FERNANDA CAMPOS SOUSA DE ALMEIDA

**Mutilação de cabeça e pescoço:
vivendo as perdas e refazendo os caminhos**

São Paulo

2010

FERNANDA CAMPOS SOUSA DE ALMEIDA

**Mutilação de cabeça e pescoço:
vivendo as perdas e refazendo os caminhos**

Tese apresentada à Faculdade de
Odontologia da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor
em Ciências Odontológicas

Área de Concentração: Odontologia Social

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ercília de
Araújo

São Paulo
2010

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação Odontológica
Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo

Almeida, Fernanda Campos Sousa de

Mutilação de cabeça e pescoço: vivendo as perdas e refazendo os caminhos / Fernanda Campos Sousa de Almeida; orientador Maria Ercília de Araujo. -- São Paulo, 2010.

109p. : fig.; 30 cm.

Tese (Doutorado) -- Programa de Pós-Graduação em Ciências Odontológicas. Área de Concentração: Odontologia Social. -- Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo.

1. Tumores – Mutilação – Reabilitação. 2. Mutilação intra-oral – Reabilitação bucal. 3. Odontologia Social. I. Araujo, Maria Ercília. II. Título.

Almeida FCS. Mutilação de cabeça e pescoço: vivendo as perdas e refazendo os caminhos [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia;2010.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Almeida FCS. Mutilação de cabeça e pescoço: vivendo as perdas e refazendo os caminhos Tese apresentada à Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências Odontológicas.

Aprovado em: / / 2010

Banca Examinadora

Prof(a). Dr(a)._____Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a)._____Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a)._____Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a)._____Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof(a). Dr(a)._____Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese aos meus pais que sempre me apoiaram nesta difícil opção que fiz pela vida acadêmica. Vocês são meus maiores exemplos de vida, de luta, de trabalho e de sucesso.

Às minhas irmãzinhas queridas que acompanharam esta longa jornada, que aliás fizemos juntas. Vocês são meus amores e quero sempre poder cuidar das duas.

Faço aqui, de público, uma dedicatória especial para os dois amores da minha vida, Rô e Manú, obrigada e desculpe-me pelos sábados, domingos e feriados de ausência. Vivo, trabalho e estudo por vocês!!!!!!!

AGRADECIMENTOS

São tantas pessoas para agradecer que tenho medo de esquecer alguém, mas vamos lá:

Aos meus colegas de disciplina: Luciana Wanderley, Cilene Rennó Junqueira, Jorge, Celso Zilbovicius, Nilva, Álvaro, Sonia, obrigada pelo apoio e companheirismo.

Aos alunos de graduação que tive a honra de acompanhar em suas iniciações e que me ensinaram um pouco sobre como orientar: Mayara, Luis Fernando, Willian, Gustavo, Fernandinho, Claudia Carrara, Nathalia, Vinicius, Marcos, Miname, Fabio, Ariane, Bia, Marcelo, Mariela e Priscila.

Às secretárias do departamento de Odontologia Social, pela paciência e dedicação.

Aos queridos professores Simone e Toninho, pelas orientações e pela disponibilidade que sempre apresentaram em ajudar.

Aos demais professores do Departamento de Odontologia Social: Prof. Dr. Rogério Nogueira de Oliveira, Prof. Dr. Dalton Luiz de Paula Ramos, Prof. Dr. Edgard Crosato, Prof. Dr. Edgard Michel Crosato, Prof. Dr. José Leopoldo Ferreira Antunes, Prof. Dr. Rodolfo Francisco H. Melani, Prof. Dra. Maria Gabriela Haye Biazzevic, Prof. Dr. Moacyr da Silva, muito obrigada pelo respeito e pela convivência durante esses anos de doutorado.

Aos pesquisadores Comissionados: Carlos Botazzo e Julie Silvia Martins, agradeço as colaborações e dicas.

À Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial da FOUSP, na pessoa de seu Professor Titular, Dr. Reinaldo Brito e Dias, pelo total apoio dispensado a esta tese.

Ao querido amigo e mestre Dorival Pedroso da Silva, pela irrestrita cooperação neste e em outros muitos trabalhos.

À super amiga Claudia Cazal, pela orientação à distância, pelos puxões de orelha e pelo carinho... Somos uma dupla e tanto e morro de saudades de trabalharmos lado a lado.

Aos muitos colegas e professores que contribuirão com a minha formação profissional, incentivaram-me na luta que é fazer pesquisa neste país. Seriam muitos e certamente eu esqueceria alguém, mas obrigada a todos vocês!

Agora, faço aqui um agradecimento especial para minha primeira orientadora, ainda da iniciação, em 1996, quando ela me acolheu no segundo semestre da graduação, com meu projeto de capa rosa e roxo. Obrigada Ercilia, você me ensinou os primeiros passos da pesquisa, me despertou a paixão pelos assuntos da Saúde Coletiva e da docência e tem boa parcela da culpa por eu ter chegado até o doutorado.

RESUMO

Almeida FCS. Mutilação de cabeça e pescoço: vivendo as perdas e refazendo os caminhos [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia;2010.

Introdução: A mutilação intra-oral, após tratamento de tumores, ocasiona além de deformidades estéticas, perda de função e impacto na qualidade de vida do paciente. **Proposição:** Avaliar a experiência individual do paciente tratado por lesões benignas e malignas que resultaram em mutilação intra-oral e necessidade de reabilitação complexa maxilo mandibular **Material e Método:** Através de entrevistas semi estruturadas, à luz da metodologia de análise de conteúdo, proposta por Bardin em 1977, utilizando a pergunta norteadora “O que aconteceu na sua vida antes, durante e o que acontecerá depois da lesão/doença que te trouxe aqui”, foram entrevistados seis pacientes, como mutilação intra-oral em reabilitação protética maxilo facial. **Resultados e Discussão:** Após análise, exploração e interpretação dos resultados colhidos em entrevistas semi-estruturadas, que duraram em média 1 hora e meia a duas horas cada, foram extraídas duas categorias dos discursos dos sujeitos: Vivendo a mutilação, perdendo os dentes, a comunicação e a socialização e Preservando a esperança de um “novo normal”, respeitando a doença com a sombra da recidiva. **Conclusão:** Os dados revelam que o paciente que sofreu mutilação intra-oral após tratamento de tumor, é um sujeito que vive as seqüelas da terapêutica, tem respeito extremo pela doença que o levou àquela condição, tem medo de possíveis recidivas, mas, fundamentalmente, nutre a esperança de retomar sua vida e construir um “novo normal”.

Palavras-chave: Câncer bucal, reabilitação maxilo facial, qualidade de vida, pesquisa qualitativa, Análise de conteúdo.

ABSTRACT

Almeida FCS. Head and neck Mutilation: living the losses and rebuilding the roads [thesis]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Odontologia; 2010.

Introduction: Intra-oral mutilation after treatment of tumors, causes beyond cosmetic deformities, loss of function and impact on quality of life of patients. Proposition: To evaluate the experience of the individual patient treated for benign and malignant lesions that resulted in injury intra-oral and maxillofacial complex rehabilitation needs Methods: Using semi-structured interview, supported of content analysis proposed by Bardin in 1977, using the guiding question "What happened in your life before, during and what will happen after the injury / illness that brought you here," were interviewed six patients, such as mutilation intra-oral maxillo facial prosthetic rehabilitation. Results and Discussion: After analysis, exploration and interpretation of the results collected from semi-structured interviews, which lasted on average 1 hour and a half to two hours each, were extracted from two categories of the speeches: Living mutilation, losing teeth, communication and socialization and preserving the hope of a "new normal", respecting the disease in the shadow of recurrence. Conclusion: Our data show that patients who suffered mutilation after intra-oral tumor treatment, is a guy who lives the consequences of therapy, has utmost respect for the disease that led to that condition, afraid of possible relapse, but fundamentally nurtures the hope of resuming their lives and build a "new normal".

Keywords: Oral cancer, maxillofacial rehabilitation, quality of life, qualitative research, content analysis.

LISTA DE FIGURAS

Figura 4.1 Paciente I40

Figura 4.2 Paciente II43

Figura 4.3 Paciente III.....45

Figura 4.4 Paciente IV47

Figura 4.5 Paciente V49

Figura 4.6 Paciente VI.....51

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

INCA	Instituto Nacional do Câncer
CEC	Carcinoma Espino Celular
USP	Universidade de São Paulo
FOUSP	Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo
LINB	Liga Interdisciplinar das Neoplasias Bucais
LPDPC	Liga de Prevenção, Diagnóstico Precoce e Controle do Câncer Bucal.
DNA	Ácido desoxiribonucleico
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
dC	depois de Cristo
BFs	Bifosfanatos
HV	História de vida
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBOPE	Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REVISÃO DA LITERATURA	15
3 PROPOSIÇÃO	35
4 MATERIAL E MÉTODOS	37
4.1 MATERIAL	38
4.2 MÉTODOS	52
4.2.1 Atendimento às normas de bioética	53
5 RESULTADOS.....	54
6 DISCUSSÃO	58
7 CONCLUSÕES	97
REFERÊNCIAS.....	99
ANEXOS.....	107

Capítulo I

1 INTRODUÇÃO

O Câncer de boca pode ser entendido e estudado em suas diversas facetas. Poderíamos propor estudos em biologia molecular, patologia bucal morfológica, semiologia, radiologia, reabilitação maxilo facial, epidemiologia, cirurgias mutiladoras, áreas conexas, tais como fonoaudiologia, nutrição, enfermagem, psicologia, enfim, são infinitas as possibilidades de se abordar este assunto tão transdisciplinar e complexo.

Durante minha trajetória acadêmica experimentei muitas das facetas do estudo do câncer de boca. Em 1998, o câncer de boca entrou na pauta do meu curso de graduação e, aos poucos, tomou conta da minha trajetória acadêmica.

Na ocasião, como membro da diretoria do Centro Acadêmico XXV de Janeiro, reuni um grupo de amigas, que apoiado por docentes das Faculdades de Odontologia e de Medicina da Universidade de São Paulo, fundou a “Liga de Prevenção, Diagnóstico Precoce e Controle do Câncer de Boca (LPDPC)”, mais tarde este nome, que nem seus criadores conseguiam pronunciar, foi trocado por Liga Interdisciplinar das Neoplasias Bucais (LINB), nome que perdura até hoje e trabalho que se manteve junto aos alunos e docentes das Faculdades de Odontologia e de Medicina da USP, iniciativa da qual me orgulho, tenho saudades e boas lembranças.

Foi na Liga, como fundadora e membro do conselho administrativo na época da graduação, e como colaborador, já na pós-graduação, que desenvolvi boa parte dos estudos que permeiam meu currículo. Em um breve resgate em documentos e estudos que colaborei ou executei, destacaria estudos epidemiológicos em pacientes tabagistas de risco, para câncer de boca, dos Serviços de Cirurgia Vascular e portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) do Hospital das Clínicas de São Paulo, trabalhos de campo em associações e instituições que tratam de tabagistas e etilistas crônicos, estudei os efeitos colaterais bucais do tratamento de radioterapia de cabeça e pescoço, me envolvi em trabalhos que tratavam da reabilitação protética dos pacientes mutilados por câncer de cabeça e pescoço, e por fim, necessitando estudar o fenômeno do câncer de boca nos seus aspectos mais particulares, desenvolvi dissertação de mestrado em biologia

molecular, estudando genes de desenvolvimento, em parceria com o projeto genoma humana, e suas expressões no câncer de boca.

No período de 1998 a 2005, tive uma intensa vivência dentro do serviço de cirurgia de cabeça e pescoço do Hospital das Clínicas de São Paulo, pude experimentar o drama dos médicos diante de uma lesão tão agressiva e, que muitas vezes, a despeito de seus esforços, vencida a batalha, levando o paciente a óbito com muita dor e sofrimento. Vivi o caráter familiar desta doença, que atinge de forma brutal a vivência do paciente com seus entes queridos, e que o afasta da vida em sociedade tão grave é sua deformidade. O odor e as dificuldades de fala e deglutição o impedem de sentar à mesa para fazer uma refeição ou passear no parque com o netinho.

Diante desta doença trágica e implacável, da luta inglória por fazer diagnóstico precoce, por buscar vaga para internar e operar os doentes, imaginei na minha ingenuidade acadêmica, que estudando seu genoma poderíamos colaborar para mudança deste quadro. Vivi, então, o dia a dia da pesquisa laboratorial básica no Brasil, suas dificuldades em captar recursos, treinar pessoal, desenvolver técnicas, importar material. Percebi que são heróis aqueles que conseguem “competir” com a pesquisa norte-americana ou européia, mas que não estava no genoma humano a resposta para meus anseios e angústias.

Após a defesa da minha dissertação de mestrado, colaborei na organização de uma campanha de prevenção do câncer de boca. O intuito do nosso grupo era divulgar o auto-exame da boca, discutir políticas públicas e realizar capacitação e atualização profissional de graduandos e graduados nas diversas áreas que trabalham com câncer de boca. Foi uma experiência muito intensa e que me convenceu, de uma vez por todas, de que apenas sensibilizando governos, gestores e a opinião pública podemos reverter o quadro que nos é colocado do câncer de boca no Brasil. Entender a doença não parece ser, nem de longe, apesar de extremamente necessário, suficiente.

Em décadas de estudos, nada mudou. Conhecemos cada vez mais os pormenores da doença, mas o fato é que os doentes continuam enfrentando e morrendo nas filas dos hospitais, as mutilações parecem não ter fim, não conseguimos garantir qualidade de vida ao portador e ao paciente tratado por Câncer de boca, estamos longe de disponibilizar tratamentos menos agressivos e mórbidos para terapias adjuvantes e o diagnóstico tardio ainda é uma realidade.

Foi então, que após refletir sobre minha trajetória acadêmica, da minha história com câncer de boca, achei que era hora de parar de tentar entender a doença e desvendar “o doente, vivendo a doença”. A subjetividade vivida pelo paciente que prova o gosto de experimentar a mutilação de cabeça e pescoço. Para atingir os objetivos traçados neste trabalho, o método que mais se enquadrou de coleta e análise dos dados foram aqueles que constituem a pesquisa qualitativa, capaz de sistematizar e organizar os dados subjetivos que emergem de textos e discursos, sempre com rigor científico.

Portanto, entender o processo de diagnóstico, tratamento e reabilitação. Quais os atores que permearam este longo caminho. Dores, sofrimentos, frustrações, superações pessoais, esperança, dentre outros aspectos, à luz da pesquisa qualitativa, inserindo o evento câncer e tendo como pergunta norteadora: “O que aconteceu na vida do indivíduo antes, durante e o que acontecerá depois da sua doença”. O que você lerá a seguir será mais um passo da minha jornada acadêmica, agora me aventurando na pesquisa qualitativa... Boa leitura!

Capítulo II

2 REVISÃO DA LITERATURA

O capítulo de revisão de literatura pretende dar ao leitor subsídios para o entendimento desta tese, portanto, abordaremos, inicialmente, o tema câncer de boca e outros tumores de cabeça e pescoço e, posteriormente, dedicaremos um bom espaço para explicar a metodologia eleita para coleta e análise dos dados, tendo em vista que a pesquisa qualitativa ainda não é corriqueiramente utilizada no campo da Odontologia e sua compreensão é fundamental para boa leitura deste trabalho.

2.1 O CÂNCER DE BOCA E OUTROS TUMORES DE CABEÇA E PESCOÇO

Utilizado pela primeira vez por Galeno (138-201 d.C.) ao observar um tumor de mama, o termo câncer é a tradução da palavra carcinoma, que em grego, significa crustáceo, caranguejo. O câncer, sinônimo de tumor maligno, é uma doença que resulta da interação de diversos fatores de natureza genética e ambiental durante certo período de tempo. Inicialmente, agentes carcinogênicos primários promovem agressões às células e mutações irreversíveis nas bases de seu DNA. Em um segundo momento, carcinógenos secundários atuam sobre estas células induzidas incrementando sua proliferação, podendo também alterar outros mecanismo como sua diferenciação. Dessa forma, com a continuidade da exposição aos agentes pode ocorrer uma transformação lenta e gradual da célula mutante em maligna. Sucede então, uma multiplicação descontrolada de células alteradas que invadem, destroem e substituem os tecidos normais circunvizinhos sem reconhecer limites anatômicos podendo provocar neoplasias distantes através de sua disseminação por vasos sanguíneos, linfáticos ou espaços peri neurais chamadas metástases.

O câncer constitui a segunda causa de morte no Brasil e, segundo o Ministério da Saúde foram previstos para o ano de 2010, mais de 489.200 novos casos, destes, 14120 novos casos de câncer de boca, sendo o 7º mais incidente na população brasileira. Lembramos que se considera câncer de boca sinônimo de

carcinoma epidermóide, tendo em vista que esta apresentação histológica representa mais de 95% de todas as lesões malignas que acometem a cavidade bucal (INCA, 2010), mas outras lesões necessitam ser atentamente estudadas por cirurgiões- dentistas e médicos tendo em vista a gravidade delas e suas repercussões clínicas para o paciente. O mixoma, o ameloblastoma, o queratocisto, os tumores malignos de origem mesenquimal, tais como fibromixossarcoma, os rabdomiossarcomas, dentre outros, apesar de mais raros são potencialmente devastadores quando não diagnosticados ou quando subestimados pelos oncologistas (Neville et al., 2009). Tendo em vista o grande número de lesões intra e extra-orais que podem causar mutilações de cabeça e pescoço e que esta não é uma tese de patologia ou de cirurgia de cabeça e pescoço, abordaremos nesta revisão os tipos histológicos que compõem a amostra deste trabalho, de modo que a leitura deste capítulo suporte as nossas discussões posteriores.

2.1.2 Carcinoma epidermóide ou de células escamosas

O carcinoma epidermóide é uma lesão que apresenta sinais clínicos evidentes e de fácil detecção de suas lesões denominadas potencialmente cancerizáveis. A leucoplasia e, especialmente, a eritroplasia, são lesões com diferentes estágios de diferenciação e modificação celular, que se transformarão em câncer dependendo de fatores como: genética e exposição a fatores de risco. Já o câncer propriamente dito, possui estágios de evolução clínica, que vão do *in situ*, passando ao invasivo, com diferentes graus de diferenciação celular. No carcinoma *in situ*, as alterações ocorrem apenas no epitélio, sem invasão da camada basal, ou seja, esta é uma doença restrita ao epitélio e possui índice de cura próximo a 100%. No carcinoma invasivo, o tumor rompe a membrana basal e começa a se infiltrar e invadir outros tecidos e até órgãos. Nesta fase, ele apresenta como uma úlcera com base e bordos endurecidos, centro necrótico, e muitas vezes assintomático, esta última característica tem grande responsabilidade nos alto índice de diagnóstico tardio do câncer de boca.

Os sítios de metástases mais freqüentes para o carcinoma epidermóide de boca, são os linfonodos das cadeias jugulo carotídea, os submandibulares e os

supra-claviculares, mais raros são as metástases para pulmão, ossos e outros órgãos. (Neville et al., 2009)

2.1.2 Mixoma

O Mixoma Odontogênico é tumor odontogênico mesenquimal, derivado dos restos epiteliais do ligamento periodontal e da polpa dentária, é uma lesão geralmente de desenvolvimento lento e indolor. Em estágios avançados, além do aumento de volume, a lesão causa parestesias, grandes deslocamentos dentários e reabsorções radiculares e /ou ósseas, perceptíveis clínica e radiograficamente.

Sem predileção por gênero, com a idade média de aparecimento relacionada com a terceira década de vida, o Mixoma pode surgir tanto na mandíbula quanto na maxila, normalmente apresentando consistência amolecida/gelatinosa.

Muito embora seja uma neoplasia benigna, tem potencial extremamente agressivo, pela ausência de cápsula e consistência gelatinosa, como tem sido demonstrado nos muitos relatos de recidivas na literatura. Por esta razão, o tratamento de escolha é a ressecção radical a despeito de ser possível a realização de curetagem e controle clínico rigoroso em lesões menores.

