adotadas pelos participantes ao longo de seu tratamento.

Resultados e discussão

A descoberta da doença e o impacto do diagnóstico

Sobre o momento da descoberta do câncer por meio da comunicação do diagnóstico feita pelo médico, nossos participantes se mostraram surpresos mesmo já apresentando algum tipo de queixa (caroços, cansaço, tosse, etc.), o que não coincide com estudos anteriores (Morais, 1997; Rossi & Santos, 2003).

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

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

No momento em que receberam essa notícia a maioria deles pensou que iria morrer, já que o câncer foi visto, de forma predominante, como uma doença incurável e de difícil tratamento. Esse resultado parece ser semelhante ao que Herzlich (1969/1996) encontrou em seu importante estudo sobre as representações sociais de saúde e doença, realizado no final da década de 60 do século passado, no qual o câncer foi representado como doença incurável e mortal, inclusive quando comparado a outras doenças (como as cardíacas, respiratórias, etc.). Essa repre-

sentação social de câncer ancorada na iminência de morte também está presente em outros estudos (Schulze, 1995; Duarte, 2001; Rossi & Santos, 2003).

A partir disso, pode-se considerar que a morte parece ser o principal elemento presente nas representações sociais de câncer, não se restringindo aos casos de leucemia e linfoma, conforme resultados dos estudos acima e, nem tampouco, ao momento em que o diagnóstico foi comunicado. Isso vem mostrar a resistência desse elemento na representação social de câncer e que, mesmo frente aos constantes avanços que novos tipos de tratamento têm conseguido na cura dessa doença, o câncer ainda é visto como uma doença terrível e misteriosa que causa a sensação de um destino inevitável, a morte.

Considerando as representações sociais como processos através dos quais objetos sociais próximos são significados como interdependentes, a representação social de saúde não poderia estar dissociada da representação social do câncer, e a predominância da morte como significado para o câncer contribuiu para que, nessa fase de enfrentamento do diagnóstico, a representação social de saúde aparecesse relacionada à ausência da doença (nesse caso da leucemia ou do linfoma), orientando a busca imediata pelo tratamento, que poderia restabelecer a saúde, eliminando a doença e afastando a morte.

Ainda que todos os entrevistados tenham buscado o tratamento médico como um meio de curar a doença, para alguns a cura passou a depender menos da eficácia desse tratamento e, sobretudo, da “vontade de Deus”, principalmente para aqueles que demonstraram maior vínculo religioso, em sua maioria os evangélicos. A partir do diagnóstico de câncer, em alguns casos, ocorreu o fortalecimento do vínculo religioso.

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

Conforme verificado, ao enfrentar o diagnóstico de câncer a importância que alguns entrevistados atribuíram à cura por meio da religião estava relacionada não apenas com a fé em Deus, mas também com o reconhecimento da própria impotência perante a dor, o sofrimento, a doença e a iminência de morte, e com o apoio e conforto oferecidos pela religião nesse mo-

mento, o que pode ser uma das explicações para o fortalecimento do vínculo religioso apontado.

O impacto do diagnóstico também deu início a uma série de questionamentos que eram feitos aos médicos, a Deus e a si próprios. Foram recorrentes as falas que se referiam à busca constante das causas que poderiam ter produzido a doença, como se a descoberta da causa fosse fundamental para o controle do câncer. Não houve consenso sobre as possíveis causas e alguns participantes acreditavam que sua doença fora motivada por diversos fatores. As causas mencionadas foram a má alimentação (dieta inadequada, ficar sem se alimentar), o modo de vida (não fazer exames, beber), a genética, a determinação de Deus (necessidade de maior intimidade com Deus, aprendizado de vida, provação da fé e ensinamento para outras pessoas), a radiação e a exposição a produtos químicos.

Com o decorrer do tratamento, a busca por maiores informações sobre a leucemia e o linfoma, junto aos médicos e outros profissionais de saúde, que se somaram às obtidas pelos meios de comunicação e no relacionamento com outras pessoas com as mesmas doenças, trouxe novos parâmetros de reflexão para os entrevistados, os quais, a partir disso, passaram a adotar uma série de cuidados de saúde, que vão da restrição à intensificação e à incorporação de hábitos (alimentares, físicos, lazer, religiosos, etc.).

A busca de informações também é empreendida com o objetivo de entender e de lidar melhor com a doença. Sobre isso, Trindade (1991) aponta que a informação pode alimentar a crença sobre o controle do câncer que, por sua vez, está relacionada a um bom ajustamento à doença. Isto significa que os sujeitos investem em estratégias psicológicas que lhes dão a presunção de controle sobre a doença e que acreditar nessa possibilidade é mais adaptativo do que simplesmente obter informações sobre a doença.

