

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**Valéria Costa Evangelista da Silva**

**O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE  
CÂNCER NA PERCEPÇÃO DO PACIENTE**

**Ribeirão Preto**  
**2005**

**Valéria Costa Evangelista da Silva**

**O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE  
CÂNCER NA PERCEPÇÃO DO PACIENTE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Mestrado Interinstitucional entre a Universidade Estadual de Londrina/ Universidade do Norte do Paraná (UEL/UNOPAR) e o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doença aguda e crônico-degenerativa.

Orientadora: Profª Dra Márcia Maria Fontão Zago

**Ribeirão Preto  
2005**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, PARA QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

**Catálogo na publicação elaborada pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina.**

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

S586i Silva, Valéria Costa Evangelista da.  
O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente / Valéria Costa Evangelista da Silva. – Ribeirão Preto, 2005. 218f.

Orientadora : Márcia Maria Fontão Zago.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa interinstitucional USP/UEL/UNOPAR, 2005.  
Bibliografia: f. 172-191.

1. Câncer – Diagnóstico – Teses. 2. Cultura – Teses. 3. Comunicação interpessoal – Teses. 4. Cuidados em enfermagem – Teses. 5. Notícias de morte – Teses. I. Zago, Márcia Maria Fontão. II. Universidade de São Paulo. III. Título.

CDU 616-083

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Valéria Costa Evangelista da Silva

**O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Enfermagem Fundamental.

Aprovado em: \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

### BANCA EXAMINADORA

Profª Dra. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Profª Dra. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Profª Dra. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

*Dedico esta dissertação a três pessoas muito especiais na minha vida, meus filhos **Daniele, Rafaela** e principalmente ao **Felipe**, que veio ao mundo junto com o início desta pesquisa e com quem, por muitas vezes, não estive presente quando me solicitava. A vocês, meus filhos, muito amor, carinho, respeito e dedicação, pois conseguiram compreender a minha ausência para a realização e término deste trabalho.*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais **Neusa** e **José**, pelo apoio incondicional na conquista dos meus sonhos;

Ao **Claudinei Leite da Silva** pelo incentivo, compreensão e por acreditar que eu conseguiria chegar até aqui;

À amiga **Veronice**, pela amizade e pela força que me deu nesta longa caminhada;

Às minhas companheiras do mestrado **Maria Elisa W. Cestari**, **Rosangela Galindo de Campos**, **Márcia E. Karino** e **Patrícia Helena V. Ribeiro**, pela ajuda, pelo carinho, pela força e pela amizade;

À Profa. **Dra. Márcia Maria Fontão Zago**, orientadora deste trabalho, pela sua disponibilidade, atenção, dedicação e amizade e, principalmente, pela colaboração e paciência com quem me conduziu pelos caminhos desconhecidos da antropologia, sem a qual este estudo não seria possível;

À Profa. **Dra Regina Aparecida Garcia de Lima**, Profa. **Dra Namie Okino Sawada** e Profa. **Dra. Raquel Biffi**, pelas ricas sugestões e contribuições para este estudo;

Ao **Hospital Antonio Prudente – ICL** e aos **funcionários**, pela colaboração e por fornecerem condições adequadas para a coleta de dados;

Ao **Dr. Luis Gabriel F. Turkowski** e ao **Dr. Roberto F. Coelho**, pelo acolhimento e respeito, e por disponibilizarem seus pacientes para a realização desta pesquisa;

Às professoras do departamento de enfermagem da Universidade Estadual de Londrina – UEL, **Dra. Marta Lucia O. Carvalho**, pela ajuda e sugestões e a **Dra. Alexandrina Aparecida Maciel**, pelo apoio durante esse processo;

Às **enfermeiras** da disciplina de **Fundamentos de Enfermagem**, pelo incentivo e pela compreensão por meus diversos momentos de ausência;

**A todos os pacientes da hematologia** pela confiança, disponibilidade e pela atenção que dedicaram às entrevistas. Vocês foram o motivo que me fez empenhar cada vez mais;

**A todas aquelas pessoas** que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização deste estudo.

**OBRIGADA!!**

## *CARANGUEJO DE COBRE*

*Caranguejo de cobre  
Tu precisas ser mesmo forte  
Tu precisas ter casca dura...*

*Não porque tu sejas insensível  
Mas porque precisas te livrares  
Do preconceito no qual te embalaram*

*Que o nosso caranguejo  
Símbolo de tão dolorosa doença  
Consiga gritar para todos  
Que ele não anda para trás  
Que ele precisa de todos os braços  
De muito amor e  
De muito carinho  
De prosseguir sempre a penosa estrada  
Com a fé que só quem o carrega possui*

*Lute sem cansar  
Pois não é o fim do caminho  
Haverá sempre a investigação daqueles  
Que querem amenizar os obstáculos  
Tirando as pedras  
E colocando no lugar  
Maços de flores secas  
As quais reafirmarão  
A imortal esperança*

*(autor desconhecido)*



## RESUMO

SILVA, V. C. E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção dos pacientes.** 2005. 218 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

Este estudo teve o propósito de identificar a experiência de um grupo de pacientes em relação à revelação do seu diagnóstico de câncer. A investigação foi desenvolvida segundo as propostas da antropologia interpretativa de Clifford Geertz e da antropologia médica de Arthur Kleinman. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório pela abordagem do método etnográfico utilizando a estratégia do estudo de caso. Os informantes que participaram do estudo foram dez pacientes portadores de câncer da clínica hematológica, atendidos no ambulatório de oncologia de uma instituição hospitalar. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi-estruturadas e de observações participantes. Pela análise dos dados foi possível identificar quatro categorias: a trajetória antes da descoberta do câncer, a revelação do diagnóstico, os significados do câncer, e a trajetória da vida após a revelação. A primeira categoria aborda o trajeto vivenciado pelos pacientes partindo da suspeita da doença por meio de sinais e sintomas e as dificuldades vivenciadas na busca por assistência médica até realização de exames diagnósticos. Esta etapa foi vivida com inúmeras dúvidas, incertezas, medo e questionamentos e considerada estressante e de grande desgaste emocional. A segunda categoria aborda o contexto e as características da revelação. Esta etapa mostra que a revelação do diagnóstico vem ocorrendo em consultórios médicos, com duração média de 10 a 15 minutos, e a forma de revelar foi relatada por alguns como objetiva e direta e para outros contraditória, omissa e evasiva. As reações provocadas ao saber do diagnóstico

foram sentidas por um estado de choque e um grande medo de morrer, pois para eles o câncer mata. A terceira categoria aborda os significados do câncer por meio de metáforas, estigmas e as explicações do surgimento da doença evidenciando que o câncer está fortemente arraigado ao conhecimento do senso comum. E a quarta categoria aborda a trajetória da vida após a revelação evidenciando questões relacionadas à imagem corporal, mudança de vida, formas de enfrentá-la, suas relações de apoio e as atividades de outros profissionais no processo de revelação. Finalizando, o estudo possibilitou identificar a experiência do processo de revelação do diagnóstico e permitiu apreender, pela visão dos pacientes, que as diferentes maneiras de comunicar dos profissionais de saúde, sofrem influências dos padrões culturais, sociais e educacionais, e foi vivida pelos informantes como uma experiência negativa.

**Palavras-chave:** câncer. revelação da verdade. diagnóstico. cultura. relações profissional-paciente. enfermagem.

## ABSTRACT

SILVA, V. C. E. **The impact of the cancer diagnosis disclosure in the patients' perception.** 2005. 218 p . Master's Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, São Paulo, 2005.

This study goal was to identify a group of patients experience related to their cancer diagnosis disclosure. This investigation was developed based on Clifford Geertz interpretative anthropology and Arthur Kleinman medical anthropology proposals. It is a descriptive and exploited study due to its ethnographic method approach using case study strategy. The people who were part of this study were ten patients with cancer diagnosis from the hematology clinic attended in the cancer ambulatory of a hospital institution. The data were collected based on semi-structured interviews and patients' observation. It was possible to identify four categories from the data analyses: the trajectory before cancer diagnosis discovery, the diagnosis disclosure, the meanings of the cancer and the life trajectory after the cancer diagnosis disclosure. The first category presents the trajectory lived by the patients beginning with the disease suspects by its signals and symptoms and the difficulties in the search for medical assistance until the accomplishment of some diagnosis examinations. This moment was lived with innumerable doubts, uncertainties, fear and questionings and it is considered stressing and great emotional consuming. The second category approaches the context and the disclosure characteristics. This stage shows that the diagnosis revelation has been occurring in clinics with an average length of 10 to 15 minutes, and the way it is said to them, according to some patients, is direct and objective and to others, contradictory, ominous and evasive. To be in shock and to fear death were the reactions that patients had when knowing about cancer diagnosis because for them, cancer kills. The third category

approaches the meanings of the cancer by using metaphors, stigmas and the explanations of the disease discovery knowing that cancer is strongly attached to the knowledge of the common sense. The fourth category approaches the trajectory after the cancer diagnosis disclosure evidencing issues related to the corporal image, changes in life, ways of facing it, their support relations and other professionals' activities in the diagnosis disclosure process. Finally, it was possible with this study to identify the experience of diagnosis disclosure process and it allowed learning, by patients' point of view, that different ways of revealing cancer diagnosis by health professionals are influenced by cultural, social and educational standards and patients lived this moment as a negative experience.

**Key-words:** cancer, truth disclosure, diagnosis, culture, health professionals-patient relationship, nursing.

## RESUMEN

SILVA, V. C. E. **El impacto de la revelación del diagnóstico de cáncer en la percepción de los pacientes.** 2005. 218 p. Disertación (Pos Grado) – Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto, Universidad de Sao Paulo, Ribeirao Preto, 2005.

Este estudio tuvo el propósito de identificar la experiencia de un grupo de pacientes en relación a la revelación de su diagnóstico de cáncer. La investigación fue desarrollada segundo las propuestas de la Antropología interpretativa de Clifford Geertz y de la Antropología médica de Arthur Kleinman. Se trata de un estudio descriptivo y exploratorio a través del abordaje del método etnográfico utilizando la estrategia del estudio de caso. Los informantes que participaron del estudio fueron diez pacientes portadores de cáncer de la clínica hematológica, atendidos en el ambulatorio de oncología de una institución hospitalaria. Los datos fueron colectados por medio de encuestas previamente estructuradas y de observaciones participantes. A través del análisis de los datos fue posible identificar cuatro categorías: la trayectoria antes del descubrimiento del cáncer, la revelación del diagnóstico, los significados del cáncer y la trayectoria de la vida tras la revelación. La primera categoría aborda el trayecto vivido por los pacientes partiendo de la sospecha de la enfermedad por medio de señales y síntomas y las dificultades vividas en búsqueda por asistencia médica hasta la realización de exámenes diagnósticos. Esta etapa ha sido vivida con innumerables dudas, incertidumbres, miedo y cuestionamientos y considerada estresante y de gran desgaste emocional. La segunda categoría aborda el contexto y las características de la revelación. Esta etapa muestra que la revelación del diagnóstico ha ocurrido en consultorios médicos con duración media de 10 a 15 minutos, y la forma de revelar ha sido relatada por algunos como objetiva y directa y para otros contradictoria, omisa y evasiva. Las

reacciones provocadas al saber del diagnóstico fueron sentidas por un estado de trastorno y un gran miedo de morir, pues para ellos el cáncer mata. La tercera categoría aborda los significados del cáncer a través de metáforas, estigmas y las explicaciones del surgimiento de la enfermedad evidenciando que el cáncer está fuertemente arraigado al conocimiento del raciocinio común. La cuarta categoría aborda la trayectoria de la vida tras la revelación evidenciando cuestiones relacionadas a la imagen corporal, cambio de vida, formas de enfrentarla, sus relaciones de apoyo y las actividades de otros profesionales en el proceso de revelación. Finalizando, el estudio posibilitó identificar la experiencia del proceso de revelación del diagnóstico y permitió aprehender, a través de la visión de los pacientes, que las diferentes maneras usadas por los profesionales de la salud para comunicarles el diagnóstico sufren influencias de los padrones culturales, sociales y educacionales, y ha sido vivida por los informantes como una experiencia negativa.

**Palabras clave:** cáncer, revelación de la verdad, diagnóstico, cultura, relaciones profesional/paciente, enfermería.

## LISTA DE SIGLAS

INCA	Instituto Nacional de Câncer
DNA	Ácido deso-xirribonucléico
PSA	Antígeno Prostático Específico
SNC	Serviço Nacional de Câncer
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
ME	Modelo Explicativo ou Explanatório
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
USG	Ultra-sonografia
CFM	Conselho Federal de Medicina
R1...10	Sujeitos numéricos da pesquisa 1...10
ICL	Instituto de Câncer de Londrina

# SUMÁRIO

**RESUMO**

**ABSTRACT**

**RESUMEN**

**LISTA DE SIGLAS**

<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>01</b>
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>06</b>
1.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER.....	07
1.2. A COMUNICAÇÃO E A INTERAÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE COM O PACIENTE.....	23
1.3. A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER.....	27
1.4. A ENFERMAGEM NO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO	44
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>53</b>
<b>3. REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>55</b>
3.1. A ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA.....	56
3.2. A ANTROPOLOGIA MÉDICA.....	59
<b>4. METODOLOGIA.....</b>	<b>65</b>
4.1. ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	66
4.2. PERCURSO METODOLÓGICO.....	72
4.2.1. Local do estudo.....	72
4.2.2. População do estudo.....	75
4.2.3. Aspectos éticos.....	78
4.2.4. Coleta de dados.....	79
4.2.5. Análise dos dados.....	81
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>83</b>
5.1. CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO DE ESTUDO.....	84



5.2. TRAJETÓRIA ANTES DA DESCOBERTA DO CÂNCER.....	85
5.2.1. A suspeita da doença .....	86
5.2.2. As dificuldades na busca por assistência médica.....	92
5.2.3. Os exames diagnósticos: um período amargo!.....	97
5.3. A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO.....	100
5.3.1. O contexto e as características da revelação do diagnóstico.....	101
<i>O local da comunicação.....</i>	102
<i>A questão de tempo para a revelação.....</i>	103
<i>O profissional a revelar.....</i>	106
<i>A presença de um membro da família.....</i>	107
<i>A forma de comunicação.....</i>	108
<i>As reações no momento da revelação.....</i>	117
<i>Lembranças da informação recebida.....</i>	120
5.3.2. Expectativa de tratamento.....	123
5.4. OS SIGNIFICADOS DO CÂNCER: CRENÇAS E ESTIGMAS.....	126
5.4.1. Câncer...um grande medo de morrer.....	127
5.4.2. As explicações para a causa do câncer.....	133
5.5. A TRAJETÓRIA DA VIDA APÓS A REVELAÇÃO.....	137
<i>A imagem corporal.....</i>	137
<i>Mudança de vida.....</i>	139
<i>Estratégias para o enfrentamento.....</i>	141
<i>A busca de apoio.....</i>	145
<i>A busca por informações.....</i>	148
<i>A sala de espera.....</i>	149
<i>Os profissionais de saúde.....</i>	151
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>161</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>172</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>192</b>

**APRESENTAÇÃO**

---

O índice de mortalidade por câncer no Brasil vem crescendo assustadoramente. O Ministério da Saúde estimou para 2003, em todo o Brasil, a ocorrência de 402.190 casos novos e 126.960 óbitos por câncer. Para o sexo masculino, foram estimados 186.155 casos novos e 68.350 óbitos. Para o sexo feminino, foram estimados 216.035 casos novos e 58.610 óbitos (BRASIL, 2003).

No entanto, as últimas estimativas lançadas pelo Ministério da Saúde, para o ano de 2005, apontam um aumento da incidência de câncer de 402.190 para 467.440 casos novos (BRASIL, 2004a).

Neste contexto, para grande parte dos médicos, a comunicação do diagnóstico de câncer faz parte da rotina clínica diária e vem se destacando como um importante tema em oncologia nas últimas décadas, refletindo as mudanças ocorridas nas atitudes dos médicos frente aos direitos éticos dos pacientes em receber informação.

Por ser uma doença que leva a diferentes significados, a revelação do diagnóstico desencadeia ansiedades e angústias vivenciadas em situações complexas e difíceis. O diagnóstico de câncer incita o medo, levando a um impacto emocional intenso desencadeado pela construção sócio-cultural da doença que está associada ao significado de morte (SILVEIRA, 2002).

O momento da comunicação do diagnóstico é crucial e a forma como o profissional de saúde dá a notícia interfere diretamente na relação do paciente com o próprio diagnóstico. As atitudes manifestadas pelos pacientes encontram-se vinculadas ao tipo de educação que receberam, às experiências que

vivenciaram e ao contexto sócio-cultural onde cresceram.

Nesse sentido, a compreensão das experiências das pessoas frente à revelação do diagnóstico exige que se busque conhecimento nos diversos domínios que falam do homem e que permitam compreender os seus diferentes hábitos de vida e as suas culturas.

A maioria da literatura que aborda o tema da comunicação diagnóstica do câncer focaliza um processo de troca de informação unidirecional, do médico para o paciente (DETMAR et al., 2000; FRANCESCONI et al., 2001; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001). Por outro lado, foram encontrados poucos os trabalhos que avaliam o ponto de vista dos pacientes frente à revelação do diagnóstico de câncer. As evidências disponíveis indicam que a maioria dos pacientes deseja ser informada sobre os vários aspectos da doença e do seu tratamento (BAILE et al., 2002; DETMAR et al., 2000; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001). Embora haja este consenso, os pacientes apresentam pontos de vistas diversos que variam quanto ao tipo e quantidade de informações que desejam receber (DETMAR et al., 2000).

Tal fato pode ser explicado pela relação complexa existente entre as crenças e comportamentos relacionados com a saúde-doença, em que o significado de doença é construído culturalmente (PACHTER, 1997).

Assim, as experiências pessoais, as crenças e as atitudes da família interatuam entre si, fornecendo uma estrutura de referência para a tomada de decisão durante o processo da doença. De acordo com Zago et al. (2001, p. 108) “[...] estes aspectos também podem afetar a comunicação entre o ser doente e os profissionais de saúde que o assistem”.

Esta complexidade aponta para a necessidade de serem

desenvolvidos estudos que possam esclarecer e, conseqüentemente, auxiliar no tratamento desses pacientes. Conviver com o sofrimento humano no meu dia-a-dia como enfermeira, levou-me à observação de alguns fatos e despertaram-me algumas inquietações, dentre as quais destaca-se a seguinte: qual é a experiência do paciente na revelação do diagnóstico de câncer?

Trabalhei durante três anos e meio em um hospital especializado em oncologia, que atende pacientes provenientes de cidades do Norte do Paraná, oriundas de classes sociais populares, no qual proporcionou uma vivência de situações em que perguntas do tipo: **eu tenho câncer?** ou **eu tenho aquela doença?** eram freqüentes.

Estes questionamentos me levaram a refletir: como será que o profissional médico informa o diagnóstico ao seu paciente? ou, assim como a enfermagem, têm dificuldades nesta etapa? Como será que o paciente entende a revelação do seu diagnóstico?

Como profissional, percebe-se que as pessoas que atuam na área de oncologia têm dificuldades de manter comunicação com estes pacientes, geralmente decorrentes do despreparo e da falta de conhecimento a respeito da real necessidade de informação no momento da revelação do diagnóstico do câncer.

O sentimento de insegurança e angústia vivido incitaram a busca de maior conhecimento do processo de comunicação do diagnóstico, pois acredita-se que, ao compreender a experiência destes pacientes, possa-se elucidar suas necessidades de informação, assim como utilizar uma forma de comunicação mais adequada para lidar com a difícil situação da revelação do diagnóstico do câncer.

Assim, espera-se que este estudo contribua para uma melhor preparação dos profissionais da saúde para uma comunicação segura e

---

esclarecedora, adequar a informação às diferentes características sociais, educacionais e culturais, bem como à necessidade de cada um, identificar e respeitar a forma escolhida para suportar as diversas etapas do processo de adoecimento. Para tanto, traçou-se como objetivo identificar a experiência de um grupo de paciente frente à comunicação do diagnóstico de câncer, analisada segundo o referencial teórico da antropologia interpretativa.

## 1. INTRODUÇÃO

---

Câncer ainda é um assunto que incomoda muito, tanto a população em geral, quanto os profissionais de saúde. O diagnóstico de câncer é considerado uma situação indesejada e não esperada, não faz parte da programação de vida das pessoas. Para quem está bem, adoecer é algo difícil de acreditar que possa acontecer, ainda mais se a doença for o câncer.

As últimas estimativas apontadas pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) evidenciam um aumento progressivo do número de casos de câncer no cenário brasileiro (BRASIL, 2004a), indicando ser este um assunto muito presente no cotidiano da população e uma fonte de inesgotáveis discussões e estudos para os profissionais de saúde.

### **1.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE O CÂNCER**

O câncer tem sido visto como um processo irreversível, cujo significado encontra-se associado a um desfecho fatal. No entanto, o avanço da ciência possibilitou o surgimento de tratamentos e perspectivas de cura para vários tipos de câncer. Neste contexto, a prevenção e o diagnóstico precoce vêm sendo considerados fatores importantes, pois contribuem para que cerca de um terço dos casos diagnosticados sejam potencialmente curáveis e são responsáveis por um aumento da taxa de sobrevivência (BRASIL, 1996 b; NUCCI, 2003; SMELTZER; BARE,



2002).

O câncer é atribuído a um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Nesse sentido, o câncer é considerado uma doença degenerativa resultante de uma mutação genética, em que as células doentes manifestam uma tendência agressiva e incontrolável, dividindo-se mais rapidamente do que as células normais do tecido à sua volta e formando tumores pelo acúmulo de células cancerosas ou neoplasias malignas. Por outro lado, existem tumores benignos que são massas localizadas de células que se multiplicam vagarosamente, semelhantes ao tecido original e, raramente, representam riscos para a vida (BRASIL, 1996 b; 2003).

Braz (2001) descreve as quatro formas de atuação das células cancerosas, que as diferenciam das normais: atuam de modo diferente das normais:

- clonalidade: o câncer origina-se de alterações genéticas numa única célula, que prolifera para formar o clone de células malignas;
- autonomia: o crescimento não é adequadamente regulado pelas influências bioquímicas e físicas normais do ambiente;
- anaplasia: ausência de diferenciação normal e coordenada das células;
- metástases: as células cancerosas desenvolvem a capacidade de crescimento descontínuo e disseminação para outras áreas do corpo.

Os termos neoplasia, tumor e câncer, segundo Fernandes Júnior

(2000), apresentam diferenciações importantes. O termo **neoplasia** (neo-novo/plasia-tecido) é usado mais corretamente para designar a proliferação tecidual, sempre acompanhado das palavras benigna ou maligna, expressando, assim, o comportamento biológico de tais lesões. Por sua vez, o termo **tumor** é bastante vago, significando uma elevação do tecido e podendo ser encontrado em processos inflamatórios, infecciosos e outros, sem a obrigatória proliferação celular. Tanto a neoplasia como o tumor podem ser usados como sinônimos, porém não deixam claro o comportamento em relação à malignidade. Já o termo **câncer** designa claramente as neoplasias malignas cujas principais categorias são os carcinomas, sarcomas, linfomas e as leucemias (BRASIL, 1996 b, grifo nosso).

As causas do aparecimento do câncer são variadas, podendo ser de ordem externa ou interna ao organismo, e estarem ou não inter-relacionadas. As causas externas estão relacionadas ao meio ambiente, aos hábitos ou costumes de uma sociedade e cultura. As internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas e estão relacionadas à capacidade de defesa do organismo às agressões externas. Tais fatores causais podem interagir de várias formas, aumentando a probabilidade de transformações malignas em células normais (BRASIL, 1996 b).

Ainda não está comprovado o que exatamente causa a proliferação celular descontrolada, mas sabe-se que alguns agentes podem estar envolvidos no processo. Algumas substâncias químicas são carcinógenos comprovados como a irradiação, entre outros fatores, citam-se os vírus, os fatores genéticos, psicológicos, reprodutivos, ambientais, hábitos de vida e nutricionais (BRASIL, 1996 b; BRAZ, 2001; SMELTZER; BARE, 2002).

Os fatores ambientais estão relacionados a cânceres numa taxa que

vai de 80% a 90%. Alguns deles são bem conhecidos: o cigarro pode causar câncer de pulmão; a exposição excessiva ao sol pode causar câncer de pele e alguns vírus podem causar leucemia. Outros estão em estudo, tais como alguns componentes dos alimentos que ingerimos, e muitos outros ainda são completamente desconhecidos (BRASIL, 1999).

Sabe-se que o envelhecimento traz mudanças nas células, aumentando a sua suscetibilidade à transformação maligna. Este processo, somado ao tempo em que a pessoa ficou exposta aos diferentes fatores de risco para o câncer, parece explicar, em parte, o porquê de ser mais freqüente nesta população (BRASIL, 1996b).

Todos esses fatores de risco, denominados de cancerígenos ou carcinógenos, atuam alterando a estrutura genética (DNA) das células, iniciando assim o processo de carcinogênese, ou seja, de formação do câncer.

Para estas considerações, o Instituto Nacional de Câncer – INCA engloba como ambiente o meio em geral (água, terra e ar), o ambiente ocupacional (indústrias químicas e afins), o ambiente de consumo (alimentos, medicamentos), além do ambiente social e cultural (estilo e hábitos de vida). Além do mais, as mudanças provocadas no meio ambiente pelo próprio homem, os hábitos e o estilo de vida adotado pelas pessoas podem determinar diferentes tipos de câncer (BRASIL, 1999).

Alguns indivíduos, porém, apresentam uma predisposição genética para o desenvolvimento de algum tipo particular de câncer ao longo da vida, independente da ação do ambiente. Por outro lado, pessoas que herdaram um gene mutado podem não desenvolver a doença, existindo atualmente testes e medidas preventivas eficazes na orientação de pessoas que têm histórico familiar da doença

(BRASIL, 1996 b).

A mutação genética pode ter origem no dia-a-dia, nas exposições repetidas do organismo humano aos numerosos e variados agentes físicos, químicos ou biológicos, aos quais estamos expostos por inalação, ingestão ou contato pela pele. Assim, pode-se considerar o surgimento do câncer ligado a fatores pessoais, genéticos e ambientais (BRASIL, 1996 b).

Deitos e Gaspary (1997) destacam os fatores psicossomáticos como uma das etiopatogênias de caráter multifatorial para as neoplasias. As autoras salientam a personalidade da pessoa, a incapacidade de expressar emoções e sentimentos hostis, o processo adaptativo difícil frente a fatores estressores e uma forte necessidade de conformismo como componentes importantes para o desencadeamento e disseminação do câncer.

O estresse exerce um papel preocupante no adocimento de câncer. Uma pesquisa desenvolvida por Le Shan (1992) confirma que o início do câncer é geralmente precedido por uma situação de grande estresse emocional. Médicos do Instituto Psicossomática de Paris igualmente afirmam o envolvimento da mente no desenvolvimento da doença orgânica (BRANDÃO e BELAS, 2004).

O estresse propicia a exposição do indivíduo a carcinógenos por permitir a expressão de um potencial genético latente por meio da mudança hormonal através da ativação do eixo hipotalâmico-pituitário-adreno-cortical e pelo bloqueio de células imunológicas, (MOREIRA, 1998).

Ao longo da vida, são produzidas células alteradas no organismo, mas os mecanismos de defesa possibilitam a interrupção desse processo. O fígado, o baço, os gânglios linfáticos, o timo e a medula óssea são órgãos denominados linfóides e estão relacionados com o crescimento, o desenvolvimento e a distribuição

de células especializadas, dentre elas os linfócitos, na defesa do corpo contra ataques de invasores estranhos (BRASIL, 1996 b).

Os linfócitos têm um papel importante de defesa no processo de carcinogênese. Eles atacam as células do corpo infectado por vírus oncogênicos ou as células em transformação maligna e também secretam as linfocinas, substâncias que regulam o crescimento e o amadurecimento de outras células e do próprio sistema imune (BRASIL, 1996 b; SMELTZER; BARE, 2002)

Diante dessa evidência, há a cada dia, necessidade de mais estratégias de prevenção visando atender este foco de atenção.

A avaliação diagnóstica do câncer baseia-se na detecção de alterações fisiológicas e funcionais. Após o diagnóstico, o estadiamento é o passo seguinte, considerado de grande importância, pois serve para avaliar o prognóstico do paciente frente à patologia específica, e definir a melhor abordagem terapêutica.

O tratamento do câncer pode envolver: a) cirurgia para diagnóstico (biópsia), para estadiamento, de intenção curativa ou radical, de intenção paliativa ou preventiva; b) radioterapia com fins curativos ou paliativos; c) quimioterapia adjuvante, prévia, para controle temporário da doença; paliativa; curativa; regional; de altas doses; d) hormonioterapia ablativa, medicamentosa; e) imunoterapia ativa, passiva. Essas terapias podem ser indicadas isoladamente ou em combinação entre si (NUCCI, 2003).

É difícil enfrentar esses recursos terapêuticos, pois cada um deles, dentro de suas peculiaridades, acarreta efeitos colaterais e reações psicológicas. Neste sentido, conforme ressaltam Deitos e Gaspary (1997), talvez não exista outra doença que induza a tantos sentimentos negativos em qualquer um de seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e

recorrência, efeitos da radioterapia e quimioterapia, o medo da dor e de encarar uma morte indigna.

### *Epidemiologia do câncer*

Em 1919, no Rio de Janeiro, o câncer constituía-se na sexta mais importante causa de morte na população, após a tuberculose, as gastro-enterites, as doenças cardiovasculares, as pneumonias e as nefrites (WÜNSCH FILHO; MONCAU, 2002). Segundo os dados atualizados disponíveis, relativos ao ano 2000, o câncer aparece como a segunda causa de morte no país, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares (BRASIL, 2003).

Em 2000, as neoplasias foram responsáveis por 12,73% dos 946.392 óbitos registrados. Dos óbitos por neoplasia, 53,97% ocorreram entre os homens e 46,01% entre as mulheres.

Há uma marcante heterogeneidade da mortalidade por câncer entre as regiões geográficas brasileiras. Em termos absolutos, o risco de morrer por câncer é maior na região Sul e Sudeste (BRASIL, 2004a).

O Instituto Nacional de Câncer - INCA estimou para o ano de 2003, em todo o Brasil, o registro de 402.190 casos novos e 126.960 óbitos por câncer. Para o sexo masculino, seriam esperados 186.155 casos novos e 68.350 óbitos, e para o sexo feminino, seriam estimados 216.035 casos novos e 58.610 óbitos. Estimou-se que o principal câncer a acometer a população brasileira seria o câncer de pele não melanoma (82.155 casos novos), seguido pelas neoplasias malignas da mama feminina (41.610 casos novos), próstata (35.240 casos novos), pulmão (22.085 casos novos) e estômago (20.640 casos novos).

Dos 402 mil novos casos de câncer esperados para 2003, o de pele não melanoma seria o de maior incidência, tanto em homens como em mulheres, com previsão de 82.155 novos casos, superando o câncer de mama, que deveria registrar 41.610 casos (BRASIL, 2003). A letalidade, no entanto, é baixa: 875 mortes eram esperadas para o câncer de pele não melanoma. Os técnicos do INCA esclarecem que, apesar de ainda subestimados, devido ao seu bom prognóstico, espera-se que o câncer de pele seja o principal tipo de câncer a acometer a população.

Nos homens, o câncer de próstata é a segunda maior incidência e deveria registrar 35 mil novos casos. Com o exame PSA (Antígeno Prostático Específico) tem aumentado o número de mortes atribuídas ao câncer de próstata, enquanto no passado, pela falta de um diagnóstico específico, eram creditadas a outras doenças ou notificadas como causa desconhecida.

Em todo o mundo, o câncer de cólon e reto é a quarta neoplasia mais incidente em ambos os sexos, com mortalidade considerada baixa e prognóstico relativamente bom. No Brasil, esse tipo de câncer figura entre as cinco primeiras causas de mortes, sendo a quinta causa de mortalidade entre os homens e a terceira entre mulheres. Em relação ao número de casos novos, o câncer de cólon e reto se encontraria em quinto lugar entre os homens e em quarto lugar entre as mulheres (BRASIL, 2003).

No Brasil, em 2000, a taxa de óbito por leucemia atingiu o 10º lugar, com 4.511 casos (3,88%) e as estimativas para o ano de 2003, do número de casos novos e de morte por leucemia, em homens e mulheres, são de, respectivamente, 4.065 e 3.315 para casos novos e de 2.510 e 2.095 para óbitos (BRASIL, 2003).

No padrão geográfico da ocorrência estimada para o ano 2003 dos

principais tipos de câncer quanto ao óbito, a leucemia ocupa o 9º lugar. Entre os estados de maior acometimento estão São Paulo (1260 óbitos), Rio de Janeiro (500 óbitos), Minas Gerais (470 óbitos), Rio Grande do Sul (430 óbitos), Paraná (300 óbitos). Em relação à estimativa de casos novos, a leucemia ocupa também a 9ª posição (BRASIL, 2003).

### *Construção sócio-cultural do processo de adoecer pelo câncer*

Desde os primórdios da civilização, quando o Homem adquiriu a consciência e passou a somatizar o seu sentir, ele se viu em meio a muitas dúvidas e medos. Dentre elas, o adoecer e o morrer são as que geram as grandes fobias existenciais. A morte sempre perseguiu o homem, e, por mais natural que ela possa parecer, estar diante desta possibilidade é tornar-se ciente do próprio fim. De fato, a morte constitui-se em um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, conforme descreve Kübler-Ross (1985), e se traduz em uma carga emocional intensa, mesmo que o consciente se negue a acreditar quando se trata de nós mesmos.

O câncer é uma das doenças mais temidas pela humanidade, pois gera sentimentos de medo, angústia e desespero e, assim, o seu diagnóstico, na imaginação popular, está associado à morte (BRASIL, 1996a; MILLS; SULLIVAN, 1999; NÁPOLES et al., 2000; RASIA, 2002; SAEGROV; HALDING, 2004; SKOTT, 2002; SONTAG, 1984).