2.1.3 Mixossarcoma

Os mixomas, assim como, os mixossarcomas, são lesões que se originam do ectomesênquima odontogênico, e são, portanto, exclusivas do complexo maxilo-mandibular. São lesões de adultos jovens (25 a 30 anos), sem predileção por sexo, e a mandíbula é um pouco mais afetada que a maxila. O tratamento dessas lesões tem que levar em conta seu alto potencial de recidiva e ser removido de forma completa. A despeito dos mixossarcomas não apresentarem metástases à distância, são lesões localmente invasivas, e se não forem removidas de forma eficiente, com alguma margem de segurança, podem causar mutilações importantes nos pacientes. (Melo et al., 2008; Neville et al., 2009).

2.1.4 Os bifosfanatos

Com o intuito de controlar alguns tipos de câncer, nos últimos anos os oncologistas vêm utilizando medicamentos denominados bisfosfonatos (BFs), que são análogos dos pirofosfatos, não metabolizados, capazes de se depositarem no osso e inibir a função osteoclástica. Esses medicamentos fazem parte do protocolo de tratamento para pacientes com diversos tumores sólidos que potencialmente podem desenvolver metástases ósseas. Tendo em vista seus bons resultados como terapia antineoplásica, os BFs têm tido seu uso cada vez mais freqüente e, recentemente, a literatura cita inúmeros trabalhos clínicos que têm evidenciado a eficácia dos BFs na diminuição da lise óssea mediada por osteoclastos e redução da dor óssea, entretanto esses estudos alertam para freqüentes complicações esqueléticas tais como necrose (Conte et al., 1994; Hortobagyi, 1998; Hillner et al., 2000).

No complexo maxilo-mandibular as necroses ósseas tem sido cada vez mais descritas, e os tratamentos para esta seqüela são, freqüentemente, associados à exodontias múltiplas, curetagem óssea e ressecção em bloco de fragmentos ósseos com conseqüente perda de continuidade mandibular e comunicação buco-sinusal. (Martins et al., 2009). No ambulatório de prótese Buco Maxilo Facial da Faculdade de Odontologia da USP, tem sido cada vez mais freqüente esta causa de mutilações intra-orais, portanto estamos falando de pacientes que viveram outros tipos de câncer, que não os de cabeça e pescoço, que possuem seqüelas desses tratamentos (mastectomias, incompetência urinária, disfunção erétil, dentre outras) e que após estarem, por vezes, livre da lesão primária, possuem uma grave seqüela, que estampam em seus rostos, nos seus sorrisos, uma nova e inesperada mutilação.

2.2.5 O tratamento do câncer de boca e outras lesões de cabeça e pescoço e qualidade de vida

O tratamento desses pacientes, com câncer de boca e outras lesões localmente invasivas, frequentemente necessita de cirurgia, radiação e quimioterapia, implicando muitas vezes em procedimentos agressivos e em cuidados prolongado (List et al., 2002). A cirurgia oncológica de cabeça e pescoço pode causar lesões estéticas irreversíveis, resultando em grandes modificações anatômicas na face do paciente, que após sofrer ressecção, depara-se com mudanças estéticas e funcionais que interferem na sua vida social. Para o paciente, sua doença está associada a sofrimento, deterioração e morte; confrontando-se com grandes perdas e sucessivos desapontamentos ao longo de todo o tratamento reabilitador (da Silva et al., 2004).

Esses verdadeiros desmontes realizados pelos cirurgiões podem resultar em fala incompreensível, dificuldade de mastigar e deglutir, limitação da sucção, e interfere na respiração e na audição do doente, que vê seu emprego, sua família, sua vida sexual, tudo ruir diante de seus olhos e, portanto, podemos afirmar que toda essa desarmonia causa repercussões sociais, psicológicas e emocionais ao paciente, influenciando seu bem-estar e em sua qualidade de vida.

Em seu artigo “Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário”, Minayo et al. (2000) afirmam ser impossível dissociarem-se os conceitos de qualidade de vida e saúde e que as práticas de mensuração de qualidade de vida deveriam levar em conta aspectos culturais, história de vida e percursos que cada indivíduo viveu (Minayo et al., 2000).

A expressão usada é qualidade de vida em saúde. No entanto, a noção de saúde é totalmente funcional e corresponde ao seu contrário: a doença em causa, evidenciando uma visão medicalizada do tema. Os indicadores criados para medir esta qualidade de vida são notadamente bioestatísticos, psicométricos e econômicos, fundamentados em uma lógica de custo-benefício. E as técnicas criadas para medi-la não levam em conta o contexto cultural, social, de história de vida e do percurso dos indivíduos cuja qualidade de vida pretendem medir (Hubert, 1997 apud Minayo et al., 2000, p.8)¹

1 Hubert A 1997. De la difficulté de définir une définition. *Revue Prevenir* 33:15-18.

Eles ainda afirmam que os conceitos de qualidade de vida são absolutamente relativos e, em última análise, individuais:

A relatividade da noção, que em última instância remete ao plano individual, tem pelo menos três fóruns de referência. O primeiro é histórico.

Ou seja, em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo é cultural. Certamente, valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas tradições. (Minayo et al., 2000, p.9)

O terceiro aspecto se refere às estratificações ou classes sociais. Os estudiosos que analisam as sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes mostram que os padrões e as concepções de bem estar são também estratificados: a idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro. (Minayo et al., 2000, p.9)

O relativismo cultural, no entanto, não nos impede de perceber que um modelo hegemônico está a um passo de adquirir significado planetário. É o preconizado pelo mundo ocidental, urbanizado, rico, polarizado por um certo número de valores, que poderiam ser assim resumidos: conforto, prazer, boa mesa, moda, utilidades domésticas, viagens, carro, televisão, telefone, computador, uso de tecnologias que diminuem o trabalho manual, consumo de arte e cultura, entre outras comodidades e riquezas. A partir do crescimento do movimento ambientalista na década de 1970, os questionamentos dos modelos de bem-estar agregaram, à noção de conforto, bem-estar e qualidade de vida, a perspectiva da ecologia humana – que trata do ambiente biogeoquímico, no qual vivem o indivíduo e a população; e o conjunto das relações que os seres humanos estabelecem entre si e com a própria natureza [...]. (Minayo et al., 2000, p.9)

Campos e David (2007) afirmam que conceituar qualidade de vida é tão difícil quanto medi-la, mas que o pesquisador que pretende avançar neste campo deve ter claramente em sua mente o que entende por qualidade de vida, tendo em vista que a carga de subjetividade que envolve este tema é bastante grande e impacta em qualquer estudo ou análise.

Trataremos, portanto, neste trabalho, de agravos que sabidamente causam mutilação de cabeça e pescoço e conseqüentemente impactam de forma importante a qualidade de vida de seus portadores. A fim de pesquisar o tema, este trabalho lançou mão de algumas das ferramentas da metodologia qualitativa, que serão descritas a seguir.

2.2 A PESQUISA QUALITATIVA

Alguns autores recomendam o uso de métodos qualitativos quando se tem pouco conhecimento sobre um fenômeno ou se pretende descrevê-lo de acordo com o ponto de vista do sujeito. As abordagens qualitativas são consideradas indutivas, hipóteses e teorias emergindo durante os procedimentos de coleta e análise dos dados, em que o pesquisador os examina buscando descrições, padrões e relações supostas do fenômeno, e então retorna ao campo para obter mais dados e testar a hipótese. Dessa forma, a teoria vai sendo construída passo a passo, ajustando-se ao contexto da pesquisa e sendo relevante somente para determinado período de tempo (Nico et al., 2007).

Conhecer as razões e os motivos que dão sentido às aspirações, às crenças, aos valores e às atitudes dos homens em suas interações sociais é o mais importante para as ciências sociais (Fraser; Gondin, 2004). Weber (1986) diferenciou a compreensão direta (objetiva) da compreensão indireta (subjética) e influenciou significativamente a fenomenologia do mundo social elaborada por Schütz (1972). A metodologia ou abordagem qualitativa parte da premissa de que a ação humana tem sempre um significado (subjético ou intersubjético) que não pode ser apreendido somente do ponto de vista quantitativo e objetivo.

Portanto, a pesquisa qualitativa lança mão de métodos de análise que não levam em conta dados estatísticos e objetivos e seus resultados e conclusões, ao contrário da pesquisa quantitativa, não podem ser generalizados, sendo um reflexo ou “uma síntese fiel” do discurso ou da experiência de um indivíduo ou de um grupo definido de sujeitos. Podemos afirmar que os resultados são, então, aplicáveis para uma dada realidade ou para aqueles sujeitos daquela pesquisa.

Os estudos qualitativos têm sua maior expressão na área de humana, e nos estudos em saúde ainda há um estranhamento, e porque não dizer, um pré-conceito com relação a esses estudos, daí a necessidade de incluir na revisão de literatura um item específico resgatando os conceitos, tipos de estudos e aplicações dessas pesquisas, especialmente a abordagem eleita para execução desta pesquisa.

2.2.1 Análise de Conteúdo

2.2.1.1 Conceito e objetivos

Bardin, em 1977, define a análise de conteúdo como sendo um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. Ele ainda afirma que a análise de conteúdo:

[...] tem como objeto de estudo a linguagem. Em razão disto, foi muito usada em estudos de mensagem escrita, num primeiro estágio. Posteriormente, foi empregada na análise de comunicações não verbais, a Semiologia. Finalmente, abrangeu trabalhos de índole lingüística". “[...] pesquisa para descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto dos depoimentos dos entrevistados”. “A análise de conteúdo se constitui num conjunto de instrumentos metodológicos que asseguram a objetividade, sistematização e influência aplicadas aos discursos diversos” “É atualmente utilizada para estudar e analisar material qualitativo, buscando-se melhor compreensão de uma comunicação ou discurso, aprofundar suas características gramaticais às ideológicas e outras, além de extrair os aspectos mais relevantes. (Bardin 1977, p.42)

A Análise de conteúdo tem como objetivo, portanto, segundo o mesmo autor:

Analisar as características de uma mensagem através da comparação destas mensagens para receptores distintos, ou em situações diferentes com os mesmos receptores”... “Analisar o contexto ou o significado de conceitos sociológicos e outros nas mensagens, bem como caracterizar a influência social das mesmas”... “Analisar as condições que induziram ou produziram a mensagem. (Bardin, 2009).

2.2.1.2 Entrevista como ferramenta de coleta de dados

A entrevista é uma forma de interação social que valoriza o uso da palavra, símbolo e signo privilegiados das relações humanas, por meio da qual os atores sociais constroem e procuram dar sentido à realidade que os cerca (Flick, 2002; Jovechlovitch; Bauer, 2002). A entrevista é, portanto, uma modalidade de interação entre duas ou mais pessoas. Trata-se de uma conversação dirigida a um propósito de estabelecer contato sem ter o objetivo final de trocar informações, ou seja, diminuir as incertezas acerca do que o interlocutor diz (Haguete, 2001; Lodi, 1991).

Fraser e Gondin, em 2004, fazem uma reflexão sobre a grande e importante utilização das entrevistas pelas áreas da saúde, dado o interesse nestas áreas em se obter informações pormenorizadas do paciente, para dar subsídios ao diagnóstico das doenças. Na clínica, a entrevista constitui uma técnica fundamental não só para o diagnóstico, como também para a intervenção terapêutica. Os profissionais de saúde utilizam nos seus cotidianos as entrevistas, entretanto não há o rigor na coleta e na análise dos dados que se espera de uma pesquisa científica.

Ao contrário dos questionários, caracterizados por serem roteiros de perguntas fechadas e definidas, sem margem a mudanças ou interações entre quem pergunta e quem é questionado, as entrevistas são ferramentas que permitem, respeitando o objetivo pré-estabelecido da pesquisa, mudanças de percurso, através da interação sujeito da pesquisa/pesquisador. Nesta modalidade o vínculo entre ambos e a troca e a interação são permitidas.

As formas de entrevistas mais utilizadas em pesquisas qualitativas são: a história de vida, grupos focais, entrevista aberta, estruturada, semi-estruturada.

A história de vida (HV) é uma entrevista em profundidade, na qual o pesquisador constantemente interage com o informante. Sua principal função é retratar as experiências vivenciadas por pessoas, grupos ou organizações. Existem dois tipos de HV: a completa, que retrata todo o conjunto da experiência vivida e a tópica, que focaliza uma etapa ou um determinado evento da experiência que se quer estudar (Minayo, 1997). A HV tem caráter retrospectivo e, se houver empatia entre entrevistado/entrevistador, chega-se a obter relatos que mais se assemelham a confissões ditas ao pé do ouvido. Esta modalidade de entrevista fornece um

material extremamente rico para análise, podemos extrair o reflexo da dimensão coletiva a partir da visão individual de experiências e fatos vividos.

A entrevista com grupos focais é uma técnica de coleta de dados, cujo objetivo principal é estimular os participantes a discutir sobre um assunto de interesse comum, ela se apresenta como um debate aberto sobre um tema definido. Os participantes são escolhidos a partir de um determinado grupo cujas idéias e opiniões são do interesse da pesquisa. Esta técnica pode ser utilizada com um grupo de pessoas que já se conhecem previamente ou não. A discussão em grupo se faz em reuniões com um pequeno número de informantes ou sujeitos com cerca de 6 a 8 participantes. Geralmente conta com a presença de um ou dois moderadores que cumprem o papel de focalizar e aprofundar a discussão colocada e emergente no grupo. É comum a gravação em vídeo, além do registro de voz nesses casos.

O papel do moderador nesta modalidade é fundamental e vai depender, em partes, de sua atuação, o sucesso do grupo. Outro fator que impacta no desempenho do grupo é a escolha dos sujeitos, que deve levar em conta o potencial de contribuição desses para a discussão. A primeira tarefa do moderador é, após sua própria apresentação, colocar para o grupo o tema que se pretende discutir. Logo após, os participantes do grupo devem se apresentar. Neste método de entrevista, os participantes se preocupam com os pontos de vista dos outros para a formulação de suas respostas e também podem tecer comentários sobre suas experiências e a dos outros (Bauer; Gaskell, 2002). Nesta modalidade, a filmagem do grupo, além da gravação de voz parece ser bastante interessante, pois olhares, gestos e linguagens não verbais podem contribuir para analisar e desvendar mensagens.

Não existe um consenso que determine quando este método é mais eficaz que a entrevista individual, pois, em metodologia qualitativa, a escolha do método sempre irá depender da natureza da pesquisa, dos objetivos da investigação, dos tipos de entrevistados e também depende da habilidade e preferência do pesquisador. Entretanto, podemos afirmar que a discussão em grupo visa muitas vezes complementar a entrevista individual ou a observação participante.

A despeito de ser aplicada, quase exclusivamente, em pesquisas quantitativas, cabe uma nota sobre as entrevistas estruturadas, tendo em vista que a literatura cita esta modalidade como sendo uma das possibilidades de entrevista.

Elas são elaboradas mediante questionário estruturado, ou seja, as perguntas são previamente formuladas e têm-se o cuidado de padronizá-las e aplicá-las todas, a todos os sujeitos da pesquisa. O principal motivo deste zelo é a possibilidade de comparação das respostas. Busca-se, portanto, diferenças entre as respostas e não nas perguntas aplicadas (Lodi, 1974 apud Lakatos; Marconi, 1996)².

Os questionários podem ser ainda, enviados aos informantes através do correio ou de um portador. São bons exemplos de entrevistas estruturadas ou questionários, os censos do IBGE, Datafolha, pesquisas de opinião tipo IBOPE, etc.

O questionário tem como grande vantagem o fato de ser dispensável a presença do pesquisador e ser possível sua aplicação a um grande número de sujeitos possibilitando maior abrangência territorial e espacial na coleta e, portanto, tratamento estatístico dos dados. Ele possibilita ainda, em alguns casos, anonimato do sujeito e potencial liberdade e confiabilidade nas respostas obtidas. Esta é uma modalidade bastante utilizada em pesquisas ligadas à área da saúde e se presta muito bem em diversas ocasiões.

Por outro lado, a técnica de entrevistas abertas atende principalmente finalidades exploratórias e depende muito da disponibilidade de falar do entrevistado, e da habilidade de conduzir a entrevista e evitar o término precoce da “conversa” por parte do interlocutor. Nesta técnica o entrevistador introduz o tema e o entrevistado tem liberdade para discorrer sobre o assunto sugerido. É uma forma de poder explorar mais amplamente uma questão. A estrutura da entrevista se assemelha a uma conversa informal. A postura do pesquisador deve ser de ouvinte e suas interferências devem ser mínimas, apenas quando o rumo da entrevista estiver se perdendo, ou algo no discurso do sujeito ficar obscuro. Tendo em vista o caráter exploratório desta técnica, ela é muito utilizada quando o assunto é pouco conhecido e se deseja ouvir o sujeito sem pré-concepção por parte do pesquisador. Ela é utilizada geralmente na descrição de casos individuais, na compreensão de especificidades culturais para determinados grupos e para comparabilidade de diversos casos (Minayo, 1997).

Por fim, as entrevistas semi-estruturadas, método de eleição desta pesquisa, combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de

² Lodi JB. A entrevista: teoria e prática. São Paulo: Pioneira, 1974.

discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. É uma espécie de “roteiro” com questões que norteiam a conversa e que são colocadas nos momentos oportunos, a critério do entrevistador. Esta é uma técnica bastante aplicável quando o entrevistador tem vários objetivos e questões a serem levantadas e checadas na entrevista ou quando o pesquisador não tem habilidade suficiente para conduzir uma entrevista aberta de forma objetiva e clara. Por outro lado, diferente do questionário fechado, a semi-estruturada permite que questões adicionais sejam feitas a fim de elucidar questões ou esclarecer discursos confusos ou obscuros dos sujeitos.

A principal vantagem da entrevista aberta e também da semi-estruturada é que essas duas técnicas quase sempre produzem uma melhor amostra da população de interesse. Ao contrário dos questionários enviados por correio que têm índice de devolução muito baixo, a entrevista tem um índice de respostas bem mais abrangente, uma vez que é mais comum as pessoas aceitarem falar sobre determinados assuntos (Selltiz et al., 1987). Outra vantagem diz respeito à dificuldade que muitas pessoas têm de responder por escrito. Nos dois tipos de entrevista isso não gera nenhum problema, podendo-se entrevistar pessoas que não sabem, ou apresentam alguma dificuldade, de ler ou escrever. Além do mais, esses dois tipos de entrevista possibilitam a correção de enganos dos informantes, enganos que muitas vezes não poderão ser corrigidos no caso da utilização do questionário escrito.

As entrevistas abertas e semi-estruturadas também têm como vantagem a sua elasticidade quanto à duração, permitindo ao pesquisador uma investigação mais profunda sobre determinados assuntos. Além disso, a interação e possibilidade de criação de vínculo entre o entrevistador e seu entrevistado, favorece a obtenção de respostas espontâneas, ou pelo menos dá ao pesquisador a chance de, através de linguagem não verbal e de sua percepção, captar uma tentativa de escape ou de faltar com a verdade por parte do sujeito da pesquisa. A proximidade maior entre entrevistador e entrevistado, gerada pelas entrevistas abertas e semi-estruturadas, permite ao entrevistador tocar em assuntos mais complexos e delicados, ou seja, quanto menos estruturada a entrevista maior será o favorecimento de uma troca mais afetiva entre as duas partes. Sendo assim, estes tipos de entrevista colaboram muito na investigação dos aspectos afetivos e valorativos dos informantes que

determinam significados pessoais de suas atitudes e comportamentos. Outro aspecto muito interessante dessas ferramentas é a possibilidade de depara-se com o inesperado, à medida que as respostas espontâneas dos entrevistados e a maior liberdade que estes têm podem fazer surgir questões não imaginadas pelo entrevistador e que poderão ser de grande utilidade em sua pesquisa (Boni; Quaresma, 2005).

Por fim, a literatura aponta como vantagem das entrevistas aberta e semi-estruturada, a possibilidade da utilização de recursos visuais, como cartões, fotografias, o que poderia deixar o entrevistado mais à vontade e fazê-lo lembrar de fatos, o que não seria possível num questionário, por exemplo, (Selltiz et al., 1987).

Quanto às desvantagens da entrevista aberta e semi-estruturada, estas dizem respeito muito mais as limitações do próprio entrevistador, como por exemplo: a falta de experiência em falar e relacionar-se com pessoas, timidez, falta de familiaridade com o tema pesquisado, falta de segurança para tocar em assuntos delicados e, por vezes, constrangedores, além da escassez de recursos financeiros e o dispêndio de tempo, muito maior em entrevistas do que na aplicação de questionários, tendo em vista a necessidade da presença física do pesquisador durante a coleta de dados. Por parte do entrevistado pode haver insegurança em relação ao seu anonimato e por causa disto muitas vezes o entrevistado retém informações importantes. Essas questões são, ainda assim, melhor apreendidas pela entrevista aberta e semi-estruturada.