O tratamento e as mudanças ocorridas

Verificamos que estar em tratamento produziu uma ruptura no cotidiano dos participantes, que relataram a ocorrência de mudanças drásticas em suas vidas durante esse período, abrangendo mudanças no aspecto físico, principalmente fisionômico, nas relações familiares, conjugais, amorosas e sociais, no trabalho, no lazer, na crença religiosa e no estudo. Conforme foram experienciadas, e dependendo do suporte familiar, social e religioso recebido, essas novas formas

de vida adquiriram um valor positivo ou negativo para cada pessoa.

A maioria dos entrevistados atribuiu a mesma valoração a algumas das mudanças relatadas como, por exemplo, a união da família, a interrupção do trabalho, a discriminação devido à doença, o aumento da fé. Isso não quer dizer que essas mudanças foram experienciadas de forma idêntica, mas o significado compartilhado não só nos mostra como essas mudanças são sentidas e avaliadas, como pode indicar a existência de elementos comuns, característicos do processo de estar em tratamento.

O fato de grande parte dessas mudanças terem acarretado restrições à vida dos entrevistados, principalmente para os que estavam internados para tratamento quimioterápico, parece ter fortalecido a manutenção da representação de saúde como ausência de doença, na medida em que a doença impedia a realização de atividades (profissionais, sociais, de lazer, etc), muitas das quais tiveram que ser interrompidas ou foram cerceadas pelo tratamento realizado.

Entretanto, apesar da permanência do elemento “ausência de doença” na representação da saúde, inclusive entre os que estavam em tratamento quimioterápico ambulatorial e no pós-tratamento, à medida que o tratamento e a condição física permitiam que retomassem atividades cotidianas, foi comum relatarem que a vida havia voltado ao normal e que ter saúde relacionava-se também à recuperação de uma condição física considerada adequada.

Percebe-se, assim, que outros elementos foram incorporados à representação social de saúde a partir do momento em que, em função do tratamento, a busca pela eliminação da doença para afastar o risco de morte iminente deixou de ser a preocupação primeira e o retorno a uma condição de vida tida como normal, com direito a todas as atividades envolvidas nesse “normal”, ganhou importância. Enfrentando o tratamento para a leucemia ou o linfoma que acarretou, tanto do ponto de vista físico quanto do social, a perda da normalidade, a saúde passa a ter, para os entrevistados, o valor de condição única para a obtenção de todas as coisas na vida.

Para voltar ao que chamaram de “normalidade”, a maioria dos entrevistados afirmou ter recebido orientações de diversas pessoas (familiares, outras pessoas com câncer, conhecidos, etc.) para seguir um determinado “tratamento alternativo”, mas, por já terem optado pelo tratamento médico, acreditavam que

“misturar as coisas” representaria algum tipo maior de risco para o agravamento da doença, o que revelou a maior confiança no tratamento alopático, que só deveria ser trocado quando não houvesse “mais jeito” para a medicina. O receio de “misturar” tipos diferentes de tratamento coincide com os resultados de Maués e Maués (1980) sobre tabus alimentares na Amazônia, pois um dos grupos investigados distinguia duas categorias de remédios, assim como reconheciam a existência de duas “medicinas”.

A crença na capacidade de alguns alimentos restabelecerem a saúde por darem “sustância”, “aumentar o sangue”, etc., acarretou para alguns entrevistados uma mudança, em maior ou menor grau, da dieta alimentar adotada ao longo do tratamento, que passou a ser considerada como cuidado de saúde. Tal crença, pelo que observamos, esteve baseada tanto na alimentação que era recomendada pelo médico, quanto em experiências alimentares pessoais e nas sugeridas por outras pessoas, as quais, algumas vezes, passavam a ser compartilhadas durante o tratamento.

De acordo com Campos (1982), com base em pesquisa realizada sobre crenças e hábitos alimentares em uma cidade do norte de Goiás, as estratégias alimentares têm como finalidade produzir uma refeição (dieta) adequada ou o mais próxima possível de um padrão ideal, o que é definido por uma teoria, praticamente invariável, da relação entre o alimento e o corpo humano. Nesse sentido, os alimentos que davam “sustância” eram os preferidos porque eram aqueles que proporcionavam vigor, força e robustez.

As expectativas e o pós-tratamento

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

Esse dado também foi observado no relato dos entrevistados que se encontravam em pós-tratamento, ambos jovens (26 e 25 anos), mesmo tendo conseguido retornar às atividades cotidianas (trabalho, estudo, relacionamento amoroso, lazer, etc.) e estarem apresentando, até então, resposta positiva ao tratamento.