Sabine Eggers, uma paleopatologista da Universidade de São Paulo, relata que esta doença sempre existiu, desde os mais remotos anos da história da humanidade, como atestam fósseis de 8000 anos a.C. e as descrições de tumores



encontradas em papiros do Egito, datadas de 1600 anos a.C. (NUCCI, 2003). Foram também encontrados documentos rudimentares da literatura hindu e persa, dessa mesma época, que demonstram conhecimentos rudimentares sobre a doença (KOWALSKI; SOUZA, 2002).

No entanto, os registros mais antigos da doença são atribuídos a Hipócrates, **o pai da Medicina**, que viveu entre 460 e 370 a.C. (COELHO, 1998; KOWALSKI; SOUZA, 2002; NUCCI, 2003, grifo dos autores). Já a característica destruidora da doença foi citada por Galeno, médico grego, no século II da Era Cristã, o qual a considerou um mal incurável, exceto o câncer de mama, que, na sua concepção, poderia ser curado se o tumor fosse superficial e se todas as suas raízes fossem extirpadas (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002).

A origem da palavra câncer vem do grego, **karkinos**, e do latim, **câncer**, ambos significando caranguejo. O nome da doença, deve-se à semelhança entre as veias intumescidas ao redor de um tumor externo e as pernas do caranguejo, e não pelo fato de a doença metastática evoluir de modo semelhante aos movimentos do caranguejo, como já acreditaram alguns (BRAZ, 2001; KOWALSKI; SOUSA, 2002; SKOTT, 2002; SONTAG, 1984). Existe outra teoria para a origem deste nome, que relaciona o câncer às dores que a picada do animal causa (FERRÃO, 2004).

Já no século V a.C., o tratamento predominante do câncer era a incisão e a cauterização. Galeno em 131-203, criador da Fisiologia e da Patologia Experimental, consolidou a teoria humoral, na qual a deficiência ou o excesso de sangue, muco ou bile constituíam a base de toda a doença, tese esta dominante durante um milênio (KOWALSKI; SOUSA, 2002).

Apesar de pouco conhecer o funcionamento do corpo humano e das

doenças, em virtude das tendências raciais e religiosas que entorpeciam a mentalidade humana, recomendava-se dieta rica em verdura, mostrando, assim, já uma preocupação em evitar os cânceres internos (KOWALSKI; SOUSA, 2002).

No séc. XVIII nasce o conceito de metástase, que em grego significa **mudança de lugar**. O sangue e a linfa foram caracterizados como o meio pelo qual a doença se disseminava, e este aspecto migratório, gerava o sentimento de impotência frente à doença. Ainda neste período, o câncer era uma doença raramente diagnosticada, e quando o era, pouco havia a ser feito, pois não se dispunha de qualquer tratamento para combatê-la. A palavra câncer era tão ameaçadora que o médico só revelava o diagnóstico aos familiares e não ao paciente. O câncer estava associado à dor, a tumoração deformante e inevitavelmente à morte (FERRÃO, 2004). Era encarado como um mistério e temido fortemente pela população e, segundo Sontag (1984), era tido como moralmente contagioso. Em função disto, os doentes eram afastados dos parentes e amigos. Portanto, no convívio social, o câncer era a doença a ser ocultada, pois gerava sentimentos de vergonha e medo (FERRÃO, 2004).

Com a evolução da ciência, no século XIX, adveio a descoberta da célula e, com isso, os avanços na oncologia. A comunidade médica passa então a ter mais esperança de que o câncer seja diagnosticado precocemente e, só mais tarde, o seu aspecto preventivo se torna merecedor de atenção.

No Brasil, as primeiras iniciativas desenvolvidas para o controle do câncer remontam ao início do século XX, tendo sido orientadas quase exclusivamente para o diagnóstico e o tratamento da doença. A sua prevenção foi pouco enfatizada, em parte pela insipiência do conhecimento sobre a etiologia do câncer (BRASIL, 1999).

As preocupações com a prevenção e o diagnóstico precoce do câncer vieram realmente a se fortalecer durante a primeira metade do século XX, após se perceber que, quanto mais precoce o diagnóstico e início do tratamento, melhor era o prognóstico dos doentes.

Surgiram, a partir disso, inúmeras iniciativas por parte do governo e de entidades privadas que possibilitaram a organização de serviços de cancerologia. Médicos sanitaristas e cancerologistas foram enviados aos Estados Unidos e à Europa para se inteirarem da luta contra o câncer. A experiência desses pioneiros foi fundamental para a criação das primeiras ligas contra o câncer e dos primeiros cursos de extensão universitária sobre cancerologia (BRASIL, 1999).

Criou-se, em 1937, o Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (Rio de Janeiro), como primeira tentativa de conter o problema e, que mais tarde, em 1961, veio a constituir-se no atual Instituto Nacional de Câncer (INCA). Entretanto, em 1941, com o objetivo de organizar e controlar, em todo o país, a ação de combate ao câncer, criou-se o Serviço Nacional de Câncer (SNC), centralizando-se nele a política de combate ao câncer (BRASIL, 1999).

Na década de 50 ocorreram intensas modificações na política de saúde em geral e, em particular, na do câncer. Em função da complexidade requerida, desde o diagnóstico até o tratamento, houve uma expansão da indústria química-farmacêutica e dos equipamentos hospitalares. Já em 1970, o Ministério da Saúde, por meio da integração de diversas instituições federais, estaduais e municipais, autárquicas e privadas, busca a regionalização e a hierarquização dos serviços de cancerologia. A partir daí pode-se pensar na reorganização de todo o setor relacionado com a cancerologia do país, estabelecendo-se novos critérios de

desenvolvimento de uma política nacional de combate ao câncer (BRASIL, 1999).

A pesquisa e o tratamento do câncer desenvolveram-se rapidamente neste século, particularmente nos últimos 30 anos. Inúmeros foram os processos no conhecimento sobre a história natural da evolução da doença. Também foram importantes as contribuições de diversos métodos de diagnóstico para se conhecer a extensão da doença, permitindo o estadiamento completo e o estabelecimento de um plano de tratamento adequado a cada paciente (KOWALSKI; SOUZA, 2002). Portanto, com os avanços no diagnóstico e no tratamento do câncer, as perspectivas de sobrevida mudaram e com isso as possibilidades de reabilitação, alterando de forma gradativa a visão sobre a doença.

Hoje, o câncer é considerado uma doença crônica e absolutamente tratável e que, em muitos casos, pode ser curada, principalmente quando diagnosticada precocemente. No entanto, ainda é uma doença bastante estigmatizada, cheia de mistérios e sofrimentos.

O enfrentamento a esta doença depende de atributos pessoais: saúde e energia, sistema de crenças, metas de vida, auto-estima, autocontrole, conhecimento, capacidade de resolução de problemas e práticas e apoio sociais. Assim, quando se estuda o processo de enfrentamento de uma pessoa ou família, é preciso considerar suas características sócio-culturais (PEDROLO; ZAGO, 2002).

Dessa forma, as concepções sobre câncer foram sendo definidas historicamente pela sociedade, construindo uma visão de senso comum sobre a doença que até hoje guarda muito dessas antigas teorias.

Conforme explica Rasia (2002), o imaginário, as representações sociais e, em decorrência, o conjunto dos preconceitos sobre o câncer se firmaram historicamente até a primeira metade do século XIX, antes do aparecimento da

biologia celular e do microscópio. Assim, desde o momento em que os primeiros diagnósticos se consolidavam e davam ao câncer a dimensão de doença incurável, um diagnóstico de câncer correspondia a uma sentença de morte (RASIA, 2002; SILVEIRA, 2002).

Em função dessa construção histórica existe um medo profundo de adquirir a doença (FERRÃO, 2004; KLÜBER-ROSS, 1985; SILVEIRA, 2002; SKOTT, 2002; TOLEDO; DIOGO, 2003).

O câncer está associado a experiências malditas e servindo de metáforas para diversas ordens de infortúnios físicos, mentais e sociais. As colocações metafóricas mais populares usadas são: **comendo a pessoa, invadindo**, ou **inimigo** (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002; SKOTT, 2002, grifo dos autores). Com certa frequência, a mídia nos faz lembrar dos diversos tipos de **cânceres** que atingem as pessoas, na nossa sociedade ocidental, como a violência, a corrupção, a desintegração familiar, as drogas entre outras, que transformam a vida da população.

Assim, as fantasias em relação ao câncer estão relacionadas a uma sensação consciente ou inconsciente de ser devorado, comido por dentro, destruído, e essa se articula com a morte e passa a ser vista e vivida como um castigo (CASSORLA, 1983).

A tragicidade da situação se acentua do fato do câncer ser uma doença considerada suja, mutilante, com secreções, necroses e odores, o que afasta, em certa medida, o doente do convívio social (RASIA, 2002).

Do ponto de vista da representação social desta doença, Sontag (1984), por meio de metáforas, constrói imagens totalmente distintas da forma como estas atuam sobre o corpo da pessoa, tais como:

“A tuberculose é desintegração, estado febril, desmaterialização [...] uma doença de líquidos. O câncer é degeneração, transforma os tecidos do corpo em matéria dura [...] mesma forma que a gangrena, como ‘parasitas emplumados - eles crescem, são engendrados, engendram, tem sua estrutura, segregam, comem... [...] Na tuberculose, a pessoa é ‘consumida’, queimada [....] No câncer o paciente é ‘invadido’ por células estranhas, as quais se multiplicam, causando uma atrofia ou um bloqueio das funções corporais O paciente de câncer se ‘enruga’.. [...] A tuberculose é uma doença da pobreza e da privação.[...] O câncer é uma doença da classe média, uma doença ligada à afluência, ao excesso.[...] A tuberculose seja indolor. Quanto ao câncer...invariavelmente muito doloroso. Admite-se que a tuberculose traga uma morte fácil, enquanto o câncer, uma morte horrível” (SONTAG, 1984, p.19-22).

Kowalski e Souza (2002) descrevem que Sennert (1572 – 1637), em Praga, e Lusitano (1642), em Lisboa, foram os primeiros autores a considerar o câncer contagioso, fato este que permanece até os dias de hoje no imaginário popular. O câncer, conforme explicam, causava constrangimentos aos doentes em função da associação da doença à falta de limpeza do corpo e da alma.

Em virtude destes fatos, o portador de câncer tende a se isolar procurando esconder-se dos outros e, por vezes, até de si mesmo, quando não, da sua própria família e dos amigos, e o distanciamento leva-o muitas vezes ao abandono. Tal fato ocorre porque os pacientes são extremamente melindrosos frente a esta doença, uma vez que pode pôr em perigo a sua vida sentimental, a oportunidade de promoção e até mesmo de emprego (SONTAG, 1984).

Neste sentido, o câncer, por constituir-se ainda em sinônimo de morte, mobiliza emoções nas pessoas de convívio próximo, fazendo com que o relacionamento entre elas seja algo penoso e angustiante e estas, por não conseguirem lidar com suas emoções, muitas vezes por desconhecimento a respeito da doença, deixam que seus medos e crenças interfiram na relação (GONÇALVES; VALLE, 1999).

Estes temores irracionais consistem no medo de perder o controle

da própria vida ou de ser contaminado pelo câncer e, portanto, a aproximação, o toque e a carícia, como forma de acolhimento e enfrentamento, deixam de ser praticados a estes doentes. Surgem, então, os eufemismos para se referir ao câncer como: **aquela doença, tumor, mancha, massa, caroço** (EIZIRIK; FERREIRA, 1991, grifo nosso), como estratégia lingüística, evitando assim utilizar a palavra câncer, como uma forma de negação, de reprovação e de não aceitação do câncer como doença (RASIA, 2002,).

Essas crenças podem trazer conseqüências desastrosas, tanto do ponto de vista emocional, como da ação prática e concreta para o enfrentamento do adoecer por câncer.

Gomes, Skaba e Vieira (2001, p. 201), baseados no estudo de Françoso, analisam as repercussões do significado do câncer e sublinham que "o adulto, por ter uma representação da doença como fatal, antecipa a possibilidade de perda por morte desenvolvendo um processo denominado luto antecipatório - processo este pontuado pela incerteza".

A conotação moral do câncer, que foi sendo construída socialmente e que compreende a doença como castigo divino, reforça a preocupação de que os estudos de prevenção devem exigir um instrumental teórico que permita compreender a cultura popular como as representações sociais (DANTAS, 1998; KOWALSKI; SOUSA, 2002).

Apesar de ter ocorrido uma série de avanços no diagnóstico e no tratamento, o significado do câncer ainda o conota como algo terrível (KOWALSKI; SOUSA, 2002). A possibilidade de se ver curado é concebida como um milagre e não como fenômeno possível de ocorrer, pois a divulgação dos sucessos do tratamento do câncer não é considerada confiável, uma vez que pessoas conhecem

ou já ouviram falar de doentes que tiveram uma evolução ruim e morreram. Todavia, as mudanças nas perspectivas de sobrevivência e as possibilidades de reabilitação alteram, de maneira gradativa, a visão sobre a doença, e vencer o câncer, agora, é um desafio que gera mudanças na maneira de encarar a vida.

Percebe-se, assim, que uma abordagem adequada para este tema ainda não foi encontrada, mas tem contribuído para a mudança do estigma da doença. Neste sentido, Sontag (1984, p.11) diz que, “enquanto uma doença for tratada como uma maldição e considerada um destruidor invencível e não simplesmente uma doença, os cancerosos em sua maioria, se sentirão duramente discriminados ao saber de que enfermidade são portadores”.

Contudo, compreender esta teia de significados culturais sobre as diversas visões do câncer é algo importante para que se possa entender a integração entre câncer e sofrimento na sociedade.

## **1.2. A COMUNICAÇÃO E A INTERAÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE COM O PACIENTE**

É por meio da comunicação que o homem torna possível sua interação com o mundo e com seus semelhantes. Desde o nascimento até a sua morte, em todos os momentos da sua vida, as pessoas vêm-se envolvidas no processo de comunicação sem perceberem a existência ou a significação da mesma como condição fundamental para o pleno desenvolvimento do ser humano.

Etimologicamente, a palavra comunicar origina-se do latim



**communicare** que significa **pôr em comum** ou **tornar comum**. No Dicionário Aurélio de Língua Portuguesa (2003), comunicação é definida como o ato ou efeito de emitir, transmitir e receber mensagens por meio de métodos e/ou processos convencionados, quer através da linguagem falada ou escrita, quer de outros sinais, signos ou símbolos, quer de aparelhamento técnico especializado, sonoro e/ou visual.

De acordo com Stefanelli (1993), a comunicação pode ser entendida como um processo de compreender, compartilhar mensagens enviadas e recebidas. Nesse processo as próprias mensagens e o modo como se dá o seu intercâmbio exercem influência no comportamento das pessoas envolvidas, em curto, médio ou longo prazo. Essa mudança ocorre no ambiente em que a comunicação é efetuada ou quando as pessoas se encontram distantes umas das outras ou do contexto, assinalando a existência de campo interacional que envolve constantemente as pessoas. Não se pode esquecer, no entanto, que alguns fatores como as crenças, os valores, a história de vida e cultura podem influenciar estes comportamentos durante o processo de comunicação (SILVA et al., 2000).

Ferreira (2000) considera que o processo de comunicação tem por finalidade obter uma interação, isto é, provocar ações e reações entre indivíduos e grupos para o estabelecimento de uma cadeia recíproca de opiniões e comportamentos. Toda a situação de relação implica comportamentos que se expressam por mensagens sucessivas, a que Watzlawick (1967) chamou interação. Ainda segundo o autor, um comportamento não tem oposto, significa que não existe a **não-comunicação** ou que é impossível não comunicar. A comunicação acontece a todo momento, quer haja palavras ou silêncio, intencionalidade ou não, pois sempre há a transmissão de mensagens, uma vez estabelecida a interação ( grifo

nosso).

Interação, por sua vez, é definida pela ação que se exerce mutuamente entre duas ou mais pessoas, ou seja, é uma ação de reciprocidade (SOAR FILHO, 1998). Neste sentido, durante a comunicação há o envolvimento do comportamento recíproco entre as pessoas que estão se relacionando, o que significa que não existe um fluxo de comportamento numa só direção (ZINN; SILVA; TELLES, 2003).

Desse modo, não há processo de comunicação sem troca e sem partilha de informações. Sendo assim, o processo de comunicação só estará completo quando ambas as partes estão informadas, prontas para adotar uma atitude com pleno conhecimento das idéias e sentimentos comuns (FERREIRA, 2000).

Discussões a respeito da importância das relações e interações na prática da assistência à saúde é assunto de grande relevância nestas últimas décadas, principalmente no que tange à relação profissional de saúde e paciente (BORGES, 2002; CAPRARA; FRANCO, 1999; CORNER, 2002; GIGLIO, 2003; KRUIJEVER et al, 2001; OLIVEIRA, 2002).

Giglio (2003) entende que a interação ou relação médico-paciente é mediada tradicionalmente por uma doença, cuja procura pelo médico não se restringe apenas a um diagnóstico, mas englobaria qualquer forma de sofrimento do indivíduo, envolvendo uma relação do ser que cura com o ser que sofre.

Para Eizirik e Ferreira (1991), os principais aspectos da relação dos profissionais de saúde com o paciente estão ligados à necessidade de competência, esperança, preocupação, comunicação, estímulo à coesão e à integração da família, dar ânimo, manter o senso de humor, a consistência e a perseverança.

A relação médico-paciente é focalizada também sob a perspectiva de melhoria da qualidade do serviço de saúde, por meio da personalização da assistência, da humanização do atendimento e do direito a informação (CAPRARA; FRANCO, 1999).

No entanto, deve-se levar em conta que a interação e a comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes ocorrem de maneira íntima e complexa, são moldadas de maneira marcante pelas características culturais de cada grupo social envolvido e influenciam a prática médica e de saúde em geral (HELMAN, 2003; OLIVEIRA, 2002).

A variedade dos padrões de comunicação envolve muito dos problemas que surgem na relação profissional de saúde e paciente, os quais podem estar relacionados à: incompreensão, por parte do profissional, das palavras utilizadas pelo paciente para expressar a dor e o sofrimento; a falta ou a dificuldade de transmitir informações adequadas ao paciente; a dificuldade do paciente na adesão ao tratamento (HELMAN, 2003).

Silva, M., Silva, A. e Silva, E. (2001) também referem a opinião de diversos outros autores a respeito das dificuldades vividas pelos profissionais que não se sentiam capacitados para cuidar de pacientes adultos ou crianças portadores de câncer.

Para superar tais dificuldades, o profissional de saúde deve procurar, primeiramente, compreender o modo de vida do paciente e de seus familiares e, em segundo lugar, observar como interpretam a doença (DANTAS, 1998; KLEINMAN, 1988). Para os autores, o processo de estabelecimento de relações humanas com o paciente e/ou clientes concorre para desenvolver o sentimento de responsabilidade do médico, bem como melhorar os resultados e a

adesão ao tratamento, aumentando o seu grau de satisfação.

Assim, pode-se entender que uma comunicação ou uma interação efetiva são de importância vital na relação do profissional de saúde com o paciente, especialmente quando se tratar de pacientes com câncer, além de uma integração interdisciplinar que atue nesta complexa interação entre profissional de saúde e paciente de câncer.

Diante disso, só se pode compreender o paciente no seu modo de pensar, agir e sentir, ao se estabelecer uma comunicação, pois só assim será possível identificar os problemas por ele sentidos com base no significado que ele atribuiu aos fatos que lhe ocorreram. Portanto, é necessário que o profissional de saúde se imagine no lugar do outro, perceba o que ele está sentindo e qual o significado que isso tem, neste momento particular de sua vida.

Assim conclui-se que, comunicar o diagnóstico de câncer vai muito além do que transmitir uma informação, pois o modo como é realizada pode provocar efeitos profundos na relação entre o profissional de saúde e o paciente. Desse modo, a comunicação passa a ser um instrumento poderoso de ação dos profissionais, bem como fonte constante de preocupação em compreender como, quando, onde e o quanto informar.

### **1.3. A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER**

Transmitir o diagnóstico de uma doença grave e inesperada a um paciente é uma das situações mais delicadas para os profissionais da saúde. O

momento exige preparo e sensibilidade (ALMEIDA, 2003; FRIEDRICHSEN; STRANG; CARLSSON, 2000; SURBONE, 2004).

Por ser uma questão extremamente complexa, este assunto esteve durante muito tempo sob o foco de atenção de diversos estudiosos interessados no processo de comunicação de más notícias à pacientes, porém segundo Ptacek & Ellison (2000), foi somente nos últimos 10 anos que este debate se proliferou.

O interesse nesta forma específica de comunicação surgiu, em parte, pelas suposições de que ela possui forte implicações psicológicas, físicas e interpessoais, podendo gerar inúmeros conflitos, afetar os sintomas, o comportamento, os relacionamentos sociais, o prognóstico, a auto-percepção do paciente e as atitudes de terceiros.

#### *Revelar ou não a verdade do diagnóstico*

Parece ser unânime o entendimento de que todo ser humano tem o direito de ser informado sobre as suas condições de saúde e doença bem como de suas possibilidades terapêuticas (SILVA, M.; SILVA, A.; SILVA, E., 2001). No entanto, a revelação ou não do diagnóstico ao paciente é, até os dias de hoje, um dilema vivido com frequência pela equipe de saúde, seja com o intuito de poupar o paciente no aspecto emocional, seja para evitar uma depressão psicológica de conseqüência agravante para o estado geral ou ainda para não se envolver mais do que exigiria a objetividade clínica (ALMANZA-MUÑOZ; HOLLAND, 1999; PINTO, 2001).

Até meados dos anos 60, a maioria dos médicos se dividia em relação ao fato de revelar ou não aos pacientes o diagnóstico de uma doença

terminal (BLENNERHASSETT et al., 1998; WALSH, 1998). Entretanto, na última década, a opinião a respeito do assunto mudou sensivelmente (STUART; ÁVALO; ABREU, 2001). Antes de 1970, quase 90% dos médicos norte-americanos preferiam não revelar a verdade no diagnóstico, hoje a grande maioria já o faz (FRANCESCONI et al., 2001; STUART; ÁVALO; ABREU, 2001).

Mystakidou et al. (2004) afirmam que a maioria dos médicos de todos os países vem revelando mais a verdade aos pacientes que no passado. Mesmo assim, Surbone (2004) salienta que ainda existe uma forte resistência cultural por parte de alguns grupos profissionais e familiares para a comunicação deste diagnóstico. Além da interferência dos fatores culturais, os de ordem religiosas, demográficas, étnicas e raciais influenciam a atitude dos médicos em relação a esta situação. Os médicos dos países mediterrâneos tendiam a ocultar o diagnóstico da doença terminal. Já nos países do Leste Europeu, não apenas ocultava-se o diagnóstico como também se afirmava a presença de patologia benigna.

Estudos indicam que a maioria dos profissionais da equipe de saúde sente-se incomodada e relativamente despreparada para este momento (DOSANJH; BARNES; MOHITBHANDARI, 2001, MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003). Conseqüentemente, a importância de uma qualificada comunicação interpessoal do médico com o paciente vem sendo reconhecida e incorporada em muitos cursos, destacando a importância do desenvolvimento de treinamento para essa comunicação (BOOTH; MAGUIRE; HILLIER, 1999; DICKSON et al. 2002; DOSANJH; BARNES; MOHITBHANDARI, 2001; SURBONE, 2004).

Por outro lado, grande parte dos pacientes com câncer deseja ser informada a respeito do seu diagnóstico. Pesquisas evidenciam que 96% de

pacientes ingleses, 90% de americanos e 85% de portugueses, gostariam de conhecer a verdade sobre a doença evidenciando, assim, o desejo de ser informado quanto ao diagnóstico, bem como sobre as chances de cura (ANNE-MEI et al., 2001; FRIIS; ELVERDAM; SCHMIDT, 2003; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997; MEREDITH et al., 1996; PIMENTEL et al., 1999). Outros, no entanto, manifestam-se no sentido contrário (STUART; ÁVALO; ABREU, 2001)

No Brasil, uma pesquisa desenvolvida por Pinto (2001) verificou que 95% dos pacientes consideraram que o ideal seria receber a notícia da doença pelo médico, 94% queriam saber sobre os efeitos colaterais e 90% sobre as perspectivas de cura (PINTO, 2001). Uma outra pesquisa realizada em Porto Alegre-RS, por Francesconi et al. (2001), detectou que 90% dos pacientes acreditaram que o médico deveria lhes revelar o diagnóstico espontaneamente e 86% responderam que o médico deveria revelar o diagnóstico quando lhe fosse perguntado.

Gulinelli et al. (2004), em um trabalho desenvolvido com 363 pessoas no estado de São Paulo, a respeito do desejo de ser informado em caso de diagnóstico de câncer e de AIDS, evidenciaram que 96,1% dos homens e 92,6% das mulheres tinham o desejo de ser informados, além de 87,7% dos homens e 84,2% das mulheres expressarem ainda o desejo de que seus familiares também fossem informados.

Na Turquia, menos de 50% dos pacientes com câncer em tratamento quimioterápico têm conhecimento do seu diagnóstico. A maioria adivinhou o diagnóstico, devido aos efeitos colaterais do tratamento. Somente 14% deles receberam a informação do médico (ATESCI et al., 2004). Isso também ocorre nos países não ocidentais, que apresentam uma taxa de revelação de menos de 50% (GOTAY et al, 2004; MYSTAKIDOU et al, 2004).

As respostas dos pacientes quanto ao desejo de serem informados ou não sobre o diagnóstico variam conforme sua história, conhecimento e crenças que possuem, bem como seu momento de vida e seu amadurecimento pessoal. Alguns autores reforçam a importância de primeiro avaliar se o paciente está pronto para ouvir a notícia, o quanto deseja saber, e só depois, seguir com doses pequenas de informação, respeitando e acompanhando o ritmo do paciente (BUCKMAN, 1992; EIZIRIK; FERREIRA, 1991; MAGUIRE; FAULKNER, 1988; PETRILLI et al., 2000; STEDEFORD, 1986).

Considerando-se que cada pessoa reage de forma muito peculiar à experiência do câncer, não existe uma conduta profissional única para todos os casos (MELO, 2004). Neste sentido, a comunicação do diagnóstico deve ser individualizada e considerada como parte de uma cadeia de eventos que continuam ao longo da doença (YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001).

Uma comunicação efetiva do diagnóstico irá depender de quem comunica, de como, quando e o que se comunica. Depende ainda da relação entre o comunicador do diagnóstico, do paciente e da equipe que participará desse processo (NEDER, 1992).

### *Quem comunica o diagnóstico*

O médico, na grande maioria dos estudos, é o profissional que mais revela o diagnóstico (BARNETT, 2002; DETMAR et al., 2000; FRIIS; ELVERDAM; SCHMIDT, 2003; KERR et al., 2003; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997), de acordo com a preferência dos pacientes, os quais referem ser este profissional o mais indicado para dar as informações (BARNETT, 2002; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997;



PIMENTEL et al., 1999). No entanto, estudos evidenciam que os enfermeiros vêm se destacando na preferência dos pacientes (CORNER, 2002; MEREDITH et al., 1996).

#### *Local e duração da comunicação*

Para eliminar as possíveis barreiras físicas entre o médico e o paciente, alguns estudos evidenciam a importância da escolha do ambiente certo na comunicação do diagnóstico (ALMEIDA, 2003; STUART; ÁVALO; ABREU, 2001; LEE et al., 2002). Vários autores relatam que a comunicação deve ocorrer em ambientes privados e ainda sugerem que haja arranjos físicos no ambiente como, por exemplo, disposição da mesa, distância interpessoal adequada, cortinas fechadas, entre outros, conotando tranquilidade e serenidade (BUCKMAN, 1992; DICKSON et al., 2002; PETRILLI et al., 2000).

Na mesma perspectiva, Stuart, Ávalo e Abreu (2001) indicam a escolha de um local quieto e tranquilo, com privacidade e conforto, como o ideal. Em contrapartida, outros estudos nada registraram sobre a importância do local onde ocorre a revelação do diagnóstico (LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997).

A disponibilidade de horário no processo de comunicação também parece ser fundamental. Neste caso, o profissional não pode estar com pressa, ou atender a outras questões ao mesmo tempo e estar próximo o suficiente para estender a mão, caso o paciente chore (ALMEIDA, 2003; BUCKMAN, 1992; PETRILLI et al., 2000). Loge, Kaasa e Hytten (1997) verificaram que 48% dos pacientes declararam que a comunicação do diagnóstico durou menos de cinco minutos. Kerr et al. (2003) registraram que 28% dos pacientes gostariam de ter tido mais tempo com os médicos, no momento da revelação do diagnóstico.

*Linguagem médica*

A linguagem utilizada pelo profissional merece atenção especial, pois o uso de termos específicos a determinada cultura pode gerar mal-entendidos e contribuir para a atribuição de significados diferentes para o médico e para o paciente (LEMOS; ROSSI, 2002; STUART; ÁVALO; ABREU, 2001).

Sob esta perspectiva, Helman (2003) sublinha a necessidade do profissional de saúde saber comunicar-se com as pessoas comuns, tomando a precaução de se fazer entender para que não haja confusões. Explica, por exemplo, que um mesmo termo pode ter significados completamente diferentes e, assim, o desconhecimento da maneira como os enfermos conceituam e rotulam os problemas de saúde pode resultar em interpretações errôneas dos sintomas.

É, portanto necessário que o profissional tenha perfeita compreensão de como o doente e os familiares interpretam o fenômeno, levando em consideração as suas características culturais e sociais (PFUETZENREITE , 2001).

***O momento da revelação***

O momento da revelação não é apenas delicado, o médico precisa mostrar-se empático com o paciente, compreender os sentimentos e mostrar-se disponível (BUCKMAN, 1992; EIZIRIKI; FERREIRA, 1991; MICELI, 1998), pois a atenção dispensada aos problemas é, nesta situação, fundamental.

*Quanta informação fornecer*

Decidir sobre a quantidade de informações a ser fornecida é ainda um assunto bastante controverso (ALMEIDA, 2003; EDWARDS; LILFORD; HEWISON, 1998; FLEISSIG; JENKINS; FALLOWFIELD, 2001; LEE; WHU, 2002; TOBIAS; SOUHAMI, 1993; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001). De acordo com Nápoles et al. (2000), é preciso considerar a capacidade de tolerância psicológica individual de cada paciente; as condições de vida pessoal e seu nível cultural; o estágio do prognóstico da doença, bem como a possibilidade de colaboração familiar, além de determinar o quanto o paciente quer saber.

Por outro lado, o momento desta revelação não depende somente de identificar aquilo que o paciente necessita saber, mas de informá-lo apropriadamente e assegurar-se de que ele tenha compreendido (ALMANZAMUÑOZ; HOLLAND, 1999).

Assim, considera-se importante que, antes de revelar o diagnóstico, o médico deva elaborar o fluxo de informações a ser fornecido, descobrir o que o paciente deseja saber e só então efetuar a informação (STEDEFORD, 1986). Os detalhes sobre o diagnóstico não devem ser dados em um momento único (PEDROSA, 2003), mas em vários encontros e em pequenas doses, e repetidas quantas vezes necessário, para que o paciente vá assimilando de forma gradativa (ALMEIDA, 2003; MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003; PETRILLI et al., 2000; SCHMALE, 1978). O que o paciente diz e pergunta nesta fase, e como ele reage a cada parte da informação, deveria determinar o quanto é dito (DIAS et al., 2003; SCHMALE, 1978;).

*A forma de revelar*

A revelação, segundo alguns autores, deve ser feita com uma linguagem simples, honesta, clara e compreensiva, com informação precisa e segura, porém suave e respeitosa, deixando tempo para perguntas, evitando eufemismos e jargões (ALMANZA-MUÑOZ; HOLLAND, 1999; ALMEIDA, 2003; BARNETT, 2002; CAMPBELL, 1994; DIAS et al., 2003; GIRGIS; SANSON-FISHER; SCHOFIELD, 1999; MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003; MICELI, 1998; MUELLER, 2002; PETRILLI et al., 2000; PTACEK; EBERHARDT, 1996; SALANDER, 2002; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001).

No entanto, recente pesquisa mostrou que 39% dos médicos ainda não conseguem explicar sobre a doença e o tratamento, de forma clara e compreensiva, aos seus pacientes, e que não conseguiram verificar, em 58% das consultas, o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico (CAPRARA; RODRIGUES, 2004). Assim, a compreensibilidade da mensagem e o seu entendimento estão diretamente ligados à forma como o profissional transmite a informação (LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997).

Fornecer informação adequada sobre o diagnóstico e o tratamento é uma condição prévia básica de envolvimento do paciente. Assim, fornecer informação sobre o tratamento, na hora da comunicação do diagnóstico, faz diferença e, para alguns, ajuda na aceitação da doença. Yardley, Davis e Sheldon (2001) sugerem que fornecer informação sobre tratamento, no momento da revelação, tem um impacto positivo na visão dos pacientes e encoraja atitudes socialmente positivas. No entanto, alguns estudos indicam que são poucos os médicos que descrevem planos alternativos de tratamento, e que não informam

claramente sobre o prognóstico da doença (FREER; ZINNERSTROM, 2001).

Evidências indicam que é importante dar a informação de maneira encorajadora e confirmar se houve entendimento da informação que buscava. Embora os pacientes tenham o direito à comunicação do diagnóstico, alguns podem não querer saber certos tipos de informação (LEE; WU 2002).

A comunicação do diagnóstico tem um papel importante no processo de interação médico-paciente (DICKSON et al., 2002). Assim, parece que os pacientes preferem ser atendidos por médicos que não perguntem apenas sobre o estado físico, mas também sobre o estado emocional, ou seja, que eles estejam atentos às condições emocionais do impacto da comunicação (DETMAR et al., 2000).

No momento da revelação do diagnóstico, a interação afetiva, atenção ao paciente, escuta sensível e disposição em responder as perguntas parecem ser fundamentais.