Vale lembrar que a qualidade das entrevistas depende muito do planejamento da pesquisa. “A arte do entrevistador consiste em criar uma situação onde as respostas do informante sejam fidedignas e válidas” (Selltiz et al., 1987,p. 644). A situação em que é realizada a entrevista também contribui muito para o seu sucesso, assim como, o ambiente de coleta de dados deve ser o mais neutro possível, sem interferências visuais ou auditivas que distraiam o entrevistado ou intervenham de forma positiva ou negativa nas respostas do sujeito. A postura do entrevistador, desde sua vestimenta até sua postura firme e confiante no momento da coleta de dados, também são fatores que influenciam e, potencialmente, podem comprometer a fidelidade e veracidade dos dados coletados.

2.2.1.3 A Análise dos dados

A análise dos dados, proposta por Bardin em 1977, pode ser dividida em três fases, a saber: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento, a inferência e a interpretação dos resultados

2.2.1.3.1 A pré-análise

Este momento é o de organizar o material ou a amostra a ser estudada, inicia-se o trabalho escolhendo os documentos a serem analisados. No caso de entrevistas, elas serão transcritas e a sua reunião constituirá o material a ser analisado. Aqui cabe um parêntese sobre a transcrição, momento em que o pesquisador se encontra com os dados coletados no campo e de forma árdua ouve as gravações e transcreve literalmente as falas de seus informantes. Os silêncios, as pausas, os suspiros, choros, risadas, tudo deve ser minuciosamente registrado pelo pesquisador, a fim de que este material reflita de forma fiel o diálogo que foi estabelecido entre pesquisador e sujeito da pesquisa. A experiência nos autoriza afirmar que o tempo de transcrição é pelo menos cinco vezes maior que o tempo de gravação, ou seja, o pesquisador demora em média 50 minutos para transcrever 10 minutos de conversa. O primeiro contato com os documentos se constitui no que Bardin (1979:96) chama de "leitura flutuante". É a leitura em que surgem hipóteses ou questões norteadoras, em função de teorias conhecidas. Através da leitura flutuante, surgem as primeiras hipóteses e objetivos do trabalho. Nem sempre as hipóteses são estabelecidas na pré-análise, afirma Bardin em 1977, elas podem surgir, assim como as questões norteadoras, no decorrer da pesquisa.

Após a leitura flutuante, devem-se escolher **índices**, que surgirão das questões norteadoras ou das hipóteses, e organizá-los em **indicadores**. Os **temas** que se **repetem** com muita frequência podem ser **índices** – e “se recortam do texto em unidades comparáveis de categorização para análise temática e de modalidades de codificação para o registro dos dados” (Bardin, 1977).

A preparação do material se faz pela "edição" das entrevistas transcritas,

dos artigos recortados, das questões anotadas em fichas. Podem-se usar lápis colorido, para sublinhar as semelhanças com a mesma cor. Naturalmente, estes procedimentos dependem dos interesses do pesquisador e dos objetivos que o levam a realizar a pesquisa e cada pesquisador vai encontrando sua forma de análise e organização das idéias. O importante para garantir o rigor científico é que esta organização seja rigorosa e sistemática.

2.2.1.3.2 Exploração do material

Esta é a etapa mais longa e que demandará do pesquisador mais dedicação e concentração. É a concretização das decisões tomadas na pré-análise. É o momento da **codificação** – em que os dados **brutos** são transformados de forma **organizada** e "**agregadas em unidades**, as quais permitem uma descrição das características pertinentes ao conteúdo, ou ao discurso" (Bardin, 1977).

Segundo Weil em 2000, a codificação compreende parte importante da análise dos dados e pode ser didaticamente dividida em: A escolha de unidades de registro (recorte), a seleção de regras de contagem (enumeração), a escolha de categorias (classificação e agregação).

a) Unidades de registro

Unidade de registro é a unidade de significação, podendo ser um tema, palavra ou frase. Recorta-se o texto em função da unidade de registro. **Tema** é a afirmação de um assunto. Como unidade de registro, é a unidade que se liberta **naturalmente** do texto analisado, já na leitura flutuante. Se o **acontecimento** for tomado como unidade de registro, o recorte se fará em unidades de ação, nos casos de filmes, contos, relatos, lendas, etc.. Um documento poderá ser uma unidade de registro quando a idéia principal de um livro, um relato, uma entrevista é suficiente para o objetivo desejado. Para estabelecer as unidades de registro, é preciso, às vezes, fazer referência ao contexto da unidade que se quer registrar. Então, o contexto serve para compreender a unidade de registro. Por exemplo, as palavras liberdade e democracia tem necessidade de serem contextualizadas, pois o seu

verdadeiro sentido pode variar segundo diferentes mensagens políticas a que se referem (Bardin, 1977).

b) Seleção das regras de contagem

Para realizar uma enumeração rigorosa, deve-se obedecer algumas regras:

1. A **presença** de elementos.
2. A **ausência** de elementos;
3. A **freqüência** com que aparece uma unidade de registro. Se considerarmos todos os itens de mesmo valor, a regularidade, ou o número de vezes, com que aparece será o que se considera mais significativo.
4. A **intensidade** será medida através dos tempos do verbo (condicional, futuro, imperativo), dos advérbios de modo, adjetivos e atributos qualificativos;
5. A **direção** com os polos direcionais que podem ser: positivo ou negativo, bonito ou feio, nunca ou sempre.
6. A **ordem de aparição** das unidades de registro, dos eventos, é possível ser decisiva.
7. A **co-ocorrência** é a presença simultânea de duas ou mais unidades de registro. Este fato nos mostra a distribuição dos elementos e sua associação.

É preciso notar, porém, que toda a escolha de regra de enumeração se baseia nas hipóteses ou questões norteadoras, devendo evidenciar a realidade estudada.

c) Escolha de categorias

A maioria dos procedimentos de análise qualitativa organiza-se em torno de **categorias**. A **categoria** é uma forma geral de conceito, uma forma de pensamento. Segundo Capelle e colaboradores, a categorização é:

O procedimento de classificação adotado pode partir do geral para o particular, pela determinação das categorias de classificação para depois arrumar o todo; ou do particular para o geral, partindo-se do agrupamento progressivo dos elementos particulares por aproximação até chegar às categorias finais (Capelle et al., 2003. p.7).

As categorias são, portanto, reflexos da realidade, sendo sínteses, em determinado momento, do saber e são passíveis de modificações dependendo da realidade em que se inserem. Na análise de conteúdo, as categorias são rubricas ou classes que reúnem um grupo de elementos (unidades de registro) em razão de características comuns.

Para escolher categorias pode haver vários critérios:

1. semântico (temas). Por exemplo, todos os temas que significam "introversão", na análise da personalidade, são agrupados nesta categoria e os que significam o contrário, caem na categoria "extroversão";
2. sintático. Por exemplo, agrupar verbos, adjetivos, pronomes, etc...
3. léxico – juntar pelo sentido das palavras. Por exemplo, agrupar os sinônimos, os antônimos, etc...
4. expressivo. Por exemplo, agrupar as perturbações da linguagem, da escrita, etc... (Bardin, 1977; Weil, 2000).

Enfim, a categorização nos dá acesso a um mundo possível de ser explicado e compreendido em suas diversas dimensões e sentidos.

Na atividade de agrupar elementos comuns, estabelecendo categorias, seguem-se duas etapas:

1. o inventário – isola elementos comuns
2. a classificação – reparte os elementos e dá ordenação a eles e às mensagens expressas pelo conteúdo ou discurso.

O que se pretende com isto é *"fornecer, por condensação, uma representação significativa dos dados brutos"*, como afirma Bardin (1977, p. 119).

Para serem consideradas boas, Bardin em 1977 afirma que as categorias devem possuir certas qualidades, a exclusão mútua, ou seja, cada elemento só pode existir em uma categoria; a homogeneidade: para definir uma categoria, é preciso haver só uma dimensão na análise; a pertinência: as categorias devem refletir e ir ao encontro dos objetivos da pesquisa, das questões norteadoras; objetividade e fidelidade: para não haver, ou se evitar, distorções devido à subjetividade dos analistas. Assim, com diferentes pesquisadores, o resultado deveria ser o mesmo; produtividade: as categorias serão produtivas se os resultados forem férteis em inferências, em hipóteses novas, em dados exatos.

Uma vez estabelecidas categorias, podemos passar para a etapa seguinte da análise de conteúdo: o tratamento dos resultados, que será a inferência e interpretação.

2.2.1.3.3 *Tratamento dos resultados*

A mensagem é o ponto de partida de qualquer análise. O código pode ser um "indicador capaz de revelar realidades subjacentes", no dizer de Bardin (1977, p. 135). A significação fornecida pela mensagem, pode ser motivo da análise de conteúdo. Em síntese, a análise de conteúdo é um bom instrumento de indução para se investigarem as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores, referências no texto), segundo Bardin (1977).

Para Taylor e Bodgan (1987), o investigador passa da descrição à interpretação através de conceitos e proposições. Ao se descobrir um tema nos dados, é preciso comparar enunciados e ações entre si, para ver se existe um conceito que os **unifique**. O próximo passo é a **proposição**, que é um **enunciado geral baseado nos dados**. É importante que durante a interpretação dos dados, o pesquisador volte seu olhar para os marcos teóricos, pertinentes à investigação, pois eles dão o embasamento e as perspectivas significativas para o estudo. A relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica, é que dará sentido à interpretação.

As interpretações pretendem desvendar o que querem dizer, em profundidade, certas afirmações, aparentemente superficiais. Buscamos, portanto, sair da superfície e mergulhar na realidade que produziu aquele conteúdo ou aquele discurso estabelecendo uma ou mais teorias ou proposições que expliquem a realidade.

Capítulo III

3 PROPOSIÇÃO

Através de entrevistas semi estruturadas, à luz da metodologia de análise de conteúdo, proposta por Bardin em 1977, utilizando a pergunta norteadora “O que aconteceu na sua vida antes, durante e o que acontecerá depois da lesão/doença que te trouxe aqui” avaliar a experiência individual do paciente tratado por lesões benignas e malignas que resultaram em mutilação intra-oral e necessidade de reabilitação complexa maxilo mandibular.

Capítulo IV

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 MATERIAL

A amostra desta pesquisa foi um grupo de seis pacientes atendidos pela Disciplina Optativa Reabilitação Complexa Maxilo Mandibular, do Departamento de Cirurgia, Traumatologia e Prótese Buco Maxilo Faciais, da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo. Foram incluídos pacientes que apresentavam necessidade de próteses complexas, por perda de estruturas intra-orais, resultantes de tratamento de lesões benignas e malignas de boca. A amostra foi intencional e o tamanho da mesma definida por saturação nas respostas encontradas, como descrito por Glaser e Strauss (1967). Para registro de voz dos entrevistados foi utilizado gravador digital Panasonic modelo RR-US450. Um diário de campo foi produzido pela pesquisadora para compor a coleta de dados, as anotações eram feitas logo após cada entrevista.

A seguir faremos uma breve caracterização da amostra, com fotos das mutilações e dos resultados das reabilitações as quais os pacientes estavam sendo submetidos, no momento da coleta de dados, sempre que a tomada de fotos tenha sido possível e autorizada pelo paciente. A justificativa por utilizar imagens na caracterização do material está no fato de que a prótese maxilo facial e a mutilação de cabeça e pescoço não são a rotina no universo do cirurgião dentista e nem dos pesquisadores qualitativistas e ficaria muito difícil descrever de forma precisa cada caso clínico, daí a opção por utilizar fotos que nos impedem de cometer imprecisões na descrição da amostra.

4.1.1 Caracterização da amostra

4.1.1.1 PACIENTE I

IMO, sexo masculino, 39 anos, natural da Paraíba, mora a 22 anos em SP. No dia 17 de set de 2001 recebeu o diagnóstico de mixossarcoma de maxila. Foi submetido à maxilectomia parcial, com extração de seis dentes. A maior queixa estética do paciente, após cirurgia oncológica, era o olho com diplopia e muito maior que o seu contralateral (Figuras 4.1A e 4.1B). Foi, então submetido a seis procedimentos junto à cirurgia plástica reconstrutora, até o resultado estético final observado nas figuras 4.1H e 4.1I. Após fechamento da cavidade intra-oral, com enxerto micro-cirúrgico antebraquial (chinês), o paciente retornou ao ambulatório para confecção de nova prótese parcial removível.

Figura 4.1A Paciente com pós- operatório de um ano, antes de qualquer cirurgia plástica. Observe o olho esquerdo (maior queixa estética do paciente)

Figura 4.1B Paciente antes de qualquer cirurgia plástica, com prótese provisória em posição

Figura 4.1 C

Figura 4.1 D

Figura 4.1C e D Visão do sorriso do paciente com prótese provisória e modelo de trabalho evidenciando o defeito intra- oral

Figura 4.1 E Visão intra-oral de armação de cromocobalto, fase de confecção da prótese reabilitadora

Figura 4.1 F Imagem do enxerto de pele intra-oral do paciente. Observe o volume, os pêlos e a textura do tecido

Figura 4.1 G Sorriso do paciente com prótese sobre o enxerto de pele

Figura 4.1 H Visão do sorriso do paciente com sua prótese atual, época da coleta de dados para este trabalho. Observar resultado da correção do lado esquerdo

Figura 4.1 I Imagem do sorriso do paciente sem sua prótese

4.1.1.2 PACIENTE II

JSA, sexo feminino, 23 anos, natural de Ipirá, Bahia. Residente em São Paulo há 5 anos, com diagnóstico de mixoma de maxila há 3 anos. Submetida a maxilectomia parcial, com perda dos elementos dentários (21,22,23,24,25,26). Paciente extremamente tímida, lacônica, com inúmeras ressalvas em relação a sua adaptação com a prótese, não permitiu que se tirassem fotos de seu caso inicialmente, apenas em Maio de 2010, de livre e espontânea vontade permitiu a tomada radiográfica que se segue.

Figura 4.2A Sorriso da paciente com a terceira prótese realizada no período

Figura 4.2B Foto Aproximada do sorriso da paciente com a terceira prótese realizada no período

4.1.1.3 PACIENTE III

LS, sexo masculino, natural de Alagoas. Veio para São Paulo para se tratar desde outubro de 2008 de um mixoma de maxila. Deixou filho e marido para se tratar e estava morando com parentes em São Paulo e guardava ansiosamente a alta do hospital e da equipe de reabilitação.

Figura 4.3 A Imagem da paciente com sonda nasogástrica. No dia desta tomada fotográfica fazia cerca de 3 meses que ela não comia nem bebia nada

Figura 4.3 B Imagem intra-oral de defeito em maxila

Figura 4.3 C Instalação de placa provisória, sem dentes, para início de via ora

4.1.1.4 PACIENTE IV

FS, ano, natural do Ceará. Reside em São Paulo há 42 anos. Veio para São Paulo em 1967 buscando uma vida melhor em 1969 notou a primeira ferida no nariz. Na época notava sangramento espontâneo e ao lavar o rosto e foi alertado por colegas de trabalho a procurar ajuda médica em relação à lesão. Daquela época até 2009 quando os dados deste trabalho foram coletados, o paciente não sabia me dizer quantas tinham sido suas cirurgias, mas lembra da primeira no Hospital do Tatuapé e está sob cuidados médicos no Hospital das clínicas há 14 anos. Há 3 anos teve câncer de estômago, foi realizada ressecção total e reconstrução do mesmo. O paciente fez ainda radioterapia e quimioterapia adjuvantes para o tumor gástrico.

Em 2002, fui chamada ao ambulatório de prótese buco maxilo mandibular para avaliar lesão neste paciente, pois planejávamos implantes extra-orais para solução estética e de retenção da peça protética. Foi feita uma biopsia, com resultado de recidiva do tumor. Desde então sua recidiva é monitorada pelo serviço que o acompanha e a equipe de reabilitação complexa reembasa a prótese e refaz estas peças com frequência para tentar adaptar a prótese à lesão em curso.

Figura 4.4 A Moldagem com alginato de peça obturadora. Notar o extravasamento do material para cavidade nasal

Figura 4.4 B Detalhe do defeito extra-oral, com evidente hiperplasia dos cornetos nasais e grande retração do lábio superior, fator limitante de adaptação das próteses intra e extra- bucais

4.1.1.5 PACIENTE V

HS, 60 anos, natural e procedente de São Paulo, cidade de Guaxupé. Tratado de câncer de próstata com quimioterapia e bifosfanatos. Considerado curado do câncer, foi submetido a uma maxilectomia parcial direita após exodontia e posterior necrose óssea. Tem enfrentado muita dificuldade de adaptação com a nova prótese, tendo em vista que ele tinha poucas ausências dentárias antes do tratamento oncológico. Com a prótese inferior as dificuldades são ainda maiores, pois o paciente apresenta tórus mandibular e não tolera a prótese. A equipe de reabilitação está tentando viabilizar a instalação de implantes para retenção da peça inferior, caso o quadro clínico do paciente permita.

Figura 4.5 A Radiografia panorâmica de mandíbula, solicitada pelo dentista particular, antes da exodontia total dos dentes que resultou na necrose óssea e na maxilectomia posterior

Figura 4.5 B Necrose resultante da extração dentária em paciente submetido a tratamento com ZOMETA

Figura 4.5 C Foto aproximada na necrose em maxila

Figura 4.5 D Mutilação intra-oral do paciente

Figura 4.5 E Foto da prótese obturadora em posição

Figura 4.5 F Sorriso do paciente reabilitado

4.1.1.6 PACIENTE VI

SBL, 71 anos, natural de Alagoas, residente em São Paulo há 54 anos. Paciente maxilectomizado em julho de 1998 por tumor maligno de glândula salivar menor. Sofreu radioterapia adjuvante.

Figura 4.6 A Imagem do defeito intra-oral do paciente

Figura 4.6 B Imagem da moldagem do defeito intra-bucal

4.2 MÉTODO

O método aplicado para coleta dos dados foi a entrevista semi estruturada e o tratamento dos dados foi realizado à luz da teoria “análise de conteúdo” proposta por Laurence Bardin em 1977. Foi utilizada a pergunta norteadora: “O que aconteceu na sua vida antes, durante e o que acontecerá depois da lesão/doença que te trouxe aqui”, a fim de avaliar a experiência individual do paciente tratado por lesões benignas e malignas que resultaram em mutilação intra-oral. Um roteiro em tópicos foi utilizado para guiar a entrevista e garantir que alguns itens importantes não fossem esquecidos pela pesquisadora, foram eles: O momento do diagnóstico, nome da lesão, a família, amigos, emprego, sentimentos quando você acordou da cirurgia, medo, sonhos, futuro, comunicação, alimentação, estética, dentes, prótese.

A exploração do material e dos dados coletados seguiu os passos preconizados por Bardin: A pré-análise, exploração do material, tratamento, inferência e a interpretação dos resultados. A leitura dos discursos foi realizada pela pesquisadora, que também procedeu à transcrição total dos dados. Após uma média de cinco ou seis leituras cada, a pesquisadora constata a impregnação de índices, frases e conteúdos que emergiam e se destacavam do texto. Essas temáticas eram anotadas, inicialmente, nos próprios discursos, em cores diferentes de caneta. Na fase de exploração do material foi utilizada como regra de contagem a frequência com que as temáticas surgiam: A frequência com que aparecia uma unidade de registro. Consideraram-se todos os itens de mesmo valor, a regularidade, ou o número de vezes, com que aparecia era definido como mais significativo. Contava-se, portanto quantas vezes aqueles índices e idéias eram observadas em cada discurso e no conjunto dos discursos. Para definição das categorias foi utilizado o critério semântico (temas). Por exemplo, todos os temas que significam "dificuldade de comunicação", na análise, foram agrupados nesta categoria e os que significavam o contrário, foram categorizados em um item "boa comunicação".