Verificamos que esse momento, o pós-tratamento ou quando o tratamento já está em fase adiantada, é marcado pela esperança do “retorno à normalidade”, garantindo a realização do que foi adiado e possibilitando a idealização de novos planos. Parece que é o momento em que, apesar da permanência do temor da reincidência da doença, os entrevistados se permitiam pensar o futuro.

Conclusão

As variações encontradas nos elementos das representações sociais de saúde vêm mostrar a possibilidade da saúde ser significada de forma múltipla, não restrita à ausência de doença, incorporando outros determinantes, como o trabalho, o estudo e o lazer, que são valores sociais importantes para que o indivíduo de reconheça como sujeito. Tal variação se relaciona com os diferentes momentos de convivência com a doença, que geram diferentes contextos de produção para as representações. Nesse sentido, seria interessante investigar o impacto da convivência com o câncer no processo identitário dos sujeitos, na medida em que, a partir do diagnóstico, os participantes se perceberam como “anormais” devido à doença e à ruptura provocada em seu cotidiano mas, com a evolução do tratamento sentiram o retorno à normalidade, ainda que estivessem em tratamento ou acompanhamento ambulatorial.

A predominância de elementos diferentes conforme as fases do tratamento não significa, contudo, que houve transformação da representação social de saúde, pois a “ausência de doença” permanece, mostrando a força das antigas definições da medicina no pensamento social. No entanto, foi possível evidenciar a incorporação de diversos elementos já propostos na Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde em 1986, referidos anteriormente, o que permite considerar a possibilidade de transformação da representação tradicional de saúde a partir desses elementos, principalmente se o contexto do tratamento possibilitar a adoção de práticas sociais constantemente diferenciadas.

Esperamos que essas considerações possam orientar intervenções no campo da saúde, não apenas dos profissionais de Psicologia, mas também de outras áreas do conhecimento que têm como objetivo a promoção da saúde para que se possa valorizá-la também como um direito a que todos devem ter acesso.

Referências

- Bakirtzief, Z. (1996). Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. *Cadernos de Saúde Pública*, 12 (4). Acessado em 01/04/2006, Scielo: <http://www.scielo.org.br>
- Buss, P. M. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5 (1), 163-177.
- Campos, M. S. (1982) *Poder, saúde e gosto: um estudo antropológico acerca dos cuidados possíveis com a alimentação e o corpo*. São Paulo: Cortez.
- Canguilhem, G. (1966/1990). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Caponi, S. (1997). Georges Canguilhem y el estatuto epistemológico del concepto de salud. *História, Ciência, Saúde*, 4 (2), 287-387.
- Carvalho, A. I. (1996). Da saúde pública às políticas saudáveis: Saúde e cidadania na pós-modernidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 1 (1), 104-121.
- Castellón, L. & Bock, L. (2003). Na defesa. *Revista Isto é*, nº 1754, 72-77.
- Cabeza, E; Catalán, G.; Avellà, A.; Llobera, J. & Pons, O. (1999). Conocimientos, creencias e actitudes de la población femenina de mallorca respecto al cáncer. *Revista Española de Salud Pública*, 73 (4). Acessado em 01/04/2006, Scielo: <http://www.scielo.org.br/saudepublica>
- Costa JR., A. L. (2001). O desenvolvimento da Psico-oncologia: Implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21 (2), 36-43.
- Coutinho, B.B. (2005). *Saúde é tudo: as representações sociais de saúde no tratamento do câncer no sangue e nas ínguas*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.
- Czeresnia, D. (sem data). *O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção*. Rio de Janeiro: mimeo.
- Dejours, C. (1986). Por um novo conceito de saúde. *Revista Brasileira de Saúde Ocupacional*, 14 (54), 07-11.
- Dóro, M. P.; Pasquini, R.; Medeiros, C. R.; Bitencourt, M. A. & Moura, G. L. (2004). O câncer e sua representação simbólica. *Psicologia: ciência e profissão*, 24, (2), 120-133.
- Duarte, T. P. (2001). *Enfrentando a mastectomia: Análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo.