#### *Satisfação e insatisfação do processo de comunicação do diagnóstico*

Yardley, Davis e Sheldon (2001) verificaram que a interação na comunicação médico-paciente é essencial e que as habilidades interpessoais dos profissionais podem determinar a satisfação ou insatisfação dos pacientes nesta situação.

Habilidades de comunicação ao revelar uma má notícia têm efeito significativo nos níveis de satisfação dos pacientes e, conseqüentemente, no seu tratamento (BAILE et al., 2002). Além do mais, verificou-se que fornecer informações precisas numa quantidade apropriada a cada caso pode reduzir o risco de

desordens afetivas, ansiedades e depressões (DICKSON et al., 2002).

Dessa forma, a preocupação com a doença e com o paciente parece ser um fator importante no momento da comunicação do diagnóstico (FRIEDRICHSEN; STRANG; CARLSSON, 2000). Loge, Kaasa e Hytten (1997) verificaram que 38% dos pacientes comunicados do diagnóstico perceberam o médico como pessoalmente interessado, o que foi avaliado positivamente no momento da revelação. No entanto, outros 33% dos pacientes perceberam o médico como muito pouco preocupado com eles.

### *Reações à comunicação*

O diagnóstico de câncer traz consigo o significado de doença terminal, que leva a muito sofrimento e morte, portanto, ser diagnosticado por câncer é compreendido pelos pacientes como uma experiência dramática, inesperada e chocante (FERREIRA; MAMEDE, 2003; FLANAGAN; HOLMES, 2000; FRIIS; ELVERDAN; SCHMIDT, 2003; SAEGROV; HALDING, 2004; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001). Os sentimentos intensos e dolorosos de angústia, temor, frustração decorrentes da informação ocorrem tanto nos pacientes como na equipe médica (ALMANZA-MUÑOZ; HOLLAND, 1999; MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003; SILVA, M.; SILVA, A.; SILVA, E., 2001).

Dessa forma, a comunicação do diagnóstico de câncer representa o início de experiências muito sofridas, que podem gerar variadas emoções e afetar toda a estrutura e dinâmica familiar, independente da origem cultural (SURBONE, 2004). O período inicial é bastante difícil, pois o paciente e os familiares vivenciam incertezas, angústias, reações de incredulidade, questionamentos e demoram a

aceitar a realidade (BERGAMASCO, 1999; NUCCI, 2003; SCHMALE, 1978).

As reações podem variar muito. O paciente pode retirar-se física e mentalmente da discussão, torna-se hostil e agressivo, assim como apresentar reação de passividade por estar em estado de choque, ou não ter entendido a notícia, e, por isso, ser incapaz de articular sua falta de entendimento (CAMPBELL, 1994; KERR et al. 2003; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997; PTACEK; EBERHARDT, 1996).

De acordo com Booth, Maguire e Hillier (1999), há possibilidade de que até 30% dos pacientes com câncer desenvolvam ansiedade generalizada, depressão ou desajuste dentro do primeiro ano após a comunicação do diagnóstico.

Ptacek e Eberhardt (1996) e Lee et al. (2002) chamam a atenção para o fato de que a comunicação do diagnóstico é um evento estressante e este processo não afeta somente o paciente, mas também o médico. Segundo os autores, o estresse médico inicia-se antes da revelação do diagnóstico. Eles sugerem que o pico máximo ocorra no momento da revelação, podendo levar de horas até 3 ou mais dias para reduzir.

Três fatores contribuem para a resposta psicológica diante da comunicação do diagnóstico de câncer: o contexto cultural no qual as opções de tratamento são oferecidas; os fatores psicológicos e psicossociais que cada pessoa em seu ambiente traz para esta situação; e finalmente fatores relacionados ao próprio diagnóstico do câncer como: estágio da doença, tratamentos, respostas e evolução clínica (MELO, 2004).

A maioria dos autores considera que a situação familiar e experiência pessoal de doença variam amplamente e influenciam as reações dos pacientes ao receber o diagnóstico do câncer, determinando as interpretações e as

atitudes em relação à doença e o tratamento (FLANAGAN; HOLMES, 2000; KERR et al., 2003; SURBONE, 2004; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001).

É importante que os profissionais de saúde saibam reconhecer a angústia, o medo, a ansiedade, a inquietação e os mecanismos de defesa utilizados. Deve estar implícito, neste processo, o respeito pela vontade do doente em conhecer ou não o seu estado clínico e a verdade sobre a sua evolução e possíveis tratamentos. Assim, a escuta do profissional se torna imprescindível, tanto para auxiliar o paciente na elaboração destes sentimentos, como para auxiliá-lo a participar ativamente de seu tratamento (FERRÃO, 2004; SURBONE, 2004).

Pesquisas ainda sugerem que o paciente, ao receber o diagnóstico de câncer, não se recorda, com detalhes, das informações fornecidas, provavelmente por ficar em estado de choque e, assim, não conseguir apreender o que estava sendo dito (FRIIS; ELVERDAM; SCHMIDT, 2003; SCHMALE, 1978). Muitos pacientes após serem informados sobre o diagnóstico, voltaram a perguntar algumas horas ou dias depois, como se jamais tivessem sido informados (SCHMALE, 1978). Tal situação pode determinar dualidade nas informações e afetar a forma de enfrentar a doença (PTACEK; ELLISON, 2000).

Neste mesmo enfoque, Taylor (2004) verificou que cerca de 30% dos pacientes não têm condições de repetir seu diagnóstico, mesmo poucos minutos após terem sido informados. Este autor refere que as dificuldades em repetir as informações sobre a doença e o tratamento estão relacionadas com o uso de jargão médico, mas que também podem advir de fatores do paciente.



*Fatores que podem interferir na compreensão da informação*

Os fatores que podem influenciar na capacidade do paciente em compreender e reter informações sobre sua condição incluem a inteligência, o nível de instrução e a experiência prévia com a doença ou problema de saúde (TAYLOR, 2004); além das variáveis pessoais (idade, gênero, personalidade, estado matrimonial) e das variáveis situacionais (tipo de câncer, tratamento, tempo da suspeita dos sintomas para o diagnóstico, recurso do paciente) (MILLS; SULLIVAN, 1999).

Há pesquisas que demonstraram a ansiedade presente no momento da comunicação como fator de inibição do processo de informação e há evidência de que a falta de informação pode afligir ainda mais o paciente (KERR et al., 2003). Assim, pode-se entender que uma comunicação correta é vital na relação médico-paciente, especialmente em cancerologia.

*Participação da família na comunicação*

Alguns autores recomendam a presença de um membro da família no momento da comunicação do diagnóstico (EIZIRIK; FERREIRA, 1991; FRIEDRICHSEN; STRANG; CARLSSON, 2000; KERR et al, 2003; STUART; ÁVALO; ABREU, 2001) devido às reações emocionais que a comunicação do diagnóstico desencadeia nesta fase, Assim, a menos que isso seja contra os desejos do paciente (SURBONE, 2004). A presença da família assegura também que todos os membros tenham a mesma informação, evitando confusão (STUART; ÁVALO; ABREU, 2001).

## **Após a revelação**

### *Apoio social*

O confronto de uma doença ameaçadora como o câncer requer adaptação emocional e física a uma nova situação. Relações sociais e de apoio podem ser um fator importante nesta adaptação e contribuir para o bem estar psicológico dos pacientes (BOTTOMLEY 1997; FLANAGAN; HOLMES, 2000; FRIDFINNSDOTTIR, 1997; FUNCH; METLIN 1992; NEELING; WINEFIELD 1988; NEVILLE, 1998).

O descontentamento com o apoio social foi evidenciado por meio de um estudo comparativo entre uma população de 100 mulheres com diagnóstico de câncer de mama e outra com 100 pessoas sem nenhuma doença. A grande maioria das respondentes (72%) informaram que foram tratadas diferentemente após dizerem que estavam com câncer e 52% sentiram que foram evitadas. Assim, o não recebimento de apoio esperado parece ter dificultado a adaptação a esta experiência, sugerindo que o estigma associado ao câncer pode conduzir ao comportamento de evitar as pessoas e a um reduzido apoio (FLANAGAN; HOLMES, 2000).

Dessa forma, a fonte de apoio realiza uma função importante por disponibilizar alguma proteção à ameaça psicológica a que estão sujeitos os pacientes diante de um diagnóstico de câncer. A sua ausência parece acarretar o aumento da angústia nestes pacientes (FRIDFINNSDOTTIR, 1997).

Após saberem do diagnóstico de câncer, os pacientes esperam receber apoio do profissional de saúde. No entanto, estudos indicam que, os médicos se sentem mais aptos a discutir os aspectos físicos da doença do que

assuntos psicossociais e a condição emocional dos pacientes. Eles consideram que é um assunto a ser deixado a outros profissionais (CAPRARA; RODRIGUES, 2004; DETMAR et al., 2000; PTACEK; ELLISON, 2000).

A enfermagem aqui parece desempenhar um papel importante, o de prover apoio. No entanto, estudos evidenciam que enfermeiras vêm apresentando comportamentos de bloqueio nas comunicações com pacientes de câncer. Esta atitude parece estar relacionada ao temor da doença. Resultados dos estudos feitos com 41 enfermeiras hospitalares, relacionados ao seu comportamento de bloqueio, indicaram que este comportamento foi significativamente menor quando a própria enfermeira sentiu-se apoiada (BOOTH et al. 1996; WILKINSON, 1991).

Tal fato vem ao encontro de outros estudos, os quais evidenciam que a maioria dos profissionais apresenta dificuldades e sente-se relativamente despreparada para estes momentos, principalmente no que tange a aspectos de medidas encorajadoras, tais como lidar com as necessidades emocionais do paciente e da família (DOSANJH; BARNES; MOHITBHANDARI, 2001, MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003).

### *Busca por informação*

A idade está diretamente ligada à necessidade e à busca de informações sobre o câncer. Os idosos tendem a querer e a buscar menos informações do que os mais jovens (DIAS et al., 2003; FRIIS; ELVERDAM; SCHMIDT, 2003; KAPLOWITZ; CAMPO; CHIU, 2002; KERR et al., 2003). Por sua vez, os mais jovens, além de necessitarem de mais informações, dão maior importância a recursos de ajuda social e psicológica (KERR et al., 2003; MILLS;

SULLIVAN, 1999).

Por outro lado, alguns estudos sugerem que a busca de informações está inversamente relacionada com a idade, sexo e seriedade da doença. Além destes, os fatores culturais e sócio-econômicos também influenciam as preferências de informações, assim como as características da personalidade (STUART; ÁVALO; ABREU, 2001).

Friis, Elverdam e Schmidt (2003) sugeriram que a busca de informações possui razões culturais. Sob esta perspectiva, os pacientes podem buscar maiores informações não porque precisam, mas por considerarem ser esta uma atitude mais aceitável. Tal atitude é interpretada em concordância com o que a sociedade espera dos pacientes de câncer na atualidade.

Sob este aspecto, parece que a comunicação do diagnóstico de câncer deixa o ser humano com uma sensação de estar sem futuro e isso modifica toda a estrutura da sua personalidade, seus contatos com o mundo e seus valores. O câncer, então, não passa a ser somente uma ameaça à vida, mas também, ao próprio sentimento de identidade.

O fato de estar com câncer gera revolta contra si mesmo, contra os outros, contra o mundo e inveja daqueles que conservam saúde.

Estar diante de nossa finitude é a mais difícil problemática humana, raiz de múltiplas angústias existenciais, porque a saúde e a felicidade são bens que todos nós nos sentimos no direito de ter. A idéia da proximidade da morte, mesmo que conhecida intelectualmente, é algo muito difícil de ser aceita emocionalmente. Portanto, a informação que é transmitida na comunicação do diagnóstico pode divergir no campo da experiência de cada um e diferir na opinião de muitos.

Sabe-se que é competência legal do médico o fornecimento da confirmação do diagnóstico, porém, o enfermeiro compartilha, em diferentes momentos do cuidado, com o sofrimento do paciente e da família em relação à confirmação do diagnóstico de câncer. Lidar com isso é certamente uma situação desafiadora, pois, tal como os médicos, os enfermeiros têm pouco preparo para poder ajudar os pacientes e suas famílias a enfrentarem esta situação, e sentem-se impotentes para fornecer um suporte efetivo. Entende-se, porém, que uma possibilidade de compreender o significado da experiência de ter recebido um diagnóstico de câncer é apreender o sentido dado por aqueles que a vivenciaram, tendo como base teórica para a interpretação a sua cultura.

Assim, superar obstáculos na interação e comunicação do diagnóstico, por meio de uma visão dinâmica e participativa daquele que sofre, aponta para o entendimento da situação. Dessa forma, a promoção de uma boa interação entre profissionais de saúde/paciente tem um papel definitivo tanto para agravar o adoecimento, como para restabelecer o estado saudável do indivíduo.

#### **1.4. A ENFERMAGEM NO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO**

A enfermagem na assistência ao paciente oncológico desempenha um papel de grande importância junto à equipe multiprofissional de saúde, por atuar nas diversas áreas que atendem o paciente, indo desde a revelação do diagnóstico até o tratamento, internação e alta.

O trabalho da enfermagem no Brasil tem ainda sua base centrada

em um modelo funcional, isto é, dividido em tarefas e procedimentos, utilizando-se de técnicas e princípios científicos como instrumentos no desenvolvimento do trabalho. Entretanto, a atuação da enfermagem no atendimento a pacientes de câncer vem sofrendo modificações (LEDWICK, 2004; MYSTAKIDOU et al., 2004).

A revelação do diagnóstico e da terapêutica é de responsabilidade do profissional médico. O profissional de enfermagem, apesar de ter suas bases de conhecimento de patologias e assistência voltadas às doenças, parece não se ver ainda inserido nas questões que envolvam a revelação do diagnóstico.

Apesar do pouco envolvimento no processo de revelação, os enfermeiros confrontam-se diariamente com questões e expressões dos pacientes, tais como: **o que está acontecendo comigo?**, ou **acho que estão escondendo alguma coisa de mim...ninguém me diz nada**, ou ainda **por que irão fazer este exame em mim?, o que é que eu tenho?**

Os pacientes ao manifestarem suas ansiedades, preocupações, dúvidas e medos esperam do enfermeiro uma reciprocidade por meio de respostas, ou seja, informação. Cabe ao enfermeiro, então, uma posição de tomada de decisão quanto à informação a ser fornecida com o intuito de promover um bem-estar ao paciente. No entanto, na maioria das situações, os enfermeiros em atitude de defesa afirmam que tais questões têm de ser esclarecidas com o médico (PINA et al., 2004).

Pina et al. (2004) afirmam que o enfermeiro tem responsabilidade moral e legal no processo de transmissão de informação. A responsabilidade moral está relacionada à explicação ou à justificativa no desenvolvimento das suas funções, e a responsabilidade legal está relacionada à execução de procedimentos que seja pertinente à sua categoria profissional. Assim, é de responsabilidade do

enfermeiro explicar como executou determinada atividade, bem como justificar suas ações conforme as normas morais aceitas.

Segundo o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), resolução 160 do Código de ética, artigo 30º e 31º, cabe aos enfermeiros colaborar com a equipe de saúde no esclarecimento do cliente e família sobre o seu estado de saúde e tratamento, possíveis benefícios, riscos e conseqüências que possam ocorrer; e orientar o cliente e responsável sobre os riscos de exames ou de outros procedimentos aos quais se submeterá (COFEN, 1993).

Desse modo, o profissional de enfermagem tem respaldo legal na colaboração do esclarecimento do paciente sobre seu estado de saúde. Contudo, o enfermeiro deve estar preparado e saber como comunicar, assim como conhecer profundamente o conteúdo a ser informado (PINA et al., 2004).

O trabalho de atendimento multiprofissional vem se incorporando e se integrando cada vez mais no cuidado aos pacientes de câncer, com o intuito de transformar a assistência baseada na patologia, em sinais e sintomas em um atendimento voltado às suas necessidades individuais, sociais, afetivas e psicológicas. Assim, essas necessidades vêm se agregando ao conhecimento da enfermagem bem como de outras áreas do saber como o conhecimento psicológico, de relações humanas e sociais, em uma tentativa de relacioná-las nas atividades práticas (LIMA, 1995).

A enfermagem através de todos os profissionais que a compõem favorece uma maior integração e inter-relação entre eles, permitindo identificar problemas que envolvam questões emocionais e sociais, entre outras. Lima (1995) explica que, na ausência de um dos membros da equipe multiprofissional responsável pela área a ser trabalhada, o enfermeiro utiliza de seus conhecimentos

para atuar nas necessidades imediatas do doente, objetivando a transformação e a melhoria da assistência.

Desse modo, os enfermeiros desempenham um papel fundamental no processo de interação e comunicação com o paciente bem como na forma de transmitir a informação (BOWLES; MACKINTOSH; TORN, 2001; CORNER, 2002; WILKINSON, 1991). O fato de disporem de mais tempo em contacto com os pacientes favorece o estabelecimento de um clima de empatia que os faz sentirem-se muito mais à vontade para exporem os seus problemas e as suas dúvidas e obterem a informação desejada. O profissional de enfermagem, então, desempenha uma dupla função, a de informar ou esclarecer o paciente sobre questões técnicas e ao mesmo tempo, a de dar apoio emocional.

Braz (2001) afirma que o profissional de saúde deve cultivar a sua capacidade de relacionamento inter-subjetivo entre ele e o paciente, para que se consiga interpretá-lo e influenciá-lo. Para tanto é necessário saber ouvi-lo.

Alguns autores descrevem que os enfermeiros usam mecanismos para evitar ou bloquear a comunicação, negando as preocupações dos pacientes, mudando abruptamente o assunto ou focalizando o aspecto menos ameaçador da conversa (BOOTH et al., 1996; WILKINSON, 1991). Tal fato provavelmente seja decorrente de uma habilidade verbal inadequada ou inapropriada, provocada por reações emocionais ou falta de capacidade para enfrentar a situação, bem como da falta de treinamento em habilidades de comunicação (WILKINSON, 1991).

No entanto, não basta somente treinamento em habilidades de comunicação para que esta se torne efetiva no processo de revelação do diagnóstico, dependerá também de fatores como escolha do momento certo, personalidade do enfermeiro e suas crenças, do contexto hospitalar e das atitudes e



percepções da sociedade para com o câncer e a morte (MYSTAKIDOU et al., 2004; WILKINSON, 1991).

Recentes estudos a respeito do comportamento das enfermeiras em comunicação nas entrevistas de admissão a pacientes com câncer, indicaram que 62% apresentaram comunicação instrumental, isto é, informando o paciente sobre a doença, tratamento e cuidado prático, e 38% comportamento afetivo (KRUIJEVER et al., 2001). Assim, as explicações detalhadas, claras e precisas referem-se mais ao nível técnico do procedimento e raramente à avaliação do entendimento, dos preconceitos ou do sentimento do paciente, pois os enfermeiros se sentem mais competentes em lidar com o cuidado físico do que com o cuidado psicossocial (DENNISON, 1995; MCCAUGHAN; PARAHOO, 2000).

Neste contexto, Le Shan (1992) e Carvalho (1994) explicam que o contato diário com os pacientes com câncer promove um maior envolvimento emocional, podendo levar a um desgaste e exaustão emocional, pois lidar com a doença estigmatizada, quando há a possibilidade da morte, é altamente estressante. Isso dificulta a assistência nas questões que envolvem cuidado psicossocial, prejudicando a comunicação do enfermeiro com os pacientes.

Barbosa e Cruz (2003) referem que as intervenções técnicas da enfermagem em oncologia não devem estar desvinculadas do atendimento das necessidades psicossociais, bem como da natureza educativa, visando transpor a falta ou a precariedade de informação sobre a doença e tratamento.

A relação enfermeiro-paciente, no momento da revelação de diagnósticos e prognósticos graves, revela-se essencial para ajudá-lo a encarar a sua nova realidade de pessoa doente. Nestes momentos, a presença do enfermeiro é importante para que ele não se sinta só e abandonado e possa expressar todos os

seus medos e receios (PINA et al., 2004). A presença do enfermeiro nesse momento, ou logo após, pode oportunizar a chance para que o paciente exprima dúvidas, os questionamentos que não foram capazes de fazer durante o momento da revelação (DUNNIECE; SLEVIN, 2000).

Segundo Filipe (1998), é importante o diálogo entre os membros da equipe que presta cuidados de saúde, especialmente entre médico e enfermeiro, quando se tratar da revelação do diagnóstico de uma doença grave como o câncer. Esta atenção evita prestar informações díspares, o que provocaria no paciente um sentimento de inquietude, confusão e falta de confiança na equipe de saúde.

O enfermeiro, quando não estiver presente no momento da revelação, deve certificar-se da informação que o médico transmitiu, para que no processo de comunicação entre enfermeiro-paciente não haja divergências que possam acarretar problemas para a equipe. A prudência revela-se aqui de uma utilidade inquestionável (FILIPE, 1998). É opinião deste mesmo autor que, sempre que haja benefício para o paciente, o enfermeiro, desde que devidamente preparado, proporcione a informação que está no domínio da sua competência, em conjunto com a equipe multidisciplinar.

Apesar de pessoas com câncer fazerem referências importantes a encontros com enfermeiras, infelizmente as pesquisas mostram que a enfermagem ainda não é um recurso significativo de informação para muitos pacientes, pois vem sendo o terceiro mais freqüente, depois de médicos e família/amigos (CORNER, 2002; MILLS; SULLIVAN, 1999).

Um estudo realizado com 103 pacientes de câncer, que objetivou compreender as expectativas dos pacientes nas habilidades de cuidado e características interpessoais das enfermeiras oncológicas, evidenciou que os

pacientes abordariam o enfermeiro em 17% para obter informação e 19% para obter apoio (SAPIR et al., 2000). Apesar destes baixos índices de procura dos pacientes em relação à informação e apoio do profissional de enfermagem, em pesquisas mais recentes, feitas com enfermeiras dos países anglo-saxões, estas foram consideradas como os profissionais de saúde mais satisfatórios para os pacientes compartilharem os seus pensamentos e sentimentos (MYSTAKIDOU et al., 2004).

Tais resultados podem estar relacionados às fortes questões culturais que envolvem o câncer, à prática de contar a verdade e às atitudes dos enfermeiros diante destas situações. Georgaki et al. (2002), ao relacionar as atitudes de 148 enfermeiras gregas para a prática de contar a verdade, identificaram que 75,7% acreditam que a verdade sobre o diagnóstico e prognóstico poderia ser contada somente para alguns pacientes, embora 83,7% dos enfermeiros tenham colocado que não revelariam que a doença é incurável. Um pouco mais da metade, 58,1%, acredita que somente o médico deveria revelar a verdade, por considerar seu treinamento inadequado para fornecer más notícias.

No entanto, as enfermeiras americanas estão envolvidas cada vez mais em dar e compartilhar notícias ruins (MOORE, 2004). Hoje, elas desenvolvem habilidades de enfermagem especializadas em dar informação e apoio a pacientes com câncer. Estas enfermeiras, por meio de uma competência estruturada, vêm sendo capazes de prover uma informação compreensiva e complexa ao paciente (LEDWICK, 2004).

Dessa forma, a relação enfermeiro-paciente pode ser enriquecida por um senso de confiança e proximidade (DUNNIECE; SLEVIN, 2000). Além disso, o enfermeiro, ao estar presente no momento da revelação, tem oportunidade de estabelecer uma relação terapêutica, individualizar o cuidado e a comunicação, ao

redor das necessidades holísticas do paciente, bem como desenvolver um papel encorajador importante durante o processo contínuo de adaptação às notícias (GIRGIS; SANSON-FISHER; SCHOFIELD, 1999).

Não podemos esquecer que a essência da Enfermagem, a arte do cuidar, não pode ficar somente na dimensão dos cuidados técnicos, deve também, abranger as dimensões sócio-culturais, tentando atendê-lo de forma integralizada e individualizada, pois “estar lá no momento da revelação é mais do que uma presença física, é uma oferta de ajuda e conforto a outro ser humano representada por uma pessoa corporal” (DUNNIECE; SLEVIN, 2000, p. 614).

Assim, após todas as considerações expostas, fica a constatação de hiatos do conhecimento, principalmente na literatura da enfermagem brasileira, sobre as percepções e reações dos pacientes a respeito da revelação do seu diagnóstico de câncer, bem como a pouca contribuição da enfermagem nesse processo. Isto passa a ser uma preocupação acentuada se considerarmos que as instituições hospitalares governamentais, que possuem unidades oncológicas, atendem pessoas oriundas de diversas classes populares da sociedade. E são essas instituições que empregam um maior número de enfermeiros.

Nesse contexto, foram realizados vários questionamentos: **Como os pacientes reagem à informação? Quais são suas estratégias cognitivas e comportamentais para o enfrentamento dessa doença? Todos têm a mesma percepção da forma de revelação do diagnóstico?** Estas são algumas questões que este estudo tentará responder.

Grande parte da literatura encontrada enfoca o processo de comunicação do diagnóstico e a interação do profissional de saúde com o paciente sob uma abordagem quantitativa. Questões que envolvem compreender como os

---

pacientes vivenciam este processo são pouco abordadas.

Acredita-se que, para responder as inquietações e os questionamentos colocados, é preciso identificar os significados atribuídos pelos pacientes ao vivenciar o recebimento de um diagnóstico de câncer.

Para alcançar esse entendimento, considerou-se o pressuposto de que os significados atribuídos a essa experiência são construídos ao longo da vida e moldados pela cultura.

## **2. OBJETIVOS**

---

### **2.1. OBJETIVO GERAL**

O objetivo geral deste estudo é identificar a experiência de um grupo de pacientes em relação à revelação do seu diagnóstico de câncer, analisado por uma abordagem interpretativa.

### **2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- descrever as características da revelação do diagnóstico de câncer entre pacientes de um grupo social específico;
- identificar as reações dos pacientes na revelação do seu diagnóstico;
- apreender os sentidos dados à experiência da revelação do diagnóstico para o grupo social específico.

### **3. REFERENCIAL TEÓRICO**

---



Como foi exposto nos capítulos anteriores, apreender como o paciente se refere à revelação do diagnóstico de câncer é motivo de pesquisas em algumas partes do mundo, entretanto, sob o ponto de vista cultural ainda é pouco explorada.

Considerando que o objeto dessa pesquisa é a subjetividade da experiência da revelação do diagnóstico de câncer, pelo paciente, se buscou pelo referencial teórico da antropologia interpretativa e da antropologia médica, representado por Arthur Kleinman, que permite, por meio de suas bases conceituais, servir de referência teórica para o estudo em questão.

### 3.1. A ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA

O pensamento interpretativo busca compreender o complexo mundo da experiência, a partir do ponto de vista daqueles que a vivem. Para isso, é necessário interpretar o mundo do sujeito, esclarecendo o processo de construção de significados e clareando o **que** e **como** estão incorporados na linguagem e nas ações dos sujeitos, de forma que possa explicar as inúmeras funções do ato humano de significar e das suas inter-relações (SILVA, 2000, grifo do autor). Assim, considera-se que os sujeitos são seres intencionais, ativos, guiados por propósitos, que constroem e interpretam seus próprios comportamentos e os dos outros

(PINTO, 2003; SILVA, 2000).

Ricouer foi quem desenvolveu a teoria da interpretação do ser e quem procurou esclarecer a existência mediante a elucidação do sentido, ou seja, por meio da hermenêutica. Assim, a interpretação do sentido da linguagem transcende todos os pontos de vista, pois a realidade não se reduz ao que pode ser visto, mas também ao que pode ser dito (MARUYAMA, 2004; SILVA, 2000).

Dessa forma, a interpretação, segundo Ricouer, trata do desenvolvimento do pensamento em decifrar o sentido implícito no sentido aparente, e em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal, ou seja, está interessada em decifrar o sentido implícito na linguagem verbal e não-verbal (SILVA, 2000). Dos teóricos da hermenêutica, Ricouer foi quem focalizou a importância do sentido da linguagem da experiência.

Segundo Minayo (1993), a experiência pode ser comum a todas as pessoas, mas o conhecimento é individual porque requer uma elaboração interior, subjetiva e intersubjetiva, mediada pelo senso comum, pela experiência vivida, servindo como um esquema de referência para cada sujeito.

De acordo com Ricouer, o que é experienciado por uma pessoa não pode ser transferido a outra na sua totalidade. A experiência é única do ser, portanto, permanece privada, mas o seu sentido, a sua significação pode torna-se pública pelo discurso ou pela linguagem intencional (MARUYAMA, 2004; SILVA, 2000).

Com isso, o conhecimento do indivíduo é construído nas suas práticas, nas suas experiências de vida e é organizado pela sua linguagem, cujos significados determinam suas ações e seus comportamentos, isto é, os significados culturais e históricos que circundam a definição do indivíduo, num grupo específico,

num determinado período. Neste contexto, as experiências de vida constituem expressão cultural, ou seja, as formas simbólicas pelas quais os sujeitos se orientam e se comportam no mundo.

A abordagem antropológica interpretativa busca o significado simbólico, baseados na hermenêutica, para o desenvolvimento de estudos que focalizam a cultura dos sujeitos (PINTO, 2003). Clifford Geertz é um dos principais antropólogos responsáveis pela inclusão do paradigma hermenêutico na antropologia, e por considerar a cultura como sistemas simbólicos (LARAIA, 1993; OLIVEIRA, 1998).

Geertz (1989, pg.103) define cultura como,

[...] padrão de significados transmitido historicamente, incorporado em símbolos, um sistema de concepções herdadas expressas em formas simbólicas por meio dos quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida.

Assim, a cultura para Geertz é uma rede de significados construída pelo próprio homem, onde símbolos e significados são partilhados, permitindo aos indivíduos de um grupo interpretar a experiência e direcionar suas ações. Segundo este mesmo autor, os significados são múltiplos e têm relação com o contexto onde ocorrem. Assim, é por meio da cultura que os indivíduos estabelecem ligações entre as formas de pensar e as formas de agir, ou seja, interpreta seu mundo e constrói um sistema de símbolos que fornece modelos **de** e modelos **para** a construção das realidades. No primeiro sentido (modelo de), a pessoa usa este sistema para interpretar seu mundo e para agir nele; no segundo (modelo para), ao agir, a pessoa remodela a realidade, recriando-a (LANGDON, 2003, grifo do autor).

Dessa forma, a análise da cultura estabelece as formas de

construção destes significados, decifra os códigos estabelecidos e determina a base social e a sua importância. Na análise cultural, o comportamento em si não é importante, o importante é interpretar e compreender o que transmite este comportamento, pois a cultura está relacionada com as estruturas de significados estabelecidas socialmente (GEERTZ, 1989).

Em síntese, a abordagem antropológica interpretativa da cultura busca compreender e interpretar o significado das ações dos indivíduos de uma determinada sociedade, num determinado período do tempo, que por sua vez, se interligam transformando-se em conceitos científicos.

Por esses pressupostos, considera-se que a experiência da revelação do diagnóstico de câncer faz o paciente lembrar de sua história de vida, de formas de pensar e agir, valorizadas pelo seu grupo social, ou seja, por sua cultura, que fornecem parâmetros de ação comunicativa para os profissionais de saúde.

### **3.2. A ANTROPOLOGIA MÉDICA**

A teoria interpretativa da antropologia foi introduzida nas práticas de saúde e no processo de saúde e doença pela antropologia médica. Segundo Helman (2003), a antropologia médica aborda as formas pelas quais as pessoas, em diferentes culturas e grupos sociais, explicam as causas dos problemas de saúde, relaciona os tipos de tratamentos nos quais acreditam e as pessoas a quem recorrem quando adoecem. Também relaciona as crenças e práticas às mudanças

biológicas, sociais e psicológicas da pessoa, tanto na saúde como na doença.

A saúde, como questão humana e existencial, é uma situação compartilhada indistintamente por todos os segmentos sociais; porém a forma de vida e de trabalho de cada pessoa a distingue de forma diferenciada da maneira como as diversas classes sociais pensam, sentem e agem a respeito dela (MINAYO, 1993).

A antropologia médica considera que a cultura da saúde e da doença emerge da interação dos indivíduos que estão agindo juntos, a fim de entender os eventos e procurar soluções. O significado dos eventos de saúde e doença emerge de ações concretas criada pelos indivíduos. A cultura, dessa forma, não é vista como uma unidade estanque de valores, normas e crenças, mas uma expressão humana frente à realidade, isto é, uma construção simbólica do mundo sempre em transformação (LANGDON, 2003).

A compreensão do processo saúde-doença, considera as mudanças no corpo biológico como um fenômeno sociocultural, em que a experiência da doença é permeada pelos significados construídos socioculturalmente, os quais envolvem relações entre os comportamentos e as crenças, com as situações sociais vivenciadas por ele. A doença, então, não é um evento primariamente biológico, ela é concebida em primeiro lugar como um processo vivido (ALONSO, 2003; LANGDON, 2003; LIRA, 2003; NATIONS; CATRIB, 2004; OLIVEIRA, 2002). Assim, a doença é vista como algo subjetivo, pois nem todos os indivíduos de uma mesma cultura são iguais no seu pensamento ou na sua ação.

A doença é conceituada, segundo a visão da cultura, como um processo e não um momento único, pois trata-se de uma seqüência de eventos motivada pelo objetivo de entender o sofrimento, no sentido de organizar a

experiência vivida e aliviar o sofrimento. A interpretação da doença emerge do processo de entender a percepção e o significado, e de acompanhar todo o episódio da doença, o seu itinerário terapêutico e as falas dos participantes em cada passo dos eventos (LANGDON, 2003). Assim, a doença deixa de ser um conjunto de sintomas físicos universais observados em uma realidade empírica, e passa a ser um processo subjetivo no qual a experiência corporal é mediada pela cultura.

Arthur Kleinman é um dos principais representantes da corrente interpretativa na antropologia médica e foi um dos pioneiros a abordar a doença como experiência. Kleinman (1980), inspirado em Geertz, diz que a cultura fornece modelos “de” e “para” os comportamentos humanos relativos à saúde e à doença. Para ele, o ser humano como um ser psico/biológico é colocado no centro do seu modelo de doença, onde o impacto do mundo externo na experiência interna é mediado pela capacidade simbólica de o ser humano interpretar sua experiência. Entende-se, cada vez mais, como as experiências da vida e suas interpretações influenciam os processos de adoecer e de sarar.