Para serem consideradas boas Bardin em 1977 afirma que as categorias devem possuir certas qualidades, a exclusão mútua, ou seja, cada elemento só pode existir em uma categoria; a homogeneidade: para definir uma categoria, é preciso haver só uma dimensão na análise; a pertinência: as categorias devem refletir e ir ao

encontro dos objetivos da pesquisa, das questões norteadoras; objetividade e fidelidade: para não haver, ou se evitar, distorções devido à subjetividade dos analistas. Assim, com diferentes pesquisadores, o resultado deveria ser o mesmo; produtividade: as categorias serão produtivas se os resultados forem férteis em inferências, em hipóteses novas, em dados exatos. Com base na teoria de Bardin, as quatro iniciais categorias, definidas pela autora, foram fundidas tendo em vista que elas se complementavam e não eram excludentes, resultando, portanto, em duas categorias finais que foram então tratadas e teorizadas, com base na literatura científica.

A validação dos resultados se deu por leitura dos discursos por outra pesquisadora, aluna de graduação, que acompanhou as entrevistas, sem interferir na coleta de dados. As categorias aqui descritas foram definidas por consenso entre as duas pesquisadoras.

4.2.1 Atendimento às normas de bioética

Este estudo foi iniciado após aprovação do comitê de ética da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo (Anexo A) e seguiu rigorosamente as diretrizes de sigilo, respeito e proteção ao sujeito da pesquisa. Os pacientes incluídos na amostra foram esclarecidos quanto aos objetivos do presente trabalho, consentiram com a realização da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido após leitura em voz alta de seu conteúdo por parte da pesquisadora.

O uso das imagens dos pacientes foi autorizado, em instrumento específico de cessão de imagem, para fins científicos, a fim de evitar infração civil por parte da equipe de pesquisadores.

Capítulo V

5 RESULTADOS

A amostra da presente pesquisa foi composta de seis pacientes, duas o sexo feminino e quatro do sexo masculino. A idade média dos pacientes era de 49,7 anos. Todos estavam em fase de reabilitação protética após ressecção intra-oral de lesões malignas e benignas. Após análise, exploração e interpretação dos resultados colhidos em entrevistas semi-estruturadas, que duraram em média 1 hora e meia a duas horas cada, foram extraídas duas categorias dos discursos dos sujeitos:

5.1 Vivendo a mutilação, perdendo os dentes, a comunicação e a socialização.

Nesta categoria englobamos todos os aspectos que a mutilação impôs ao paciente, no que diz respeito às suas limitações, às suas perdas, seus medos, suas frustrações. Aqui também foram englobados os discursos que relacionavam a prótese, como elemento de reabilitação dessas perdas.

PACIENTE UM

“Sem a prótese eu me sinto um lixo, na verdade ... antes da prótese eu não queria nem sair na rua ...depois da prótese normalizou bem. Ai eu posso sorrir bem, antes era um sorriso que, era muito feio. Um sorriso sem dente, eu acho que não tem graça”.

PACIENTE SEIS

“Passei por tooodo (muita ênfase, foram longos anos) o tratamento, e eu... dei graças a Deus e dei mais graças a Deus quando cheguei aqui, que pensava que ia fica sem dente ...eu não ria, assim meio envergonhado, tinha aquela má impressão, não era assim! Aí, quando eu consegui a prótese eu podia abrir a boca, rir, tal, me senti bem, até hoje.”

“Se eu tirar (a prótese), a voz não sai. Não sei se a senhora viu lá, o o (acho que ele estava falando de quando tiramos a prótese dele no ambulatório) , não sai voz. Eu tava desse jeito. Aí, lá mesmo nas clinica, eu tava preocupado de perdê a voz. Ai eu fui numa enfermeira, eu não falava, e escrevi, e perguntei “será que eu vou ficar sem voz?. falou: “pode ficar também”. Já fiquei tremendo... Ai quando o rapaz fez a prótese pra mim, ai eu fiquei mais contente, que já saiu uma voz, podia conversar com o pessoal. “

Ele acrescentou: “Quando eu fico seeem (a prótese), como uma segurança assim, pra soltar uma voz. Eu fico ansioso, quando eu tenho que falar uma coisa assim, to escovando os dente, e eu tenho que falar, eu já, to... já coloco ela (a prótese) e ai vou conversar. Agente fica assim meio, é... fica sozinho parece, viu?. Porque não solta a voz porque não pode, até solta a voz, não é? As vezes com o doto ali (apontou o ambulatório e o Dr. D), sem ela na boca, queria fala uma coisa, e eu pensava (balbuciou) quando ele colocava ai eu falava “oh, doto é assim, assim, sorriso”.

PACIENTE CINCO

A fala voltou ao normal de altura. “Olha, eu senti mais do que o câncer (falou baixinho de novo), o câncer (baixo de novo) teve remédio e foi corrigido, né? Só que o remédio foi uma dosagem muito alta e fez eu perde os dente, foi conseqüência, né? Eu acho que foi conseqüência, não sei! Agora estamos aqui com duas gaveta na boca pra...” (as gavetas eram as próteses).

5.2 Preservando a esperança de um “novo normal”, respeitando a doença com a sombra da recidiva.

Nesta categoria foram observados e delimitados assuntos e temas referentes à fase de reconstrução que os pacientes viviam. Nesta categoria

encontraremos discursos que deixam clara a vontade de viver dessas pessoas, do medo que a doença e que a recidiva ainda impõem, do desejo que retomar suas vidas e voltar ao “normal”, mesmo que o “normal” antes da cirurgia e da doença sejam inalcançáveis.

PACIENTE SEIS

Questionei: “E o senhor não perguntou?”

Ele respondeu prontamente: “Não.”

“Não quer saber?”

Então ele explicou: *“(Suspiro) é uma doença tão feia, que eu até repreendo “sai pra lá” num gosto de falar no nome. Eles nunca falaram. Fa...: “Ta tudo bem, tal,” ta tudo bem. Passei por toodo o tratamento, e euuu.. Dei graças a Deus. “*

PACIENTE TRÊS

“Ai, na verdade é o que eu espero é viver a vida normal, viver minha vida. Como você sabe, eu não vivo minha vida normal aqui. Porque minha família é lá.”

PACIENTE QUATRO

“Agora, dessa última vez que eu tive nas clinica, Dr. D falou que, que só vai, preci... acompanhar, só. Mas ele disse que não tá, como diz? Evo... É evoluindo, não tá crescendo. Parou, estacionou mesmo, sabe? E eu to sentindo isso, eu to percebido que em alguns lugar até já cicatrizou. Ai ele me explicou, que conforme meu calibre, que é forte, pode até sarar. Foi isso que ele falou, mas amanhã eu vou passar de novo por ele e vou falar com ele e vamo ver... e sobre a carta que a sra. pediu pra ele, você quer que ele escreva te ligue?”

Capítulo VI

6 DISCUSSÃO

Eu atendo pacientes portadores de câncer e outras doenças graves da boca desde o segundo ano da graduação e o primeiro professor que me acolheu em seu agitado ambulatório, foi um professor aposentado da Disciplina de Prótese Buco Maxilo Facial, Dr. Raimundo Miracca e, portanto, já faz tempo que convivo com pacientes em reabilitação complexa intra e extra-oral, entretanto, esta foi a primeira vez que pude exercitar ouvir o “sujeito paciente” com objetivo definido de entender, de fato, o que ele viveu, vive e como ele projeta seu futuro após uma ressecção complexa intra-oral.

A ausculta atenta sempre foi uma busca obsessiva da minha vida clínica mas, foi maravilhoso me deparar com resultados e facetas da relação paciente-boca-prótese-família-equipe, que eu nunca havia, de fato, atentado, além de confirmar algumas “verdades” que já faziam parte das minhas hipóteses ao propor este trabalho, mas que só o rigor científico e metodológico de uma pesquisa podem sustentar de forma objetiva algumas subjetividades do exercício cotidiano da clínica oncológica.

Os dados expostos nesta tese revelam que a clínica é um espaço múltiplo, no qual se interpolam e co-existem o psíquico e do pathos (Fleming, 2003), e que *“[...] separar nos indivíduos humanos o que atua na cena psíquica do que se vive no plano do corpo é injustificado. De fato a antiga dicotomia psique/soma não resiste a esta evidência: somos todos seres psicossomáticos” Debray (2001 p.9)*. Ainda tratando da clínica, Teixeira (2009, p.9) afirma:

A partir das possibilidades de subjetivação na cultura contemporânea, vemos que a corporeidade ocupa lugares teóricos e clínicos plurais e que as políticas do corpo, embora apontem prioritariamente para a equivalência entre o estado de saúde e a vida, também apontam para saberes que não se enquadram nos rigores das racionalidades médicas ocidentais presentes no modelo biomédico. Atentar para as relações de poder/saber constituintes das configurações dos campos de experiência subjetiva, nos quais as idéias de vida, morte, saúde e doença se atualizam, constitui um dos pressupostos do exercício clínico.

A amostra estudada foi composta de paciente com diversas patologias e que estavam em fase de reabilitação protética. Inicialmente pensei em entrevistar apenas pacientes tratados de câncer de boca, mas no decorrer da pesquisa o assunto gerado nas entrevistas sempre caminhava pela mutilação e reabilitação, daí surgiu a questão: Haveria interferência da origem histológica da lesão nos discursos dos sujeitos, ou o fato da mutilação em si seria suficiente para gerar os dados que eu observava e estavam emergindo já nos primeiros discursos? Optamos, portanto, por uma amostra intencional, já que esta foi composta a fim de atender e responder questionamentos do estudo. Foram selecionados com auxílio do coordenador do ambulatório da Disciplina de Reabilitação complexa intra-oral, os pacientes que potencialmente seriam úteis para a pesquisa. Este redesenhar a pesquisa, este repensar os objetos a serem estudados são comuns nas abordagens qualitativas e devem ser encarados como parte da metodologia, de Souza em 2003 faz um interessante relato de suas anotações de campos:

Não eram apenas as entrevistas que me faziam sair do lugar de pesquisadora. As observações do atendimento faziam emergir temas, que se juntavam às falas ouvidas nas entrevistas, como se fosse compondo um novo objeto naquele desenho que pretensamente eu havia esboçado na elaboração do projeto. Novos contornos apareciam e o meu olhar de pesquisadora, como o de um fotógrafo que ajusta o foco da objetiva ao percebê-lo desfocado, buscava também outros ângulos para captar imagens ainda não registradas. E, nesse sentido, a observação do atendimento, ao mesmo tempo, desfocava meu olhar sobre o objeto e revelava ângulos ainda não explorados por mim. (Souza, 2003 p.85).

Lüdke e André, no livro *Pesquisa em Educação: Abordagens qualitativas*, ao explicarem e definirem os métodos qualitativos, afirmam que “*O problema é redescoberto no campo*”. Eles enfatizam que o pesquisador deve evitar hipóteses rígidas, ao contrário o processo de investigação, o mergulhar do pesquisador na situação e no campo de pesquisa devem proporcionar ferramentas que permitam rever e redefinir seu problema inicialmente proposto, ou seja, as hipóteses e estratégias inicialmente pensadas poderão, e muito freqüentemente, sofrerão alterações no decorrer da pesquisa. Lüdke e André (1986, p.14).

Sobre a amostra e sobre o processo de construção da investigação, vale uma reflexão sobre as patologias apresentadas pelos pacientes e os motivos pelos

quais, mesmo o câncer de boca sendo tão mais incidente que os outros tipos histológicos, estes últimos são muito freqüentes em ambulatorios de reabilitação complexa. O fato é que vivemos a realidade do diagnóstico tardio. Dados do Instituto Nacional do Câncer apontam que mais de 80% dos cânceres de boca detectados no Brasil são de estágio avançado da doença (T3 e T4). O mesmo órgão revela que a sobrevida média de pacientes em estágio III e IV pode cair para próximo de zero, dependendo da localização, por exemplo, do tumor (INCA 2010). Estes dados reforçam a tese de que todo cirurgião-dentista ou profissional da saúde, que pretensamente estude câncer de boca deveria pensar, antes de qualquer coisa, em atuar na prevenção e na detecção precoce deste que é o agravo que mais mata no que diz respeito ao território de atuação do cirurgião-dentista, ou seja, a boca. Estudando o viver a mutilação de cabeça e pescoço, cabe uma ressalva, de que para viver a mutilação, as perdas e a reabilitação, o paciente tem que vencer seu maior desafio, ou seja, o doente tem que vencer a doença e sobreviver a ela. Esta amostra, podemos afirmar, é composta por sobreviventes de uma das maiores batalhas que um ser humano pode enfrentar.

Quanto a nós, cirurgiões-dentistas, somos os profissionais que mais vêem a boca do paciente por ano, somos aqueles que tratam suas cáries, realizamos suas próteses, seus tratamentos endodônticos, enfim, estamos a todo tempo em contato com língua, bochechas, palato e, portanto, não podemos fugir da responsabilidade que temos neste cenário de diagnóstico tardio do câncer de boca em nosso país (Almeida et al., 2005, 2009).

Não me lembro quem falava isto na minha época de graduação, mas lembro-me de ouvir inúmeras vezes um de meus professores que sempre alertava e apontava para o grande número de restaurações, tratamentos diversos (endodônticos, protéticos) e as próprias ausências dentárias com marcas que denunciavam o fato de que aquele doente, vítima de câncer de boca, passara inúmeras vezes por consultórios odontológicos. Ele dizia que era provável que um dentista que nunca havia observado um câncer em sua vida clínica, poderia ter sido observado, de perto, por muitos cânceres no exercício da sua profissão. Parece óbvio que os pacientes são tratados em suas queixas odontológicas, são acolhidos e têm seus anseios atendidos, pelo menos em parte, pela Odontologia, mas aparentemente, somos incapazes de convencer os profissionais, nossos colegas, a

“perderem” um ou dois minutos de seus tempos para afastarem as bochechas e línguas dos pacientes afim de observarem lesões suspeitas de câncer.

Esperamos, portanto, que os discursos dos que são vítimas da mutilação de cabeça e pescoço e de nossa negligência no exercício clínico, possam nos fazer refletir sobre a Odontologia que exercitamos e sobre o que entendemos por cuidado em saúde. A discussão que se segue abordará cada uma das duas categorias que resultaram das falas dos pacientes entrevistados.

6.1 Categoria “Vivendo a mutilação, perdendo os dentes, a comunicação e a socialização”.

Os dentes sempre me pareceram algo que, de fato, os pacientes valorizavam, sempre havia no decorrer dos atendimentos pedidos para que se colocassem dentes, para que se desse um prazo de quando os dentes seriam colocados na prótese, mas esses pedidos e ansiedades ficaram absolutamente definidos e explicitados nos discursos dos pacientes entrevistados, já que todos relataram suas dores e sofrimentos ao se verem sem os dentes, com muita ênfase e com um simbolismo que nunca poderia imaginar.

Canetti (1995) afirma em sua teoria sobre o papel protetor dos dentes desde os primórdios do homem, que o instrumento de poder que mais chamariam a atenção e que estariam à disposição do homem e de muitos animais seriam os dentes. Eles seriam os responsáveis pela incorporação das presas em caças, seriam temidos, causariam cicatrizes, danos ao predador e à presa. Seria esta a causa desses pacientes verem na perda de seus dentes algo tão simbólico e importante? Seria a perda dentária em situação de extrema fragilidade, um sinal de perda de força e de poder diante do mal, da doença que assola o doente? Porque em meio de um mal tão maior como o câncer, após uma cirurgia oncológica, na qual a prioridade é extinguir o tumor, “custe o que custar”, perder os dentes toma proporções tão relevantes?

O sujeito **UM** quando interrogado sobre a prótese removível que usava e sobre o cuidado que ele tinha com dentes remanescentes afirmou:

“(...) meu medo é esse, que esses dentes venham a cair e ficar sem na parte superior... isso me preocupa.”

Quando questionado sobre o quanto significou para ele ter novamente os dentes que foram perdidos pela cirurgia, ele surpreende e relata que :

“Sem a prótese eu me sinto um lixo, na verdade ... antes da prótese eu não queria nem sair na rua ...depois da prótese normalizou bem. Ai eu posso sorrir bem, antes era um sorriso que, era muito feio. Um sorriso sem dente, eu acho que não tem graça”.

O paciente **SEIS** também expressou seus sentimentos:

“Passei por tooodo (muita ênfase, foram longos anos) o tratamento, e eu... dei graças a Deus e dei mais graças a Deus quando cheguei aqui, que pensava que ia fica sem dente ...eu não ria, assim meio envergonhado, tinha aquela má impressão, não era assim! Aí, quando eu consegui a prótese eu podia abrir a boca, rir, tal, me senti bem, até hoje.”

Os pacientes entrevistados fazem alusão aos dentes muito mais como instrumentos de prazer e socialização do que de força, ao contrário do que sugere Canetti (1995). Os discursos transparecem um paciente que, a despeito de toda dor, quer sorrir, quer “abrir a boca” para o mundo, para os seus familiares. Vale ressaltar que nossa amostra é composta de sujeitos que já deixaram para trás a fase dura do tratamento, estão pretensamente livres de doença e prontos para retomarem suas vidas.

Neste contexto, o papel reabilitador do protesista maxilo facial é fundamental, entender a importância que os dentes assumem para o paciente mutilado de cabeça e pescoço é essencial e, certamente, fará diferença no cuidado que o dentista vai dispor ao seu paciente.

A paciente **DOIS**, certamente, foi a mais difícil de ser entrevistada, ao contrário de **UM**, que não parava de falar e forneceu material suficiente para uma tese toda, ela era extremamente lacônica e estava muito emocionada na hora da

entrevista, mas apesar dos silêncios (que alias falaram muito) e da dificuldade de extrair dela os discursos, em certo momento da entrevista ela relatava que sua vida havia mudado, ela tinha perdido emprego, estava longe de seus pais e sua boca não era a mesma...

Perguntei: “O que não é igual?”

“Ah, Você ter seus dentes todos, risos, né?. Eu perdi foi o quê? Seis, parece!”

Eu confirmei a informação: “Você perdeu 6 dentes na cirurgia?”

Suspiro, pausa longa (6 segundos?) Ela não falava mais nada...

Perguntei: “E é normal pra você falar? Você tem alguma dificuldade por causa do buraquinho na sua boca?”

Ela respondeu: “Pra falar é normal. Igual antes. Só pra comer é mais ruim, eu só como de um lado”...

Ela me explicou como era comer só de um lado e depois de mais um suspiro relatou sua ansiedade em fazer a prótese, então eu perguntei: “ E o que você espera do futuro, depois que você fizer sua prótese”.

Ela afirmou timidamente: “Melhore um pouco, risos. “

Eu tive que estimular uma resposta mais profunda: “Melhorar em que sentido?”

Ah, aqui deste lado ficou um pouco mais, né? mais murcho.

Pausa... “esperei propositadamente” (14 segundos)

“Só isso? Você quer da prótese? Que encha aqui? e aponte o defeito no rosto dela. Mais algumas coisas, eu sorri? Me conta!”

Ah, pausa (Ah, Suspiro)

Tá pensando? (16 segundos de tensão) *Risos de ambos os lados.*

Ela sussurrou: *“ah muita coisa”* mais de 15 segundos de pausa, tensão e muitos suspiros.

[...]

Fui mais enfática na pergunta: *“Você acha que vai estar melhor depois da prótese, ou não?”*

Ah, sorriso, com certeza. Eu espero.

É pra isso que você está aqui?

Com certeza, eu espero que melhore muito

[...]

Depois de mais conversa, dela me contar que achava que não iria se acostumar com a prótese, porque o buraco que ficara em sua boca era muito grande e os “ferrinhos” da prótese iriam machucá-la, ela concluiu que apesar do medo na adaptação ela esperava: *“sorri a vontade... Me expressar mais a vontade, né?”*

De fato, a paciente **DOIS** não estava à vontade com aquela conversa, algumas vezes deixei claro que poderíamos parar a qualquer momento, mas ela dizia que estava gostando de falar, concluo, portanto, que o último trecho transcrito deixa escapar que só a reconstituição da boca e da face dela seria capaz de deixá-la mais **a vontade** para falar e para sorrir, daí aquela timidez exagerada e que deixaria qualquer pesquisador qualitativista desesperado, já que o discurso é nosso material de trabalho.