- Eizirik, C. L. & Ferreira, P. E. M. S. (1991). Aspectos psicológicos no tratamento do câncer. Em G. Schwartzmann (Org.) *Oncologia Clínica: Princípios e prática* (pp. 481-487). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Enumo, S. R. F. (2003). Pesquisas sobre Psicologia & Saúde: uma proposta de análise. Em A. N. Andrade & Z. A. Trindade (Orgs.) *Psicologia e Saúde: Um campo em construção* (pp. 11-31). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Gaskell, G. (2003). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.) *Pesquisa qualitativa com texto, som e imagem* (pp. 64-89). Petrópolis: Vozes.
- Herzlich, C. (1969/1996). *Santé et Maladie: Analyse d'une représentation sociale*. Paris: Éditions de L'école des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Horta, C. R.; Neme, C. M. B.; Capote, P. S. O. & Gibran, V. M. (2003). O papel da fé no enfrentamento do câncer. Em C. M. B. Neme & O. M. P. R. Rodrigues (Orgs.) *Psicologia da saúde: Perspectivas interdisciplinares* (pp. 149-171). São Carlos: Rima.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004a). *Leucemia*. Disponível em: <www.inca.gov.br/tiposdecancer/leucemia>. Acesso em 27/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004b). *Linfoma de Hodgkin*. Disponível em: <www.inca.gov.br/tiposdecancer/linfomadehodgkin>. Acesso em 27/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004c). *Linfoma não-Hodgkin*. Disponível em: <www.inca.gov.br/tiposdecancer/linfomanão-hodgkin>. Acesso em 27/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004d). *Estimativas da incidência e mortalidade por câncer em 2003 no Brasil*. Disponível em: <www.inca.gov.br/estimativas>. Acesso em 12/03/2004.
- INCA - Instituto Nacional do Câncer (2004e). *Estimativa 2005: incidência do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Jodelet, D. (2001). Representações sociais: Um domínio em expansão. Em D. Jodelet (Org.) *As representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Maués, M. A. M. & Maués, R. H. (1980) *O folclore da alimentação: tabus alimentares na Amazônia*. Belém: Falangola.
- Minayo, M. C. S. (1994) Representação da cura no catolicismo popular. Em P. C. Alves & M. C. S. Minayo (Orgs.) *Saúde e doença: um olhar antropológico* (pp.57-71).Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Ministério da Saúde - Fundação Oswaldo Cruz (1998). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos: Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.
- Montazeri, A.; Harirchi, I.; Vahdani, M. Khaleghi, F.; Jarvandi, S.; Ebrahimi, M. & Hajimahmoodi, M. (2000) Anxiety and depression em Iranian breast cancer before and after diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9, 151-157.
- Morais, P. B. (1997). *Discursos e interditos: A medicina frente a pacientes terminais de câncer*. Fortaleza: Universidade de Fortaleza.
- Neme, C. M. B. & Kato, S. (2003). Mulheres com câncer de mama: Crenças sobre a doença e temores quanto ao tratamento. Em C. M. B. Neme & O. M. P. R. Rodrigues (Orgs.) *Psicologia da saúde: Perspectivas interdisciplinares* (pp. 125-148). São Carlos: Rima.
- Nucci, N. A. G. (2003). *Qualidade de vida e câncer: Um estudo compreensivo*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia/USP, Ribeirão Preto/SP.
- Rossi, L. & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento do câncer em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23, (4), 32-41.
- Sarriera, J. C.; Moreira, M. C.; Rocha, K. B.; Bonato, T. N.; Duso, R. & Prikladnicki, S. (2003). Paradigmas em psicologia: Compreensões acerca da saúde e dos estudos epidemiológicos. *Psicologia e Sociedade*, 15 (2), 88-100.
- Schulze, C. M. N. (1995). As representações sociais de pacientes portadores de câncer. Em M.J.P. Spink (Org.) *O conhecimento no cotidiano: As representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 266-279). São Paulo: Brasiliense.
- Trindade, Z. A. (1991). *Representações sociais da paternidade e da maternidade: Implicações no processo de aconselhamento genético*. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia/USP, São Paulo/SP.
- Trindade, Z. A. (1996). Representação social: “modo de conhecer” no cenário da saúde. Em C. Camino; Z. A. Trindade (Orgs.) *Cognição social e juízo moral* (pp. 45-59). Rio de Janeiro: Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Psicologia – ANPEPP.
- UICC - União Internacional Contra o Câncer (1993). *Manual de Oncologia Clínica*. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo.

Recebido em: fevereiro/2006

Revisado em: março/2006

Aprovado em: abril/2006

Sobre os autores:

Bruno Birro Coutinho é psicólogo do Serviço de Psicologia do Hospital Santa Rita de Cássia e Mestre em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES;

Zeidi Araujo Trindade é psicóloga, Pós-Doutora em Psicologia pela USP, Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFES, Professora do Departamento de Psicologia Social e do Desenvolvimento da UFES, Coordenadora do Núcleo de Pesquisas em Saúde e Exclusão Social (NUPESSES) do Departamento de Psicologia Social e do Desenvolvimento da UFES.