A noção de doença como experiência tem implicações para a prática clínica, portanto, é importante enxergar os pacientes como pessoas que retêm informações importantes sobre suas aflições. O método antropológico no atendimento clínico implica uma postura de respeito e reflexão, uma atitude de ouvir e aprender com as narrativas que os pacientes contam (LANGDON, 2003).

Resgatar a cultura para o centro da relação estabelecida entre indivíduos e os serviços de saúde é um esforço que desencadeia uma série de implicações na forma como esse relacionamento será concretizado. Ou seja, o reconhecimento das diferenças culturais existentes em relação ao indivíduo deve servir de instrumento para auxiliar na resolução de seus problemas da melhor

maneira possível. Esse tipo de postura deve ser estendido a todos os campos da atenção médica.

Kleinman (1980) caracteriza a medicina como seguidora do modelo da biomedicina e a considera como um sistema sócio-cultural, isto é, um domínio da cultura, que envolve cenários institucionais específicos, onde ocorrem interações sociais e a produção de conhecimento especializado. O paradigma biomédico se constitui a partir de várias ciências fundamentadas na biologia. Nele, as doenças são identificadas e classificadas como processos fisiopatológicos orgânicos, de natureza exclusivamente individual, de acordo com o racionalismo dualista cartesiano.

Faz-se importante, então, estabelecer, dentro deste cenário, a diferença de *illness* e *disease* utilizadas por Kleinman (1980). Depois de muitas discordâncias sobre o entendimento destes termos, entre pesquisadores brasileiros, Almeida Filho (2001), traduziu estes termos que passaram a ser aceitos pelos pesquisadores das ciências antropológicas e sociais. A partir da sua colocação, pode-se dizer que ***illness*** é o equivalente a **enfermidade**, entendida como a resposta subjetiva do paciente e de todos os que o cercam ao mal-estar. Em outras palavras, é a maneira como ele interpreta a origem e a importância do evento, o efeito desse sobre seu comportamento e seu relacionamento com outras pessoas e as diversas providências tomadas pelo paciente para remediar a situação. Não se inclui aqui somente a experiência pessoal do problema de saúde, mas também o *sentido* que o indivíduo dá à mesma.

Por outro lado, ***disease*** é a forma como a experiência da doença (*illness*) é interpretada pelos profissionais de saúde, é a **patologia**. É, portanto, uma definição de disfunção, assentada num substrato essencialmente biomédico, e apresenta, como sua principal característica, o foco sobre o ser humano como

entidade essencialmente biológica. Assim, uma das atribuições principais do médico é **traduzir** o discurso, os sinais e os sintomas do paciente para chegar ao diagnóstico da doença, ou seja, decodificar enfermidade em doença (grifo do autor).

Desse modo, a experiência de ser doente não acontece de repente. É antes um processo que influencia e é influenciado tanto pelo mundo social e físico, como pela realidade simbólica; isto é, os significados que são atribuídos à doença, ao doente e ao processo de cura (CARTANA; HECK, 1997).

A experiência da doença (illness – enfermidade), portanto, é moldada culturalmente, o que determina a maneira como se percebe e como se busca superá-la. Kleinman (1988) considera que todas as atividades relacionadas com o cuidado à saúde estão sob esta perspectiva de análise inter-relacionadas, tendendo a constituir uma forma socialmente organizada para enfrentar a doença, e formam, a exemplo da religião e da linguagem, um sistema cultural próprio, que é o sistema de atenção à saúde.

Kleinman (1980) utilizou-se de modelos explanatórios (MEs), ou explicativos, para explicar as diferentes perspectivas sobre a doença. Este modelo permite compreender o processo cognitivo e comunicativo pelo qual a doença é padronizada, interpretada e tratada. Assim, o ME é definido como o conjunto de idéias de todos os envolvidos sobre um episódio de doença e seu tratamento, que são utilizadas pelos envolvidos em um processo clínico.

Para o autor, há distinção entre os MEs utilizados pelos profissionais da saúde (ME profissionais) e os MEs utilizados pelos doentes e suas famílias (ME leigo). Ambos oferecem explicações sobre como a doença e o tratamento são entendidos e vividos pela sociedade e como esta realiza as escolhas entre as terapias e os terapeutas, permitindo, assim, a elaboração de um significado pessoal



e social da experiência da doença. A interação entre os dois MEs é o que nos permite compreender como se desenvolve o processo de assistência à saúde, baseado nas crenças, normas de conduta e expectativas específicas que envolvem determinada sociedade.

É interessante perceber que, apesar de esta perspectiva auxiliar no entendimento desses fenômenos, prevalece até os dias de hoje o modelo biomédico que possui uma visão reducionista da doença, vista como processo exclusivamente biológico (OLIVEIRA, 2002), como foi apresentado na introdução desta dissertação.

Entende-se que a identificação dos modelos explicativos que predominam em um grupo facilita a comunicação com os indivíduos desse grupo e permite a realização de intervenções que sejam compreensíveis e aceitáveis para esses indivíduos (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Assim, em cada cultura, a doença, a resposta a ela, os indivíduos que a vivenciam e as instituições envolvidas estão interconectadas contemplando, dentre outros elementos, as crenças sobre a origem das doenças, as formas de busca e avaliação do tratamento, os papéis desempenhados e as relações de poder entre todos os envolvidos.

## **4. METODOLOGIA**

---

#### 4.1. ABORDAGEM METODOLÓGICA

Tendo como objetivo identificar a experiência de um grupo de pacientes frente à comunicação do diagnóstico de câncer, a opção pela abordagem metodológica qualitativa indicou ser a mais apropriada. Entende-se que essa metodologia constitui uma proposta que busca compreender o universo de significados culturais e a visão de mundo que permeia a experiência destes pacientes.

A metodologia qualitativa explora a experiência das pessoas na sua vida cotidiana (MAYAN, 2001), pois busca compreender questões da realidade que não podem ser quantificadas, tais como explorar, conhecer, entender e interpretar um fenômeno, situações e eventos, quer sejam passados ou presentes (GUALDA, MERIGHI; OLIVEIRA, 1995; VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000). Assim, uma das principais características do método qualitativo é fornecer uma visão de dentro do grupo pesquisado, ou seja, o conhecimento próprio do indivíduo pertencente a uma cultura determinada, expresso na lógica interna do seu sistema de conhecimento (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

O conhecimento humano, segundo Minayo (1993, p.89), “é uma construção que se faz a partir de outros conhecimentos sobre os quais se exercita a apreensão, a crítica e a dúvida”. Sua construção pode ocorrer de forma espontânea, de maneira casual, baseada no senso comum ou adquirida cientificamente, sendo

que ambas co-habitam o mesmo espaço da existência humana (BRÊTAS, 2000). Brêtas (2000) ainda afirma que não existe uma única explicação da realidade, da mesma forma que não há uma única ciência, assim como existem diferentes maneiras de o ser humano compreender os problemas. Dessa forma, a pesquisa qualitativa olha e pensa sobre determinada realidade a partir de uma experiência e de uma apropriação de conhecimento bastante pessoal (PATRICIO, 1998).

Justifica-se a escolha da abordagem qualitativa, então, por esta levar à descoberta do significado deste foco de pesquisa, pois utiliza estratégias como observação detalhada, documentação (MAYAN, 2001; PIERIN; PADILHA; GELAIN, 1989; VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000) e entrevistas, que exploram as experiências das pessoas buscando saber como vêm e como se sentem quando defrontadas com as situações estudadas (CAMPANA, 1999; MAYAN, 2001). Também permite mostrar a perspectiva dos participantes a partir de diversas opiniões, valores, crenças, atitudes e emoções (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Como o propósito deste estudo é compreender as experiências dos pacientes ao receber o diagnóstico de câncer, optou-se dentro da abordagem qualitativa pelo método etnográfico.

O método etnográfico possibilita compreender as práticas culturais dentro de um contexto social mais amplo, estabelecendo as relações entre fenômenos específicos e uma determinada visão do mundo (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000). Neste contexto social, a cultura pode ser considerada como um conjunto de princípios, implícitos ou explícitos, que são herdados pelos membros de uma sociedade particular e que enfatizam a maneira de vida de um povo, o seu modo de ver o mundo, de vivenciá-lo emocionalmente, de comportar-se dentro dele em relação aos outros (GUALDA; MERIGHI; OLIVEIRA, 1995; LEMOS; ROSSI,

2002).

Segundo Geertz (1989), a etnografia é uma descrição densa, em que o pesquisador constrói um texto a partir das falas fornecidas pelo sujeito e descreve com detalhes todos os aspectos da influência da cultura na interpretação de viver o fenômeno.

Assim, a meta de um pesquisador etnográfico é aprender sobre os fenômenos, a partir dos membros de um grupo cultural, do seu sistema de significados e compreender sua visão de mundo tal como ele a define. Em outras palavras, o método etnográfico permite que os pacientes narrem a sua experiência de doença e expressem suas necessidades com suas próprias palavras.

A justificativa por esta modalidade reside no fato de que, ao trabalhar com os significados das experiências do evento da revelação do diagnóstico de câncer, depara-se com a afirmação de alguns autores como Kleinman (1980) e Langdon (2003), que relatam a doença como experiência, que é concebida como um processo vivido, cujo significado é elaborado pelos contextos culturais e sociais.

Na abordagem do método etnográfico, optou-se pela estratégia do **estudo de caso**.

O estudo de caso tem como objetivo aprofundar o nível de compreensão de um momento que está sendo vivido por uma pessoa, por um grupo, entre outros, e permite analisar aspectos variados de sua vida.

Ainda que existam divergências quanto à definição do termo, diversos autores conceituam estudo de caso (BELAS, 2004; COOPER, 1981; LÜDKE; ANDRÉ, 1986; STAKE, 2003; YIN, 2001; WOLCOTT, 2002). Segundo Yin (2001, p.32), “é uma investigação empírica que investiga um fenômeno

contemporâneo dentro de seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos”. Por sua vez, Cooper (1981, p.32) considera como “um estudo compreensivo de um problema individual ou situacional”. Já para Belas (2004, p.1,2), significa

a tentativa de aprofundar o nível de compreensão de um momento que está sendo vivido por um organismo humano (pessoa, grupo, etc), por meio de levantamento de maior número possível de dados, de fatos, de situações referentes a aquela pessoa, que possa nos servir de referenciais e que nos ajudem a compreender (e não a explicar) um pouco mais o seu comportamento.

De acordo com Wolcott (2002), o estudo de caso permite organizar a coleta de dados sendo, conforme considera Stake (2003), uma das maneiras mais comuns de realizar estudo na abordagem qualitativa, pelo fato de se desenvolver em uma situação natural, rica em dados descritivos e que focaliza a realidade de uma forma complexa e contextualizada (BRESSAN, 2004; GALDEANO; ROSSI; ZAGO, 2003; LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Por visar à análise de uma pessoa frente a uma determinada situação, o estudo de caso não pode ser considerado de forma isolada, portanto, deve-se considerar um determinado contexto físico, social e cultural.

Conforme menciona Stake (2003), este método, por ser mediado por uma visão humanista, oportuniza o conhecimento da experiência de vida através do emprego de narrativas que possibilitam a descrição de imagens e análise mais fiéis das situações. Assim, para este mesmo autor, o estudo de caso não é somente uma opção metodológica, mas uma opção do que se quer estudar, ou seja, estudar o caso.

Entende-se, então, que nos estudos de caso a intenção não é

buscar a incidência de um dado fenômeno, mas a compreensão em nível mais aprofundado, de forma mais individualizada – analisando o que é mais peculiar a cada situação -, do que generalizada - buscando correlações e características comuns (SILVA, 2002).

Dentro da abordagem etnográfica o estudo de caso objetiva registrar o comportamento humano em termos culturais, e por isso inclui em sua análise o comportamento de todos participantes na dinâmica da vida, tais como a família, amigos e colegas (STAKE, 2003).

Este método é caracterizado como sendo o que melhor responde as questões de pesquisas: **o que, como e por que**, portanto, definir tais questões é um dos passos mais importantes deste tipo de pesquisa (STAKE, 2003, grifo nosso).

Lüdke e André (1986) ressaltam que este método tem características próprias como:

- visa a descoberta a partir da realidade;
- permite diferentes pontos de vista numa mesma situação;
- enfatiza a interpretação em contexto;
- incentiva a busca de novos conhecimentos através de variadas fontes de informação;
- desenvolve a capacidade analítica e o espírito científico;
- revela a experiência das pessoas e permite generalizações naturalísticas;
- permite utilizar linguagem acessível.

Segundo estas mesmas autoras, o desenvolvimento do estudo de caso ocorre em três fases.

- Fase Exploratória: inicia-se com um plano incipiente e que aos

poucos vai se delineando. As questões iniciais podem ter origem na revisão da literatura, na observação, nos depoimentos obtidos e na experiência pessoal do pesquisador. Nesta fase, estabelecem-se os contatos iniciais para a entrada no campo, para localizar os sujeitos e as fontes de dados necessários para o estudo.

- Fase de delimitação do estudo: uma vez identificados os elementos e os contornos do problema, o pesquisador pode proceder à coleta sistemática de informações, utilizando instrumentos mais ou menos estruturados por meio de entrevista semi-estruturada e não-estruturada, técnicas variadas de observação. A escolha é determinada pela característica do objeto estudado.

- Fase de análise sistemática e elaboração do relatório: após a coleta de dados, o pesquisador inicia a análise de dados partindo do registro das observações, das entrevistas, das leituras dos documentos e das anotações de campo. As observações e as entrevistas são transcritas para dar início às análises. A coleta e a análise devem ocorrer de forma contínua e cíclica. A primeira etapa da análise é a construção de um conjunto de categorias descritivas ou empíricas ou unidades de significação. Sua construção ocorre por meio de leituras sucessivas do material, o que possibilita a sua divisão em elementos componentes guiados pelo conteúdo manifesto. Após, esses conteúdos são classificados por números, códigos ou letras. A classificação e organização dos dados permitem ao pesquisador a categorização analítica. Esta fase é considerada uma fase de abstração, pela qual se tenta estabelecer conexões e relações que possibilitem explicações e interpretações a respeito do assunto.

Considerando tais informações, a estratégia metodológica do estudo de caso permite que o profissional observe, entenda, analise e descreva uma determinada situação real, adquirindo conhecimento e refletindo, para que possa



compreender o significado desses fenômenos. Assim, este estudo consiste, então, em uma pesquisa **descritiva** e **exploratória**, pela abordagem do método **etnográfico** utilizando a **estratégia do estudo de caso**.

O caso deste estudo é **um grupo de pacientes que recebeu o diagnóstico de câncer da especialidade hematológica, atendidos em uma instituição especializada em oncologia, e que pertencem às camadas populares da sociedade brasileira**.

## **4.2. PERCURSO METODOLÓGICO**

### **4.2.1. Local do estudo**

O estudo foi desenvolvido em uma instituição hospitalar filantrópica, sem fins lucrativos, especializada no atendimento a pacientes com câncer, pertencente à 17<sup>o</sup> Regional de Saúde do Norte do Estado do Paraná.

Trata-se de um hospital de médio porte, com cerca de 139 leitos, onde se desenvolvem atividades de diagnóstico e tratamento (clínico, cirúrgico, quimioterápico, radioterápico) e atende a todas as especialidades médicas da área oncológica. Desse total de leitos, 97 são destinados ao Sistema Único de Saúde (SUS), 34 para particulares e 8 são destinados à Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

O hospital é constituído de sete andares. No andar térreo encontram-se o ambulatório, o setor de quimioterapia e as unidades diagnósticas

como, Raio X, tomografia, endoscopia, ultra-sonografia (USG), cintilografia e pequena cirurgia. No primeiro andar, encontra-se a unidade de internação clínica a pacientes do SUS, que abrange todas as especialidades. No segundo andar estão situadas a UTI, centro cirúrgico e centro de material. No terceiro, está a unidade cirúrgica e pediátrica. O quarto andar permanece, no momento, desativado. No quinto está a unidade de internação para pacientes conveniados e particulares e o sexto é destinado ao atendimento interno do hospital, utilizado pela farmácia e almoxarifado.

A instituição, além de prestar assistência ao paciente oncológico, serve de campo de ensino para o desenvolvimento de atividades práticas para o Curso de Graduação em Enfermagem.

Em outubro de 2004, essa instituição apresentava-se com um total de 373 funcionários. Desses, 157 pertencem ao quadro da enfermagem, conforme os dados fornecidos pelo Departamento de Pessoal da Instituição.

O quadro de enfermagem é composto por enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem. Os enfermeiros, denominados assistenciais, prestam assistência direta ao paciente, além de atividades administrativas relacionadas à coordenação das atividades dos auxiliares e técnicos de enfermagem e à administração da estrutura funcional da unidade.

Esta pesquisa foi desenvolvida no setor de ambulatório, local por onde o paciente passa para ter revelado o seu diagnóstico e agendar o seu retorno para início do tratamento.

O ambulatório tem sete consultórios para atendimento das diversas especialidades, distribuídas em dias específicos de atendimento na semana, como, por exemplo, a clínica de hematologia que presta atendimento nas terças e sextas-

feiras. A equipe que atua neste setor é formada por médicos das diversas clínicas, enfermeiros e auxiliares. Cada médico, durante todo o período das consultas, é acompanhado por um auxiliar de enfermagem.

Outros profissionais, como psicólogo e assistente social, prestam atendimento neste setor somente quando acionados pela enfermeira ou outro profissional, pois não são exclusivos deste local, atendendo também as demais unidades do hospital. A psicóloga é acionada para atuar nas situações relacionadas a crises de rejeição, ou não aceitação do diagnóstico, quando o paciente não aceita realizar o tratamento, em situações de desespero familiar e na ocorrência de distúrbio de comportamento. A assistente social é convocada para esclarecimento dos direitos dos pacientes, para os problemas sociais e financeiros. A nutricionista, por sua vez, também comparece ao ambulatório somente na ocorrência de um pedido de consulta para esclarecimento de questões alimentares a pacientes pós-cirúrgicos (gastrectomizados, colostomizados, com sonda enteral), conforme relato dos próprios profissionais.

Os médicos iniciam seu atendimento por volta de 10h 30 da manhã, variando o horário de início das 8h até 13h, conforme a especialidade. Nas suas atividades diárias, o enfermeiro passa grande parte do seu tempo envolvido com questões gerenciais, restando pouco tempo para estar contato direto com o paciente.

O atendimento ao paciente ocorre da seguinte forma: o paciente é encaminhado ao ambulatório da instituição pela Unidade Básica de Saúde, por consultórios médicos, ou por meio de transferência de outros hospitais; passa pelo agendamento e é orientado a comparecer ao hospital, no dia marcado, em torno das 7h da manhã, para aquisição da sua senha, seguindo uma ordem numérica de

chegada, para atendimento médico. Ele permanece na sala de espera até o momento de ser chamado para consulta. Todos os pacientes esperam no mesmo local, desde os que se encontram na fase inicial de descoberta do diagnóstico até os que já estão em tratamento por muito tempo ou em fase terminal da doença, inclusive pacientes em maca. O início do atendimento da clínica hematológica, especialidade de escolha para este estudo, acontece geralmente por volta das 10h da manhã e seu término varia em torno das 12h30 até 13h.

#### **4.2.2. População do Estudo**

Participaram do estudo dez pacientes portadores de câncer, atendidos no ambulatório da clínica de hematologia da instituição hospitalar.

Após entrar em contato com várias literaturas que retratam o processo de revelação do diagnóstico, percebeu-se que, de acordo com a faixa etária dos pacientes, estes, ao tomarem consciência do seu diagnóstico, apresentam reações emocionais diferentes.

Segundo Eizirik e Ferreira (1991), entre 4 e 5 anos de idade, o diagnóstico de câncer incita o sentimento de separação; na faixa de 6 a 10 anos de idade os pacientes podem apresentar sentimentos e sensações semelhantes a agressão, mutilação; com 10 ou mais anos de idade, é percebido como a própria morte, abandono; na adolescência, leva ao sentimento de vergonha, como se houvesse falhado nesse período de transição para a vida adulta. No entanto, o idoso aceita melhor o diagnóstico de câncer.

Por outro lado, a fase de adulto jovem (20 a 35 anos) pareceu uma faixa etária pouco explorada na literatura, em relação a questões que determinam suas percepções quanto à revelação do diagnóstico, pois a média de idade encontrada, na grande maioria dos estudos, varia de 56 a 68 anos (DAVISON; PARKER; GOLDEMBERG, 2004; FRIEDRICHSEN; STRANG; CARLSSON, 2000; LEYDON; BYNOE-SUTHERLAND; COLEMAN, 2003; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997; NÁPOLES et al., 2000; OZDOGON et al., 2004; PARKER et al., 2001; PTACEK, J. T.; PTACEK, J. J., 2001; SAEGROV; HALDING, 2004; SCOTT, 2001; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001).

Dessa forma, optou-se por investigar um grupo cuja idade média caracteriza-se por uma faixa correspondente ao adulto jovem, uma vez que receber um diagnóstico de câncer neste período pode interferir nos planos de vida e nos planos traçados para o futuro, tais como atividades profissionais, relacionamento, filhos (RUCHALA, 2004).

No entanto, houve limitações quanto ao critério idade que permitisse uma média de idade dentro do estabelecido, ou seja, da faixa que correspondesse ao adulto jovem. Assim, o pretendido critério inicial de 18 a 35 anos foi alterado para 18 a 55 anos no intuito ainda de permanecer dentro do critério adulto.

Os pacientes deste estudo deveriam atender os seguintes critérios de elegibilidade:

- terem idade de 18 a 55 anos;
- terem recebido a comunicação do seu diagnóstico;
- estarem entre a primeira semana e o segundo mês após a revelação do diagnóstico;
- serem moradores da região Norte do Paraná;

- entrarem todos os pacientes no período de junho a setembro;
- concordarem, por escrito, em participar do estudo.

Optou-se pela especialidade onco-hematológica por considerá-la significativa para os pacientes, uma vez que o câncer não está em um só órgão, mas no sangue, isto é, em todo o corpo. Eizirik e Ferreira (1991) consideram que um tumor sólido ou de pele, mesmo que este seja um melanoma, podem preocupar menos o paciente do que as neoplasias hematológicas. Estes mesmos autores descreveram a fala de um dos seus pacientes leucêmicos: “[...]é uma doença que está em todo o corpo e em nenhum lugar [...]” (EIZIRIK; FERREIRA, 1991, p. 482). Esta fala fortaleceu a escolha por esta especialidade.

Vários trabalhos retratam a perspectiva dos pacientes de câncer a partir do terceiro mês da comunicação do diagnóstico e poucos evidenciam este período mais recente da comunicação. As percepções do paciente frente à comunicação do diagnóstico de câncer, entre 4-12 meses após a revelação, podem ser diferentes entre a primeira semana e dois meses após. Considera-se que este período, por estar mais próximo do período da revelação do diagnóstico, pode tornar mais vívido as lembranças, sentimentos e dificuldades desta fase.

Assim, limitou-se o período, que vai da primeira semana até o final do segundo mês após a revelação do diagnóstico, para que a população fosse mais homogênea em termos de tempo de conhecimento do diagnóstico e também para limitar os problemas relacionados a essa etapa em específico.

A restrição quanto a região Norte do Estado foi para viabilizar a busca da população envolvida, caso fosse necessário, e também para tentar entender as questões culturais que permeiam a população desta região e que

envolvem a forma de comunicação do diagnóstico.

#### **4.2.3. Aspectos éticos**

Inicialmente, o projeto foi submetido à Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná para que a pesquisa fosse realizada. Concomitantemente, encaminhou-se um ofício (Anexo A), juntamente com o projeto de pesquisa, para a direção da instituição a ser pesquisada, a fim de obter autorização para realizar a pesquisa naquele local.

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (Anexo B) e da liberação da instituição a ser pesquisada, passou-se à coleta de dados, do dia 1º de junho até o dia 30 de setembro de 2004. Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa, sendo esclarecidos sobre os objetivos do estudo, com a garantia de anonimato e sigilo em relação ao conteúdo que iria surgir. A participação foi voluntária e os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo C).

Visando os preceitos éticos, foram seguidas, assim, as recomendações estabelecidas na Resolução 196/96 referentes às normas éticas de pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2004b).

#### 4.2.4. Coleta de Dados

Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas e a observação. A entrevista, segundo Minayo (1993), faz parte da relação mais formal do trabalho de campo, em que o pesquisador, intencionalmente, recolhe informações das falas dos atores sociais. As informações referem-se diretamente ao indivíduo, isto é, suas atitudes, valores e opiniões.

De acordo com Capelo (2001), para a análise de um problema específico, como é o caso da comunicação do diagnóstico de câncer, a entrevista é o método mais adequado e tem como principais vantagens o **grau de profundidade** e a **sua flexibilidade** que permitem recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores (grifo do autor).

A entrevista semi-estruturada combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, em que o entrevistado tem condições de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições pré-fixadas pelo pesquisador (MINAYO, 1993). Assim, utilizou-se as entrevistas semi-estruturadas a partir de um formulário composto de duas partes. A primeira com dados de caracterização da população (Anexo D), e a segunda com perguntas abertas, encorajando os pacientes a falarem sobre as suas experiências quando foram comunicados do diagnóstico (Anexo E).

Cada paciente do estudo foram entrevistados duas vezes . A primeira entrevista iniciou-se com a coleta dos dados de caracterização e, logo em seguida, foram feitas perguntas direcionadoras:

- 1) Como foi saber que o Sr. (a) tem câncer?;



- 2) O que pensou que fosse?
- 3) Como falaram ao Sr. (a) que estava com câncer?;
- 4) E agora o que o pensa de tudo isso?

As perguntas não seguiram uma seqüência rígida, elas foram sendo direcionadas conforme as falas dos informantes. As respostas dos informantes nesta primeira etapa foram todas gravadas.

O segundo encontro ocorreu com o intuito de explorar informações que não foram abordadas ou que não ficaram claras na primeira entrevista. Este segundo encontro forneceu dados complementares ao conteúdo do estudo e as informações foram transcritas no diário de campo.

As entrevistas duraram entre 20 minutos e 1 hora e 30 minutos, e tiveram uma média de 30 a 60 minutos de duração e foram realizadas em sala reservada, na tentativa de manter a privacidade de cada entrevistado. Os relatos foram gravados, anonimizados e transcritos na íntegra, após as entrevistas.

A observação foi um outro procedimento de investigação utilizado. Lüdke e André (1986) afirmam que a observação é extremamente útil para descobrir aspectos novos de um problema. Para Víctora, Knauth e Hassen (2000), significa examinar com todos os sentidos um evento, um grupo de pessoas, um indivíduo dentro de um contexto, com o objetivo de descrevê-lo. Ocorre que, a observação neste método não é uma observação comum, mas voltada para a descrição de uma problemática previamente definida.

A justificativa para o procedimento de observação (Anexo F) está no pressuposto de que há muitos elementos que não podem ser apreendidos por meio da fala e da escrita, mas podem ser captados pelo comportamento não verbal. O

ambiente, os comportamentos individuais ou grupais, a linguagem não verbal, a seqüência e a temporalidade em que ocorrem os eventos são fundamentais não apenas como dados em si, mas como subsídios para a interpretação posterior dos mesmos (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Assim, as observações tiveram como foco detectar as expressões de sentimentos, dúvidas, medos e dificuldades de verbalização do paciente. Todos os dados obtidos da observação foram anotados no diário de campo. Neste estudo, as observações foram consideradas como suplementares, entretanto serviram para orientar a análise dos dados (SILVA, 2000).

#### **4.2.5. Análise dos Dados**

A análise dos dados baseou-se no referencial de Lüdke e André (1986, p.45), para os quais “analisar os dados qualitativos significa trabalhar todo o material obtido durante a pesquisa, ou seja, os relatos de observação, as transcrições de entrevista, as análises de documentos e as demais informações disponíveis”.

A primeira etapa da análise dos dados constituiu-se na construção de um conjunto de categorias descritivas ou analíticas. As categorias descritivas são elementos que dão sentido ao discurso. Assim, cada categoria contém os momentos, as razões, as determinações e os contextos que o levaram a contar essa experiência (LÜDKE; ANDRÉ, 1986; SILVA, 2000).

Dentro desta primeira etapa, a análise foi subdividida em dois

momentos. No primeiro momento, a análise implicou na organização de todo o material, isto é, dos dados das entrevistas, das observações e das informações dos prontuários. Após a transcrição das entrevistas, realizou-se uma leitura atenciosa dos mesmos e foram anotados na margem dos relatos, palavras, frases e alguns aspectos considerados característicos entre eles, pontuando semelhanças e diferenças entre as descrições das falas. Nesta etapa, foi preciso ler e reler o material até chegar a uma espécie de **impregnação do seu conteúdo** (LÜDKE; ANDRÉ, 1986, p.48). Assim, foi possível identificar, nos dados das transcrições, tendências e padrões relevantes que possibilitaram usar alguma forma de codificação, isto é, uma classificação dos dados de acordo com as categorias teóricas. Desse primeiro momento surgiu um conjunto inicial de categorias.

Num segundo momento, as tendências e padrões dessas categorias iniciais foram reavaliados, buscando relações e inferências num nível de abstração mais elevado.

A segunda etapa constituiu-se na construção da análise final, ou seja, a fase da síntese e interpretação dos dados, quando eles foram analisados relacionando-se o seu conteúdo empírico com o teórico, ou seja, com textos relacionados ao assunto e a antropologia médica, que possibilitaram estabelecer conexões e relações, interpretações a respeito do assunto deste estudo. A síntese foi obtida e descrita por categorias analíticas.

As categorias descritivas que emergiram deste estudo foram: trajetória antes da descoberta do câncer, a revelação do diagnóstico, os significados do câncer e trajetória da vida após a revelação.

## **5. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

---

A formação dos valores culturais é o resultado de diversas situações vividas em diferentes ambientes, os quais são assimilados segundo as experiências e influenciam individualmente no modo como os pacientes vivenciam a situação de adoecimento.

Sob esta perspectiva, neste capítulo são apresentadas a caracterização do grupo de estudo e as categorias analíticas utilizadas na interpretação das experiências dos pacientes através da trajetória antes da descoberta do câncer, da revelação do diagnóstico, dos significados do câncer e da trajetória da vida após a revelação. Estas análises apresentam-se organizadas de forma linear e são descritas de acordo com as unidades experienciais, por ordem de tempo e de acontecimento, permitindo desvendar o vivido na revelação do diagnóstico de câncer.

### **5.1. CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO DE ESTUDO**

O grupo foi composto de um total de dez pacientes, sendo quatro do sexo masculino e seis do feminino, com idades variando entre 25 a 55 anos, e média de 41 anos. Entre os homens, a média de idade ficou em torno de 37 anos e entre as mulheres em torno de 43 anos. O tipo de câncer que predominou nesta população foi o Linfoma. Sete pacientes foram diagnosticados com Linfoma de

Hodgkin, dois com Linfoma não-Hodgkin e um com Linfoma cutâneo.

Três deles haviam recebido o diagnóstico entre 7 e 11 dias, dois entre 20 e 22 dias de diagnóstico, três com 1 mês de diagnóstico, e os outros dois com 2 meses de diagnóstico.

Quanto ao local da procedência, três eram de Londrina e os outros sete de cidades vizinhas. A renda mensal da população estudada variou de 1 a 2 salários mínimos. Metade deles era casada e somente dois eram solteiros. Sete tinham mais de um filho. A grande maioria dos informantes era católica (7), branca (8) e tinha o primeiro grau incompleto (6) e somente um deles o terceiro grau incompleto; características estas da classe popular da sociedade brasileira (MARUYAMA, 2004).

Dos dez pacientes entrevistados, oito referiram ter tido caso de câncer na família.

## **5.2. TRAJETÓRIA ANTES DA DESCOBERTA DO CÂNCER**

Diversos autores ressaltam a grande influência que a semiologia popular e as concepções culturais exercem sobre os comportamentos adotados frente às doenças (KLEINMAN, 1980; LANGDON, 2003; HELMAN, 2003).

Sob este enfoque, o comportamento de uma população frente a problemas de saúde, incluindo a utilização dos serviços médicos disponíveis, é construído a partir de universos sócio-culturais específicos, onde os significados das experiências são formulados com base na percepção que cada um tem de si mesmo

e da organização de conceitos sobre o que quer dizer estar doente.

O adoecer é, sob este ponto de vista, um processo permeado por uma seqüência de eventos e o entendimento de sua percepção e significado exige o acompanhamento de todo o episódio da doença (LANGDON, 2003).

Visando compreender melhor este processo analisou-se a trajetória antes da descoberta do câncer através das seguintes subcategorias que são apresentadas a seguir: a suspeita da doença; as dificuldades na busca por assistência médica; os exames diagnósticos.

### **5.2.1. A suspeita da doença**

A forma de apresentação de uma enfermidade é determinada, na maioria das vezes, por fatores sócio-culturais que, por sua vez, possuem sua própria linguagem de sofrimento e encontram-se ligados às experiências subjetivas de comprometimento do bem-estar e do reconhecimento social dessas experiências. É por meio dos fatores culturais que os indivíduos determinam quais sinais ou sintomas são percebidos como anormais ou normais (HELMAN, 2003).

Quartilho (2001) considera que a expectativa do doente possui relação direta com a sua experiência subjetiva e interpretações particulares sobre a origem e o significado dos sintomas no contexto da sua vida social.

Desta forma, as mudanças percebidas no corpo são interpretadas com base na construção cultural e estas dão formas às mudanças físicas e emocionais, enquadrando-se dentro de um padrão identificável, tanto para a pessoa

doente como para aquelas que estão a sua volta. O reconhecimento dos padrões resultantes dos sinais e sintomas construídos culturalmente é denominado de perturbação e representa o primeiro estágio do adoecimento (HELMAN, 2003; KLEINMAN, 1988; MARUYAMA, 2004).