O paciente **QUATRO** é um guerreiro, desde 1969 ele trata de câncer de pele (carcinoma basocelular) e mais recentemente foi vítima de câncer de estômago. Certamente as mais de 20 horas que demorei a transcrever seu discurso, dada a dificuldade de se entender o conteúdo de sua fala, foram muito significativas e

durante este tempo foram revelados diversos índices e temas que mais tarde se consagraram como categorias para discussão.

O Paciente **QUATRO** a despeito de desejar dentes na prótese, já que ele estava com uma placa de acrílico sem dentes, só para obturar sua comunicação buco-sinusal, parecia conformado com o fato de ficar mangueia. Mais de uma vez ele mencionou sua aparência e tudo o que lhe acontecera na vida como algo planejado por Deus e, portanto, ele apresentava um conformismo incomum em relação à amostra estudada.

...Em certa altura da conversa, estávamos falando das freqüentes recidivas que ele sofrera e o paciente relatou que: em consulta com seu medico, este havia pedido que colocássemos dente na prótese dele... Por questões até legais, solicitei documento para não comprometer a equipe.

Ele (o médico) falou que o Dr. D que fizesse com dente.

E o Sr. quer os seus dentes?

Bom, ai o Dr. D. falou que fica pesado, ai eu não sei. Porque o Dr. Durazzo falou pra fala pro Dr. D fazer a próxima prótese com dente. Ai não sei, ele falou que “não sei, e se estragar? isso vai prá lá, pra cá, vai ficar subindo e descendo”, foi o que ele me explicou sei lá, vocês é quem sabe, foi o que ele me mandou falar, mas vocês que vê se dá, se não dá. (O paciente não entendeu nada o que foi falado sobre a prótese, retomar explicação no ambulatório)

Mas o que o Sr. gostaria?

Bom, se pudesse com os dente era melhor, né? E ne? É, RS se puder, agora se não puder paciência, né?

Faria (2003) afirma em sua tese que todo sujeito se preocupa com sua estética e à medida que o câncer de boca deforma a face e altera a imagem no espelho e para o outro, do doente, a mutilação passa a ser um elemento que merece destaque. As cirurgias oncológicas e o bisturi do cirurgião não causam só

cicatrizes na pele do paciente, mas atingem sua psique, acarretando mudanças profundas na subjetividade, além de, no caso do câncer de boca, o tratamento deixar o rosto do paciente menos atrativo aos olhares, que por vezes passa a ser visto como uma aberração pelos outros e por si mesmo. (Teixeira, 2009).

[...] Os padrões estéticos parecem estar sempre vinculados ao que se mostra na televisão. Sempre que possível, a informação transmitida pelos meios de comunicação visuais: televisão, out-doors, internet, associam beleza e sucesso: a beleza é apresentada por rostos e corpos bonitos, bem delineados, em perfeita harmonia, nos quais se destacam bocas, lábios, sorrisos amplos e dentes claros e alinhados [...] (Faria, 2003 p.19).

As entrevistas se seguiram e os dentes entram na pauta como ocorreu quando entrevistava o paciente **CINCO**, super falante, engraçado, com um sotaque caipira ótimo e uma precisão ao explicar as coisas que só um bom artesão poderia ter.

Então, perguntei: “Sr... como o Sr percebeu o que estava acontecendo na sua boca?”

O negócio começou assim: os dente começou a cair , quando começou a quimioterapia, logo em seguida, questão de 8 meses 9 meses, eu senti que os dentes começou distanciando da gengiva (fazia gestos), você entendeu? Ficou aquela coroa em volta, antigamente agente falava piorréia, no interior agente fala piorréia, uma coisa assim. Então os dentes foram distanciando e eu falei: engraçado, eu olava no espelho em cima o esmalte do dente era liso e naquele lugar era áspero, agente não é bobo tbem, ne?

Ele continuou: *“Eu sei que aquilo foi ficando, aquilo começou a amolecer os dente, eu falei: “meu Deus do céu, será que eu vou perde os dente?” Eu cheguei eu mesmo a arrancá dente que tava muito mole, fazia assim e arrancava.*

Ai como um fala um troço outro fala outro, bom, eu decidi ir no médico, no Samaritano, Dr. P. Ele disse: É seus dente precisa ser extraído, tá tudo mole... (murmurou) não sei o que. Bem extraiu, num instantinho extraiu tudo, (murmurou) tava tudo mole. Depois deu uns ossinhos que agente tem por aqui (apontava a

boca), parece que é, se se vê que é aquela casquinha de volta do dente que agente falava quando era criança, que queria sair pra fora, machucava, ia lá limpava, tal e sarava. E esse não fechava (falou bem baixinho) e ele não conseguiu, ai ele me mandou para o Dr. MM, lá no Heliópolis (fez uma pausa)”.

Ele prosseguiu: “Ai o Dr. Marcelo foi mexendo, foi mexendo, foi mexendo, fechando, fechando, fechando, ai ele falou: Sr. Hermes, eu vou tirar mais chapas suas. Tirou uma chapa não deu, tirou a segunda não deu, ai ele falou: “vamo fazê exame de sangue, o teu osso não está recebendo corrente sanguínea mais, (murmurou algo que eu não entendi). E foi isso que aconteceu. “agora nós vamo tê que dá um tempo pra ver até quando ele (o osso) vai começar, senão eu não posso fazer a operação porque eu não consigo colar esta carne em cima do osso, você ta entendendo o que eu to dizendo?” “E ai foi feito”.

Ele parou de falar, ficou 3 segundos em silêncio, então eu perguntei: “E como foi perder os dentes?”

Bem baixinho... murmurou “Ah é ruim”

O Sr. tinha todos?

“Eu tinha todos” ... e parou supirando

Eu tive que estimular. “É mesmo, todos os dentes?”

Tinha todos, só tinha uma ponte móvel em cima que só tinha dois dentes e embaixo faltava três que tinha tirado ali atrás, há muito tempo, inclusive um era o siso e um do lado de cá.

(fala muito baixa, confusa) “Puxa ah você perde os dente, você perde, sei lá eu, como é que é gozado, muda na gente, você já não pode isso, não pode comer mais aquilo. Ah, é isso aí”.

Eu perguntei: “Foi pior do que ter tido o câncer?”

A fala voltou ao normal de altura. *“Olha, eu senti mais do que o câncer (falou baixinho de novo), o câncer (baixo de novo) teve remédio e foi corrigido, né? Só que o remédio foi uma dosagem muito alta e fez eu perde os dente, foi consequência, né? Eu acho que foi consequência, não sei! Agora estamos aqui com duas gaveta na boca pra...”* (as gavetas eram as próteses).

Os dentes, na verdade a dificuldade de alimentação, a vaidade, foram aspectos citados com muita emoção pela paciente **TRES**, que, aliás, estava absolutamente emocionada, pois a entrevista foi realizada no dia em que ela recebia sua plaquinha de acrílico e finalmente voltaria a comer por boca após quase três meses de sonda naso-gástrica.

O que tem te incomodado depois da cirurgia, o que esta te incomodando hoje?

Pausa, é na verdade eu acho que é isso aqui. Não sei. Dificuldade de comer. Eu ainda não cumi.

Você não consegue comer nada?

É.. eu não tentei porque ele me disse que eu não podia comer, então eu não tentei.

Pelo menos até agora não, por que eu não tentei cumer ainda, então eu não sei ainda se vai me incomodar, eu não sei. (Comprar iogurte para ensinar a paciente a comer com a prótese, ensinar manobras!!!)

Após um pouco mais de conversa, de explicar a ela que após aquela conversa ela iria finalmente comer alguma coisa, Perguntei sobre a expectativa dela em relação a prótese.

Ah, eu acho que... vai mudar, por que se não for ela eu não vou viver uma vida normal, né? Então, pra mim Ela vai mudar, vai ser muito útil em minha vida, eu acho que ela vai ser muito importante pra mim.

E como vc espera que ela (a prótese) seja.

Ai, RS, eu não sei nem explicar (RS), na verdade eu gostaria de ter meus dentes normal, sem ta precisando dela, mas eu espero que ela me ajude bastante.

Ajudar no quê?

Ah, que ela não venha me prejudicar, tipo mais pra frente, essas coisas? Então, pra mim o que importa é que dê tudo certo.

O que é dar tudo certo.

Assim, que.. Não sei, não sei (RS), se for bonita, for igual o céu da minha boca melhor ainda, porque quando eu abrir a minha boca eu não vou ver tanta diferença, entende? Isso importa sim, quem não gosta de vaidade?

Um estudo suíço entrevistou pacientes após quatro anos, em média, do final do tratamento por câncer de boca e concluiu que o evento câncer de boca gera um contínuo impacto na vida daqueles acometidos pela doença e que os discursos desses sujeitos revelavam o quanto a boca era essencial para a identidade e para existência do ser humano. (Röing et al., 2009).

These findings have shown the continuing impact of oral cancer on the everyday lives of these human beings, and have revealed how essential the mouth is to a human being's identity and existence, something that is not generally reflected upon. Röing et al.(2009, p.1085).

Se aceitarmos a hipótese de que estamos tratando neste trabalho de impactos permanentes, causados pela mutilação, na vida das pessoas, se a perda dental é vista pelos sujeitos da pesquisa como algo importante e que impactou sua auto-imagem, sua estética e sua funcionalidade, temos que discutir qualidade de vida. Os estudos sobre qualidade de vida após o evento câncer de boca, utilizando abordagens quantitativas, essencialmente, revelam uma realidade muito diferente

daquela relatada e descrita nos discursos deste estudo e outros que se utilizam de ferramentas qualitativas na coleta e tratamento dos dados. Um trabalho publicado recentemente correlacionando dados obtidos através de questionários validados pela Organização Mundial da Saúde e exame intra-oral dos pacientes após tratamento de câncer de cabeça e pescoço e afirmaram que:

O estudo não demonstrou correlação significativa entre QV e dentes perdidos ou cariados. Sugere-se que isso não foi demonstrado devido ao uso de estratégias de *coping* em relação à saúde bucal, as quais são influenciadas por características individuais e coletivas, como a cultura. Para Chen, Harmon e Andersen, a percepção e o relato de sintomas e condições bucais são influenciados pelos níveis de tolerância e sensibilidade aceitos pelo indivíduo e pela sociedade na qual ele está inserido; a comunidade onde a pessoa reside exerce forte influência sobre a adaptabilidade individual às doenças bucais e suas conseqüências...

... Além disso, para a maioria das pessoas, as condições bucais não alteram o curso de suas vidas, e nem trazem sérias incapacidades, apesar de gerar um impacto sobre a vida diária. Sugere-se o uso de instrumentos específicos que meçam a QV relacionada à saúde bucal, pois a avaliação de variáveis clínicas é limitada. Araujo et al. (2009, p.136).

Minayo e colaboradores discutem a relação entre qualidade de vida e saúde e afirmam que muitas são as tentativas de se simplificar e caracterizar qualidade de vida, à medida que:

Tentando sintetizar a complexidade da noção de qualidade de vida e de sua relatividade *vis-à-vis* as diferentes culturas e realidades sociais, diversos instrumentos têm sido construídos. Alguns tratam a saúde como componente de um indicador composto, outros têm, no campo da saúde, seu objeto propriamente dito. Minayo et al.(2000, p.11).

Os mesmos autores ainda nos fazem refletir e ponderar sobre as tentativas, fora do plano da saúde especificamente, de se criar índices e valores que caracterizem a qualidade de vida de uma sociedade, eles citam o IDH (Índice de desenvolvimento humano) como uma dessas tentativas:

O IDH é um indicador sintético de qualidade de vida que, de forma simplificada, soma e divide por três os níveis de renda, saúde e educação

de determinada população....O IDH se baseia na noção de *capacidades*, isto é, tudo aquilo que uma pessoa está apta a realizar ou fazer. Nesse sentido, o desenvolvimento humano teria, como significado mais amplo, a expansão não apenas da riqueza, mas da potencialidade dos indivíduos de serem responsáveis por atividades e processos mais valiosos e valorizados. Assim, a saúde e a educação são estados ou habilidades que permitem uma expansão das capacidades. Inversamente, limitações na saúde e na educação seriam obstáculos à plena realização das potencialidades humanas (PNUD, 1990)³.

No plano da saúde, Minayo e colaboradores destacam os questionários de qualidade de vida, como sendo exemplos dessas tentativas de se mensurar qualidade de vida, à medida que eles podem ser vistos como instrumentos genéricos:

Em relação ao campo de aplicação, as medidas podem ser classificadas como *genéricas*, se usam questionários de base populacional sem especificar patologias, sendo mais apropriadas a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde. Um desses instrumentos foi desenvolvido pela OMS que recentemente criou o Grupo de qualidade de Vida, The WHOQOL Group (1995), e definiu o termo como *a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações...* No âmbito médico, desenvolveram-se também instrumentos de avaliação de qualidade de vida, focalizados, primeiramente, sobre a idéia de complementar as análises de sobrevida. Esses estudos evoluíram para integrar análises de custo-utilidade. (Minayo et al.(2000, p.13).

Os autores finalizam a discussão, criticando os modelos quantitativos de mensuração de qualidade de vida, afirmando que eles baseiam suas discussões e análises na lógica do custo-benefício e na sobrevida de doentes, especialmente em doenças crônicas, à medida que o custo da assistência tem sido foco constantes análises. (Minayo et al., 2000).

³. PNUD. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento 1998. Informe sobre o desenvolvimento humano.PNUD, Brasília, 280 pp. Epub Mianayo 2000.

Partindo das idéias anteriores e corroborando a afirmativa de Rameix (1997)⁴, de que a medida da qualidade de vida no universo da saúde é irreversível, torna-se fundamental uma precaução para que sua utilidade, ao definir prioridades no racionamento de recursos, não seja confundida com a *máquina de triturar oposições*, com que Cevasco (1999)⁵ rotula uma das características eficazes do neoliberalismo. Por outro lado, torna-se necessário investir muito ainda no aprofundamento do conceito e da mediação de *promoção da saúde* para que signifique mais do que uma idéia de senso comum, programa ideológico, imagem-objetivo e possa nortear o sentido verdadeiramente positivo de *qualidade de vida*. Minayo et al.(2000, p.16).

Entendo o ser humano na sua integralidade, corpo é definido por Merleau-Ponty (1994) como espaço expressivo, um conjunto de significações vividas, porque para o autor, este corpo é capaz de ver, de sofrer, de pensar, de expressar no olhar, pelo olhar, pela palavra, bem como pela lacuna deixada por ela. Os conceitos de corporeidade definidos e defendidos por Foucault e Merleau-Ponty foram confrontados por Silveira em 2005, o autor destaca que para Foucault a corporeidade era uma realidade bio-política-histórica e que as complexas forças que incidem sobre este corpo seriam capazes de reafirmar ou de recriar este corpo e que no corpo, que pertenceria a uma rede social, ficariam as marcas e sinais da vida vivida.

Por outro lado, Merleau-Ponty faria uma leitura mais psicológica do corpo e da corporeidade, à medida que ele afirmava ser o corpo mais que significados históricos culturais, o corpo seria um acúmulo de sentidos, de vicências, etc... (Silveira, 2005).

Baseado na obra de Foucault e outros autores, inserindo a boca no contexto do corpo, Botazzo, em 2000, propõe em seu livro uma teoria denominada bucalidade, que corresponderia a um conjunto de ações inerentes à boca: manducação (consumo do mundo para sobreviver no plano natural); linguagem (produção e consumo de palavras) e erótica (relação amorosa e produção de atos bucais sexuais).

⁴.Rameix S. Justifications et difficultés éthiques Du concept de qualité de vie. Revue Prevenir. 199733:89-103. Epub Mianayo 2000.

⁵. Cevasco ME. Máquina de moer oposições. Veredas.1999;37:37-39. Epub Mianayo 2000.

A alteração no equilíbrio deste “território”, que é boca, certamente pode ser causada pela perda de dentes, tendo em vista o impacto de tal perda para o bom desenvolvimento das ações citadas acima. Os dados do mais recente levantamento epidemiológico bucal realizado no Brasil (SB Brasil 2003) confirmam o CPOD elevado da população idosa, cujo valor atingiu 27,7 no grupo etário de 65 a 74 anos. O componente perdido chegou a aproximadamente 93%, enquanto os dentes obturados corresponderam a menos de 3% dos idosos pesquisados, esses dados reforçam a tese de que nossos idosos são desdentados e este fato tem grande influência na qualidade de vida de um indivíduo, através da auto - estima, auto - expressão, comunicação e estética facial (Gift; Red ford , 1992).

O que dizer da perda dental decorrente de uma lesão bucal? Que dimensões a mutilação e a extração dentária podem tomar no contexto de um tratamento oncológico? Quais os simbolismos que podem se esconder detrás do evento perda dental? E qual seria o papel do cirurgião dentista e de prótese neste contexto de restaurar a parte perdida da boca? Estudos utilizando questionários validados, para análise de qualidade de vida, têm verificado que o impacto nesta da perda dental em pacientes dentados no contexto do tratamento oncológico é maior quando comparado aqueles pacientes que mantiveram seus dentes após tratamento. (Finlay et al, 1992; Allison et al.,1997).

Os discursos dos sujeitos dessa pesquisa revelam a importância dos dentes para o desenvolvimento das relações sociais dessas pessoas, processo bastante impactado pela mutilação causada pelo tratamento de suas lesões. Outro aspecto citado pelos informantes deste trabalho revela mais uma ação inerente à boca, muito afetada após o tratamento a cirurgia de cabeça e pescoço: a comunicação e, conseqüentemente, a socialização e a convivência com parente, amigos, trabalho, enfim, com a sociedade. Inicialmente, julgamos e classificamos esta como sendo uma categoria independente da primeira, mas quando aplicados os critérios explicitados por Bardin e já mencionados no capítulo dois de Revisão da Literatura entendemos que havia uma complementaridade nas análises e no conteúdo teórico que suportaria cada uma delas. Sendo assim, optamos por unir a discussão sobre a comunicação e um item único que denominamos de “vivendo as perdas” e contemplando neste item todos os aspectos inerentes aos prejuízos e conseqüências bucais que os sujeitos informantes relatavam em seus discursos.

Mesmo correndo o risco da repetição, serão citadas as características preconizadas pelo autor para uma “boa” categoria:

- 1.a exclusão mútua, ou seja, cada elemento só pode existir em uma categoria;
- 2.a homogeneidade: para definir uma categoria, é preciso haver só uma dimensão na análise;
- 3.a pertinência: as categorias devem refletir e ir ao encontro dos objetivos da pesquisa, das questões norteadoras;
- 4.objetividade e fidelidade: para não haver, ou se evitar, distorções devido à subjetividade dos analistas. Assim, com diferentes pesquisadores, o resultado deveria ser o mesmo; produtividade: as categorias serão produtivas se os resultados forem férteis em inferências, em hipóteses novas, em dados exatos.

Laville e Dionne (1999) apresentam como etapas do processo de análise de conteúdo a etapa do recorte dos conteúdos, a definição das categorias analíticas e a categorização final das unidades de análise. Tais etapas estão sucintamente descritas a seguir. O Recorte de Conteúdos: A análise dos conteúdos coletados e organizados passa primeiramente pela etapa do recorte, na qual os relatos são decompostos para em seguida serem recompostos para melhor expressar sua significação. Os recortes devem alcançar o sentido profundo do conteúdo ou passar ao largo das idéias essenciais. Os elementos assim recortados vão constituir as unidades de análise, ditas também unidades de classificação ou de registro. “As unidades consistem em fragmentos do discurso manifesto como palavras, expressões, frases ou ainda idéias referentes a temas recortados” (Laville e Dionne, 1999, p. 216). De acordo com os mesmos autores, um bom conjunto de categorias deve ser pertinentes, tão exaustivas quanto possíveis, não demasiadas, precisas e mutuamente exclusivas.

Seguindo na discussão das perdas, como fator de sofrimento para esses sujeitos, Botazo nos convida a pensar um pouco:

A boca humana participa (é parte) da reprodução social de específico e singular modo. De fato, nenhuma outra parte da nossa economia animal é tão presente na organização e nos eventos e fatos sociais todos – e de todos os eventos que cercam a vida de um sujeito – que esta. Se os seus trabalhos recobrem tão amplamente a vida do homem em sociedade, a um só tempo a afastam dessa economia e das demais vísceras – suas primas – esse interior a cujo funcionamento acompanhamos: sua autonomia está para o sujeito. (Botazzo, 2006, p.15).