A procura de sinais fora do corpo, porém, só ocorre, de acordo com Langdon (2003), em caso de doenças sérias. A definição dos sintomas no processo de adoecer, depende do quanto este é considerado comum e da forma como se encaixa nos principais valores de uma dada sociedade ou grupo (HELMAN, 2003).

Neste estudo, a presença de um nódulo (caroço, pelota) foi o sinal considerado, pela grande maioria, como uma perturbação normal.

*...pareceu um caroço na minha coxa já tem um determinado tempo... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*Saiu uns nódulos debaixo do braço, sabe ...começou sair aquelas pelotinhas pequenas e, de um dia para outro virou aquelas bolonas (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*Começou faz uns 12 anos ou até um pouco mais...umas manchas...não é mancha... é a pele ..ela começa a .....tipo uns carocinhos como se fosse uma espinha...né (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Como o sinal indicador de doença depende de cada pessoa, dos seus conhecimentos culturais, que, por sua vez, não são universais, o aparecimento do caroço não foi o único sinal evidenciado:

*Eu comia e não parava nada no estômago,... nem água...hum...o rosto tava inchando demais na hora que..que dava essa... parecia que aqui [mostrou a região do pescoço]..ia sair pra fora, tampava tudo. ...ai meu pai me chamou pra ir no médico...daí peguei e fui.. (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º incompleto)*

*eu comecei a sentir muita dor no tórax e muita falta de ar (R4, masculino,*



43 anos, separado, 1º grau incompleto)

Os sinais e os sintomas foram relatados pelos pacientes por meio de diferentes indicações. Foram percebidos e considerados normais, uma perturbação passageira e natural, algo que poderia ser tratado de forma simples, sem necessidade de um cuidado médico.

*ah...vamos deixar que vai sarar, toma um remedinho caseiro.. .. vai faz este tipo de coisa e eu fui deixando...* (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)

*... apareceu um carocinho uns dois anos e meio ... No pescoço... piquinininho viu [mostrou o lugar - lado direito]... não doía nada e fui deixando passar [pausa].. ai foi crescendo* (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)

*.. doía aqui...[mostrou a região do pescoço].. ficou um pouco inchado, pouquinho..... Tem gente que tem mania, eu não gosto mesmo....pra eu procurar um médico tem de estar muito ruim , sabe... eu não sou assim..* (R9, feminino, 51anos, separada, 1º grau incompleto)

Para a maioria dos pacientes, os sinais e sintomas apresentados não foram sugestivos da doença, confirmando-se que esta definição depende do quão comum determinado sintoma ocorre numa sociedade e da forma como se encaixa nos valores de uma dada sociedade ou grupo. Assim, para eles, um sintoma muito comum pode ser considerado normal e, por conseguinte, aceito de forma fatalista (HELMAN, 2003). Nesta forma de interpretação, estar com febre, para esta população, é um sintoma que não possui culturalmente o significado de algo grave; ao contrário, é compreendido como natural, decorrente de uma disfunção simples, como gripe ou mesmo como resultado de uma garganta infeccionada.

*...dois meses atrás eu tive uma febre muito forte,...* (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)

*eu estou com a minha garganta infeccionada, sabe.....(R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*doía aqui...[mostrou a região do pescoço].. ficou um pouco inchado, pouquinho... (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

A percepção que as pessoas têm de alterações físicas e suas relações com os outros aspectos da sua construção histórica Kleinman (1988) chamou de enfermidade, que considerou ser o padrão resultante dos sinais e sintomas que representam o primeiro estágio do adoecimento.

Kleinman (1988) também destaca a tendência que as pessoas de um mesmo grupo social possuem em considerarem certas evidências como naturais. Para o autor, esta naturalidade depende do entendimento partilhado em uma cultura particular, na qual os significados dos sintomas são padronizados como verdades. A presença do caroço e o significado atribuído à febre foram indicativos de perturbação para alguns e, para outros, conotou normalidade, conferindo as diferenças culturais existentes no grupo pesquisado quanto ao entendimento de normalidade e perturbação para patologia semelhante.

A percepção da perturbação como algo mais sério inicia-se no momento em que os caroços aumentam de tamanho, aparecem em outros locais e, em alguns casos, associam-se com a dor. A reunião destas manifestações físicas como sinais indicativos da presença do câncer podem levantar suspeita, dependendo do conhecimento que se tem sobre a doença e do funcionamento do próprio corpo. Assim, o caroço percebido como anormalidade, bem como o seu aumento e associação com dor levantaram suspeita para alguns pacientes:

*vi que não era algo normal,.... ai falei pro meu marido... ah tenho que ir*

*atrás para ver o que que é isso né.... já suspeitava.. que era o câncer mesmo (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)  
...[mostrou a região do pescoço]... ficou um pouco inchado, pouquinho... e foi crescendo...[ ]. cresceu...e se eu pego peso ou alguma coisa assim dói.. e doía mesmo,....e doía o pescoço inteiro....(R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*eu sempre imaginei comigo que eu tinha uma coisa um pouco mais séria... que eu ia descobrir...que era um pouco mais séria!.. (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Na maioria dos casos, os pacientes não suspeitavam da doença. Os poucos pacientes que desconfiavam mostraram que viver diante de um possível diagnóstico positivo acirrou dúvidas e, freqüentemente, gerou uma situação de estress.

*Estar com suspeita é uma pressão muito grande... você tem uma situação que você não tem a certeza... então isso desgasta muito emocionalmente... quando falar você está com suspeita de ter tal coisa...então vamos fazer uns exames para averiguar , pra ver... é uma pressão grande. (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*eu sempre imaginei comigo que eu tinha uma coisa um pouco mais séria... que eu ia descobrir...que era um pouco mais séria!.... eu não suspeitava, vamos dizer, dessa palavra feia...entendeu, ... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*..eu pensei que fosse outra coisa, que não tinha nada a ver com isso... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*Eu não!!...não desconfiava...pra mim era um calombinho...uma coisa assim... (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*..eu não ... nem passava pela minha cabeça,.. (R8, feminino, 39 anos, casada, 1º grau incompleto)*

Entre os poucos pacientes que desconfiavam do câncer, houve uma maior tendência a adiar a procura pelo médico, pois o medo faz retardar a

confirmação do diagnóstico mais do que aqueles que não mostravam esta preocupação (HELMAN, 2003).

*é .. eu estava desconfiada..... estava desconfiada.... mas sabe quando você não quer procurar um médico porque você tem medo.. (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*Já desconfiava. Porque todo mundo chegava pra mim e falava: ah! fulano teve isso, é isso e foi isso, e isso (..) já suspeitava... tanto eu como o meu marido... que era o câncer mesmo. (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

A forma de pensar sobre os sinais e sintomas da doença, para o grupo de pacientes deste estudo, assemelha-se com a do estudo de Yardley, Davis e Sheldon (2001), que verificaram que muitos dos pacientes com câncer de pulmão não suspeitaram dos seus diagnósticos antes de serem revelados, por considerarem os sinais e sintomas como algo normal.

Segundo afirma Dib (2005), e Leydon, Bynoe-Sutherland e Coleman (2003), o medo e a desinformação a respeito do câncer fazem com que os pacientes não consigam associar seus sinais e sintomas iniciais a esta doença, retardando a procura por uma assistência.

Assim, sinal e sintoma de caroço e febre fizeram com que apresentassem reações e atitudes direcionadas por elementos comportamentais ou emocionais, os quais estão embasados no contexto sócio-cultural deste grupo.

No entanto, a associação desses sinais e sintomas com a dor desencadeou suspeita de que poderia ser algo mais grave, uma vez que interferia nas atividades diárias.

Assim, para este grupo, a iniciativa de procurar assistência médica dependeu das percepções ou suspeitas do que é normal e anormal em relação aos

sinais e sintomas.

### 5.2.2. As dificuldades na busca por assistência médica

Estudos demonstram a grande influência que exercem os universos sócio-culturais sobre a utilização dos serviços de saúde (UCHÔA; VIDAL, 1994). A formação dos valores culturais nesta situação é decorrente de diversas situações vividas, que foram assimiladas segundo a experiência de cada um e que influenciam individualmente no modo como cada pessoa vivencia a situação da busca pelo sistema de saúde.

Para todos os entrevistados, a maior dificuldade na busca por assistência médica deu-se em função da burocracia do sistema de saúde. Alguns relatos evidenciam despreparo médico, condições socioeconômicas que impedem a procura por atendimento médico adequado, precariedade do sistema de saúde que não apresenta recursos para um diagnóstico rápido e eficiente, dentre outras (MENDONÇA, 2000).

*já havia ido 3 vezes atrás do médico e não conseguia falar com ele...inclusive uma das vezes ele estava no hospital só que ele não me atendeu (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*ai a médica lá do Posto de Saúde falou: ah não é nada!!.... não é nada não.... pode ficar tranqüila, imagina!....o câncer é duro, e o seu é móvel ela falava..... remarquei novamente uma consulta com ela lá no Posto...daí ela chamou um outro médico..... aí ela falou pra outro médico, olha aqui....ele falou assim: ah!..pra mim isso não é nada....então, tem uma coisinha sim, mas pode ficar sossegada, eu vou indicar você pra um médico de cabeça e pescoço... (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*....passei por uns 4 médicos em...., fazendo todos os exames, eles me pediram para fazer o exame e eu fui fazendo né,.. até que o médico descobriu ... (R7,feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*...6 meses pra cá... foi que eu encontrei a Dra. que... acabou se empenhando um pouco mais né.....e neste período foi feito 8 biopsias... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Este quadro, presente no dia-a-dia das instituições de saúde governamentais no Brasil, é revelado pela insegurança da clientela em relação ao tipo de atendimento oferecido, e pela profunda crise de realização humana e profissional dos trabalhadores do setor de saúde. Alguns autores observam que este tipo de organização é composto por departamentos isolados que ditam suas regras, objetivos e normas, favorecem o isolamento profissional e o desentrosamento entre as linhas de trabalho, resultando na fragmentação do cuidado (CAMPOS, 1999; MERHY; ONOCKO, 1997).

Neste cenário, mudanças constantes nos procedimentos de consultas, nas rotinas administrativas, além das dificuldades para se conseguir um atendimento estão sempre presentes e podem criar conflitos e tensões, conforme revelam alguns pacientes.

*...é um mês para marcar consulta,... mais um mês para fazer exames... mais uns 15 dias pra voltar pro retorno... e aí foi demorando, demorando... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*Aí os resultados..... levou um mês para sair o resultado, um mês!!... isso foi terrível... (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

Leydon, Bynoe-Sutherland e Coleman (2003) identificaram dificuldades semelhantes em nível de cuidado primário de atenção à saúde no Reino Unido. Esses autores registraram como a complexidade do sistema de espera, bem como a forma e a escassez de recursos, influencia nas expectativas dos pacientes.

Verificaram que para alguns o exame diagnóstico chegou a demorar mais de quatro meses.

Maruyama (2004) com bases no estudo de Lê Breton, explica que o desenvolvimento da ciência médica negligenciou o sujeito e sua história, limitando-se a considerá-lo apenas como um mecanismo corporal, isolando o corpo em sua anatomia e fisiologia, colocando o doente passivo frente ao tratamento recebido. Esta questão corporificou-se nos discursos dos pacientes entrevistados em relação à demora do atendimento, além da dificuldade de localizar o médico.

*.....tanta gente que espera ali com a gente né.... a gente precisa disso, a gente é pobre,... precisa* (R10, feminino, 55 anos, viúva, analfabeta)

*...foi na segunda...e na segunda o médico não estava, e vinha na terça-feira. Aí o médico chegou na terça-feira... chegou um monte de médico lá..uns 4 médicos* (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)

Santos e Lacerda (1999) argumentam que a demora no atendimento e as dificuldades para localizar o médico são situações que levam à insatisfação dos pacientes, criando uma imagem negativa junto à opinião pública. A impressão generalizada dos usuários sobre o desempenho dos serviços públicos de saúde brasileiros é de que o sistema é deficiente, apresentando diversos problemas como: cobertura insuficiente, desigualdade no atendimento, baixa qualidade dos serviços oferecidos em termos de equipamentos e serviços profissionais, baixa capacidade resolutiva, reduzido grau de satisfação por parte dos usuários e dos próprios trabalhadores e, como consequência, elevado custo/benefício do sistema em seu conjunto (SANTANA, 1996).

Nesta perspectiva, os pacientes pesquisados relataram a insatisfação com o tipo de assistência oferecida, evidenciando a precariedade do

sistema:

*um dia tava indo embora passei perto de um posto de saúde, que atende 24hs,... de lá fui encaminhado para a Santa Casa, ...fiquei um dia internado para fazer exames.. depois da Santa Casa... já tinha um encaminhamento para cá (ICL- Instituto do Câncer).... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º incompleto)*

*Fiz particular, fiz no SUS, ... no INPS ...me atendeu no CISMEDPAR....eu cheguei até ela através do Posto...com ela foram 5 biopsias..... lá conheci esse outro dr. do...Hospital das Clínicas....e aí ele me convidou para ir lá... que lá ele ia... aperfeiçoar os exames.... e lá foram mais 3 biopsias (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*fiquei 12 dias internada lá em Assaí. Aí me encaminharam pra Cornélio.. mas pra ir daqui 2 meses...para eu internar em...daí até eu internar ..... eles me mandaram pra cá...e depois que eu vim aqui [ICL]...fiquei internada..... (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

*.. Na minha cidade, ...primeiro fui para o 24hs né...e mostrei os RX que eles tinham tirado lá em São Paulo, tiraram líquido pra fazer exames... na segunda-feira.. fui pro hospital de novo... aí já não era o 24 hs, era a Santa Casa que estava de plantão..... estes exames teria que ser aqui no Hospital do Câncer, aqui em Londrina. (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*Como está bem atrasado esse tratamento seu... vou te dar um encaminhamento.. você vai na Secretaria de Saúde da tua cidade liberar isso aí, isso volta pra você, ..você vai ter de marcar uma consulta, pra depois começar o tratamento...e vai demorar!... (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*procurei primeiro o médico do SUS... mas aí não adiantou né, aí mandaram fazer um exame de sangue né... mas não dava nada... pelo SUS lá quase não..... é uma negação sabe ... aí esse médico né, que era particular, aí ele atendeu... procurou saber a fundo e descobriu. ...lá eles fizeram os papéis para encaminhar para cá [ICL]...mas estas coisas demoram, mas depois de alguns dias já mandaram chamar (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Em um estudo realizado com pacientes de câncer de mama, Bergamasco (1999) também verificou problemas relacionados à dificuldade e à demora de atendimento nos serviços de saúde, decorrentes da burocracia, alta demanda e recursos insuficientes. Nesta perspectiva, os serviços de saúde são



considerados como um fator adicional de estresse sobre o paciente, devido a sua organização ineficiente (SAEGROV; HALDING, 2004).

Segundo Helman (2003), as buscas pelo sistema de saúde são influenciadas pelo contexto em que ocorrem, pelo tipo de auxílio que realmente está disponível, pela necessidade ou não de pagar por esses serviços e pelas condições que as pessoas têm de pagar por essas despesas. Considerando que a renda familiar da população do estudo varia de 1 a 2 salários mínimos, além da interferência devido à morosidade burocrática, a questão de ordem financeira é mais um fator preocupante e apresenta-se como uma barreira, dificultando o acesso ao atendimento.

*só que vai custar tanto [operação para retirada do caroço]...o que ele pediu é um absurdo né....e eu não tinha condição de pagar. (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*..você vai ter de marcar uma consulta em Londrina pra depois começar o tratamento...e vai demorar!...porque é um tratamento caro e o SUS para liberar isso aí é demorado né.. (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

A busca pelo serviço de saúde, na visão de Kleinman (1980), não ocorre de forma aleatória e sem uma lógica, ela é pensada, analisada e decidida depois de um ir e vir de considerações, para, então, definir que caminho terapêutico seguir. As escolhas, segundo este mesmo autor, se dão mediante os sinais da perturbação, as crenças etiológicas e a forma como o doente a interpreta, além da disponibilidade de recursos.

Dessa forma, as buscas pelos serviços de saúde, identificadas pelos pacientes deste estudo, ressaltam as dificuldades observadas em várias facetas referentes ao atendimento da saúde, reforçando a dificuldade de acesso além da

falta de resolubilidade de seus problemas e fragmentação da assistência.

### 5.2.3. Os exames diagnósticos – UM PERÍODO AMARGO !

O período transcorrido até a definição do diagnóstico por meio das realizações de exames foi considerado uma jornada difícil para todos. O significado da espera ameaçada por uma possível ruptura da normalidade entre o estar e ter câncer encontra sentido diferente, baseado nos limites das crenças, valores e comportamentos, enfim, no conhecimento adquirido pelas experiências de vida de cada um. Portanto, o significado da espera dos exames dependerá de experiência pessoal anterior e do significado que cada pessoa confere a esta experiência.

Neste período ocorreram episódios que mostram que alguns pacientes passaram por várias etapas de exames recebendo informações controversas, decorrentes talvez de um certo despreparo ou insegurança dos médicos à disposição desse atendimento.

*Fiz exame de sangue, .. tomografia... teste é... como chama aquele teste... aquele teste é...PPD... fez chapa do pulmão e ultra-som.... fez duas biopsias pra saber (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*ele me pediu para fazer ultra-sonografia, chapa e exame de sangue...para descobrir se eu tinha é... para ver como eu estava por dentro.... período amargo.. Período amargo!!... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*ah... demorou uns 8 a 10 dias ai para chegar os resultados... você fica quase doido... é...descobrir o que tem por dentro é tocador de morte porque é... difícil ...tantas pessoas que eu conheci que tratou por dentro... foram (no sentido de morreram) vários amigos.... conheço várias pessoas... que morreram de câncer, pessoas novas... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*...6 meses pra cá... foi que eu encontrei a Dra que... acabou se empenhando um pouco mais né.....e neste período foi feito 8 biopsias... nos*

*últimos 6 meses* (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)

*tiraram meu sangue, e... RX e... constatou meu pulmão tava cheio de água, aí tiraram.. do lado esquerdo... só que...tiraram uma seringa, não vou dizer um litro, mas...uma garrafa de tubaína...bem mais que uma garrafa de tubaína.... ... eu fui pra mesa de operação, ele fez um corte...no pulmão aqui [mostrou o local], botou um dreno, e ele falou que ia fazer outra biopsia também... mas ele falou que a biopsia dele era mais detalhada,... fez um corte de uns 5 cm mais ou menos, tirou um pedaço da pleura né..que eles falam né..da pleura né..e falou que a aparência do meu pulmão estava toda inflamada, tinha tipo de um limo, um lodo que tava colado na parede do pulmão.* (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)

*ele falou..vou pedir outro exame de sangue...aí eu já assustei!!!...eu nunca fiz tanto exame de sangue na minha vida.....* (R5, feminino, 36, casada, 2º grau incompleto)

A amargura da dúvida, reforçada pelo critério do modelo médico de valorizar os exames diagnósticos complexos e extenuantes para o paciente, demonstrou o distanciamento do médico na realização de atividades consideradas elementares dentro da medicina, como a anamnese e o exame clínico, substituindo-as por uma diversidade de exames complementares.

Helman (2003) e Pfuetzenreiter (2001) afirmam que o distanciamento médico e o uso abusivo de solicitações de exames são decorrentes da crescente evolução tecnológica, as quais vêm implicando em transformações na prática médica bem como na forma de pensar das pessoas sobre a enfermidade. Assim, a prática médica que antes utilizava-se da interpretação subjetiva dos sinais físicos parece que agora está sendo substituída por exames.

Com isso, o foco principal de atenção passa a ser as alterações físicas, a doença e não mais o doente como um todo, como um ser biológico, social e cultural (PFUETZENREITER, 2001)

Neste contexto, os sinais e sintomas referidos pelo grupo do estudo em específico, o contexto sócio-cultural em que esta inserido, as dificuldades

econômicas e burocráticas, alterações emocionais e possíveis sofrimentos decorrentes da realização de exames parecem ser muitas vezes desvalorizadas pelos seus médicos.

Desse modo, o clima que envolveu este período nem sempre foi tranquilizador ou mesmo compreensível, e foi evidenciado por meio de um ambiente de instabilidade, incerteza, ansiedade, desespero e desmotivação, demonstrado pelos pacientes que viveram este processo.

*..aí ele já de imediato começou a pedir exames... exames, exames... e eu já fiquei assustado poxa...o que é que pode ser né.....então eu passei por uma cirurgia, pra fazer uma biopsia, todo esse tipo de coisa,.. então isso desgasta emocionalmente (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*O médico falou: ..Quantos anos você tem?.. ah é..você sabe 28... hum.... que coisa meu ...com vinte anos não era para estar aparecendo este tipo de coisa em você.... eu até fiquei.. o termo certo é assustado com isso.. (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*esse período nessa expectativa de fazer...dele pedir pra mim, fazer ultrassom....e esperar o resultado esse é "um perigo" ... a parte.... que eu não contêm pra ninguém.. (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*eu fiz a terceira biopsia, porque a primeira é.. a moça me mandou embora porque não deu pra avaliar, você vai ter de fazer de novo...aí a segunda do mesmo jeito não deu pra avaliar porque tinha que colocar no éter depois em outro, ... não entendi.. (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

A solicitação de inúmeros tipos de exames foi percebida pelos pacientes como motivo de dúvidas, incertezas, medos e questionamentos frente a uma situação desconhecida, desencadeando sentimentos de que suas suspeitas sobre algo mais sério poderiam estar certas, portanto, foi considerado um “*período amargo*”, provocando um grande desgaste emocional.

*Teve um exame que demorou.. é um lâmina... demorou muito pra vir...*

*Deus do Céu achava que num vinha mais, teve que ir para São Paulo.. (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*  
*Aí os resultados..... levou um mês para sair o resultado, um mês!!... isso foi terrível... ( R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

Bergamasco (1999), ao relatar o sofrimento de mulheres com câncer de mama, mencionou que o tempo de espera do resultado dos exames foi vivenciado com ansiedade, angústia e incerteza. O estudo fenomenológico de Saegrov e Halding (2004) com pacientes noruegueses registrou este período como agravante de crise e tensão. Assim, os pacientes diagnosticados de câncer vivenciam, no período entre a consulta e o diagnóstico, incertezas que emergem ressignificando valores, crenças e comportamentos.

### 5.3. A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

A comunicação é um dos principais instrumentos do cuidado em saúde, especialmente quando dirigida a pacientes que vão receber e enfrentar um diagnóstico amedrontador como o câncer.

O processo de comunicação é um constante exercício da área de saúde, o qual constitui-se por um locutor, aquele que enuncia, e um ouvinte, aquele a quem é dirigido o enunciado, ambos interlocutores. Os componentes da comunicação englobam um enunciado, motivado por intenção do locutor de atingir um determinado objetivo, produzido dentro de certas condições, e a reação do ouvinte (as conseqüências), que reflete a compreensão, ou seja, o reconhecimento e a interpretação da intenção inserida naquele enunciado.

Para Helman (2003) há dois aspectos importantes a serem considerados na relação médico-paciente: um contexto interno, referente a experiências anteriores, expectativas e pressupostos culturais, modelos explicativos e preconceitos que cada uma das partes traz consigo para o encontro clínico, e um contexto externo, que inclui o ambiente real no qual este encontro acontece e as influências sociais a mais que agem sobre cada parte. Embora este autor refira-se à relação médico-paciente, essa relação estende-se a todos os profissionais de saúde.

Na ocorrência da comunicação entre médico e paciente, os contextos interno e externo podem influenciar e determinar significativamente como a informação será transmitida e como será recebida e interpretada (HELMAN, 2003; MENDES; TREVIZAN; NOGUEIRA, 1987).

Assim, o modo de compreensão da comunicação ocorre de diferentes formas para as pessoas, pois sofre influência de vários fatores, incluindo o uso da linguagem, a familiaridade com os termos médicos e as experiências individuais.

Neste contexto, analisa-se a categoria comunicação do diagnóstico pelas sub-categorias que agora se apresentam: local, duração e pessoa a comunicar, a forma como foi revelado, o uso da linguagem médica, as reações dos pacientes.

### **5.3.1. O contexto e as características da revelação do diagnóstico**

Alguns autores sugerem que a situação de revelação do diagnóstico

exige um local de total privacidade conotando tranqüilidade e serenidade, além de conforto para permitir ao paciente experienciar o momento da revelação com segurança e confiança (BUCKMAN, 1992; STUART; AVALO; ABREU, 2001). Assim, este momento requer que o profissional de saúde demonstre disponibilidade e capacidade de escuta, além de sensibilidade para elucidar as dúvidas quanto ao diagnóstico e conseqüente encaminhamento terapêutico (ALMEIDA, 2003; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997; PETRILLI et al, 2000;).

A maioria dos pacientes deste estudo obteve a revelação do diagnóstico no consultório médico. Num dos casos a revelação deu-se por telefone, provocando grande desconforto ao paciente, o que confirma a preferência de a notícia ser dada pessoalmente, como referiram Girgis, Sanson-Fisher e Schofield (1999).

*num consultório...hum...um consultório igual esse aqui... do Hospital das Clínicas.., me deu o diagnóstico...ele acompanhado de... vários... não sei se são estagiários ou médicos ... umas moças, uns rapazinhos, umas pessoas novas...que não sei se são médicos ainda...mas que fizeram parte desse processo. (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*No consultório... (R8, feminino, 39 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*... foi bem objetivo, ele chegou e falou para mim...olha... até eu conversei com ele por telefone porque não conseguia falar com ele pessoalmente...falou assim oh.....infelizmente eu não tenho boas notícias para você não... deu um tumor maligno.....Oh!..você vai pegar o resultado que eu vou te encaminhar pro Instituto do Câncer (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*... por telefone...ele me deu essa notícia.... foi um baque muito grande pra mim,.. eu estava ali sozinho.... uma forma trágica de me dizer, né....(R1)*

**O local da comunicação** do diagnóstico deu-se particularmente em consultórios médicos de hospitais locais da cidade de origem e consultórios de

ambulatórios. Loge, Kaasa e Hytten (1997), ao investigarem como foi contado aos pacientes de câncer noruegueses o seu diagnóstico, encontraram que 52% das informações foram também realizadas em consultórios. Friis, Elverdam e Schmidt (2003), na Dinamarca, também evidenciaram ser o consultório médico o local de maior ocorrência ao descreverem as necessidades de informação dos pacientes com leucemia mielóide aguda.

No entanto, situações em que se recebe a comunicação por telefone, cartas, em corredores/enfermarias de hospitais ainda continuam ocorrendo, apesar de ser em número proporcionalmente menor (FRIIS; ELVERDAM; SCHMIDT, 2003; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997; SAEGROV; HALDING, 2004; SALANDER, 2002). A notícia sendo comunicada por telefone torna a interação médico-paciente fria e distante, impede que o paciente possa pedir explicações, questionar e expressar seus medos, assim como dificulta a percepção e atuação do profissional para agir de forma adequada nas questões que envolvam apoio emocional, respostas a reações e questões do paciente. Tal situação ficou evidente quando um dos entrevistados referiu ser esta conduta uma forma trágica de ser informado, evidenciando seu desagrado por este método.

**A questão de tempo** é sempre crucial na atividade médica. Entretanto, a quantidade de tempo disponível não parece ser tão importante quanto a qualidade, a atenção e a intensidade da relação médico-paciente. Portanto, a dimensão tempo reforça que os médicos necessitam desenvolver uma maior sensibilidade para demonstrar interesse e empatia, perceber a ansiedade dos pacientes e para encorajá-los a falar abertamente sobre suas preocupações (POLLOCK; GRIME, 2002).

Estudos realizados por Loge, Kaasa e Hytten (1997) verificaram que



48% dos pacientes declararam que a comunicação do diagnóstico durou menos de cinco minutos. No entanto, para a grande maioria dos pacientes desta pesquisa, a revelação do diagnóstico durou de 10 a 15 minutos e, em apenas um caso, a revelação demorou meia hora.

*..questão de conversa de assim de 5 a 10 min no máximo foi o tempo que...que foi gasto pra mim...pra ele analisar o resultado lá, tudo e me falar. (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*a informação?.. ...ah foi rápida... coisa de uns 15 a 20 min....(R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*ah...não demorou muito não...foi rapidinho...de 10 a 15 min. (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

*..nenhuma consulta leva mais que 10 minutos!! (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

O tempo gasto com os pacientes para a revelação do diagnóstico foi considerado curto, causando desalento e aflição por não possibilitar, na maioria dos casos, o estabelecimento de vínculos, que seriam condições fundamentais para ouvir e se fazer ouvir.

*Eles não podiam ser tão rápidos, tinham que levar mais tempo conversando e explicando o que a gente tem.... ...ou então eles poderiam passar após a consulta por uma outra pessoa que tivesse mais tempo e explicasse direitinho o que os pacientes têm... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*... tem médico que não tem um tempo pra você tudo mais... e eu perguntar ainda?.. ...ele falou tem 3 estágios..bom, ruim e pior...e você está no bom.,né... isso já é alguma coisa né,... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*os médicos, por mais bom que seja... o papo deles é rápido, eles não têm tempo pra ficar conversando... (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

incompleto)

Assim, o reduzido tempo de consulta foi vivido por vários de nossos pacientes e foi percebido como um dos motivos da falta de explicação apropriada e de atenção às suas necessidades, como denota a seguinte declaração:

*...isso que ele falou tem que ser muito bem explicado, muito..muito..é ponto e virgula nos mínimos detalhes... se não a gente perde a confiança no médico, né... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

Por outro lado, a falta de tempo no fornecimento de notícias ruins, como o diagnóstico do câncer, aos pacientes e seus membros familiares, na percepção de médicos residentes canadenses, foi mencionada como sendo uma das barreiras institucionais. Indicaram que o tempo disponível para tal os impedia de se prepararem, de analisarem como e quanta informação seria fornecido na entrevista, bem como os limitava para a uma boa comunicação do diagnóstico (DOSANJH; BARNES; MOHITBHANDARI, 2001).

Portanto, o reduzido tempo de consulta, como fator de insatisfação dos nossos pacientes, pode ser devido a um grande número de atendimento diário, uma vez que chegam atender de 20 a 30 pacientes no dia, em um período médio de 3 horas, bem como a falta de preparo dos médicos no processo de comunicação do diagnóstico.

Helman (2003) considera que a comunicação do diagnóstico é uma das fases do ritual de infortúnio para ambos, médico e paciente. Ritual é definido por este autor como uma forma de comportamento repetitivo, mecânico, relacionado a determinados costumes que não possuem conseqüências tecnológicas diretas e que são simbólicas. Portanto, os rituais de infortúnio conferem a esta condição, um rótulo ou identidade no arcabouço cultural de referência, e para que ele ocorra implica em

tempo e espaço, ou seja, em determinadas horas e ambientes cuidadosamente demarcados da vida cotidiana, num ambulatório hospitalar ou em um consultório. Assim, nesses ambientes, a comunicação do diagnóstico sofre influências de uma atmosfera ritual.

A prática, através do seu saber, passou a definir o que é e o que não é normal, ou seja, definiu a ocorrência da normalidade e da patologia. Assim, legitimada por um saber científico, a prática médica elegeu-se como dominante na sociedade, e ao saber médico foi dado o poder de legislar e julgar sobre a saúde e a doença (LIMA, 1995). O médico moldado em um modelo clínico tornou-se, então, responsável pelo processo de comunicação do diagnóstico.

Assim, o médico foi **o profissional a revelar** o diagnóstico a todos os entrevistados, respaldado no artigo 59º do Código de Ética, que declara ser vedado ao médico “Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal” (CFM, 1988, 2004)

*foi o Dr. do Hospital das Clínicas.. me deu o diagnóstico.. ele acompanhado de... vários... não sei se são estagiários ou médicos .... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*Um médico, plantonista,...falou assim que meu caso era sério.... (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*.... eu falei, fala dr. o que que deu?.... (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

Helman (2003) explica que, dentro do sistema médico, os profissionais que o compõem possuem seus próprios conceitos, teorias e valores

sobre as doenças e regras de comportamento, assim como uma organização hierárquica dos papéis de cura e de poder. Assim, consideram os profissionais enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais entre outros com menor autonomia e poder do que eles.

O médico é socialmente visto como o profissional responsável pela comunicação do diagnóstico como denota a seguinte fala:

*Queria que o médico mesmo tivesse falado...mas acompanhada, né...com a minha mãe... (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

**A presença de um membro da família** no momento da comunicação do diagnóstico é discutida por vários autores que consideram ser esta presença de fundamental importância, devido às reações emocionais que esta situação desencadeia, bem como para assegurar que todos os membros da família tenham a mesma compreensão da informação (EIZIRIK; FERREIRA, 1991; FRIEDRICHSEN; STRANG; CARLSSON, 2000; KERR et al, 2003; STUART, ÁVALO; ABREU, 2001).

No entanto, neste estudo a maioria dos pacientes encontravam-se sozinhos no momento da revelação. A ausência de um ente familiar ou amigo foi sentida e verbalizada:

*Antes de entrar eu falei ...Aí, Meu Deus entra comigo porque eu não quero entrar sozinha, pega na minha mão..eu não to agüentando,..estava sentindo que não era algo bom  
...quando ele falou a notícia, eu estava sozinha.... (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*poxa.. eu...foi um baque muito grande pra mim, eu estava ali sozinho... uma forma trágica de me dizer, né. (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*Eu estava sozinho... (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*Ah...eu estava sozinha ....preferia estar com o meu marido ,.. queria ele, porque com ele eu converso, .... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*Eu estava no segundo andar...era um quarto de três camas...quando ele falou... queria estar acompanhada, né...com a minha mãe (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

Portanto, estar só no momento da revelação do diagnóstico, para estes pacientes do estudo, é vivido com sentimento de angústia e tensão e a necessidade de estar na companhia de alguém é verbalizada por alguns dos entrevistados. Segundo Pierret (2003), a presença de um membro da família ou de uma pessoa próxima, na comunicação do diagnóstico, promove apoio e ajuda no enfrentamento deste momento difícil.

Apesar da comunicação do diagnóstico ter sido realizada por um médico, em todos os relatos, **a forma de comunicação** variou de acordo com as situações e estilo pessoal, demonstrada na maneira do profissional falar, nos rituais utilizados para dar a notícia, no contexto em que ocorreu a informação, dentre outras variáveis que influenciam as reações à doença e ao tratamento.

As respostas dos pacientes, frente à apreensão da forma de comunicação do diagnóstico, permitiram evidenciar os diversos sentidos da cultura deste grupo, que levaram a conflitos.

*...ele falou...é uma espécie ...muito raro...que até a gente não tem muito conhecimento*

*... ele fez questão de me dizer que era uma coisa que... tratamento fácil... apesar que ele não sabia que tipo de tratamento seria feito.. (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*eu não sei se ele não quis dizer ou se ele não tinha certeza...ele não era dessa área né, aí...eu vim direto aqui..... para o Hospital do Câncer (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

O conflito se estabelece a partir da afirmação médica de que é algo fácil de ser tratado, embora não haja ainda um diagnóstico conclusivo. Esta forma de proteção do paciente, por parte do profissional de saúde, evidencia o paternalismo existente na tentativa de agradar o outro (paciente) minimizando o estigma social do câncer. Entretanto, a confiança no parecer médico a respeito do diagnóstico, prognóstico e tratamento é de fundamental importância nas relações iniciais de interação médico-paciente. Segundo Zan (1984), uma informação mal empregada pode comprometer esta relação de confiança.

Assim, observa-se que o paradigma biomédico, centrado numa visão individualista da doença e do sofrimento, ignora muitas vezes as determinantes sociais e culturais envolvidas na interação entre o médico e o paciente. Esta atitude redutora confunde-se frequentemente com a atividade científica do médico, quando orientada por uma visão prática do sofrimento humano frente à doença, levando-os a comunicarem-se de maneira objetiva e direta, conforme revelam as falas a seguir:

*foi bem objetivo, ele chegou e falou para mim...olha... até eu.....infelizmente eu não tenho boas notícias para você não...deu um tumor maligno.... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*Dona... é câncer linfático (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

Pelos relatos dos entrevistados, foi possível perceber que houve maneiras diferentes de comunicação, indicando que estas diferenças podem estar sendo influenciadas pelos padrões culturais destes profissionais.

Alguns estudos indicam que a revelação do diagnóstico deve ser

feita de forma honesta, clara e compreensiva, deve deixar tempo para perguntas, evitar eufemismos, jargões e, ao mesmo tempo, não ser evasiva, nem tampouco invasiva (ALMEIDA, 2003; CAMPBELL, 1994; DIAS et al., 2003; MATTOS; MENDONÇA; RUBINI, 2003; MICELI, 1998; PETRILLI et al., 2000; PTACEK; EBERHARDT, 1996;). Para isso, é de fundamental importância que o profissional elabore o fluxo de informações a ser fornecido antes de comunicar o diagnóstico e, só então efetuar a revelação (STEDEFORD, 1986).

A maneira de informar caracteriza a relação futura entre médico e o paciente, no entanto a população médica parece ainda não ter incorporado esta característica na atuação junto a seus pacientes. O tom frio e distante, rápido e direto, sem muita atenção às necessidades de comunicação do doente, parece tornar o processo de revelação uma atividade puramente mecânica em dizer ao outro o que ele tem.

Para os informantes deste estudo, a forma de revelação do diagnóstico apresentou-se contraditória, omissa e em alguns casos bastante evasiva:

*ah num é um câncer mas vai ter que fazer tratamento lá ..... no Instituto do Câncer (R8, feminino, 39 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*ele falo em quimioterapia, umas coisas assim ...mas ele não contou a doença... ele falou umas coiseras lá...e eu peguei sai e fui embora... (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*estou te encaminhando para o Hospital do Câncer, porque... não é nenhuma coisa séria, mas tem de fazer o tratamento lá..... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

Em uma recente pesquisa, Caprara e Rodrigues (2004) mostraram que 39% dos médicos ainda não conseguem explicar de forma clara e compreensiva

o problema aos seus pacientes, bem como não conseguiram verificar, em 58% das consultas, o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico. Igualmente Kerr et al (2003) encontrou em seus estudos que as informações fornecidas aos pacientes são obscuras, isto é, incompreensíveis ou incompletas. Portanto, parece que a compreensibilidade da mensagem e o entendimento desta estão diretamente ligados como o profissional transmite a informação (LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997).

O modelo médico não pode ser considerado algo homogêneo, pois existem grandes variações na forma de praticar a medicina nas diversas partes do mundo, chegando a variar dentro de um mesmo país, de uma mesma cidade e até de uma mesma especialidade médica. Estas diferenças estão, em grande parte, ligadas às diferenças culturais. Assim, o médico ao fazer um diagnóstico utiliza-se de um número de modelos ou perspectivas diferentes, ou seja, interpreta a doença e a interação com sua própria e única perspectiva sobre a doença (HELMAN, 2003).

É importante perceber que os médicos, enquanto indivíduos, fazem parte de uma família, comunidade, religião ou classe social e trazem consigo um conjunto de idéias, pressupostos, experiências, preconceitos que podem interferir na sua prática profissional. Estas características do modelo médico também são percebidas no profissional de enfermagem, pois o atendimento a pacientes não se resume somente ao atendimento médico, mas de um grupo de outros profissionais, onde cada um traz consigo parâmetros culturais diversos. Assim, estas diferenças dos modelos médicos e dos demais grupos profissionais, no desenvolvimento das atividades com pacientes de câncer, podem se fazer presentes, o que é percebido e sentido por eles.

Para alguns pacientes, a forma de comunicação do diagnóstico acrescentou grande tensão emocional, evidenciando a inabilidade em transmitir o



diagnóstico, bem como a necessidade de que os médicos melhorem estas habilidades.

*ai falou que tinha...mancha no pulmão, ele falou:... disse que eu tava com um de 12 e do lado direito já tava com derrame pleural já... e... que era para cuidar logo, se não eu ia morrer (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

*Um médico, plantonista,...falou assim que meu caso era sério... ele falou na minha cara!!!.... Olha, você está com câncer de pulmão ..(R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

Considero importante ressaltar que a revelação do diagnóstico, a este grupo de paciente em específico, foi realizada pelos profissionais de assistência médica de nível primário, secundário e terciário de saúde, ou seja, em Unidades Básicas de Saúde (UBS), ambulatório geral e especializado em oncologia, e pronto socorro, caracterizando uma população de profissionais diversificada. Aos especialistas em oncologia coube pouca atribuição na tarefa de informar o paciente a respeito do seu diagnóstico, uma vez que grande parte deles já chega a estes profissionais conhecendo o seu diagnóstico. Assim, dos dez pacientes deste estudo, sete deles receberam a informação em ambulatórios hospitalares gerais e Unidade Básica de Saúde, dois por médicos plantonistas de pronto socorro, e um por especialista em oncologia. Um dos pacientes que recebeu a informação na UBS, por não ter entendido a informação, considerou ter conhecimento do diagnóstico por meio do oncologista, computando assim duas revelações por especialistas.

Dessa forma, a diversidade de contextos em que ocorreu a informação, agregada às diversas características pessoais e sociais destes profissionais, bem como às diversificadas linhas acadêmicas nos quais foram formados, pode ter influenciado a forma de revelar, que foi percebida e verbalizada pelos pacientes.

De acordo com Surbone (2004), a dificuldade do médico em transmitir informações de forma adequada pode estar relacionada às diferenças culturais e sociais, questões emocionais e uma variedade de padrões comunicacionais. Dessa forma, o desenvolvimento das habilidades de comunicação pode produzir um efeito significativo nos níveis de satisfação dos pacientes, além de fornecer informações precisas numa quantidade apropriada a cada caso (BAILE et al, 2002; DICKSON et al, 2002).

Neste enfoque, a tendência dos médicos e enfermeiros exercerem suas atividades de forma menos paternalista, mais centrada no paciente, renova a atenção ao estudo das sutilezas envolvidas na complexa comunicação estabelecida no binômio profissional de saúde e paciente (ISMAEL, 2002).

A doença diagnosticada e tratada, segundo a classificação do modelo profissional, e o consultório, como o local onde se destitui a pessoa do poder de decidir sobre o tratamento, são aspectos limitantes do cuidado profissional para olhar o doente como um ser com um corpo social. Não só estes fatores favorecem a experiência negativa, como também o modo como os profissionais fornecem as informações para aos doentes, cuja percepção variou entre alguns pacientes que sentiam ter recebido preparação melhor que outros:

*falou do jeito normal tem que falar... eu acho que... o doente não pode ser tratado como um coitadinho né... você também não pode esconder dele...eu acho que tem de falar, não tem?... é minha opinião. (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Em um dos casos, o paciente não ficou a vontade para obter informações sobre sua doença e fazer perguntas que suprissem suas necessidades de informação.

*... ele disse o que era...só que eu não sei falar a palavra que ele disse ali.... nem tive coragem de perguntar, vai que é pior que o nome... não! não tive coragem... falei: está bom né, fazer o que....não tive!!... vamos tratar nossa!! (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

Fornecer informação sobre o tratamento, no momento da revelação do diagnóstico possui, segundo Yardley, Davis e Sheldon (2001) um impacto positivo nas visões dos pacientes e encoraja atitudes de participação nas tomadas de decisão sobre o tratamento.

A maioria dos pacientes da pesquisa foi informada sobre o prognóstico, no entanto alguns médicos somente informaram após serem questionados. Além disso, apresentaram as informações de maneira superficial. Apenas um paciente revelou que o prognóstico foi abordado de forma clara e específica.

*...eu falei: tem chance de cura?...ele respondeu: tem grande chance.....disse que eu consigo, que eu ia curar..eu perguntei: Eu vou curar?..e disse: vai ficar curadinha!! (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*falou que... com o tratamento eu sará... (R10, feminino, 55 anos, viúva, analfabeta)*

*...perguntei pra ele se...se tinha cura isso né, ...ele falou: tem!..se a senhora fizer o tratamento certinho, tem.. (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*...eu perguntei pra ele...qual a minha chance de cura?...qual a percentagem de cura?...total ou não?...e ele disse:...que em 98% dos casos a cura é total, mas claro depois de um certo cuidado ou até um acompanhamento ai de semestral ou...até de ano... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*...esse problema seu rapaz...hoje é ..a medicina está muito avançada...é simples...você tem 85% de chance de cura, só com a medicação..a quimioterapia (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*..falou que eu tinha de fazer o tratamento agora, cura tem, depende do tratamento que eu fizer...* (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)

Apesar do tratamento ter sido citado na maioria das falas, sua abordagem foi inespecífica, ou seja, deixa transparecer que um tratamento será realizado, mas não esclarece como será e/ou quanto tempo levará. No entanto o prognóstico é abordado de forma mais enfática, como meio de prover esperança ao paciente.

Como já foi observado neste estudo, uma pesquisa realizada com estudantes de medicina e residentes americanos também sugere que poucos médicos descrevem planos alternativos de tratamento, assim como não informam claramente sobre o prognóstico da doença (FREER; ZINNERSTROM, 2001). De forma similar, uma outra pesquisa sobre as necessidades de informação realizada no Canadá com 1012 pacientes, identificou que após a comunicação do diagnóstico ficaram dúvidas quanto às informações sobre as chances de cura, extensão de doença e as opções de tratamento (BLENNERHASSETT et al., 1998).

Salander (2002) acredita que informações sobre o tratamento podem ser fonte de esperança para os pacientes. No entanto, para este grupo estudado, diferentemente do que esta autora relata, o prognóstico, ou seja, a chance de cura, foi considerada a fonte de esperança e o tratamento o meio para atingi-la. Assim, o tratamento mereceu menos preocupação que saber se poderia se curar ou não.

As histórias sobre atendimento médico ou de saúde, contadas pelas pessoas, raramente elogiam a **habilidade desses profissionais em comunicar** o diagnóstico adequadamente. Neste estudo, a maioria dos médicos utilizou termos técnicos de difícil entendimento, segundo os relatos dos pacientes.

*...ele disse o que era...só que eu não sei nem falar a palavra que ele disse,*

*nem tive coragem de perguntar, vai que é pior que o nome... me deu o nome científico.* ( R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)

*ele falou pra mim: é câncer linfarte...linfático...aí eu falei: ...o que é isso dr.?* (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)

*... fez biopsia do nódulo... e deu linfoma... e ele deu o resultado, mas nós não entendeu [riu]..* (R8, feminino, 39 anos, casada, 1º grau incompleto)

*...aí ele falou: o nome científico, e eu falei:...eu não sei o que é isso..* (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)

*ele falou que deu um negócio lá é...tinha dado uma alteração...acho que é por causa da doença né...pra mim ficou na mesma porque eu não sabia....* (R6, feminino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)

Palavras como lesão ou tumor foram empregadas pela maioria dos médicos sem considerar se o paciente as entendia. Em alguns casos, o uso dessas expressões pareceu servir para que o paciente não percebesse que o profissional de saúde não tinha certeza em relação ao problema de saúde apresentando.

*ele disse que é uma lesão diferente...um tipo de câncer* (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)

*aí ele falou que eu não tinha uma mancha no pulmão...tinha um tumor no coração....depois ...não lembro de mais nada.....* (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)

*as pessoas são muito profissionais as vezes...vão falar pra você... e ele acha que você está entendendo o jeito da maneira dele né...e não é...nossa... a gente vê muita gente simples ai fora, que não sabe nem...falar o nome né...e a gente que já tem um estudo...Olha ,você vê .. eu tenho o segundo grau...não é muita coisa,... mas eu não entendi!!* (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)

Assim, realça-se a necessidade do profissional mudar sua linguagem no momento da revelação do diagnóstico, pois a utilização de termos

específicos à determinada cultura pode gerar mal-entendidos e contribuir para a atribuição de significados diferentes, para o médico e o cliente impedindo a compreensão das informações (LEMOS; ROSSI, 2002; STUART; ÁVALO; ABREU, 2001), conforme indicam algumas falas:

*falavam os nomes das doenças né...[leve sorriso] .. que pra mim é grego, placa num sei do que, ...placa de não sei o que.... eu não entendi,... mas ele estavam descobrindo a meu respeito. (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*.... ele me deu um nome científico, sei lá o que ele falou, nem lembro o nome de tão complicado que é... eu sei que é...no sangue... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*...se você me perguntar eu não sei o que que eu tenho !!! (R5)*

Há vários estudos que evidenciam as dificuldades de todos os profissionais de saúde em se comunicarem com os pacientes (MARUYAMA, 2004; PINTO, 2003). Um deles foi o realizado por Pinto (2003) que, mostrou as dificuldades enfrentadas pelos profissionais, no atendimento a pacientes com câncer como decorrentes da falha do ensino. A autora ainda acrescenta que o conhecimento insuficiente na sua formação era suprido pela aprendizagem na prática da vida diária.

Assim, parece que uma explicação para esse comportamento cultural de linguagem na comunicação diagnóstica tem suas bases na formação acadêmica.

As pessoas ao serem informadas do diagnóstico de câncer apresentam reações. Estas reações podem ser compreendidas por meio de modelos explicativos na análise do contexto específico em que são empregados. (HELMAN, 2003; KLEINMAN, 1988).

**As reações diante do momento da informação** do câncer é um dos mais críticos da vida de uma pessoa. As diferentes interpretações tornam a análise deste momento complexa e exige a reflexão da vida biográfica de cada paciente, pois suas significações são construídas com base nos conhecimentos, valores e crenças elaborados ao longo das suas experiências pessoais e sociais, as quais afetam o modo como interpretam a experiência da situação.

Todos os pacientes referem ter ficado assustados, como uma primeira reação diante do diagnóstico. As palavras utilizadas para expressar a reação parecem perder sua força explicativa diante da magnitude e do impacto dessa situação:

*Não foi um choque...foi pior que isso ainda!* (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)

Ser diagnosticado por câncer é compreendido pelos pacientes como uma experiência dramática, inesperada e chocante e leva o ser humano a confrontar o mais primitivo dos medos humanos - a experiência pessoal de morte (BERGAMASCO, 1999; FRIIS; ELVERDAN; SCHMIDT, 2003; KENDRICK; KINSELLA, 1994; SAEGROV; HALDING, 2004; YARDLEY; DAVIS; SHELDON, 2001).

Essa reação, o choque, foi encontrada em vários estudos, com diferentes abordagens, e entre grupos sociais diferentes (FRIIS; ELVERDAN; SCHMIDT, 2003; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997; SAEGROV; HALDING, 2004; STEDEFORD, 1986).

O forte impacto da revelação do diagnóstico deve-se à associação deste ao medo da morte, ressaltado por grande parte dos estudos realizados

(BERGAMSCO, 1999; DUNNIECE; SLEVIN, 2000; KRAUSE 1991).

*Fiquei com medo de morrer...ainda mais no coração...medo de pegar uma veia...sei lá... um monte de coisa passou pela cabeça* (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)

*fiquei muito assustado... eu falei meu DEUS do CÊU ...eu to morto!!....* (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)

*Fiquei distúrbado... foi horrível...* (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)

*Foi o pior dia pra mim, quando eu fiquei sabendo,.... eu não tinha lugar pra ficar, se entendeu.... eu chorei 3 dias .....* (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)

As reações produzidas pelos pacientes diante do conhecimento do seu diagnóstico, ou seja, de estar com câncer, são comportamentos e reações determinadas pelos rótulos diagnósticos. Segundo Helman (2003), esses rótulos podem afetar o comportamento, os relacionamentos sociais, o prognóstico, a auto-percepção dos pacientes e as atitudes dos outros em relação a eles. Dessa forma, eles passam a se considerar enfermos, enquanto família e amigos podem passar a tratá-los de maneira especial, promovendo modificações em suas condutas e hábitos modeladas pelas crenças culturais acerca do significado do câncer.

Assim, determinados rótulos diagnósticos como o câncer podem provocar ansiedade e maus presságios, além de atuar como fatores adicionais de estresse.

*Foi o pior dia pra mim... quando eu fiquei sabendo, eu saí daqui... eu tinha um câncer..[ ].. é veio um pessoal em casa...eu não quero que ninguém me visite, chegava em casa, ah..isso não é nada....ah, isso ou aquilo...."eu não estou doente, eu não quero me sentir doente" ?... ai minha irmã ligava nervosa, e como você está?....* (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)



incompleto)

*na hora que ele falou a noticia.. foi um impacto muito grande... na realidade, assim, eu fiquei até um pouco trêmulo ..tal, nervoso, .. (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

Conhecer a situação de estar com câncer causou um grande impacto nos membros do grupo estudado. O Dicionário Aurélio de Língua Portuguesa (2003), define impacto como choque, abalo psicológico ou moral causado por um acontecimento; impressão muito forte, muito profunda, causada por motivos diversos. Este forte impacto repercutiu tanto no paciente quanto nos seus familiares, provocando nos doentes reações de desespero, afastamento e isolamento, negação e estresse.

As reações provocadas pela comunicação do diagnóstico de câncer podem interferir nas **lembranças da informação recebida**. No entanto, em quase todos os depoimentos, a lembrança do momento da revelação pareciam estar claras, contrariando a maioria de outros estudos que indicam que os pacientes, muitas vezes, não se recordam com detalhes das informações fornecidas (CAMPBELL, 1994; PTACEK; EBERHARDT, 1996; LOGE; KAASA; HYTTEN, 1997; KERR et al. 2003; FRIIS; ELVERDAN; SCHMIDT, 2003) e, portanto, tendem a perguntar novamente, após algumas horas ou dias depois, como se jamais tivessem sido informados (SCHMALE, 1978).

*Lembro, lembro de tudo o que ele me falou [disse em tom muito baixo] ... até da forma que ele se colocou ...[imitou com gestos a atuação do médico]... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*depois da notícia, eu lembro direitinho o que ele falou...(R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*Sim eu lembro... ele disse que é uma lesão diferente...um tipo de câncer...*  
(R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)

*Eu lembro.... ele chegou lá falando assim... (R3, feminino, 25 anos, solteira,  
2º grau incompleto)*

A relação médico-paciente neste momento envolve, de um lado, o médico-que-cura e, do outro, o paciente que precisa ser curado. O paciente tem a expectativa de se comunicar com um médico que saiba ouvi-lo, que procure compreender suas queixas, que o respeite e o veja como pessoa (ROTER, 2000). Isso não aconteceu para uma das pacientes cujas lembranças do momento da revelação do diagnóstico foram relacionadas a sentimentos de angústia, frente à falta de interesse do médico, no momento da comunicação, conforme ela expôs:

*sabe... o médico não olhar na cara do paciente, eu nunca vi isso!!!... quando eu saí nervosa...ele é médico ele um.. um psicólogo pra mim,... ligasse pra saber como eu tava, saí nervosa...* (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)

Neste momento, a necessidade de construção de uma parceria entre médico e paciente representa envolvimento e comprometimento, e acontece quando o médico vai além da transmissão da informação, gerando para o médico o desafio, de encontrar o ponto de equilíbrio para poder criar-se uma relação emocional semipermeável (MARCUS, 1999).

Ficou evidente que todos os pacientes entrevistados preferiam saber a verdade. No entanto todos concordam sobre a necessidade da qualidade de consulta, da comunicação empática, da cortesia, do respeito e atenção dos médicos durante os encontros como elementos de uma experiência positiva de tratamento (DOMINGUES, 2004).

*Independente se for uma notícia ruim ou boa, acho que tenho o direito de*

*saber né... (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*e eu achei o Dr. ....muito fechado, que mal conversou comigo no primeiro dia, eu perguntei e ele não respondia, ... ..... não fui pra casa bem.... as perguntas que eu fiz ele não respondeu.....(R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*...oh...ele não é humano, sabe....o médico não olhar na cara do paciente, eu nunca vi isso!!!*

*...o outro não...ele foi um anjo, ele chegou e foi falando coisas que tudo que o outro não falou...to gostando muito...trata a gente como ser humano...acho que ele faz a diferença (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

A maioria revelou a necessidade de maiores informações sobre a doença e sugeriram que o médico assumira uma postura de tranquilidade, compreensão e calma ao comunicar o diagnóstico.

*..... eu não sabia se eu ia internar, não sabia quantos dias ia ficar....e tudo..... isso abala a gente.. só de saber que eu vou ficar.... ainda mais no Hospital do Câncer .... (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*Agora...se ele tivesse que falar pra mim... eu esperava que... a princípio ele tinha que me tranquilizar um pouco,.. num jogar direto na cara,.. que ele fosse compreensivo..., tem de ter muita calma nesse momento, ... muita calma na resposta... acho que ele tem de pensar bem nas palavras que ele vai falar...pra não traumatizar o paciente, pra tranquilizar.... mesmo ele sabendo que você vai morrer (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

A preferência dos pacientes por mais informações a respeito do seu diagnóstico pode ter influência das variáveis sociais, culturais e psicológicas. Assim, apesar de alguns autores revelarem que a necessidade de informação dos pacientes estudados ter sido por informações básicas do diagnóstico (FRIIS; ELVERDAM; SCHIMIDT, 2003; LEYDON et al., 2000), uma outra grande maioria evidenciou que

eles desejam saber tanta informação quanto for possível, seja boa ou má (FLEISSIG; JENKINS; FALLOWFIELD, 2001; JONES et al, 1999; MEREDITH et al, 1996; PIMENTEL et al, 1999).

Para modificar a experiência de comunicação do diagnóstico e aumentar a satisfação, os pacientes sugeriram que os médicos poderiam passar por treinamento específico sobre como dar o diagnóstico; entregar folheto explicativo sobre a patologia; incluir outro profissional da saúde com maior disponibilidade de tempo para explicar de forma detalhada a doença, tratamento e prognóstico; além da revelação ser fornecida por um médico especialista na área. Um dos informantes, ao mencionar a entrada de um outro profissional para dar-lhes informações mais detalhadas, relatou que não precisava ser necessariamente um enfermeiro, pois este apresentava-se sempre muito ocupado.

### **5.3.2. Expectativa de tratamento**

Nas diferentes culturas e nos diferentes grupos dessas culturas, a expectativa do tratamento de uma determinada enfermidade pode ser contextualizada de forma muito distinta. Assim, a sua compreensão exige o entendimento do adoecer e as implicações que esse fato tem para a vida das pessoas, as quais variam de sociedade para sociedade e de uma cultura a outra. O conhecimento de cada pessoa é, neste enfoque, fundamental para suas decisões a respeito do cuidado com a saúde. Uma pessoa discute ou avalia as possibilidades do cuidado da doença à luz do seu conhecimento e experiência, escolhendo não

apenas os diferentes tipos de assistência, como também as recomendações que fazem sentido para ela. (HELMAN, 2003)

Kleinman (1988) chama a atenção para o fato de que dentro de uma mesma sociedade coexistem diferentes sistemas de saúde, o que resulta em uma multiplicidade de concepções sobre a doença, incluindo desde a etiologia até a fisiopatologia, definição de severidades, tratamento e diagnóstico.

Quimioterapia é o nome dado para o tratamento de qualquer doença por meio de substâncias química, mas é associado frequentemente ao tratamento do câncer. Neste procedimento, a ação das substâncias se estende por todo o corpo e seus efeitos são sentidos nos tecidos com alto grau de renovação, como o sangue e as mucosas. Os principais efeitos colaterais da quimioterapia é a queda na produção das células do sangue, ocasionando indisposição física e suscetibilidade a infecções e sangramentos, inflamação nas mucosas do trato digestivo manifestas por aftas ou diarreia, além de náuseas, vômitos e alopecia. Devido a sua toxicidade, o tratamento quimioterápico é realizado em espaços de tempo pré-determinados, para que o organismo possa se recuperar da ação das drogas, sem que dê tempo para a recuperação das células do câncer (FERRARI; HERZBERG, 1997; VALLE; FRANÇOSO, 1999).

De acordo com Valle e Françoso (1999), os efeitos colaterais que as drogas causam são extremamente desagradáveis e fonte de permanente inquietação ainda que nem todos tenham a clara compreensão como nos mostra as falas seguintes:

*falei que quimioterapia era aquele negócio de queimar...sei que lá... esse negócio de queimar é que é um absurdo ... (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*... eu perguntei que tratamento que eu tinha que fazer, e ele falou.... você vai ter de fazer o tratamento lá no ICL, e eu acho que você vai ter que fazer quimioterapia.... ah eu fiquei nervosa e acho que num perguntei mais nada não... (R8, feminino, 39 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*...na primeira sessão é... você não sofre... mas na segunda sessão vai começar a influenciar.. porque ai já vem queda de cabelo... ...só que o câncer é esperançoso porque a gente tem as condições de tratamento... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

Para um número significativo de pacientes, existe o receio de reações tardias, mudança de vida, dentre outras inquietações.

*...porque querendo ou não isso vai ficar uma seqüela....pode ser uma seqüela que me atrapalhe.. (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*... desse remédio... vai vir uma seqüela, ...primeiro vai engordar porque eu estou tomando soro pra caramba né... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*... a gente gosta de tomar uma cervejinha...vamos parar...faz uns 20 dias que não bebo...vamos tomar o remédio direitinho  
..falou pra mim que... você vai passar pela quimio,... que cai os pêlos, que tudo mais, tudo mais, mas pode ficar tranqüilo... (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*... descoberto no começo e conforme o tipo dele também né.... se trata a pessoa fica bem, normal... espero que o meu caso seja esse... (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*... ouço mais coisas do que ele fala..da quimioterapia... ... só que o que eles fizeram comigo falando da quimioterapia é.... nossa... é um absurdooo..... que eu não ia ficar com fome, que eu tinha que comer muito.. se não eu ia ficar anêmica... de cair o cabelo, eu ia ficar muito tempo na cama.. (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*... eu saro com o tratamento ...pra...não ser preciso de eu fazer aquelas aplicações que eles fazem aqui, né [se referia a quimioterapia] ... (R10, feminino, 55 anos, viúva, analfabeta)*

Desse modo, o tratamento quimioterápico é percebido e esperado

por este grupo de pacientes como um sofrimento assustador, o qual está embasado em uma construção sócio-cultural a respeito das reações que advêm do seu uso, como náusea, vômito, queda de cabelo e pêlos, perda de apetite e ganho de peso.

#### **5.4. OS SIGNIFICADOS DO CÂNCER: CRENÇAS E ESTIGMAS**

A realidade do dia-a-dia leva a diferentes interpretações, formadas subjetivamente, à medida que se constrói um mundo coerente (BERGER; LUCKMANN, 2002). Assim, falar do significado do câncer remete à cultura na qual a pessoa está inserida e que permite compreender que a realidade de suas vidas está organizada em torno de crenças, valores e conceitos vividos e construídos no senso comum. Ao falarem sobre isso, procuram reinterpretar eventos passados para explicar o que causou sua doença, unindo elementos do conhecimento popular e da biomedicina (KLEINMAN, 1988).

Segundo Richer e Ezer (2000), não dá para entender a doença e o sofrimento sem levar em consideração o seu significado, o qual é interpretado com base em um julgamento sobre as impressões produzidas pelo corpo e considerado não como fato, mas como significado. Neste sentido, para entender o significado e o sentido dado a esta experiência, foi considerada a integração dos significados passados, procurando ao mesmo tempo por significados na situação de vida atual.

O estar com câncer, por ser um fenômeno de múltiplas faces, que nem sempre são consideradas em sua totalidade, é concebido de várias maneiras, mas encontra-se fortemente arraigado ao senso comum do imaginário das pessoas, às crenças sobre a natureza moral da saúde, da enfermidade e do sofrimento humano. Dessa forma, as pessoas trazem consigo uma série de associações

simbólicas, que muitas vezes interferem na maneira como percebem a sua própria condição e como os outros agem em relação a elas (HELMAN, 2003).

#### 5.4.1. Câncer: ... um grande medo de morrer

A definição de situações consideradas problemas de saúde ou não depende da forma como cada paciente vivencia tais situações que, por sua vez, são vinculadas ao seu cotidiano, suas crenças e valores. Conforme observado na maior parte da literatura, em torno do câncer giram inúmeras fantasias e metáforas que o associam com a morte.

*...ainda mais no coração...medo de pegar uma veia...sei lá... um monte de coisa passou pela cabeça [a voz saiu pausada e bem baixa]...Ficar sabendo as coisas assim foi tão chato CHATO NÃO!! foi pior que um choque... senti um grande medo de morrer (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

*vários amigos.... conheço várias pessoas... que morreram de câncer, pessoas novas... (R1 masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*fiquei muito assustado... eu falei meu DEUS do Céu ...eu estou morto!!.... (R4, masculino, 43, separado, 1º grau completo)*

*só dizia vem me buscar.. eu não tinha lugar pra ficar, se entendeu.... eu chorei 3 dias.... eu chorava, mais chorava, chorava,..... eu não queria morrer agora... (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*eu gostaria de ter sabido... que eu ia morrer, aonde, alguma coisa né.. (R6, masculino, 38 casado, 1º grau incompleto)*

*é uma doença que... não vai matar você assim da noite pro dia,... ela pode ir matando você aos poucos,... então quer dizer, esses aos poucos... você vai sofrer de uma tal maneira (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*



Pelas falas dos participantes, o senso comum considera o câncer como uma das doenças mais temidas pela humanidade, gerando medo, angústia e desespero (BRASIL, 1996a; MILLS; SULLIVAN, 1999; NÁPOLES et al., 2000; RASIA, 2002; SAEGROV; HALDING, 2004; SKOTT, 2002; SONTAG, 1984). Ainda nos dias atuais, essa doença é vista como um processo irreversível, uma sentença de morte e considerada de mau presságio, abominável e repugnante aos sentidos (ALMEIDA, 2003; BERGAMASCO, 1999; FERREIRA, 1994; PINTO, 2003; SONTAG, 1984).

A experiência de descobrir-se com câncer, e as repercussões dessa experiência na vida dessas pessoas, além de provocar medo por suscitar a morte como algo previsível, é percebida como uma situação de sofrimento que é vivida, mediada pelos significados atribuídos às interações e à visão do mundo adquirida no decorrer da vida.

O sofrimento, segundo Rodrigues e Caroso (1998), é constituído de significados contraditórios que se movimentam entre o concreto e o abstrato. Segundo Bergamasco (1999), o sofrimento traz a lembrança de significados de vulnerabilidade, medo e fraqueza, provocando sentimentos e emoções no doente e nas pessoas a sua volta.

Assim, entender como o câncer é percebido pelo grupo deste estudo permitiu olhar para suas experiências de modo que se pudesse vislumbrar os elementos que as caracterizavam. Dessa forma, constatou-se que o conceito culturalmente construído por eles é de que o câncer mata, por isso causa medo e sofrimento. Portanto, câncer, medo de morrer e sofrimento se integram e são construções culturais.

Além do medo vivido como prenúncio da morte e do sofrimento

associado ao rótulo da doença, que se fizeram presentes nos relatos de praticamente todos os informantes, é possível evidenciar as imagens em relação ao câncer como uma doença que devora o corpo, o come por dentro, conforme já ressaltado em outros estudos (HEMAN, 2003; SKOTT, 2002).

*assim...o câncer ele vem.... como se fosse um bichinho que vem comendo por dentro... ta ali, mas ele está destruindo o que tem de bom, né...num sei se dói se não dói,... não vou dizer que dóia tanto né, mas eu vejo que tem gente que quase... nossa!!.* (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)

*...tinha medo que fosse por dentro, no fígado de derreter.... meu medo é que fosse derreter...igual gelatina, no caso ....* (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)

*..... como se fosse um organismo a mais que tem no corpo... que vai corrompendo... como posso dizer... destruindo por dentro* (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)

*Eu tinha um vizinho... que faleceu...tava com... ele estava no estômago... e ele gritava de dor..[ ]. era o câncer, [ ] ...agora imagina...vai explodir o que tem por dentro...células, os tecidos, né...é o que eu imagino, não tem assim outra...outra coisa..* (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)

As colocações metafóricas mais populares para expressar o câncer, com a utilização de significados como **comendo a pessoa, invadindo**, ou como **inimigo**, são também compreendidas pelas divulgações do conhecimento entre o grupo (GOMES; SKABA; VIEIRA, 2002; SKOTT, 2002, grifo do autor).