Nos discursos, seguidamente, emergiram relatos e falas sobre a importância da comunicação para socialização do indivíduo, fato que, por boa parte do tempo de análise confundiu o julgamento das categorias, como citamos há pouco.

O paciente **UM** exemplifica bem como a comunicação pode impactar a vida de um indivíduo, e como é importante que o protesista tenha claro o papel fundamental que ele exerce na ressocialização do paciente.

Estávamos falando da prótese quando indaguei: Você não tira a prótese em momento nenhum?

Ah, pra descansar um pouco, como ela é fixada no dente, à noite eu tiro, no início eu deixava direto, mas eu sentia um certo cansaço e... o Dr. Aqui D... falou pra descansar a noite.

Já que eu trabalho com público, e agente tem que estar com os dentes no lugar direito, recepção, chega um, chega outro, quer falar, quem quer ver uma coisa, sem dente?

Voltou a vida normal, trabalha?

Voltei. Após a prótese que foi feita há um ano, é, mais ou menos um ano e dois meses, voltei finalmente a trabalhar.

Você ficou esse tempo todo de 2000 pra cá sem trabalhar?

No início eu voltei, eu trabalhei. Naquela época eu voltei com uns... um mês ou três que tava, já que tava com problema no INSS. Ai fiquei um pouco lá, mas fiquei tipo escondido, não ficava aonde lá onde eu ficava, ficava numa função tipo

mais burocrática, já que ninguém me visse, eu não queria que ninguém me visse daquele jeito. Viam lógico, me perguntavam o que que foi isso? Uns perguntavam por curiosidade, outros porque me conheciam de um jeito de repente me viam lá, diferente do jeito que era, né? O que que houve? O que que foi? O que que é isso? Era tanta pergunta, sabe? Muita delas tinha resposta, outras não tinham, eu não conseguia que responder. Ai eu acabei me afastando pra fazer tratamento, dessa vez eu fiquei afastado até... Até agora, até agora depois que fez essa última prótese.

Ai passei também com o fonodílogo, pra falar algumas palavras que pra voltar melhor, que isso ficou travado (mostrou o mento), o máximo de abertura (de boca) é isso, vem até aqui, só 50%. Muitas vezes... eu vou falar... eu tenho que falar moderado, se eu falar um pouquinho mais rápido, eu não sei o que acontece, não sai a palavra (RS) ai... trava, meio complicado, altos e baixos eu me sinto bem.

O paciente **SEIS** contava sobre o momento em que acordou no hospital e percebeu a comunicação buco-sinusal, tentou e não conseguiu falar e do que acontece, atualmente, quando tenta falar sem prótese:

*“Se eu tirar (a prótese), a voz não sai. Não sei se a senhora viu lá, o o **(acho que ele estava falando de quando tiramos a prótese dele no ambulatório)**, não sai voz. Eu tava desse jeito. Aí, lá mesmo nas clínica, eu tava preocupado de perdê a voz. Ai eu fui numa enfermeira, eu não falava, e escrevi, e perguntei “será que eu vou ficar sem voz?”. falou: “pode ficar também”. Já fiquei tremendo... Ai quando o rapaz fez a prótese pra mim, ai eu fiquei mais contente, que já saiu uma voz, podia conversar com o pessoal. “*

Ele acrescentou: *“Quando eu fico seeem (a prótese), como uma segurança assim, pra soltar uma voz. Eu fico ansioso, quando eu tenho que falar uma coisa assim, to escovando os dente, e eu tenho que falar, eu já, to... já coloco ela (a prótese) e ai vou conversar. Agente fica assim meio, é... fica sozinho parece, viu? Porque não solta a voz porque não pode, até solta a voz, não é? As vezes com o doto ali (apontou o ambulatório e o Dr. D), sem ela na boca, queria fala uma coisa, e eu pensava (balbuciou) quando ele colocava, ai eu falava “oh, doto é assim, assim, (sorriso)”.*

O Paciente **QUATRO** tem enfrentado com a equipe de reabilitação um grande desafio à medida que a lesão extra-oral e intra-oral tem crescido muito e a margem da prótese tem que ser refeita quase que bimestralmente, deixando um escape de ar que compromete muito sua fonação. Sobre a comunicação eu indaguei:

As pessoas entendem direitinho o que o senhor fala?

É, tem pessoas que é mais difícil de entender, né? Tem palavras que é mais difíceis de eu falar. Agora eu não sei se é por causa disso daqui (apontou a margem da prótese nasal com o lábio esquerdo, que foi reconstruído e retraiu muito), que eu to falando e a voz tá saindo por aqui. Se fechasse isso aqui a voz sai melhor, é o que eu penso?

Na próxima categoria retomaremos esta parte do discurso do paciente **QUATRO**, mas por agora basta lembrar que este paciente não aceitava a recidiva, tinha esperança de cura e, portanto, colocava na prótese a “culpa” de sua fala incompreensível e de seu estado estético cada vez mais deteriorado. Teixeira (2009) afirma:

O paciente acometido por um tumor de cabeça e pescoço, muitas vezes, perde a capacidade de falar e, com ela, perde o sentimento de pertinência à comunidade humana; pode sofrer mutilações devastadoras e conseqüentemente alterações da auto-imagem. O tratamento prejudica de forma intensa a relação que o paciente tem com a imagem do seu próprio corpo, com a confiança e a estima que sente por si mesmo, ele deixa de gostar, de confiar no seu corpo, renuncia a mostrá-lo, a utilizá-lo com liberdade e a reconhecê-lo como seu, ele questiona sobre a sua existência: um corpo doente, um ser incapacitado, um indivíduo comprometido, um futuro incerto... Sobre a interferência no corpo do paciente com câncer de boca, em decorrência das repercussões psicológicas que a cirurgia pode causar, ressaltamos que certos autores são unânimes em considerar que esse tipo de intervenção produz falhas na estruturação subjetiva, como problemas em relação às funções da oralidade, tais quais o alimentar-se, o respirar e o falar, influenciando, sobremaneira, na construção das fronteiras corporais, nas experiências de dentro-fora e interior-exterior e na comunicação oral, causando dificuldades que suscitam desafios nas relações com o outro. Também ressaltamos que o gestual da face pode sofrer modificações, sendo, assim, prejudicado o olhar e sua polissemia como constituintes culturais do vínculo social. Teixeira (2009, p.7).

A comunicação é fundamental para que se estabeleçam as relações humanas e a perda desta habilidade impacta profundamente na qualidade de vida do mutilado de cabeça e pescoço e, portanto, as terapias fonoaudiológicas e a

reabilitação protética deveriam ser parte integrante do planejamento das terapêuticas que culminem em mutilações de cabeça e pescoço e disfagia (Röing et al., 2009). Os mesmo autores reforçam a importância da família e dos amigos nesta socialização, e até mesmo na recuperação do doente, à medida que os discursos dos sujeitos entrevistados sobre o evento câncer de boca relatavam que as relações pessoais eram fundamentais nas fases do tratamento oncológico. Em outro trabalho, também analisando discursos de paciente acometidos por câncer de boca, os autores enfatizam que o apoio familiar e de amigos foi o fator de adaptação mais importante relatado pelos doentes e que a socialização com os “seus” foi fundamental no suporte emocional e no enfrentamento da doença. Eles ainda ressaltam que a inabilidade em comunicar-se gerou em sua amostra falta de confiança e diminuição da auto-estima .(Hu et al., 2009).

Their inability to make themselves understood in daily communication with friends, relatives and business colleagues, both in person and on the telephone, compounded their feelings of frustration and anger. Hu et al. (2009, p 329)

Poderíamos abordar o papel da prótese neste trabalho em qualquer momento deste trabalho e em qualquer característica aqui apontadas, mas a comunicação parece, ao lado da estética, o fórum mais apropriado para esta abordagem.

Foi interessante como no decorrer das entrevistas surgia o assunto dentes e prótese. Certamente os pacientes estavam influenciados pelo local das entrevistas, os dados eram coletados no ambulatório da Disciplina Optativa de Reabilitação complexa maxilo mandibular, pelo fato de me verem atuando no ambulatório. Enfim, acho que minha presença há muitos anos no ambulatório, e alguns dos pacientes já me conheciam desde a época da graduação, minha curiosidade em saber e posicionar a prótese buco maxilo facial no contexto da reabilitação e da reinserção do paciente na sociedade, induziram e conduziram o assunto para a prótese.

A prótese é um elemento simbólico e é capaz representar cuidado e retomada de uma história paralisada pelo diagnóstico e pelo tratamento mutilador. Em artigo que escrevemos há seis anos, afirmamos que o fato do paciente se sentir reabilitado e cuidado já no pré-operatório de maxilectomia, seria potencialmente um fator de estímulo e de superação da difícil fase pós-operatória que o indivíduo

enfrentaria. (da Silva et al., 2004). Sempre, nosso grupo acreditou que o cuidado, o acolhimento e uma boa prótese, poderiam ser fatores decisivos na recuperação do paciente e na reinserção deste na sociedade, uma sociedade preconceituosa, pouco tolerante com limitações e muito preocupada com a aparência estética dos outros. Devolver dentes, devolver a estética facial e restabelecer a comunicação do paciente mutilado de cabeça e pescoço é mais que uma simples obrigação, é a vocação da prótese maxilo facial e da Odontologia, neste aspecto, não resisto a uma provocação. Nesses últimos anos, a Odontologia, enfim, foi posicionada como elemento importante nas políticas públicas no Brasil. A política nacional de saúde bucal trouxe avanços significativos para usuários do Sistema Único de Saúde e abriu diversas oportunidades aos dentistas brasileiros, mas ainda não existe uma clara política sobre o câncer de boca e sobre a reabilitação complexa em cabeça e pescoço, tendo em vista que a rede de alta complexidade fica, absolutamente, concentrada no eixo Rio- São Paulo e somos “importadores” desses pacientes, que como relatam alguns discursos, são obrigados a se deslocarem de suas casas e de seus estados para se tratarem e se reabilitarem em São Paulo. Esperamos, portanto, que a política nacional para câncer de boca, que está sendo elaborada, contemple aspectos da alta complexidade e possa diminuir o profundo sofrimento pelo qual esses pacientes passam nos seus tratamentos, sofrimento este, que poderia ser bastante minimizado pela presença de familiares e amigos ao lado do doente.

A segunda categoria que emergiu dos discursos contempla aspectos bastante positivos do percurso pelo qual os pacientes viviam. A pergunta norteadora, foi questionava sobre o que aqueles informantes esperavam de seus futuros e foi surpreendente ouvir os relatos.

6.2 Categoria: Preservando a esperança de um “novo normal”, respeitando a doença, com a sombra da recidiva

O fato de alguém receber o diagnóstico de estar com câncer pode significar uma situação de morte anunciada, ainda na atualidade, mesmo com os recursos e os tratamentos disponíveis que, em alguns casos, possibilitam a cura. A relação vida-morte está presente tanto para quem recebe o veredicto da impossibilidade de cura quanto para quem, ao curar-se, tenha

de enfrentar situações de sofrimento e limitações que não estavam presentes antes da doença... O diagnóstico de câncer para tais pessoas pode parecer um embate a mais entre os tantos outros vividos. A negação da doença incluía o medo da morte e o desejo de vida. Este agora pulsa mais que nunca, pois as agruras e as agressões que antes estavam no meio externo, na luta pela sobrevivência, agora se encarnam no próprio corpo. Diante da agressividade das células doentes, como ressignificar e empreender outro modo de viver? Que subjetividades são produzidas nesse modo de adoecer característico e não se tornar apenas um "sentenciado"? Souza (2003, p.177)

Começo a reflexão sobre esta que é a categoria mais profunda e que me levou às discussões e estudos mais intensos, retomando os conceitos da Psiquiatra [Elisabeth Kübler-Ross](#), falecida em 2004 e que revolucionou o modo como tratamos a morte e o processo de morrer vivido por cada indivíduo. [Kübler-Ross](#) trabalhou por anos com pacientes terminais e através de entrevistas com esses doentes ela propôs uma teoria, denominada de ***Os Cinco Estágios do Luto***. Certamente podemos pensar neste processo de elaboração do luto, diante de qualquer tipo de perda importante em nossas vidas, seja ela por: separações, doença, mudanças significativas, amputações, dentre outras. Qualquer grande perda faz com que passemos por uma avalanche de emoções para posteriormente conseguirmos nos organizar e dar um novo sentido em nossas vidas. Elisabeth Kubler-Ross (1969) classificou essas 5 fases como parte do processo de elaboração do luto:

1. Negação e Isolamento: "Isso não pode estar acontecendo."
2. Cólera (Raiva): "Por que eu? Não é justo."
3. Negociação: "Me deixe viver apenas até meus filhos crescerem."
4. Depressão: "Estou tão triste. Por que se preocupar com qualquer coisa?"
5. Aceitação: "Tudo vai acabar bem."

Vivi no ambulatório de cirurgia de cabeça e pescoço todas essas fases com bastante intensidade e fui aprendendo a lidar com cada uma delas e com os doentes em cada um desses estágios e este aprendizado me ajudou muito a revelar e a

enxergar as categorias que emergiram dos discursos dos pacientes deste trabalho, especialmente esta que trata do recomeçar, de novo, de um jeito novo, de voltar à vida normal, mas não ao normal antes da doença e sim um novo normal. Veremos que os pacientes estavam em fases distintas dos estágios do luto, mas com vistas ao futuro e ao recomeçar a vida com suas novas próteses, e porque não dizer, com suas novas bocas e novos rostos biônicos.

No estágio da negação o doente recebe o laudo e o temido diagnóstico de câncer e parece que nada aconteceu. Ele demora minutos, horas, dias para se dar conta do fato de que está com uma doença grave. Lembro-me da psicóloga daquele grupo de cabeça e pescoço, que sempre dizia que melhor era quando o paciente chorava após o diagnóstico, porque aqueles muito inertes, certamente desabariam fora do hospital e poderiam até mesmo atentar contra suas próprias vidas.

Lembro de “provocar” esses pacientes, de perguntar se eles haviam entendido aquilo que eu acabara de falar. Lembro de deixá-los pensando, em silêncio e observá-los do lado de fora da sala, até que, derrepente, vinha o choro e era hora de consolar e dizer a eles o que eu aprendi com um cirurgião de cabeça pescoço. Ainda hoje falo isso para os meus pacientes, afirmo enfaticamente que entraremos em uma guerra, que não será fácil e que o medo faz parte do processo, mas que garanto que eu vou lutar ao lado deles, dando força e suporte aconteça o que acontecer e mais, que eu não gosto de entrar em briga para perder, portanto, vamos à luta! Repito isso com tanta freqüência que meus paciente as vezes parecem mesmo soldados e brigam vigorosamente contra a doença.

A negação funciona como uma defesa perante a possibilidade da morte, da mutilação, da perda, mais ou menos próxima. O doente não quer acreditar no que está a acontecer, há uma ameaça que precisa ser negada para continuar a vida. Contudo, a negação não é definitiva e muitos doentes irão ultrapassá-la e o com os mais de duzentos doentes em fase terminal, Kübler-Ross refere que apenas três permaneceram numa fase de negação até a morte (Kubler-Ross, 1969).

O Paciente **CINCO**, tratado de um câncer há 12 anos revelou em sua fala que esta fase pode durar muito tempo, quem sabe a vida toda e que pode ser um mecanismo de sobrevivência diante do medo e do sofrimento causados pela doença e pela mutilação.

Eu perguntei: “Faz quanto tempo que o senhor, fez o diagnóstico?”

O paciente não entendeu a pergunta e questionou: *“Tempo de operação?”*

Então mudei a pergunta: *“Como você descobriu o que tinha na boca?”*

Ele falou longamente sobre sua luta em descobrir o que tinha na boca e no nariz e de encontrar um lugar para se tratar: *“Ah, sim, olha eu demorei pra descobrir assim, um pequeno caroço nesse, nessa narina esquerda daqui, começou devagar, eu trabalhando, trabalhando de motorista particular, trabalhando e este problema foi se agravando aos poucos, sem doer nem nada, eu comentava com família com amigos e tal. Família falou: “ faz um tratamento de... de plantas” Procurei plantas, fiz de tudo, mas aquilo não foi possível sarar. E foi aumentando e tapando o nariz. Cheguei num farmacêutico e falei pra ele, e ele me deu umas, uma Xeringa, esqueci o nome daquele remédio, que ele dura 12 horas com o nariz funcionando legal, depois ele tapa. Então eu acordava de noite sufocado, não tinha ar pra respirar, fechava, fechava tudo. Ai! demorou, e eu trabalhando, ela uma patroa, que eu falei: “olha eu tenho um problema aqui que eu tenho que fazer (interrompeu a frase). Foi ummmmm, um ano mais ou menos, nessa (suspiro), luta, até que cheguei nas férias de dezembro, ela me liberou pra ir fazer esse tratamento.*

Procurei tanto lugar, lá na minha área, um pouco mais adiante na Mooca, em tudo os hospitais grande, e não, não consegui. Aí eu fui no Hospital da Penha pra pagar. Mas aí eu falei não é possível”. Ai eu lembrei daqui , do Hospital das Clínicas, aí eu vim até as Clínicas, fui um sufoco, expliquei para o médico, na hora ele mandou, foi o pronto socorro de lá, na hora ele mandou tirar uma chapa da cabeça e ele falou que era sinusite. Na hora eu falei: “Doutô, Sinusite não é, porque não dói, nunca vi sinusite, ninguém sofrer de sinusite que não doesse. E ele me mandou remédio, era antibiótico demais, e aquilo não parava. Ai, no dia de eu retornar com ele, o doutô saiu do pronto socorro e foi para o ambulatório. Eu procurei esse doutô pra chuchu, se eu não tivesse um jogo de cintura ali pra eu procurar o doutô, tinha mo... tinha morrido. Ai, eu consegui ele lá no ambulatório. Ai expliquei a situação pra ele: “Oh doutô, tá meu retorno, o senhor saiu de lá e eu tô aqui, vim procurar o senhor, o negócio tá se agravando cada dia. Ai ele tomou conta, aí ficou assim, eu ainda não fui direto para cirurgia nem nada. Ai ficou a senhora sabe que tem os médicos, que..que, da casa que eles mora no hospital, que eles estão em reunião toda semana com o professor, aqui no final, acho já pra ser doutorado, pra se

formar. E eu fiquei nessa, vem na reunião tal dia. Na reunião eles faziam os exame, até que chegou... “ olha Sr. (...), o senhor vai entrar numa cirurgia, vai fazer uma cirurgia. E o seu negócio da bem adiantado (já tava aqui [apontou a têmpera]) e se subir lá pro cérebro... “falei” Meus Deus do céu (longa pausa...silêncio... emoção)

Então perguntei: “E eles falaram pro senhor o nome da doença?”

Ele rebateu sem muita certeza: *“Olha doutora, eu... para mim não falou não.”*

“O senhor não sabe o que o senhor teve?”

Ele afirmou: *“Não sei não. Foi um tumor. Agora, só no laudo, a senhora vai ver o CID e aí o CID a senhora sabe.”*

Tentei fazê-lo falar: “Aha! , mas foi tumor...”

Ele escapou da pergunta novamente: *“Um tumooooor, ainda bem que foi não agravante. Po, porque eu combati muito com ervas e tal, fazia e acontecia... mas esse, as ervas não resolveu o problema, aí vamos fazer a cirurgia. Aí eu me lembro, isso foi em 1998, eu me lembro que, no mês de julho, eu me lembro que entrei lá às 7h00 da manhã e saí quase 9 da noite. Acordei.”*

Fui mais direta: “Aha, mas o que sr. teve foi câncer?”

Enfim ele responde: *“Eu acredito que tenha sido e já tava se lastando.”*

[...] Aha. E quando o senhor descobriu o que era?

Aiiii, o médico nunca falou que doença era. Fez a cirurgia.

Questionei: “E o senhor não perguntou?”

Ele respondeu prontamente: *“Não.”*

“Não quer saber?”