A metáfora do câncer foi também objeto de estudo de uma enfermeira sueca que a interpretou relacionando a experiência corporal, a relação social e os níveis culturais. Segundo observou, embora **comer** seja a palavra mais utilizada para designar a transferência do câncer para um âmbito semântico, pode também ser interpretado pela concepção de uma ameaça interior, expressa pela relação de semelhança com o **alho cujas raízes crescem ao redor** (SKOTT, 2002,

grifo do autor).

Nossos resultados realçam o sentido desta forma de interpretação e mostram a relação do câncer com o sentido de **ser comido** por um ser estranho, um bicho que está ali e que vai devorando o organismo, ou seja, ceifando a vida. Pode ser também associado a **corromper**, no sentido de **rasgar** e também de **estourar**.

As metáforas utilizadas pelos pacientes para designar o câncer mostram que esta doença é concebida como uma invasão do corpo por uma entidade viva, externa, que cresce e toma-o por dentro. Estas crenças são internalizadas por aqueles que as empregam e passam a fazer parte do modo como os indivíduos vivenciam os eventos, tanto dentro dos seus próprios corpos como além deles, e dos sentidos que dão a essas experiências (HELMAN, 2003)

Esses conhecimentos são culturalmente adquiridos e influenciados cada vez mais pelos meios de comunicação, pela internet e pelo modelo médico (HELMAN, 2003; KLEIMNAN, 1980). As palavras utilizadas pelos pacientes denotaram a carga de preconceitos construídos, em que se verifica a estreita relação entre o comportamento social das pessoas e o estigma. Tais dados são importantes para que os profissionais de saúde entendam as falas dos pacientes com câncer e para mostrar-lhes como os estigmas interferem no convívio social dessas pessoas.

Segundo Maruyama (2004), o estigma que a presença do câncer traz faz com que as pessoas exponham-se aos mais variados preconceitos, determinando comportamentos que as fazem acobertar a situação. Isso evidencia-se em algumas falas dos pacientes, revelando que até hoje, no convívio social, o câncer é uma doença a ser ocultada, pois gera sentimentos de vergonha e medo (FERRÃO, 2004).

*uma doença dessa é bem humilhante...poucos se salvam né.... tem que ter muita fé..... (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*...eu sei dos sofrimentos que vou passar e... e..... as pessoas começam a olhar diferente pra você também... porque algumas... utilizam até o preconceito (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

Ocultar a palavra câncer é uma das formas utilizadas para afastar o símbolo da doença, sendo está uma maneira encontrada de tornar menos próxima a pesada carga que lhe é atribuída. Por isso, alguns pacientes preferem não utilizar esta expressão para descrever o seu problema.

*eu procuro não falar o nome da doença, ...eu não falo câncer .... porque é uma palavra muito pesada é.. uma palavra feia (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*a palavra é feia, na minha opinião é uma palavra feia... você chegar... em um lugar assim e falar [disse isso em um tom baixo] ... por exemplo para minha família, como eu ia chegar lá para minha mulher, para minha esposa, para os meus filhos...o pai esta com câncer!.... (R2, masculino 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Assim a palavra câncer é substituída por eufemismos e utilizada por alguns dos entrevistados, por meio de algumas expressões como: **aquela doença, tumor, mancha, massa, caroço.**

*...e eu disse que ele tinha falado que eu tinha **uma mancha** no pulmão....ele disse que não era nada disso, que era **um tumor** no coração (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

*você tem uma inflamação...você tem **uma pequena inflamação** no pulmão, um **"tumorzinho"** no pulmão e você tem que passar por um tratamento...(R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*...ele pediu estes exames, eu vim, fiz e constatou que eu estava com este **"incômodo"**... (R10, feminino, 55 anos, viúva, analfabeta)*

*eu cresci ouvindo a minha mãe falar que... que tinha medo "dessa doença"... ah porque não ficou vivo o fulano de tal...tava com aquela doença terrível....e aconteceu comigo...e ai eu não consigo falar naturalmente em casa.... eu falo "o problema"... estou com um problema... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

A fala de alguns entrevistados mostra que o câncer ainda permanece no imaginário popular associado à idéia de contágio. Para outros, o câncer causa constrangimentos devido a sua associação à falta de limpeza, conforme observado por Kowalski e Souza (2002):

*eu reparei que aonde eu ia, se eu ia no banheiro, se eu sentava no sofá, ... ela ia limpar... ela veio com um paninho com álcool.... ela não quis que eu visse,... mas eu acabei vendo... aí nossa!.. eu fiquei chateada na hora.... Se ela acha que isso vai transmitir ... ela não é culpada... ninguém chegou e explicou pra ela....Oh, isso não se pega assim, não se pega assado..Nossa!*

*...é horrível [foi enfática] ...é horrível, horrível...parece que se eu achasse um cantinho e ficasse quieta lá,.... mas marca .... eu nunca mais vou esquecer essa imagem... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*é uma doença difícil de curar....né.. uma doença ela não é.. assim uma doença.. que pega... que nem de mim pra ela.... mas que é fácil, não é não.... (R10, feminino, 55 anos, viúva, analfabeta)*

*...depois as crianças ficam olhando, as mães tiram de perto dela, pra que ela não fiquem com medo... (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*Meu serviço é um serviço limpinho,.. eu nunca ando sujo, não tenho contato com produto químico nem nada...me alimento bem, durmo bem... só é pesado!...porque mecho com caixa pesada então, no meu serviço não tem extravagância, agora porque apareceu isso aí,.. eu não sei não. (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

#### 5.4.2. As explicações para a causa do câncer

Compreender as causas do câncer leva à necessidade de conhecer o mundo vivido e as interpretações dadas a ele, as quais são, segundo Kleinman (1988), fortemente influenciadas pela vida social.

Da observação de alguns estudos sobre as representações de saúde e doença, Canesqui (2003) aponta que, na interpretação dos fenômenos orgânicos, as pessoas se apóiam em conceitos culturais, religiosos, símbolos e estruturas interiorizadas, conforme os grupos sociais a que pertencem. Neste aspecto, as causas são decorrentes das experiências e contexto, apoiados em recursos coletivos.

Granda-Cameron (1999), ao estudar as experiências dos pacientes em ter câncer na América Latina, identificou que estas construções sofreram grandes influências de crenças religiosas, por se acreditar que Deus é quem controla o destino, a vida e a saúde das pessoas; e de fatores sociais, econômicos e educacionais. Estas crenças e fatores determinaram os significados atribuídos ao processo de adoecimento e de sobrevivência ao câncer. Schulze (1995), ao estudar as representações sociais de pacientes oncológicos brasileiros, também encontrou significados semelhantes.

Os significados dados às experiências das enfermidades implicam, segundo Helman (2003), nas teorias leigas de causalidades, podendo ser classificadas em causas exógenas, como: as de responsabilidade da própria pessoa

(alimentação, higiene, estilo de vida, relacionamentos, comportamento sexual, hábitos de consumo de fumo e álcool e exercício físico), endógenas (vulnerabilidade psicológica, física ou hereditária), do mundo natural (meio ambiente) e sobrenatural (por um Deus).

As noções a respeito da causalidade do câncer, originadas no contexto sociocultural dos sujeitos entrevistados, mostram que esta doença pode ter múltiplas interpretações e causas (SONTAG, 1984).

As pessoas acometidas pela doença não a explicam, referindo-se a uma etiologia específica e única. Elas a associam a sentimentos de força superior, fraqueza, energia e vontade, a comportamentos negativos do ser humano atual, entre outras referências. Essas causas são consideradas em alguns trechos das narrativas:

*O que é da gente a gente tem que passar...*(R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto, católica)

*Acredito muito em Deus, acredito que ...ele definiu o nosso destino e ...tem que ser cumprido...* (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto, católico)

*É a fé né...não sabia o que era a fé ....tinha pouca fé.....quando fui vê era tarde.....tarde, tarde* (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto, evangélico)

A explicação da causa do câncer, para estes informantes, baseia-se na crença do **sobrenatural**, ou seja, de que Deus é quem controla seu destino e o adoecimento. O distanciamento das crenças religiosas, de um Deus que controla tudo e todos, parece ser percebidos como um sentimento de punição. Estudos semelhantes realizados por Hannickel et al. (2002), com pacientes brasileiros laringectomizados por câncer, também indicaram a questão da religiosidade como

características sociais que influenciam os significados da experiência de ter câncer. Estas mesmas autoras salientam que há uma necessidade de compreender esses significados no contexto geral de vida dos pacientes e não simplesmente criticá-los, pois podem influenciar suas percepções e atitudes.

Diversas outras causas surgem para tentar explicar e controlar o desconhecido, no intuito, talvez, de tentar atenuar sentimentos de culpa e de responsabilidade pertinentes a cada cultura.

*chegaram a me falar em pêlo de gato, o médico falou de infecção desse gênero, mas nunca ninguém falou... não sei da onde começou,.. (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*dizem que isso aí vem de.. de família né, .. quando tem um na família tem isso aí ...um..... porque todos nós temos .... a célula do câncer....o duro é ela manifestar, ruim ela manifestar.... só que, se é na mãe...a filha\_mulher é que puxa, que sai ,... quando é o pai...é os filho homem né .... no meu foi diferente ....foi o meu pai que teve... e eu fui a felizarda [leve sorriso] .... o povo fala que é, e a gente vai atrás, né .... (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*às vezes eu acho que é porque eu amamentei muito pouquinho....até 3 meses só.... os dois (R8, feminino, 39 anos,casada, 1º grau incompleto)*

*...estava participando de um churrasco na casa de amigos quando me veio em mente um pensamento extremamente curioso...[ ] foi de que teria que comer mais carnes pois estaria com "esta doença" e assim precisava alimentar com carne para que não fosse atingido o organismo pela doença...[ ]...o primeiro caroço foi detectado justamente na região em que sempre carreguei meu celular.... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*...às vezes fico me perguntando...será que foi das chuvas que tomei...ou das noite que ia dormir tarde quando ia caçar rãs? (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*...faz 10 anos que fumo...e por que só agora??... disseram que meu organismo é fraco... (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

As causas proferidas pela maioria dos pacientes deste estudo



tentam explicar o surgimento do câncer por meio de teorias leigas sobre a origem do infortúnio. Esses modelos leigos apresentam uma consistência e uma lógica interna que contribui para que a pessoa consiga dar sentido ao que e o porquê lhe aconteceu.

Os modelos explicativos (MEs) propostos por Kleinman (1980) foram utilizados pelo grupo deste estudo, ao tentar explicar a causa da sua enfermidade. Os MES são definidos como noções de um episódio de doença e seus tratamentos que são utilizados por todos os envolvidos no processo, ou seja, tanto por pacientes como por médicos, para oferecer explicações sobre a doença, assim como para elaborar o significado pessoal e social desta experiência.

Assim, na tentativa de explicar as questões de causalidade, os pacientes utilizaram-se de modelos explicativos leigos. Eles atribuíram aos agentes do **meio ambiente** as causas do aparecimento do câncer: sendo uma provocada pelo contato com *pêlo de animais*, levando a uma possível infecção e ao adoecimento, e a outra relacionada à exposição excessiva a *chuvas e umidade*. Causas relacionadas à **vulnerabilidade física** também foram explicações dadas por eles, ao referir que o seu *organismo era fraco*, e que a doença vem de família, ou seja, relacionada à *predisposição hereditária*, indicando um traço particular de fraqueza. Também relacionaram as causas a questões de **responsabilidade**, quando um dos informantes atribuiu culpa pelo *reduzido tempo de amamentação* e outro a questões que envolvem *alimentação*.

Assim, as explicações dadas para o aparecimento do câncer, para este grupo oriundo de classes populares, foram decorrentes das causas sobrenaturais, do meio ambiente e do indivíduo (vulnerabilidade física e responsabilidade), caracterizando, assim, a diversidade cultural existente dentro de

um grupo com enfermidades semelhantes.

### 5.5. TRAJETÓRIA DA VIDA APÓS A REVELEÇÃO

Sob a perspectiva de análise de Kleinman (1988), além de investigar a doença, os profissionais de saúde deveriam tentar descobrir como os pacientes percebem o significado do seu prognóstico relacionado à forma como esta afeta outros aspectos da sua vida. Nesta categoria, apresenta-se a análise da trajetória da vida após a revelação.

Após a revelação do diagnóstico, os sentidos dados ao câncer e a expectativa de cura pelo tratamento, a vida dos participantes toma novos rumos. Uma das preocupações é com **a imagem corporal**.

O corpo humano representa, para todas as pessoas, além do organismo físico que oscila entre a saúde e a doença, um foco de um conjunto de crenças, mediado pelo seu significado social e psicológico, sua estrutura e função e, sob este aspecto, pode ser utilizado para descrever as formas como um indivíduo conceitua ou experimenta o seu corpo, de modo consciente ou não (HELMAN, 2003).

A imagem corporal é adquirida por cada indivíduo de maneira diferente dentro de uma dada família, cultura e sociedade (HELMAN, 2003). Assim, quando as pessoas vivenciam as diferenças corporais, refletem a forma como seus comportamentos são processados segundo o conhecimento de cada um.

O câncer produz a modificação da imagem e ameaça a identidade corporal e a própria existência do indivíduo. As preocupações com a perda do

cabelo pela quimioterapia foram expressas por alguns participantes:

*.....o cabelo caiu... ah...é meio chato né.. é meio chato (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*na minha vida eu nunca raspei a cabeça...e agora vai cair o cabelo.....ah eu num penso muito nisso né.....eu não ponho aquela coisa na cabeça .....então a gente esquece das coisas e vai em frente... (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*meu cabelo começou a cair, tinha esperança que não acontecesse mas... (R1, masculino, 25 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

Helman (2003) explica que cada ser humano possui simbolicamente dois corpos: um individual (físico e psicológico), que é adquirido ao nascer, e um corpo social, que é necessário para se viver em uma determinada sociedade e grupo cultural. A perda do cabelo é, neste contexto, o elemento essencial ameaçado.

*..mais ruim disso é cair o meu cabelo.... o meu medo é cair o cabelo....eu adoro o meu cabelo!....e como eu sei que vai cair... amanhã mesmo eu vou providenciar uma peruca pois eu vou fazer a quimioterapia hoje. (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

Segundo Canesqui (2003), homens e mulheres percebem diferentemente os seus corpos. As mulheres dedicam maiores cuidados; preocupam-se com a estética e com a apresentação pública do corpo. Os homens, no entanto, têm medo de serem estigmatizados, pois são culturalmente concebidos como mais fortes, desprovidos de emoções e de queixas (GRAY et al., 2000; HELMAN, 2003). Além de estarem doente, alguns dos entrevistados deste estudo evidenciam que a perda do cabelo representou um sinal de falha e fraqueza, conforme também mencionaram Leydon, Bynoe-Sutherland e Coleman (2003).

*eu ia me sentir mal se meu cabelo começasse a cair ... de ficar falhado eu...eu... não tomar uma atitude né.... então falei..vou cortar ele bem baixinho e não vão notar se ele cair..  
pra mim mesmo falei assim oh.... vou criar hum ... trabalho em uma empresa que tem 300 funcionários ...então para não criar aquele clima ... no sábado que eu tava de folga já tinha raspado a cabeça!.. e na segunda...ai ficou aquele papo... uuuu... passou no vestibular? .. .... ai falei não! ...pra aquelas pessoas que a gente tem mais intimidade falei...estou fazendo um tratamento que me obrigou ...a.. tirar o cabelo,... (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*a perda de cabelo... significa muito... muito porque eu vou envolver o meu convívio social... uma coisa que... que naturalmente as pessoas têm de vaidade este tipo de coisa né.....até deixei pra cortar o cabelo na última hora...mas pro social é.... ela é discriminada quer queira, quer não queria, acaba sendo discriminada... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

A queda de cabelo, então, para este grupo de informantes, foi fortemente vinculada ao comprometimento da imagem corporal e ao medo de uma rejeição social, sendo mais evidente nos participantes do gênero masculino.

A imagem corporal, sendo um elemento constitutivo da individualidade, tem influência no social, no simbólico e no afetivo. Assim, na presença do câncer, ocorre a ruptura dessa imagem socialmente aceita de pessoa saudável e dela emergem as questões culturais representadas pelos estigmas do câncer e que são percebidas por grande parte do grupo como uma experiência que retrata o sofrimento que a perda de cabelo provoca.

Por provocar alterações na imagem corporal, o diagnóstico de câncer demanda a presença de um corpo de enfermagem formado por pessoas treinadas. A equipe de enfermagem é a que tem maior contato e que permanece mais tempo próximo do paciente, por isso pode contribuir detectando e minimizando problemas psicológicos e psicossociais e propor estratégias como o uso de perucas, lenços, touca e outros.

Os efeitos da **mudança de vida** a partir do diagnóstico do câncer ocorrem de forma específica em cada cultura. Assim, para compreender a extensão desta experiência, faz-se necessário desvelar o significado das mudanças advindas, as quais são mediada pelo sistema cultural subjacente.

Leal (2003) considera que ao receber a má notícia do diagnóstico de câncer, o paciente tende a acentuar o seu estilo habitual de enfrentamento. Por meio das falas, os participantes expressam que ter câncer significa mudanças em suas vidas como um todo:

*e onde eu trabalho também... meu patrão ia vender o escritório, havia uma probabilidade de eu comprar junto com uma outra pessoa, assumindo esta parte, agora por exemplo... mudou tudo isso.....a minha cabeça já tá pronta pra isso, pronta pra vida,.. pronta pra vida... a pessoa tem que se preparar pra tudo, se preparar para a mudança que vai acontecer na vida dela... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

A enfermidade crônica compromete as atividades por um período longo e marcam as suas vidas (KLEINMAN, 1988). A comunicação do diagnóstico de câncer provoca, em alguns casos, *modificações nos hábitos alimentares* e, em outros, conduz a uma *reavaliação de valores*. A experiência do adoecer por câncer demonstra os *hábitos arraigados* e a forma como as pessoas *resistem à incorporação de novas representações* em seus comportamentos. Também as *limitações causadas pelo diagnóstico* se refletem na forma como estas pessoas percebem o seu corpo, a sua imagem e a sua identidade.

*...faz um mês que não fumo...mas está sendo difícil..ruim...porque me dá uma dor de cabeça.. (R3, feminino, 25 anos, solteira, 2º grau incompleto)*

*..... parei de fumar, num bebo, não fumo..estou seguindo minha dieta, ..como que nem um leão.. então eu acredito se eu continuar assim, não vou morrer não!! (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

A presença do câncer também foi relacionada à expressão de colocar em risco a sua vida sentimental, a oportunidade de promoção e até mesmo de emprego (SONTAG, 1984).

*Eu me preocupei muito com esta questão do meu relacionamento,.. e.... já tinha um planejamento, tinha um casamento, já ia marcar a data e... provavelmente já ia ser para dezembro agora... e entre outros planos...[ ] o trabalho (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

Os sentimentos presentes nos discursos dos portadores de câncer retrataram os seus significados culturais, de acordo com as percepções de normalidade e anormalidade de cada um, revelados por um olhar diferente de ver, agir e pensar sobre as situações do dia-a-dia e que agora recebem nova conotação, conforme mostra os relatos abaixo:

*...acho que agora eu comecei uma outra vida nova... (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*muda o jeito de você ver... muda o jeito de você se alimentar, muda o jeito de você querer saber sobre você mesma.... sobre um diagnóstico mais preciso.... então eu vou querer cobrar mais sim, o profissional ... (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

Assim, a revelação do diagnóstico de câncer gera reformulações e mudanças nesta nova fase de sua vida. Essas mudanças retratadas pelos pacientes, segundo Helman (2003), são tentativas de enfrentar as novas circunstâncias e de tentar se adaptar a elas. Nestas mudanças, os pressupostos básicos das pessoas sobre o seu mundo são quebrados mediante a interferência do diagnóstico de câncer, assim deixam de contar com um mundo certo e se redirecionam dentro desta nova perspectiva de vida.

Como o câncer impõe modificações na vida do paciente e de sua família, há necessidade de readaptações frente à nova situação e de **estratégias para o enfrentamento**, que se referem ao que o indivíduo pensa e faz para lidar com situações estressantes (GIMENES; QUEIROZ; SHAYER, 1992).

Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que ela se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio, bem como das atitudes sociais do paciente frente ao câncer. A participação no tratamento e as suas estratégias de enfrentamento são influenciadas pelas normas e crenças culturais (BERGAMASCO, 1999; ZAGO et al., 2001).

As dificuldades para uma pessoa enfrentar um câncer estão relacionadas a constrangimentos, devido à associação entre câncer e a falta de limpeza do corpo e da alma, pregada nas primeiras décadas do século passado. Assim, o câncer foi comparado à sífilis no que dizia respeito ao seu contágio, adquirida por meio de práticas viciosas e da sujeira, tanto moral quanto fisicamente. Além disso, havia a analogia do câncer como um bicho que ia devorando a pessoa por dentro. O câncer foi sinônimo também de sacrifício e purificação. Sacrifício, porque o doente teria que suportar o sofrimento até a morte, e purificação, porque se achava que tocando os corpos de mulheres com câncer se obtinha um estoque de pureza (SANT'ANNA, 1997).

Neste contexto, diversos sentimentos podem aparecer juntos ou isolados como resposta para enfrentar a doença. A religiosidade representa uma importante fonte de suporte e conforto, trazendo para alguns a serenidade para enfrentar as adversidades da doença. Assim, a espiritualidade é a estratégia de suporte freqüentemente usada e útil para os que convivem com a doença (LINARDI,

2002; PIERRET, 2003).

*Acredito muito em DEUS, acredito que... ele definiu nosso destino e a gente.. tem que ser cumprido... eu vou enfrentar o problema... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*num estou com medo, to confiando a Deus que vou conseguir... agüentar tudo... com a fé em Deus (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*a gente confia nele e como veio esta doença ele pode me libertar.. (R10, feminino, 55 anos, viúva, analfabeta)*

*por isso que tenho orado a tempo....a fé tem pra todos né.. (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Alguns pacientes, por não conseguirem manejar seus processos cognitivos, mantêm-se ocupados para evitar a lembrança do problema.

*eu estando boa... estou trabalhando né tia?..... e eu não fico pondo na cabeça não..... que não é fácil, não é né... (R8, feminino, 39 anos, casada, 1º grau incompleto)*

A certeza da fatalidade da doença faz com que alguns não tracem novos planos para o futuro:

*eu já não começo a planejar pra frente.... eu começo a viver o momento..... aí eu deixei tá de...ah o ano que vem eu vou fazer isso, não!... eu vou fazer isso...eu planejava... agora eu não planejo mais..... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*entre outros planos...e onde eu trabalho também... meu patrão ia vender o escritório, havia uma probabilidade de eu comprar junto com uma outra pessoa, assumindo esta parte, agora por exemplo... mudou tudo\_isso.... a pessoa tem que se preparar pra tudo, se preparar para a mudança que vai acontecer na vida dela.. (R1)*



O diagnóstico de câncer deixa o homem sem futuro e isso modifica toda a estrutura da sua personalidade, seus contatos com o mundo e seus valores. Portanto, o câncer não é apenas uma ameaça à vida física, mas também ao próprio sentimento de identidade, que nos permite a sensação de continuarmos sendo o mesmo ao longo dos anos (QUEIROZ, 2004). Esta autora também aborda o problema do câncer - ou do diagnóstico de doenças fatais em geral - ser vivido como má sorte, um castigo do destino. Nessa situação, o indivíduo sente-se a mais perseguida das criaturas, pois na realidade a saúde e a felicidade são bens que todos nós nos sentimos no direito de ter, e a idéia da morte, mesmo que conhecida intelectualmente, é algo muito difícil de ser aceita emocionalmente.

Em um outro caso a negação surge como uma forma de defesa para talvez não entrar em contato com a fragilidade que envolve esta situação:

*Ah?...ah estou levando como uma gripinha né..... não posso pôr isso na cabeça né. (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

Outro prefere o isolamento e usa a tentativa desorientada de fuga, de si mesmo, quando não, da sua própria família.

*eu não quero que ninguém me visite,... (R9, feminino, 55 anos, separada, 1º grau incompleto)*

Dessa forma, o enfrentamento do diagnóstico de câncer é experienciado de diferentes maneiras pelos entrevistados, mostrando que as maneiras escolhidas por eles têm bases arraigadas em uma construção sociocultural sobre o câncer que influencia na sua escolha de enfrentamento. Para estes

pacientes, as formas de enfrentamento vividas estão ligadas à religiosidade, a manter-se ocupado, a viver o momento, a negar a doença e ao isolamento.

Tais estratégias de enfrentamento parecem sugerir a necessidade de a equipe de saúde ter, além de preparo técnico, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que os auxiliem a cuidar, viabilizando a assistência que muitas vezes pode falhar, principalmente diante de situações conflituosas como a do diagnóstico do câncer.

Neste contexto, a família pode exercer importantes influências sobre o estado de saúde e sobre a doença. Os valores de um grupo social, como a família, podem atuar como um sistema de proteção, fortalecendo a união social e familiar, o apoio mútuo, habilitando melhor os indivíduos a lidar com as vicissitudes da vida (HELMAN, 2003).

O apoio frente a uma determinada situação ocorre de forma dinâmica pelas vivências, rupturas, fases de equilíbrios e desequilíbrios vivenciados de diferentes maneiras por cada um e que capacitam as pessoas ou não a vivenciarem situações difíceis. **A busca de apoio** do paciente diagnosticado de câncer envolve relações mais complexas e emaranhadas do que supomos, pois depende dos significados construídos ao longo de suas vidas, em diferentes contextos sociais, econômicos, culturais e religiosos.

Para enfrentar a situação de ter câncer, a maioria dos pacientes contam com o apoio familiar, de amigos e religioso, conforme mencionam nas falas:

*não estou sozinho olho para os lados tenho minha família,...* (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)

*no meu caso..muito mais apoio...do que assim..com todos que a gente conversa...é aquela coisa assim de solidariedade...de falar não, vai dar certo...vamos fazer o tratamento direitinho,....* (R2, masculino, 40 anos,

casado, 1º grau incompleto)

*E outros amigos meus também, uns amigos mais antigo, mais íntimo né.. os amigos mais íntimo a gente tem liberdade de falar essas coisas...* (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)

*ai estou aqui firme...com Deus..e com os médicos né, a gente tem de confiar neles também... .... mas eu graças a Deus ele ta me dando tanta força, tanto apoio, meus filhos, minha família inteira, todo mundo dá....* (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)

*o pessoal telefonando direto, amigos, parentes, sabe... estou orando por você, mas você vai ver que não é nada,...* (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)

Assim, o apoio social, religioso e familiar mostra-se ser uma forma de ajuda para lidar com os eventos estressantes e ameaçadores de uma doença como o câncer. Este apoio foi percebido por eles como comportamentos encorajadores neste momento de adaptação emocional e física. É importante salientar que os tipos de apoio social diferem da forma de enfrentamento escolhida. O enfrentamento envolve a mobilização de recursos pessoais (psicológico) e o apoio envolve a mobilização de recursos dirigidos por outras pessoas (FLANAGAN; HOLMES, 2000).

Fridfinnsdottir (1997), em um pequeno estudo qualitativo de estresse em mulheres com câncer de mama, mostrou que o apoio emocional dos maridos, família e amigos íntimos era mais importante que ter um número grande de pessoas encorajadoras. Estes pacientes entenderam o apoio como uma forma de proteção à ameaça psicológica profunda frente ao diagnóstico de câncer. A ausência desse apoio parece aumentar a angústia. Perceberam também que o profissional de saúde, além de ser um recurso de apoio informacional importante, foi um valioso recurso de apoio emocional.

A enfermagem, neste contexto, pode também se inserir com uma provedora de apoio, bem como uma facilitadora de relacionamentos encorajadores, no entanto, é de fundamental importância que este profissional conheça as complexidades da indução e provisão de apoio para que possa fornecê-las de forma sensível e satisfatória a estes pacientes.

No entanto, o encontro entre profissionais de saúde e paciente pode apresentar barreiras que, eventualmente, estejam relacionadas às características pessoais e ao estilo de comunicação verbal e não verbal, tanto do profissional quanto do paciente, dependendo ainda de aspectos particulares do contexto social e cultural no qual a interação acontece (RUUSUVUORI, 2001).

Britten et al. (2000) realizaram um estudo qualitativo com 20 profissionais gerais na Inglaterra e concluíram que, quando há desinformações no que tange a decisões de prescrição, estas podem ser parcialmente decorrentes da falta de participação e interação do paciente com o profissional durante a consulta. Levando-se em consideração o diferencial de poder entre médico e paciente, acrescido de possíveis experiências prévias negativas vividas pelo paciente e do contexto muitas vezes intimidador nos quais algumas interações são realizadas, é improvável que o paciente estabeleça uma relação espontânea de parceria com o clínico, a menos que este realmente se esforce. Por isso, é comum os médicos confundirem falta de participação com desinteresse.

A falta de interesse e participação do paciente, porém, precisa ser relativizada na medida em que, em algumas áreas da atenção à saúde, os pacientes, ao procurarem o atendimento médico, estão ávidos por **informação**, orientação e esclarecimento, uma vez que disso depende sua decisão de tratamento e, conseqüentemente, seus planos futuros. A grande maioria dos nossos pacientes

entrevistados não buscou nenhum tipo de informação complementar sobre a doença:

*Não, não procurei informação a mais...* (R2, masculino, 40 anos, casado, 1º grau incompleto)

*Não...não procurei por nada...* (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)

A **busca de maiores informações** ocorreu por parte de um dos pacientes, um dos mais jovens, com grau de escolaridade elevado, confirmando, de certa forma, o fato de a idade estar diretamente ligada à necessidade e busca de informação (DIAS et al., 2003; FRIIS; ELVERDAM; SCHMIDT, 2003; KAPLOWITZ; CAMPO; CHIU, 2002; KERR et al., 2003).

*...mas até eu conversar com o dr. ... e ter a certeza dele me dizer do que se tratava... eu tenho um cunhado que é bioquímico...e.. trabalhou no Instituto de Câncer em Curitiba... ele começou a pesquisar pra mim ...minha irmã também.. através da internet.* (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)

Mas, ainda que não tenha ocorrido um comportamento de busca de maiores informações, o desejo de esclarecimentos sobre o diagnóstico fica claro.

*eu não entendi nem o nome...se não tinha entrado na internet procurado, a minha irmã me ajudaria.* (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)

*eu vou..procurar mais a fundo..perguntar de novo, pra ver se vai bater a conversa com que o dr da outra cidade falou pra mim né..se o meu caso é grave, se vai ter problema de voltar esse problema comigo futuramente...* (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)

*Não... não procurei nada... fui seguindo o tratamento e estou indo, né.... a filha que foi procurar saber mais..sobre isso* (R7, feminino, 55 anos, casada,

1º grau incompleto)

As razões culturais podem influenciar na busca de informação segundo refere Friis, Elverdam e Schimidt (2003). Segundo eles, os pacientes podem buscar maiores informações não porque precisam, mas por considerarem ser esta uma atitude mais aceitável e em concordância com o que a sociedade espera. Por outro lado, outros estudos identificaram os fatores culturais e sócio-econômicos e as características das personalidades, idade, sexo e seriedade da doença como fatores que influenciam na preferência e na busca por informação (ISHIKAWA et al, 2002; KERR et al., 2003; PIERRET, 2003).

Assim, a necessidade de buscar informações complementares não foi considerada e nem sentida como sendo de importância fundamental, no entanto, esclarecimento a respeito do diagnóstico foi percebido como uma necessidade premente para eles.

O trabalho da enfermagem no que tange a esclarecimentos de dúvidas seria de ajuda e de importância essencial nesse processo, facilitando e amenizando situações de estresse e angústia que geram a falta de complementaridade de informação nesta fase de ruptura de vida.

A doença agora passa a definir as atividades, as regras, as novas amizades, novas trocas, novas descobertas, novos sentimentos em relação a pessoas, novas rotinas e novas vivências (CHIATTONE, 2000). Desse modo, o diagnóstico de câncer e a conseqüente hospitalização levam as pessoas envolvidas a edificar a solidariedade, a compreensão, além da redefinição de novos papéis.