Então ele explicou: *“(Suspiro) é uma doença tão feia, que eu até repreendo “sai pra lá” num gosto de falar no nome. Eles nunca falaram. Fa...: “Ta tudo bem, tal,” ta tudo bem. Passei por tooodo o tratamento, e euuu.. Dei graças a Deus. “*

Este paciente exemplifica bem como o recomeço pode estar ligado à negação da doença, o discurso do paciente CINCO revela que ele achava que tinha sido acometido por câncer, mas como ninguém falou (como todas as letras a palavra) ele resolveu não perguntar e tocar sua vida. Aqui há uma interface interessante com a categoria. A despeito de o paciente mostrar profundo respeito pela doença, e porque não dizer medo, fato explicitado na ausência da palavra câncer, que não foi proferida pelo paciente nenhuma vez, nos mais de 50 minutos de conversa. Entretanto, este mecanismo nos parece ser o modo pelo qual o paciente conseguiu se refazer do trauma de ter sido acometido de uma doença grave (mortal) e ter sido mutilado permanentemente, em seu rosto e em sua face.

Outro paciente que usa este mecanismo para superar seus medos e seguir a vida é o paciente QUATRO:

“Ah, até que ta, ta bom, porque agente... tem se conformado, né? O jeito é se conformar, porque se for se desesperar, se preocupar, ai é pior. No meu caso eu peço a Deus prá Deus me dar força e ... então tem que ser assim.”

“Agora, dessa última vez que eu tive nas clinica, Dr. D falou que, que só vai, preci... acompanhar, só. Mas ele disse que não tá, como diz? Evo... É evoluindo, não tá crescendo. Parou, estacionou mesmo, sabe? E eu to sentindo isso, eu to percebido que em alguns lugar até já cicatrizou. Ai ele me explicou, que conforme meu calibre, que é forte, pode até sarar. Foi isso que ele falou, mas amanhã eu vou passar de novo por ele e vou falar com ele e vamo ver... e sobre a carta que a sra. pediu pra ele, você quer que ele escreva te ligue?”

Eu havia pedido um laudo sobre a evolução do tumor, ao contrário do que o paciente afirmava, a equipe de reabilitação tem sentido a evolução da lesão. Em seis meses foram feitas três próteses nasais porque com o aumento da lesão o

paciente relata escape de ar pela prótese. O odor de necrose também se intensifica e o paciente relatou em consulta, que seu médico havia pedido que colocássemos dente na prótese dele... Por questões até legais, solicitei documento para não comprometer a equipe, já que o chefe do ambulatório não queria que a prótese ficasse mais pesada e, potencialmente, agravasse o curso da lesão.

O paciente relatou o fato de que a lesão não crescia e até mesmo diminuía com uma imensa felicidade, obviamente o médico não havia dito que ele poderia se curar, mas ele pode ter entendido isto para negar o fato que era evidente: a lesão crescia a cada dia e tomava conta de sua boca e de sua face, mas esta “mentira” o deixava feliz e alentava o seu viver e o seu recomeçar.

Não só nesta fase, mas em todas as outras que se seguem, a palavra câncer é rara, raríssima. Ela só é proferida quando diretamente questionada, como fiz com todos os pacientes, ou quando o paciente explicava para mim que tinha tido uma doença grave, mas que, com muito alívio, não era o temido câncer.

O paciente **UM** relata a frustração que viveu no seu diagnóstico e após sua primeira cirurgia, quando indagado sobre como foi saber que tinha câncer, ele afirmou sempre prolixamente, como é sua característica:

Vixe, foi triste, uma situação de tirar... eu imaginava que não ia durar tanto tempo, que ia fazer cirurgia e ia ficar no meio da cirurgia. No primeiro mês que antecipava a cirurgia eu tinha pesadelo, pensava “Meu Deus como é que é isso? Os médicos, na época. Explicavam que não, que ia ser anestesia geral e quando eu acordasse ia tá tudo bem... e de fato, tava tudo bem, tava mesmo, só que a situação grave, ficou muito, era maior do que eles tinham lá, o que eles tinham digamos, nos exame era uma coisa, de tamanho, na hora que eles iam fazer a cirurgia tinha uma confusão bem maior, tinha andado no espaço interno e não tinha sido avaliado na então tomografia. Ai foi um pouco mais, como eu vou falar?

Eu questionei: Extenso?

É, o espaço ocupado pelo tumor era bem maior da invasão pra poder fazer a... remover células pra não deixar células, com ... como diz? Câncer, né? Ai foi

uma... bem maior que o esperado. Ai a incisão foi, chama-se a massilectomia total. Mas Risos... passou... passou o susto maior, depois veio a reconstrução né? As cinco cirurgias pra melhorar esse lado. Ai no primeiro momento nossa fiquei, (uma careta). E silêncio.

Faz quanto tempo que você fez a primeira cirurgia?

No dia 17 de set de 2001, então tem mais ou menos 8 anos, é faz oito anos agora em setembro. 2009, nos estamos.

Me fala uma coisa, sua família ficou muito abalada, você contou pra eles?

Contei, contei que tinha um problema, que ia, que tava, que ia tentar superar e vê o que dava, né? Uns ficavam triste, outros davam força e assim ia.

Aha, e quando você acordou da cirurgia?

Quando eu acordei? Ai, foi bom e foi ruim ao mesmo tempo, porque consegui sobreviver, mas vomitava, aquele (HUUU), depois desmaiava, duas vezes, não sei se a palavra é essa “desmaiar”, mas o fato é ali, ai vai começava a vomitava, o que ver vinha, ai começou, eu sei que duas vezes, na primeira cirurgia...

E quando você viu o espelho pela primeira vez?

*... ai difícil, olhava assim, tive que fazer a barba né? Olhava no espelho, de início né? No dia seguinte, fiquei dois dias sem levantar, tava com um, tipo um caninho montado, aqui (**apontou a cirurgia**).*

Eu respondi: Ah, um dreno.

Tinha também aqui um caninho no nariz um, não pra que aquilo!

Ah, uma sonda, pra comer.

*E soro né? Eu sei que pra onde eu olhava tinha mangueira, “meu Deus o que que eu faço? (riu) pra levantar só com ajuda lá das enfermeiras do HC, que eu fiz lá a cirurgia, um convênio que eu tinha e tenho, da empresa, me ajudou muito, se eu fosse depender do tal SUS, eu não, sei... eu deveria morrer mesmo nessa vida. Tanta gente que... começa com uma coisa simples e depois não tem mais jeito, que até... até depois fazer o que tem que fazer, muitas vez, muitas vezes é tarde. Ah eu sei o, o que você me perguntou foi quando eu vi, né? Eu fiquei, eu nem reconheci esse lado. Ai esse lado de cá não sou eu. O lado de cá tava bom, né? O lado de cá tudo bem inchado, né? pós cirurgia. Foi indo foi indo, foi desinchando, mas ficou aquela seqüela, bem afundado, parecia, sei lá que eu tinha levado um, sei lá, um soco, e tivesse afundado tudo esse lado. Desse lado que foi operado na cirurgia que foi foram, cinco dentes, né? Dois já tinham sido extraído já devido este problema, que tava no começo e eu não sabia. Tudo começou, eu creio, foi no local, no espaço sem dente. Tinha um dente aí, aí eu mandei obturar, depois de um sério tempo ficou duído, fui lá refizeram a obturação, depois eu mandei que fosse extrair, falei “Ah, extrai isso aí, não sabe o que vai mexer nisso aí, o canal não vai dá certo, segundo o dentis... cirurgião dentista daquela época, falou que tinha o que fazer, mas falou que tinha uma... feridinha... uma coisa lá embaixo que eles não sabiam o que... fui deixando, aí dois anos depois, três anos depois, fiz um enzame lá, na época, na Unicid? Não, na faculdade OSEC, em Santo Amaro fiz uma... **(eu falei biopsia)**, é, biopsia, uma cirurgia, pra ver o que era, fizeram como fosse uma cirurgia mesmo, tiraram um pedaço que já tinham visto, porque eu eu já tava sentindo a gingiva bem inchada, lá disseram que era o ... Mixoma. Lá deu só como um mixoma, mixoma. E então, depois, dias depois, dois anos só, que eu fui fazer a cirurgia, depois de operado, já nos exames que o o doto, da época, SA, que fez a cirurgia, falou, que agora só que era fibromixossarcoma, que tinha uma margem de malignidade, era pequena, que como era uma invasão baixa, talvez não fosse ter problema de recidiva, mas se for, fiquei dois anos esperando, dois anos e meio, pra poder fazer o enxerto. Por que eles acreditavam que podia fazer o enxerto e ter problema futuro que eles não tinham certeza... Silêncio 15 segundos **(eu falei, que podia voltar)**, ele complementou que podia ter alguma célula má que pudesse, volt... recidiva, passou o tempo e hoje eu sei que não tem nada de mau aqui, o que tinha ficou lá, na então cirurgia e sempre, uma vez por ano eu repito o exame de*

tomografia, esse ano eu já fiz, fiz uma novembro e ota agora faz dois mês, acho que você viu o último.

É fácil perceber nos discursos o respeito que os pacientes têm da doença, especialmente quando esta era maligna, do alívio que era descobrir que a temida doença era benigna, ou melhor, não era câncer, como relatou a paciente TRÊS:

E como foi quando falaram pra você que você tinha esta lesão? O que você sentiu.

Ah, o médico lá disse que podia ser câncer, um monte de coisa, eu me apavorei. Por isso que eu vim pra cá. Ai chegando aqui, em Mogi, o médico de lá me explicou que pelo andamento e pelo tempo, que eu não me preocupasse, que provavelmente não era câncer, ele falou do procedimento, ai eu me acalmei mais. É, Mi...xoma. não sei, acho que eu trouxe o papel. Foi um cisto, não trouxe. Um Missoma de alguma coisa, sei lá alguma coisa assim.

Continuemos tratando das fase do luto, a seguinte, da raiva, foi a que tive mais dificuldade de entender e aceitar, na minha vida clínica, eu sempre me via perguntando: “Como sr. Fulano me trata assim? Eu só queria ajudar!” Muitas vezes os pacientes chegavam absolutamente descontrolados e raivosos conosco, especialmente com aquele profissional que fizera a biopsia e que dera o laudo de câncer. Lembro de pacientes que faziam escândalos enormes na sala de espera, que não queriam fazer os exames pré-operatórios, que falavam em alto e bom português que não iriam parar de fumar. Lembro que aprendi e entendi que a raiva deles resvalava em mim, mas eles tinham raiva da doença, da vida de tabagista que eles levaram, do etilismo que acompanhou boa parte de suas histórias. Após a fase aguda da cólera eu costumava dizer a eles que sabia que eles estavam com raiva, que aquilo que eles sentiam era raiva mesmo, genuína, mas não era de mim, que eles estavam confusos e que eu teria paciência para esperar aquele momento passar.

Nenhum dos pacientes da amostra estavam nesta fase, aliás minha experiência em prótese maxilo facial me autoriza afirmar que é raro encontrar pacientes neste estágio no ambulatório de reabilitação, talvez porque a própria

reconstrução, o sentir-se cuidado e o acolhimento que eles recebem e sentem da equipe impeçam o paciente de sentir raiva.

A fase da negociação é por muitos denominada barganha, esta é a fase em que os pacientes ficam mais dóceies e amáveis, é a fase dos presentes, e eu ganhei e ganho muitos até hoje, é quando dramaticamente eles jogam fora o cigarro e juram nunca mais fumar, simbolizando os bons moços que são e, portanto, merecedores da cura.

Apesar da relativa frequência com que os doentes estabelecem promessas com Deus, ou algo divino, para adiar o seu fim, Kübler-Ross alerta para os indícios de culpa que esta reação emocional esconderá na sua natureza. Em algumas circunstâncias, o doente poderá estar se martirizando e fazendo mais promessas – ir mais vezes à igreja, tornar-se melhor mãe ou pai –, numa tentativa de remissão de erros que pensa ter cometido no seu passado. Nestas circunstâncias, para Kübler-Ross, a equipe de saúde deverá estar atenta aos sinais do doente para ajudá-lo a superar esta culpa do passado e também a culpa por não conseguir concretizar as promessas atuais (Kübler-Ross, 1969).

Na fase da depressão, o paciente se dá conta da perda eminente ou já estabelecida, ele percebe nitidamente o que esta ocorrendo em sua vida. Küller-Ross destaca dois tipos possíveis de depressão, a primeira denominada de reativa porque simplesmente o paciente está preocupado com os cuidados aos filhos pequenos que estão em casa, a quem não pode ajudar por se encontrar hospitalizado. Nesta situação, Kübler-Ross sugere que se incuta ânimo ao doente. Na fase da depressão reativa encontra-se alguma tarefa e/ou compromisso que está atormentando o pensamento do doente. A ajuda passa pela necessária escuta do problema, incutindo coragem e alento de que tudo se resolverá pelo melhor em relação às pessoas que se encontram a cargo do doente. Torna-se óbvio, no entanto, que não bastará o conforto psicológico se não se resolver, de fato, o problema do doente. Penso que, apesar de Kübler-Ross não mencionar como resolver a inquietação do doente, poder-se-á certamente supor que recorrerá à assistente social ou a outros recursos comunitários existentes para encontrar uma solução eficaz que, por um lado, resolvesse o problema social, e, por outro, contribuísse para o bem-estar do doente.

A paciente TRÊS estava exatamente passando por este drama:

Depois de uns cinco minutos de conversa, eu indaguei: ***O que mais te incomoda?***

Emoção, choro.

Eu tentei acalmá-la: “*Calma, se você não quiser falar não precisa.*”

Então ela continuou: *“O que me incomoda mais é tá longe do meu filho.”*

“Quantos anos ele tem?”

“Sete”

Então ela me falou um pouco mais do filho e eu perguntei: ***“O que você quer daqui pra frente.”***

“Como assim?”

“O que você espera daqui pra frente, agora que você já operou?”

“Ai, na verdade é o que eu espero é viver a vida normal, viver minha vida. Como você sabe, eu não vivo minha vida normal aqui. Porque minha família é lá.”

Você tá de passagem, não? Mas é uma passagem, pense assim e vai ser mais fácil?

Ela retrucou à minha tentativa de consolá-la: “*É uma passagem que parece que não acaba nunca, então fica difícil.*”

Onde você está aqui? Na casa de quem?

Na casa de minha tia. Suspiro

Na verdade o que mais incomoda é tá longe do meu filho, do meu marido, da minha mãe, todo mundo tá lá.

O buraquinho na boca não te incomoda?

Não

Não?

Pelo menos até agora não, por que eu não tentei cumer ainda, então eu não sei ainda se vai me incomodar, eu não sei.

Apesar da evidente depressão reativa, a paciente relata sua esperança e seu desejo de começar de novo:

“Ai, na verdade é o que eu espero é viver a vida normal, viver minha vida. Como você sabe eu não vivo minha vida normal aqui. Porque minha família é lá.”

Na outra depressão, o doente poderá encontrar-se numa depressão preparatória, ele estará se preparando para o seu fim, para a perda do que mais ama na vida. Nesta etapa, o silêncio e a presença amiga são fundamentais na ajuda ao doente. Esta depressão pode ser necessária para o doente entrar numa fase de aceitação do fim da sua vida. Em certas circunstâncias, ocorre uma dissociação entre a vontade da família em desejar a vida do seu familiar e a vontade do doente em partir, nesta fase os apelos ao ânimo e à coragem podem prejudicar a caminhada do familiar para o desprendimento e para a aceitação do término da vida (Kübler-Ross, 1969).

A última fase descrita por Kübler-Ross é a aceitação: Esta fase representa o culminar de todas as reações emocionais do doente em fase terminal. É um “baixar das armas”, uma rendição do doente perante a iminência da morte ou da perda. Para Kübler-Ross, muitos doentes, quando ajudados, alcançarão esta fase, apresentando uma necessidade de acompanhamento em que a comunicação verbal é quase nula. Esta fase não oferece muita fala para análise de discurso e a comunicação não verbal e os silêncios parecem permear este estágio.

A paciente 2 era assim, lacônica, a despeito de não ter sido acometida por câncer, de ter consciência de que sua lesão era benigna, o desemprego, a distância da família e a mutilação ainda estavam sendo assimilados.

Perguntei como era sua vida na Bahia, antes dela vir a São Paulo cuidar do irmão doente e ser acometida por uma doença na boca: *“Pausa Ah...(5 segundos). Tava com saúde, me vestia, tava com minha família.” [...]*

Mais alguma coisa te incomoda?

“Não, não incomoda não. Só meus pobremas meus... da boca”

Macedo em 2004 afirma que Ross identificava um fator comum a todos os estágios do luto: A esperança, e este é o sentimento que permeia esta categoria que denominei de “Preservando a esperança de um “novo normal”, respeitando a doença, com a sombra da recidiva”. A esperança é um sustentáculo para os doentes que permite que se sujeitem a mais e mais exames médicos, mais e mais moldagens e provas de prótese, sempre com a expectativa de encontrarem uma derradeira cura para os seus problemas de saúde e uma solução para as seqüelas das mutilações sofridas. Não só pessoas comuns parecem ter na esperança um fator de alento para suas histórias com doenças graves. Souza, em seu brilhante trabalho entrevistou pacientes com câncer de boca de um grande hospital de São Paulo e agregou a sua “amostra” um ilustre doente, Sigmund Freud, faleceu com 83 anos de idade, às 03 horas da madrugada do dia 23 de Setembro de 1939, em Londres, vítima de câncer na língua e na mandíbula, doença descoberta desde 1923. Submeteu-se a 33 cirurgias, na tentativa de remover o carcinoma, além de vários tratamentos radioativos. Este, podemos afirmar, experimentou o amargo gosto do tratamento oncológico em sua essência, mas em suas cartas deixam escapar sua esperança em um prognóstico favorável, com transcreve Souza (2003, p. 145).

“Posso te informar que sou novamente capaz de falar, mastigar e trabalhar, e até me permitem fumar, dentro dos limites moderados, cautelosos e burgueses. O mesmo médico da família abasteceu o porta-charutos para o meu aniversário, que foi celebrado como se eu fosse um astro de music hall, ou como se fosse o último aniversariante sobre a terra.(...) Mesmo depois da operação, o prognóstico é bom. Já te darás conta que isto é só uma

pequena trégua da incerteza que nos acompanhará durante os próximos anos. Minha mulher e minha filha têm cuidado de mim com muita ternura. (...) Estou plenamente de acordo contigo no que diz respeito a nossa impotência frente aos sofrimentos físicos, sobretudo os dolorosos. A mim, como a ti, parece deplorável, e se pudéssemos reprovar pessoalmente alguém, diria ser uma baixeza". [Carta (202) a Lou Andreas-Salomé em 10 de maio de 1923:p. 387].

"Sobre minha cirurgia e aflição não posso dizer nada que não seja o esperado. A incerteza que ameaça um homem de sessenta e sete anos tem tomado agora a sua expressão material. Não estou dando muita importância, pois durante algum tempo poderei defender-me com ajuda da medicina moderna e recordando as palavras de Bernard Shaw: Não tentes viver eternamente; não conseguirás. (The Doctor's Dilemma).

Pois tenho mais razões para estar triste. Nós trouxemos para Viena o filho caçula de Sofhie, Heinele, que tem agora quatro anos e meio. Minha filha maior, Mathilde, e seu marido o adotaram praticamente e têm lhe dado todo o carinho, de uma forma tão grande que nem se poderia imaginar. Na realidade, era um menino muito encantador, e eu mesmo me dei conta que jamais tinha amado tanto um ser humano e, mesmo, uma criança. Lamentavelmente, estava muito débil, (...). Considero esta perda muito difícil de suportar. Não creio ter experimentado jamais uma dor tão grande. Além de minha própria doença contribuir para o meu desgosto. Trabalho por pura necessidade, pois, fundamentalmente, todas as coisas têm perdido o significado para mim. (...)"[Carta (203) a Kata e L. Levy, em 11 de junho de 1923: p. 388-89]

Trincaus e Corrêa (2007) fazem uma reflexão sobre a esperança que eles observam em pacientes com metástase por câncer:

Apesar dos momentos de assumir-se em sua finitude, são significativos os sentimentos de esperança de vida e de cura. São sentimentos que podem os afastar deste assumir a própria morte, mas ao mesmo tempo, mantém uma esperança na vida que hoje se apresenta. A incerteza pelo futuro fica concretizada nos diálogos, em muitos momentos, que defrontam a possibilidade de morrer e a possibilidade de curar-se. Esse sentimento de esperança pode fazer sentido, tendo em vista o próprio estágio do câncer dos pacientes deste estudo, não considerado, ainda, em fase de terminalidade, possibilitando, desta forma, investimentos tecnológicos que mantenham sob controle a manifestação da doença. Para estes pacientes, a esperança pode mostrar-se como possibilidade de postergar seu momento de finitude, afastando o homem de assumir-se como ser-para-a-morte. Ao falarem sobre a esperança de cura, apreendo sentidos diversos. Uma possibilidade de compreensão da cura, por eles relatada, refere à esperança de não mais ser um ser doente. Trincaus e Corrêa (2007, p.47)

Outro fator que emerge freqüentemente dos discursos e está intimamente ligado esperança é a religiosidade. De Paula em 2005 reflete sobre o consolo religioso no luto:

Face a face com a morte, o consolo religioso tem sido oferecido às pessoas, geralmente nos rituais fúnebres que objetivam nutrir esperanças, sentidos e apeços sobre a vida. Porém, lidar com a morte como fenômeno humano é mais do que um ritual que se esvai no decorrer dos tempos. A questão é: como o consolo, prefaciado no processo do morrer, no ritual fúnebre alcança pessoas e famílias enlutadas? Nesse caminho encontram-se questões absconditas no percalço existencial e psicossocial de cada ser que se depara com a *in-esperada* morte. Pode-se falar de uma elaboração religiosa do luto? Nesse campo rico de investigação é indispensável viabilizar uma pesquisa que demarque instrumentos que possibilitem o diálogo entre a psicologia social e o consolo religioso. De Paula (2005, p.163).

Diversos estudos examinaram a relação da religiosidade e/ou espiritualidade com diversos aspectos da saúde mental. A maioria deles aponta para melhores indicadores de saúde mental e adaptação ao estresse em pessoas que praticam atividades ditas religiosas (Moreira-Almeida, 2006). Outros estudos mostram que pessoas engajadas em práticas religiosas ou espirituais são fisicamente mais saudáveis, têm estilo de vida mais equilibrado e usam menos serviços de saúde (Koenig, 2004). O impacto do benefício da atividade religiosa na saúde chega a ser comparado com o abandono do tabagismo e até mesmo com o acréscimo de sete a 14 anos na expectativa de vida (Neumann; Peeples, 2001).

Peres e colaboradores (2007) fazem inúmeras reflexões sobre a religiosidade como ferramenta de cura e de busca por qualidade de vida para pacientes com dor crônica e concluem que:

É muito importante para a melhora na qualidade de vida de pacientes com dor crônica integrar aspectos da espiritualidade, fé e religiosidade com seu atendimento em diversos aspectos. Futuras pesquisas na área são necessárias para se definir o exato papel da religiosidade e/ou espiritualidade na prevalência, impacto e tratamento de pacientes com dor. Novos avanços devem decorrer do aprofundamento dessas investigações clínico-científicas e da aplicação da espiritualidade na prática médica, em especial no manejo daqueles com dor crônica. Peres et al. (2007, p.86).

Paciente DOIS: *Ah, ai meu Deus! Será que eu vou me acostumar com isso?*

Paciente UM: *“Meu Deus como é que é isso?”*

Paciente SEIS: O médico falou: *olha sr. S, o senhor vai entrar numa cirurgia, vai fazer uma cirurgia. E o seu negócio tá bem adiantado*, o paciente disse: já tava aqui e apontou para as têmporas e se subir lá pro cérebro... “falei” Meus Deus do céu. Silêncio!!!... *E graças a Deus, fiquei retornando ao hospital de 6 em 6 meses, depois passou para um ano. Quando foi agora, em 2008, eles me libe, me deram alta, deram alta! (sorriso).*

Termino esta reflexão e discussão, contando o porquê do “Novo normal” no título desta categoria. Estava no carro, indo deixar a minha Manú na casa da vovó e escutei no rádio um economista falando que após a crise econômica que abalou o mundo e trouxe profunda mudanças nas relações de poder e crédito em 2009, o mundo voltava ao normal, mas não ao normal que havia antes da crise e sim um “novo normal”. Ele explicava que as águas estavam baixando, as coisas voltavam aos seus lugares e havia uma calma no ar, entretanto o mundo nunca mais seria o mesmo, os patamares vistos antes da crise (de crédito, de renda, de lucros) nunca mais seriam os mesmos após a crise (Zoellick, 2009) e na mesma hora lembrei-me da minha tese e dos meus pacientes. Lembrei que eles passaram por uma grande crise, que abalou de forma definitiva suas vidas, seus relacionamentos, suas carreiras, seus rostos, suas bocas, enfim, o processo de adoecer e de ser mutilado certamente teria trazido repercussões permanentes para esses indivíduos, mas que eles após a fase turbulenta de diagnóstico e de tratamento estavam, de fato, em busca de um equilíbrio, de voltar ao normal, mesmo que este fosse um novo normal, com seqüelas físicas, sociais e psíquicas, mas ainda sim, um normal – “um novo normal”.

Capítulo VII

7 CONCLUSÕES

7.1 Perder dentes, a comunicação, ou seja, a perda da integridade da cavidade bucal, descrevem e representam o comprometimento estético, funcional e da auto-estima que os pacientes mutilados de cabeça e pescoço sentem e vivem permanentemente e o quanto a reabilitação, neste contexto, tem papel fundamental na ressocialização e na qualidade de vida desses pacientes.

7.2 O paciente mutilado de cabeça e pescoço, a despeito de suas perdas e sofrimentos, preserva a esperança, deseja retomar sua vida e sua história antes da cirurgia e vive respeitando profundamente a doença que lhe causou a mutilação, com certo medo de enfrentá-la novamente, e quem sabe sem tanto êxito.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS³

Allison PJ, Locker D, Feine JS. Quality of life: a dynamic construct. *Soc Sci Med*. 1997;45:221-30.

Almeida FCS, Cazal C, Durazzo MD, Ferraz AR, Silva DP. Radioterapia em cabeça e pescoço: efeitos colaterais agudos e crônicos bucais. *Rev Bras Patol Oral*. 2004;3(2):62-9.

Almeida FCS, Cazal C, Brandão TB, Araújo ME, da Silva DP, Dias RB. Campanha de popularização do auto exame da boca - Universidade de São Paulo, Brasil (parte I). *Rev Bras Patol Oral* 2005;4(3):147-55.

Almeida FCS, Silva DP, Amoroso MA, Dias RB, Crivello Junior O, Araujo ME. Popularização do auto-exame da boca – Um exemplo de educação não formal – parte II. 2009. No prelo. [citado em 10 Jul. 2009]. Disponível em: http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=3171&var=1.

Amar A, Rapoport A, Franzi Sérgio A, Bisordi C, Lehn CN. Qualidade de vida e prognóstico nos carcinomas epidermóides de cabeça e pescoço. *Rev Bras Otorrinolaringol*. 2002;68(3):400-3.

Araujo SSC, Padilha DMP, Baldisseretto J. Avaliação da Condição de saúde bucal e da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço atendidos em um hospital público de Porto Alegre. *Rev Bras Cancerol*. 2009;55(2):129-38.

Bardin, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

Bardin L. Análise de conteúdo. 5ª ed. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro, tradutor. Lisboa: Edições 70; 2009.

Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Pedrinho A. Guareschi, tradutor. Petrópolis: Vozes, 2002. 246 p.

³ De acordo com Estilo Vancouver. Abreviatura de periódicos segundo base de dados MEDLINE.

Boni V, Quaresma SJ. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. Rev Eletrônica Pós-Graduandos Sociol Política da UFSC [Internet]. Florianópolis, Santa Catarina; 2005 [citado 10 Abr 2010]. Disponível em: www.emtese.ufsc.br.

Botazzo C. Da arte dentária. São Paulo: Hucitec-Fapesp; 2000. 317 p.

Botazzo C. Sobre a bucalidade: notas para a pesquisa e contribuição ao debate. Ciênc Saúde Coletiva. 2006;11:7-17.

Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2000;5(1):163-77.

Campos JF, David HMSL. Abordagens e mensuração da qualidade de vida no trabalho de enfermagem: produção científica. Rev. Enferm. UERJ. 2007;15(4):584-89.

Capelle MCA, Melo MCOL, Gonçalves CA. A Análise de conteúdo e análise de discurso nas ciências sociais. Org Rurais Agroindustriais. 2003;5:69-85.

Canetti E. As entranhas do poder. In: Massa e poder. Sérgio Tellaroli, tradutor. São Paulo: Companhia das Letras; 1995. p. 202.

Chen M, Harmon P, Andersen R. Oral quality of life. In: Comparing oral health care systems. A second international collaborative study. Geneva: WHO;1997. p.187-96.

Conte PF, Giannessi PG, Latreille J, Mauriac L, Koliren L, Calabresi F, Ford JM. Delayed progression of bone metastases with pamidronate therapy in breast cancer patients: a randomized, multicenter phase III trial. Ann Oncol. 1994;5 Suppl 7:S41-4.

da Silva DP, Almeida, FCS, Vaccarezza GF, Brandão TB, Cazal C, Caroli A, Durazzo MD, Brito e Dias R. Reabilitação protética imediata de pacientes maxilectomizados. Uma Contribuição da Odontologia e um convite à reflexão Pesq Bras Odontoped Clin Integr. 2004;4(2):125-30.

de Paula B. A contribuição do consolo religioso na elaboração do luto Apontamentos introdutórios. Rev Caminhando. 2005;10(2):1621- 6.

Debray RO. O equilíbrio psicossomático. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1995.

_____. Êpitre à ceux qui somatisent. Paris: PUF; 2001. 2002 p.

Faria CCH. O significado da estética odontológica: um estudo fenomenológico com adultos em Fortaleza [dissertação]. Fortaleza:Universidade de Fortaleza, Faculdade de Psicologia;2003.

Ferreira BW. Análise de conteúdo. Aletheia. 2000;(11):13-20.

Finlay PM, Dawson F, Robertso A, Soutar DS. An evaluation of functional outcome after surgery and radiotherapy for intraoral cancer. Br J Oral Maxillofac Surg. 1992;30:14.

Fleming MA. A dor mental, Eros e o deserto emocional. Revista Portuguesa de Psicanálise. 2003;21-7.

Flick U. Entrevista episódica. In: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2002.p-114-26.

Fraser MTD, Gondim SMG. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. Paidéia. 2004;14:28.

Gift HC, Red Ford M. Oral health and the quality of life . Clinic Geriatric Med. 1992;8(53):673- 83.

Glaser BG, Strauss AL, organizadores. The discovery of grounded theory. New York: Aldine Publishing Company; 1967. 265 p.

Haguette, TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. Petrópolis: Vozes; 2001. 224 p.

Hillner BE, Ingle JN, Berenson JR, Janjan NA, Albain KS, Lipton A, et al. American Society of Clinical Oncology guideline on the role of bisphosphonates in breast cancer. American Society of Clinical Oncology Bisphosphonates Expert Panel. J Clin Oncol. 2000;18(6):1378-91.

Hoboken NJ. Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource US: John Wiley & Sons Inc; 1998. 337 p.

Hortobagyi GN, Theriault RL, Lipton A, Porter L, Blayney D, Sinoff C, Wheeler H, Simeone JF, Seaman JJ, Knight RD, Heffernan M, Mellars K, Reitsma DJ. Long-term prevention of skeletal complications of metastatic breast cancer with pamidronate. Protocol 19 Aredia Breast Cancer Study Group. J Clin Oncol. 1998;16(6):2038-44

Hu TW, Cooke M, McCarthy AL. A qualitative study of the experience of oral cancer among Taiwanese men. Int J Nursing Pract. 2009;15(4):326-33.

INCA. Estimativa 2010. Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2009. [citado 25 Jan 2010]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>.

Jovchelovitch S, Bauer MW. (2002). Entrevista narrativa. In Bauer MW, Gsakell G, organizadores. Pesquisa qualitativa com texto, imagem, e som. Um manual prático (pp.90-113). Petrópolis: Vozes

Koenig HG. Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice. South Med J. 2004;97:1194-2000.

Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 4^a. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1969. 296 p.

Laville C, Dionne J. A construção do saber. Belo Horizonte: UFMG; 1999. 340 p.

Lüdke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986. 99 p.

Lakatos EM, Marconi MA. Técnicas de pesquisa. 3^a ed. São Paulo: Atlas; 1996. 104 p.

List MA, Rutherford JL, Stracks J, Haraf D, Kies MS, Vokes E. An exploration of the pretreatment coping strategies of patients with carcinoma of the head and neck cancer. 2002;(1):98–104.

Lodi JB. A entrevista: teoria e prática. São Paulo: Pioneira; 1991.

Martins MAT, Giglio AMMD, Pavesi VCS, Lascala CA. Osteonecrose dos maxilares associada ao uso de bisfosfonatos: importante complicação do tratamento oncológico. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]. 2009 [citado 10 mar. 2010]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000100013&lng=en. Epub Mar 06, 2009. doi: 10.1590/S1516-84842009005000008.

Macedo JCGM. Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte. [dissertação]. Minho: Universidade do Minho; Instituto de Educação e Psicologia, 2004.

Melo GM, Tavares TV, Curado TAF, Cherobin GB, Gonçalves GNH, Ribeiro CMF. Mixoma do tecido mole cervical: relato de caso e revisão da literatura. Arq Int Otorrinolaringol. 2008;12(4):587-90.

Merleau- Ponty M. Fenomenologia da percepção. Carlos ARM, tradutor. São Paulo: Martins Fontes; 1994. 339 p.

Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Cad Saúde Pública. 1993;9(3): 237-48.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento científico: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1993. 269 p.

Minayo MCS, Hartz ZMA, BUss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc Saúde Coletiva. 2000;5(1):7-18.

Minayo MCS, organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 7 ed. Petrópolis: Vozes; 1997. 80 p.

Moreira-Almeida A, Lotufo Neto F, Koenig HG. Religiousness and mental health: a review. Rev Bras Psiquiatr. 2006;28(3):242-50.

Neumann JK, Peeples B. Religious faith and nicotine cessation. *Mil Med.* 2001;166(5).

Neville B, Damm DD, Allen CM. Patologia Oral e Maxilofacial. 3ª Ed. St Louis: Elsevier; 2009.

Nico LS, Bocchi SCM, Ruiz T, Moreira RS. A grounded theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em Odontologia. *Ciênc Saúde Coletiva* 2007;12(3):789-97.

Peres MFP, Arantes ACLQ, Lessa OS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Rev Psiquiatria Clí.* 2007;34(1):82-7.

Röing M, Hirsch JM, Schuter M. Making New Meanings of Being in the World After Treatment for Oral Cancer. *Qualitative Health Res.* 2009;19(8):1076-86.

SB Brasil 2003. Ministério da Saúde (MS). Condição de saúde bucal da população brasileira 2002-2003. Brasília: Projeto SB Brasil 2003. [citado 10 abr 2010]. Disponível em: <http://www.cfo.org.br>

Schütz A. Fenomenologia del mundo social. Buenos Aires: Editorial Paidós; 1972.

Silveira FA. Corpos sonhados- vividos: a questão do corpo para Foucault e Merleau-Ponty [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2005.

Selltiz C, Wrightsman LS, Cook SW. Dados de observação e de arquivo. d'Oliveira MMH, Del Rey MM, tradutores. In: Métodos de pesquisa nas relações sociais. São Paulo, Kidder LH, organizador SP: EPU; 1987. Vol.2.

Souza ECF. Bocas, câncer e subjetividades. Patografias em análise [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campina, Faculdade de Medicina; 2003.

Taylor SJ, Bodgan R. Introducció a los metodos cualitativos de investigació. Buenos Aires: Paidós; 1987.163 p.

Teixeira AKM, de Almeida MEL, Holanda ME. Carcinoma Espinocelular da Cavidade Bucal: um Estudo Epidemiológico um Estudo Epidemiológico na Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza. Rev Bras Cancer 2009;55(3):29-36

Teixeira LC. Implicações subjetivas e sociais do câncer de boca: considerações psicanalíticas Arquivos Brasileiros de Psicologia. 2009;61(2).

Trincaus MR, Corrêa AK. A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástase. Rev Esc Enferm USP. 2007;41(1):44-51.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev Saúde Pública. 2005;39(3):507-14.

Vargas AMD, Paixão HH. Perda dentária e seu significado na qualidade de vida de adultos usuários de serviço público de saúde bucal do Centro de Boa Vista, em Belo Horizonte. Ciênc Saúde Coletiva. 2005;10(4):1015-24.

Vieira MMF, Zouain DM. Pesquisa qualitativa em administração - Teoria e prática, São Paulo: FGV; 2005. 224 p.

Weber MA. "Objetividade" do conhecimento nas ciências sociais. In: Cohn G, organizador. Max Weber: sociologia. São Paulo, Ática; 1986.

Westphal MF, Bógus CM, Facria MM. Grupos focais: experiência precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. Bol Oficina Sanitária Panamericana. 1996;120(6):472-82.

Zoellick RB. Projeto ORBIS – Observatório de Relações Internacionais. [citado 10 abr. 2010]. Disponível em: <http://neccint.wordpress.com/2009/09/30/a-crise-economica-esta-refazendo-as-relacoes-do-poder-global-afirma-zoellick/> set 2009.

ANEXO A – Parecer do comitê de ética

Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER DE APROVAÇÃO
FR – 183539
Protocolo 90/2008

Com base em parecer de relator, o Comitê de Ética em Pesquisa **APROVOU** o protocolo de pesquisa "**Qualidade de vida sofrimento e mutilação em Prótese Buco-Maxilo-Facial**", de responsabilidade do(a) Pesquisador(a) **Luiz Fernando Costa** sob orientação do(a) Prof(a). Doutor(a). **Dorival Pedroso da Silva**.

Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados a este Comitê relatórios anuais referentes ao andamento da pesquisa e ao término cópia do trabalho em "cd". Qualquer emenda do projeto original deve ser apresentada a este CEP para apreciação, de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

São Paulo, 11 de agosto de 2008.

Prof. Dr. João Gualberto de Cerqueira Luz
Coordenador do CEP-FOUSP

Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia
Comitê de Ética em Pesquisa

DECLARAÇÃO
Protocolo 90/2008

Declaramos que o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo recebeu e aceitou o adendo referente a alteração da metodologia com o acréscimo de entrevistas e análise dos resultados, do projeto **"Qualidade de vida sofrimento e mutilação em Prótese Buco-Maxilo-Facial"**, de responsabilidade do(a) Pesquisador(a) Fernanda Campos Sousa de Almeida sob orientação do(a) Prof(a). Doutor(a). Dorival Pedroso da Silva.

São Paulo, 18 de junho de 2009.

Prof. Dr. João Gualberto de Cerqueira Luz
Coordenador CEP/FOUSP

[Handwritten signature]
22/06/09

São Paulo, 27 de Maio de 2009.

Ilmo.sr. Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da FOU SP
Prof. Dr. João Gualberto de Cerqueira Luz

Encaminho solicitação de alteração da Metodologia proposta no Projeto: "Qualidade de Vida sofrimento e mutilação em Prótese Buco Maxilo Facial", sob inscrição: FR 183559 e número de protocolo: 90/2008. O projeto em questão está sendo executado como estabelecido inicialmente, entretanto o grupo de pesquisadores gostaria de, através de entrevistas abertas, checar pontos que chamaram a atenção durante a aplicação dos questionários de qualidade de vida e aprofundar a questão do viver com diagnóstico, tratamento e mutilação gerados pelo câncer de boca.

Reitero o compromisso de supervisão das atividades de entrevistas pela mesma psicóloga que já acompanha o projeto e duas estagiárias, também psicólogas, que farão observação do momento da entrevista e oferecerão aos pacientes uma devolutiva com acolhimento após o momento da entrevista.

Seguem anexas as alterações solicitadas de método e análise dos resultados. Informo que para realização desta fase do projeto de pesquisa, a Doutoranda Fernanda Campos Sousa de Almeida, orientada da Profa. Dra. Maria Ercília de Araújo, co-orientadora do projeto original, será a pesquisadora responsável e coletará material de análise para sua tese junto ao Departamento de Odontologia Social.

Sem mais para o momento, agradeço a atenção e coloco-me à disposição para eventuais esclarecimentos.

Atenciosamente,

Dorival Pedroso da Silva
Orientador do projeto original

Maria Ercília de Araújo
Co-orientadora do projeto inicial
Orientadora do adendo ao projeto