**A sala de espera**, voltada para o atendimento das camadas populares, torna-se o lugar comum deste espaço, palco onde todos vivem um

grande trauma pelo fato de ver (no outro que está pior) sua condição futura, conforme revelam alguns depoimentos:

*.. os dias que eu tenho de vim, um dia anterior... eu já.. eu [um leve sorriso nervoso] já fico ruim por antecipação, porque eu sei o que vou ter de enfrentar,... eu tenho de acordar bem cedo, é.. chego aqui e vou acompanhar o sofrimento dessas pessoas, agora...hoje eu cheguei aqui era 6:45 hs da manhã... ta...pra ser atendido 11:30, 12:00..eu antes.. até então eu nunca tinha vindo aqui, não tinha visto as pessoas que eu vi.. o sofrimento que eu vejo das pessoas né, principalmente as pessoas de idade, uma criança ou outra né, na minha faixa etária mesmo eu não vi, foram poucas... e o sofrimento é muito grande... então aquilo abala muito a pessoa... (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*estar lá... prejudica muito a gente...porque.. você está em um estágio inicial, você está sofrendo aqueles impactos ainda da doença, ai você vem aqui e vê o sofrimento de uma pessoa que já está num estágio avançado, já está num... numa complicação maior, principalmente pessoas de idade, aquela pessoa que você já sabe que está debilitada e e ta ali naquele sofrimento né,... então essa é a única forma que... que tá aqui pra mim participar aqui neste hospital... está me pressionando ..... ai eu começo a ficar de fora porque eu não fico no salão (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*..de ser... escalonado este atendimento então ajudaria muito a pessoa que tem essa doença... porque a doença que...fica demais..**judia demais da pessoa e ela tem de passar por tudo isso...** (R1)*

*aquilo lá [sala de espera] é muito ruim.... ficar no meio de tantas pessoas doentes...fico do lado de fora da sala... **porque ali ficava vendo e imaginando eu amanhã...** (R1)*

*...você chega no hospital como o Hospital do Câncer... você vê aquele pessoal que passou ali por, como chama aquele exame é,.. cobalto... com a cara toda repicada,... você vê outro ali com a garganta afundada pra dentro que teve que cortar a garganta, você vê outro ali branco que nem um papel ali.. outro com o nariz todo fudido ... outro magrelo que parece que o cara não tem sangue no corpo, que você vê e fala... Nossa Senhora esse está ruim... quer dizer, e...**você estando naquele meio também...** pô...você não fica preocupado?... Meu Deus do Céu.... nunca tive num hospital e nem nada...e **olha onde eu estou me tratando..** (R4, masculino, 40 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*eu nunca tinha entrado, e a hora que eu entrei aqui e senti,..eu não sei te explicar, ..mas eu cheiro horrível, um cheiro de gente junta, uma coisa ruim... eu falei pra eles lá, nossa!!... não é que é o cheiro, mas você tem um pressentimento ruim...entrou num hospital...é lógico , todo hospital é ruim, mas aqui foi pior.(R5)*

*... você fica 4 horas ali.... eu vejo criança, vejo idoso, eu vejo gente nova,....aí você fica... será que eu vou ficar igual a ela ou... aí se você senta do lado da pessoa... você já quer saber... você pergunta, olha como é que aconteceu?...tem uns que é tão familiarizado aqui dentro que entra , sai... parece que é normal, **mas pra mim que está começando não é normal.... o ruim não é ficar lá dentro...o ruim é ficar aqui fora (R5)** ...aí você olha chega um de ambulância, chega um de maca.. tinha um Sr. sentado ali que tava chegando verde...ai o filho dele chorava...nossa!!...aquilo me abateu...meu Deus do Céu...**eu vou ficar assim?... como é que eu vou ficar daqui um mês?, como é que eu vou estar daqui a dois meses?...** (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

*...lá fora é pior né....vê cada coisa..... lá fora é.... a gente está com uma coisinha [se refere ao câncer] dessa mas tem gente pior que a gente né..... pior que a gente (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*A sala é .. muito apertado, muita gente doente no corredor, muita gente de pé né.... muito mal organizado aquilo ali... um lugar baixo, um lugar.....que tem pouca ventilação.... precisa de um lugar mais amplo... pouco lugar de sentar né (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)*

*tem gente que está doente, mas tem gente que não...e tem de ficar todo mundo junto ali né... (R6)*

*eu não fico ali...eu fico lá fora.... muita gente ali... não....é porque todos os problemas que as pessoas têm ali a gente também tem né.... fico nervoso de ficar ali...e lá fora é gostoso..tem um espaço, mais ventilação...então eu fico lá.. (R6)*

Silveira (2002) observou que as salas de espera são um contato institucional que permite aos que lá estão ver outros doentes de maior gravidade, escutar histórias repletas de sofrimento e de todo tipo de dificuldades que os pacientes enfrentam. Ou seja, um local que alimenta o imaginário associado ao câncer.

Assim, para o grupo deste estudo, a sala de espera gerou muito sofrimento, angústia e estresse, pois o contato com outros pacientes, mais graves que eles, fez com que vissem no outro a sua condição futura.

Parece ficar claro, por meio das declarações dos pacientes, que há



uma necessidade da atuação de **profissionais de saúde** neste local, a fim de minimizar o sofrimento imposto aos pacientes que estão começando a participar desse meio.

No entanto, apesar de ser reconhecida a importância de uma equipe multidisciplinar no atendimento, não só para o doente de câncer, mas também para toda a família, apenas dois dos pacientes relatam a **atuação de outros profissionais**, fora o profissional médico:

*No primeiro dia perguntaram se eu queria conversar com a psicóloga e disse que sim.... durante a conversa ela começou a falar sobre os filhos que estavam na Inglaterra.. não dei muita bola e fui cortando a conversa (R1, masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)*

*...ai foi uma enfermeira padrão, falar... acho que é.. explicou da quimioterapia... falou que eu ia ficar internada, que eu ia tomar um sorinho né, pra ajudar no tratamento, mas que não ia dar reação nenhuma, que não precisava ficar com medo não... gostei do jeito que ela explicou. (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

Também foi possível perceber, por meio de algumas falas, que o enfermeiro no processo de revelação do diagnóstico e nas etapas subsequentes parece manter-se afastado do paciente:

*Não vi o enfermeiro... podia até estar lá, mas não vi quem era (R4, masculino, 43 anos, separado, 1º grau incompleto)*

*..a enfermeira era aquela que estava com o médico nas visitas, mas que não sentou comigo para conversar.. (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)*

Notamos que, apesar de a instituição abranger uma ampla categoria de profissionais que atuam no cuidado ao paciente com câncer como fisioterapeutas, psicólogas, nutricionistas, enfermeiras e assistente sociais, somente

o psicólogo e o enfermeiro foram evidenciados nas falas.

A ausência do papel do enfermeiro neste processo leva a questionar a atuação da enfermagem junto aos doentes nesta fase tão singular das suas vidas que é receber o diagnóstico de câncer. Apesar de uma das informantes referir que a atuação da enfermeira, tornou a comunicação positiva, fica uma certa inquietação quanto ao desenvolvimento das atividades deste profissional para os demais informantes, uma vez que não foram citadas ou referenciadas nas falas. Estes dados levam a alguns questionamentos: Quão atuantes estão sendo os enfermeiros junto aos pacientes de câncer? O que interfere ou dificulta sua presença no processo de revelação do diagnóstico? Quais são as experiências dos enfermeiros oncológicos durante e após a revelação do diagnóstico?

A ausência do enfermeiro mostra que uma das atividades essenciais da enfermagem, o “cuidar”, parece estar sendo negligenciada, bem como a comunicação e a interação. Horta (1979) considera a comunicação como um dos instrumentos básicos na atuação da enfermagem para o desempenho das suas atividades, ou seja, no “assistir o ser humano”.

Alguns autores enfocam que a comunicação entre enfermeiro-paciente é de importância fundamental para o estabelecimento de uma relação de confiança, no entanto, a sua falta de vontade de comunicar, bem como de interagir com o doente, é percebida por eles como um não cuidado (HALLDÓRSDÓTTIR; HAMRIM, 1997).

Para Kawamoto e Fortes (1986), a interação enfermeiro-paciente depende basicamente da comunicação, e, para que ela ocorra, é necessário estabelecer um relacionamento, pensamento objetivo, linguagem adequada, escolha do momento e local apropriado, demonstração de interesse, bem como atenção na

escuta ao paciente e honestidade.

Compreende-se, portanto, que a comunicação é um instrumento de ação importantíssimo, principalmente quando envolve a comunicação com pacientes de câncer, para a qual é necessário que o enfermeiro se imagine no lugar do outro, perceba o que ele está vivendo, sentindo e qual o significado que isso tem neste momento particular de sua vida.

Assim, o papel da enfermagem, nesse processo, torna-se de suma importância por ser um dos elementos da equipe que atua muito próximo ao doente e acompanha todas as fases de evolução da doença, indo desde o diagnóstico até a finalização do tratamento (BARROS, 1980; MELO, 2004). Nesse caminhar junto ao doente, o enfermeiro passa grande parte do tempo próximo a eles. Isso favorece a que os pacientes relatem seus problemas e dúvidas e assim obtenham a informação que procuram.

Para que este trabalho ocorra de forma efetiva, uma inter-relação e integração entre enfermeiro-paciente são primordiais para que se possa priorizar as necessidades individuais de cada paciente no decorrer do processo de comunicação do diagnóstico, no intuito de propiciar uma qualidade de vida compatível com as suas carências.

Desse modo, o acompanhar ou o estar lá no processo de revelação pode facilitar que ocorra uma interação precoce, proporcionando uma melhor percepção quanto às necessidades psicológicas do doente.

May (1993), ao examinar as atividades da enfermagem durante e após a revelação do diagnóstico, mostrou que uma participação mais ativa do enfermeiro nesse processo contribui para uma melhor comunicação com o grupo médico e com os pacientes, bem como proporciona implicações positivas na

resolução de dificuldades de comunicação criadas pelo profissional médico.

A presença da enfermagem no momento do diagnóstico não implica em ela dar o diagnóstico, pois tal atribuição é de competência médica. No entanto, devemos reconhecer que o enfermeiro, estando lá, abre um canal de comunicação para que o paciente possa realizar perguntas que ele não faria ao médico, mesmo porque existe maior facilidade em chegar no enfermeiro do que no profissional médico (DUNNIECE; SLEVIN, 2000).

Desse modo, estar lá demanda, por parte do enfermeiro, desempenhar um papel que incluía dar informações, explicar, responder perguntas, ouvir, ou simplesmente estar presente, sem falar. Um estudo realizado com um grupo de enfermeiras irlandesas mostrou que a experiência de **estar lá** foi percebida como sendo mais que uma presença física, foi vivenciada como proximidade, uma oferta de ajuda e conforto, representada por uma pessoa corporal (DUNNIECE; SLEVIN, 2000, grifo do autor).

Fornecer informação ou esclarecer o doente de câncer sobre questões técnicas, bem como dar apoio emocional e informacional adequado e compatível às necessidades destes doentes, pode reduzir a ansiedade, desenvolver habilidades de enfrentamento e realçar o restabelecimento (MILLS; SULLIVAN, 1999).

A ausência do profissional de enfermagem neste processo é sentida por esbarrar na impossibilidade de assistir o paciente de câncer em uma das maiores experiências de sua vida, como mostra um relato de uma enfermeira moribunda para as colegas de profissão:

*“Sei que se sentem inseguras, não sabem o que dizer, não sabem o que fazer. Mas, por favor, acreditem em mim: se vocês se importam, não podem estar erradas. Apenas admitam que se importam... Isto é realmente o que*

*queremos. Podemos pedir pelos porquês, mas na verdade não esperamos respostas.*

*Não fujam.....a presença da morte pode ser rotina para vocês, mas é novidade para mim. Vocês podem não me ver como única, original, mas eu nunca morri antes...Para mim, uma vez é absolutamente única!" (BARROS, 1980, p.59-60).*

Assim, nos momentos de revelação do diagnóstico e prognósticos, a presença do enfermeiro é essencial para que o paciente não se sinta só e abandonado, para que possa exprimir todos os seus medos e receios no intuito de ajudá-lo a encarar a sua nova realidade de pessoa doente.

Durante os quatro meses da coleta, houve longos períodos de observação junto à unidade, aonde os pacientes chegavam, eram consultados e acompanhados. Neste período, pôde-se observar, tanto pelas falas como pelos diversos encontros que ocorreram com os pacientes já entrevistados, que o profissional de enfermagem é parte muito importante dentro da equipe de saúde, e que a sua atuação pode fazer grande diferença durante e após a revelação do diagnóstico. Mystakidou et al. (2004) corroboram estas considerações, ao evidenciar, por meio de um estudo com enfermeiras dos países anglo-saxões, que os enfermeiros são considerados mais satisfatórios para os pacientes compartilharem os seus pensamentos e sentimentos.

No entanto, apesar da presença constante do enfermeiro no local deste estudo, sua atuação está voltada, na grande parte do tempo, a questões de ordem burocrática e de gerenciamento. Apesar das respostas não estarem direcionadas às dificuldades vivenciadas pelos enfermeiros, na atuação junto aos doentes em uma situação de revelação do diagnóstico, alguns estudos sugerem que o impedimento a um contato maior com os pacientes em nível ambulatorial é

impedido por grande atividade administrativa devido ao número de consultas atendidas e à escassez de funcionários (FERREIRA, 1994).

Uma outra possível explicação para a ausência, segundo Corner (2002), é que muitas vezes, por se sentir incapaz de responder as perguntas dos pacientes, eles acabam desenvolvendo estratégias no intuito de evitar esses momentos difíceis, demonstrando estar muito ocupados para falar ou simplesmente se afastando. Este mesmo autor, ao reportar-se a um trabalho realizado por Cohen e Sarter (1992) a respeito do entendimento de dias típicos e incidentes críticos a 23 enfermeiras que trabalham em oncologia, evidenciou que os dias típicos foram descritos como muito ocupados por executarem múltiplas tarefas complexas como administrando quimioterapia, monitorando estado fisiológico e lidando com reações emocionais dos pacientes, e os incidentes críticos foram caracterizados pela realização de tarefas inesperadas, tal como emergência.

Assim, parece que uma das causas a ser levantada como possibilidade de ausência nesse momento de revelação, e logo após seria o **estar ocupada** com outras atividades, o que poderia ser visto como estratégia para evitar situações para as quais ainda não se consideram preparadas.

Um outro aspecto a ser considerado é que o trabalho da enfermagem é permeado por uma cultura ligada à suas condutas, que são traduzidas por uma linguagem institucional entendida por todos que atuam e convivem num espaço comum. Esta cultura, por sua vez, é aprendida inicialmente nos bancos da faculdade e, posteriormente, no papel de profissional atuante. Esses conhecimentos adquiridos se agregam aos da cultura institucional do local de trabalho e vão sendo incorporados por eles no seu dia-a-dia de trabalho. Dessa forma, normas e condutas identificadas como pertencentes a uma cultura instituída,

passam a ser assim perpetuadas (FERREIRA, 1994).

Esses profissionais, incorporando tendências culturais dominantes de relacionar-se com o doente, têm de enfrentar o sofrimento deste. Segundo Pinto (2003), para que os enfermeiros consigam confrontar o paciente oncológico no enfrentamento das situações de sofrimento e prestar um cuidado de qualidade e com isso melhorar a atuação da enfermagem, é necessário um maior envolvimento e estabelecimento de vínculo.

Neste mesmo contexto, Helman (2003) diz que, mesmo o enfermeiro tendo sua formação em um modelo biomédico, este desempenha um papel crucial na avaliação e no manejo das perturbações crônicas. Pra ela, o enfermeiro é capaz de produzir um grande impacto na qualidade de vida dos pacientes ao compreender os significados que eles dão à vida e aos seus sofrimentos. O enfermeiro, portanto, é percebido como o profissional de saúde que está mais bem situado para “fazer a negociação entre os objetivos do médico e os objetivos do paciente” (HELMAN, 2003, p.153).

Vale lembrar que, no processo de atuação da enfermagem, as diferenças culturais entre enfermeira-paciente podem afetar a dinâmica do cuidado de saúde. Dessa forma, deve-se estar atento aos seus padrões culturais de comportamento e linguagem, para que sejamos capazes de reconhecer e compreender o comportamento e as crenças dos pacientes e reduzir dificuldades de interação (ECUYER, 2004).

O psicólogo foi outro profissional citado nas falas, mas a percepção relatada pelo informante parece não ter sido condizente à esperada, pois o foco de atenção, isto é, de atendimento do paciente após revelação do diagnóstico, foi desviado.

Tanto o papel do enfermeiro quanto o do psicólogo nesta fase é imprescindível, pois o psicólogo é aquele que possui formação específica para ajudar no enfrentamento do sofrimento advindo do momento da revelação. Uma pesquisa realizada com profissionais de saúde, a respeito do significado do sofrimento do paciente oncológico, mostrou que o psicólogo foi o profissional considerado mais apto para ajudar no sofrimento que experimentam as pessoas que têm câncer. Esta categoria profissional considerou não ter dificuldades em lidar com o enfrentamento do sofrimento dos pacientes de câncer, já que na sua formação profissional o tema enfrentamento é abordado com propriedade (PINTO, 2003).

Pinto (2003) ainda afirma que cada membro da equipe interdisciplinar tem uma visão dos problemas enfrentados pelo paciente voltada para a sua área. Tanto a enfermeira quanto o psicólogo entendem que é difícil separar o profissional do emocional, e a experiência de cada profissional, com pacientes que têm câncer, esta relacionada com os sistemas entrelaçados de símbolos que permitem aos indivíduos e aos grupos sociais a interpretação e a orientação de suas ações.

A categoria dos auxiliares de enfermagem também foram citados pelos informantes durante as entrevistas.

*Ah... teve umas enfermeiras [se referiam as auxiliares de enfermagem] que cuidaram de mim muito legal, só que não lembro o nome delas sabe...mas muito boazinha, precisa de vê que amor.... (R7, feminino, 55 anos, casada, 1º grau incompleto)*

*...tinha um auxiliar, né...acho que é auxiliar... e da outra vez que eu vim aqui, pra marcar a cirurgia, ...aí ele falou...pergunta o que você quer perguntar... (R9, feminino, 51 anos, separada, 1º grau incompleto)*

*...era uma lista...realmente era uma lista, porque tinha umas dez perguntas...respondeu as perguntas..[ ] .. todo mundo riu.... a enfermeira [se referia a auxiliar de enfermagem] tava junto também ...riu... (R1,*



masculino, 28 anos, solteiro, 3º grau incompleto)

No entanto, a despeito da atuação destes profissionais nesse processo, embora esses profissionais estivessem presentes, eles não foram percebidos não como atuantes.

*Tinha uma enfermeira [se referia a auxiliar de enfermagem] ali no consultório mas...ah...ela não falou nada...* (R6, masculino, 38 anos, casado, 1º grau incompleto)

*... nem a enfermeira [se referia a auxiliar de enfermagem] que estava junto,... não me explicou nada... pensei em perguntar pra ela no corredor, mas não tive coragem...* (R5, feminino, 36 anos, casada, 2º grau incompleto)

Os auxiliares de enfermagem são os profissionais que permanecem mais tempo ao lado do paciente, com atividades voltadas para procedimentos técnicos terapêuticos. Apesar de ter sido a categoria mais referenciada, parece que a sua atuação ainda não satisfaz as necessidades básicas nos pacientes, principalmente ao que concerne as questões de comunicação e percepção de necessidades de ordem emocional e informacional.

As percepções dos pacientes refletem uma estrutura de conhecimento marcada por dúvidas, insegurança e temores que resultam das suas próprias reflexões e vivências, ficando visível uma assistência caracterizada pela precariedade.

Mais uma vez se verifica que a assistência de enfermagem, a arte do cuidar, é feita de pequenas grandes coisas essenciais para que a pessoa doente sinta que existe alguém que se preocupa com ela e com o seu bem estar, pois como escreveu William Osler, “*Tão importante quanto conhecer a doença que o homem tem, é conhecer o homem que tem a doença*”.



## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

---

A revelação do diagnóstico é uma das atividades mais freqüentes entre os profissionais de saúde, gerando, para a maioria, desconforto principalmente quando é de uma doença grave como o câncer. Por ser ainda considerada incurável, associada a sofrimento e morte, vivenciá-la desencadeia angústias e ansiedades.

O momento da revelação é considerado complexo e difícil, pois o modo como o profissional de saúde transmite a notícia pode interferir diretamente na relação do paciente com o diagnóstico. Diante de um paciente, o profissional a dar a notícia deve conhecer as melhores atitudes e formas de comunicação.

Estudos já realizados a respeito da problemática comunicação diagnóstica referem que ocorreram mudanças significativas na prática e na formação dos profissionais, decorrentes dos avanços tecnológicos, os quais desviaram a atenção da experiência do paciente e da sua subjetividade, em função de um modelo biomédico centrado na doença.

As diferentes concepções de saúde e doença do modelo médico e do modelo leigo, ou seja, do profissional de saúde e dos pacientes, decorrem de diferentes construções culturais, e podem levar a sérias implicações na revelação do diagnóstico: psicológicas, físicas e interpessoais. Desse modo, receber um diagnóstico de câncer faz o paciente vivenciar uma das experiências mais inusitadas e inesperadas da sua vida.

Estimulado por essas considerações, este estudo desenvolveu-se com o intuito de tentar identificar como um grupo de pacientes portadores de câncer, constituído de pessoas oriundas de classes populares, viveu a experiência de

receber o diagnóstico de câncer, por meio da interpretação dos sentidos que eles dão a esta experiência.

O paciente, ao falar, relaciona crenças e normas apreendidas na sua história de vida e dá sentido ao que está vivendo. Com esse sentido, ele direciona comportamentos e novas formas de pensar. Assim, ao doente cabe a busca do sentido das coisas, e ao pesquisador, a de interpretar o significado do sentido dado por ele.

Para atingir a interpretação desses significados, optou-se por uma abordagem metodológica qualitativa. A análise dos dados possibilitou a identificação de quatro categorias analíticas: **trajetória antes da descoberta do câncer; revelação do diagnóstico; os significados do câncer; trajetória da vida após a revelação.**

Do resultado da **trajetória antes da descoberta do câncer**, pôde-se verificar que as mudanças físicas percebidas no corpo, como a presença de nódulo (caroço) e a febre, foram consideradas normais. Tais alterações só os preocupou quando começaram a aumentar de tamanho, aparecer em outras regiões, associadas a dor e dificuldade nas atividades, o que os levou a procurar assistência. Nessa busca, vivenciaram a morosidade burocrática, a precariedade do sistema, a fragmentação da assistência e a dificuldade financeira, fatores que dificultaram uma assistência mais efetiva e rápida. Para elucidar o diagnóstico, submeteram-se a inúmeros tipos de exames. Este período foi vivido com muitas dúvidas, incertezas, medo e questionamentos frente à suspeita de algo bem mais sério, portanto, considerado estressante e de grande desgaste emocional.

A segunda categoria, a **revelação do diagnóstico**, foi a fase subsequente aos exames, quando se pôde ter confirmada a suspeita. Para a maioria

dos pacientes, a revelação do diagnóstico ocorreu em um consultório médico, mas, em um caso, foi por telefone, o que provocou grande desconforto. O tempo da consulta da revelação, para a maioria, foi de 10 a 15 minutos, considerado um tempo curto, causando desalento e aflição, e percebido como um dos motivos da falta de explicação apropriada e de atenção às suas necessidades. Para eles, o médico é quem deveria realmente comunicar o diagnóstico, denotando que cabe a imagem socialmente construída na pessoa do médico o papel da comunicação do diagnóstico. Durante a revelação, a maioria dos informantes encontravam-se sozinhos e a ausência de um ente familiar foi sentida e verbalizada.

A forma de comunicação foi percebida como conflituosa. Alguns membros do grupo estudado a consideraram objetiva e direta, outros, contraditória, omissa e às vezes bastante evasiva. A inabilidade de comunicação de alguns profissionais, segundo os depoimentos, causou grande tensão emocional. Os temas abordados durante a revelação foram, além do próprio diagnóstico, o prognóstico e o tratamento. As informações sobre o prognóstico, em alguns casos, só foram fornecidas de maneira superficial. O tratamento também recebeu abordagem superficial e não esclareceu como ele seria e/ou quanto tempo iria levar.

Grande parte do grupo apresentava nível de escolaridade fundamental incompleta, mas a dificuldade de entendimento relacionada às informações do diagnóstico também se fez presente para os de nível de ensino médio e superior. Esta falta de compreensão foi relacionada ao uso de termos médicos de difícil entendimento.

As reações advindas do recebimento do diagnóstico de câncer foram grandes. Saber da doença os deixou em estado de choque, seguido por um grande medo de morrer, pois para a maioria o câncer gera sofrimento e mata. Tais reações

e sentimentos, ao conhecer o diagnóstico, são decorrentes de comportamentos determinados pelos rótulos diagnósticos e foram percebidas com um grande impacto.

Mesmo diante do forte impacto ao conhecer o diagnóstico, a lembrança do momento da revelação pareciam estar claras, para quase todos os informantes, contrariando diversos outros estudos.

Ainda a maioria dos entrevistados expressou necessidade de maiores informações sobre a doença e sugeriram que o médico assumira uma postura de tranquilidade, compreensão e calma ao comunicar o diagnóstico.

A terceira categoria refere-se ao **significado do câncer**. O significado de estar com câncer está fortemente arraigado no senso comum. As pessoas trazem consigo uma série de associações simbólicas, que muitas vezes interferem na maneira como percebem a doença.

Praticamente todos os informantes do grupo relacionaram a imagem do câncer à de uma doença que devora o corpo, que come por dentro. O câncer, para eles, é uma doença que deve ser ocultada, pois gera sentimentos de vergonha e medo. A forma utilizada para ocultar os símbolos da doença foi substituir a palavra câncer por outra como: mancha, inflamação, incômodo, o problema, aquela doença.

Para alguns ainda permanece o forte conceito de que o câncer é contagioso e as explicações que dão para o seu surgimento são diversificadas: na crença do **sobrenatural**, ou seja, Deus é quem controla seu destino e, portanto, o adoecimento; agentes do **meio ambiente** como *pêlo de animais* e exposição excessiva a *chuvas e umidade*; **vulnerabilidade física**, isto é, *organismo fraco e predisposição hereditária*; **responsabilidade individual**, *reduzido tempo de amamentação e alimentação inadequada*.

A **trajetória da vida após a revelação** envolveu questões referentes à imagem corporal, mudança de vida, formas de enfrentá-la, apoio e relações com outros profissionais. Suas preocupações ficaram em torno da perda do cabelo, cujo significado estava relacionado a um sinal de falha e fraqueza corporal, vinculado ao medo da rejeição social, sendo mais evidente entre o gênero masculino.

A mudança de vida provocada pela presença do câncer também teve grande impacto. O câncer provocou, em alguns casos, modificações nos hábitos alimentares, pôs em risco a vida sentimental, a oportunidade de promoção no trabalho e até de emprego e conduziu a uma nova avaliação dos seus valores.

Estes resultados evidenciam que estar com câncer para um grupo adulto jovem /adulto meia-idade (25 a 55 anos), gera reformulações e mudanças, interferindo nos seus planos de vida presente e futura. A forma como vivenciam este enfrentamento revelou-se por vários meios: apego à religiosidade, manter-se ocupados, viver o momento, negar a doença e se isolar. Nesta fase da vida, os pacientes contaram com o apoio religioso, familiar e de amigos. Estes apoios foram percebidos por eles como comportamentos encorajadores no momento de adaptação emocional e física.

A busca por informação complementar não ocorreu, por grande parte dos entrevistados, sendo realizada apenas por um paciente e o único com ensino superior. Com este dado, não podemos afirmar que o grau de escolaridade e a busca por informações complementares estejam fortemente ligados, mas podem indicar uma relação.

A sala de espera como ambiente de convívio, agora freqüente, entre os pacientes recém diagnosticados por câncer, gerou muito sofrimento, angústia e estresse, pois o contato com outros pacientes mais graves que eles, fez com que



visse no outro a sua condição futura.

Um enfermeiro, um psicólogo e alguns auxiliares de enfermagem foram os profissionais mencionados pelos pacientes deste estudo no processo de comunicação do diagnóstico. Dos dez pacientes entrevistados, nove não mencionaram a presença do enfermeiro nesse processo. Parece que uma das causas a ser levantadas como possibilidade de ausência no momento da revelação, e logo após, seria o “estar ocupada” com outras atividades. Os auxiliares de enfermagem foram mencionados em algumas falas e, embora estivessem presentes no processo da comunicação, não foram percebidos como atuantes não satisfazendo, assim, as necessidades básicas dos pacientes, principalmente relacionado a questões de comunicação e percepção de necessidades de ordem emocional e informacional.

Assim, a revelação do diagnóstico gerou um grande impacto, tanto para os pacientes como para os seus familiares, pois estes, pela proximidade do convívio, passam pelas mesmas angústias e desespero. Impacto, segundo o Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa (2003) é um choque, abalo psicológico ou moral causado por um acontecimento; impressão profunda sobre algo ou alguma coisa. Desse modo, a vivência desse momento foi carregada de muito sofrimento e de alto grau de estresse, portanto, vivê-lo não foi percebido com algo simples, demandou desgaste emocional, vivência de estigmas, mudança de vida e readaptação.

Revelar o diagnóstico é uma tarefa difícil, mas o profissional não pode esquecer que está diante de um paciente que experimenta pela primeira vez o impacto de saber que está com uma doença ameaçadora da vida, tal como o câncer.

Para tornar esse processo de revelação menos penoso, o

profissional da saúde deve sempre ter em mente as seguintes questões: o medo do paciente em relação à doença, a falta de apoio emocional dispensada a ele, a falta de tempo para questionamentos, e a inabilidade comunicacional do profissional de saúde, pois elas parecem ser barreiras que interferem na atuação desta atividade para este grupo específico.

Um ponto considerado importante para que se diminuam as dificuldades desse processo, sugerido por alguns informantes, seria planejar como a revelação ocorrerá, o fluxo de informações a ser fornecido, bem como a melhor forma de fazê-lo. Tão importante quanto o planejamento, a preparação dos pacientes antes de se revelar a má notícia é outro ponto também a ser considerado como ficou claro pela seguinte fala:

*é difícil o médico responder pro paciente o problema dele, quando o problema é grave [ênfaticou bem esta frase], não é verdade?... eu acho que ele tem de pensar bem nas palavras que ele vai falar... isso pra não traumatizar o paciente, pra tranquilizar ele também,... mesmo ele sabendo que você vai morrer, né...vamos supor, eu sou médico, e estou sabendo que você vai morrer e teu caso é gravíssimo, eu vou ter de colocar umas palavras boas em você, eu não posso falar assim direto pra você, ... que você vai morrer .... Eu vou ter de falar que você vai ter um tratamento assim, assim, assado... eu tenho que saber colocar as palavras certas nesse momento [ foi bem enfático aqui] ...vamos dizer...[disse rindo] muita calma nesse momento né...[riu]...muita calma na resposta... porque... se não eu vou te matar antes do tempo.[terminou rindo] (R4,masculino, 40 anos, separado, 1º grau incompleto)*

Tentar descobrir como o paciente gostaria de saber a notícia, e o quanto de informação deseja ter, parece ser uma saída frente as diferentes características pessoais. Para isso, poderiam ser utilizadas perguntas até relativamente simples, como sugere Stedeford (1986, p.27): “Eu já estou de posse dos resultados dos seus exames. Você prefere discuti-los detalhadamente comigo agora, ou por enquanto pretende apenas ficar sabendo qual o melhor tratamento pra

a sua condição?”. É evidente que isso não deve ser uma regra, mas uma sugestão diante de várias outras que poderiam ser feitas.

Outro ponto considerado importante também é não negligenciar a principal fonte de esperança, que é o tratamento, ao revelar o diagnóstico. Portanto, parece que quem, como, quando e onde revelar o diagnóstico têm um significado particular, o qual pode influenciar a capacidade de compreensão, recordação e aceitação da informação. Neste aspecto, ainda há espaço para muita investigação levando-se em consideração as diversidades culturais e sociais.

Sabe-se que a confirmação do diagnóstico é de competência legal do médico, porém o enfermeiro, por ter maior contato com os pacientes, por compartilhar em diferentes momentos dos seus sofrimentos, medos e angústias, tem mais condições de conhecer suas reais necessidades. Desse modo, o papel do enfermeiro no momento da revelação do diagnóstico revela-se essencial para ajudar o paciente a encarar a sua nova realidade de pessoa doente. Nesses momentos, a presença do enfermeiro é importante para que o paciente não se sinta só e abandonado e possa exprimir todos os seus medos e receios, além de elucidar questionamentos que não foram feitos durante o momento da revelação. Neste processo, a enfermagem, dentro da equipe multiprofissional, é uma área de atuação que ainda tem muito a crescer e também muito a contribuir.

No entanto, pelos depoimentos do grupo estudado, o enfermeiro no processo de revelação do diagnóstico e nas suas etapas subseqüentes vem mantendo-se afastado dos pacientes. Assim, parece que há necessidade de um maior envolvimento do enfermeiro no processo de revelação do diagnóstico de câncer e de mais estudos que mostrem as diferentes perspectivas dos pacientes quanto a este profissional, bem como das dificuldades diárias em estar nesse

processo.

O profissional de enfermagem apesar de ter respaldo legal para colaborar com a equipe de saúde no esclarecimento do paciente sobre o seu estado (COFEN, 1993), parece não ter incorporado a atividade de auxiliar no processo de revelação do diagnóstico. Tais problemas parecem ter bases na formação acadêmica do enfermeiro (FERREIRA, 1994). A grade curricular de enfermagem privilegia técnicas, teorias, procedimentos complexos, no entanto, treinamento para enfrentar situações como abordar, interagir e atuar na comunicação de uma doença grave como o câncer ainda não vem ocorrendo. Acredito que a reduzida abordagem da oncologia, na graduação da enfermagem, está refletido nos resultados deste trabalho por meio da ausência do enfermeiro no processo de comunicação do diagnóstico.

A mudança na estruturação dos temas de abordagem dentro da grade curricular de enfermagem pode ser uma forma de minimizar estes hiatos na formação do profissional de enfermagem, assim como a busca por uma melhor capacitação por meio de cursos de pós-graduação.

Conclui-se, então, que há uma necessidade de mudança na capacitação de futuros enfermeiros, bem como de mudanças na forma de trabalho dos enfermeiros que atuam em oncologia. No entanto, tais mudanças não devem ficar ao encargo somente das instituições de ensino e/ou treinamentos a nível hospitalares, mas também deve vir do próprio profissional, ou seja, este tem de estar disposto a conhecer, transformar-se e transformar a sua prática.

Assim, espera-se que este estudo possa ter propiciado reflexões à respeito da atuação dos profissionais de saúde à pacientes de câncer no processo de comunicação do diagnóstico e com isso contribuir para que os profissionais

---

despertem para esta problemática, que busquem uma melhor capacitação nas questões que envolvam a comunicação do diagnóstico de câncer e consigam adequar a sua prática diante das reais necessidades dos pacientes.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---

ALMANZA-MUÑOZ, J. J.; HOLLAND, J. C. La comunicación de las malas noticias en la relación médico-paciente. III. Guía clínica práctica basada en evidencia. **Revista de Sanidad Militar**, México, v.53, n.3, p.220-224, 1999.

ALMEIDA, A. O. de. Notícias inesperadas. **Saúde Paulista**, São Paulo, ano 3, n.11, jul./dez. 2003. Disponível em: <http://www.unifesp.br/comunicacao/sp/ed11/clnica.htm>. Acesso em: 19 mar. 2004.

ALMEIDA FILHO, N. For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological notes. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 753-799, jul./ago. 2001.

ALONSO, I. K. O cuidado da enfermagem na saúde da família – sob o olhar da antropologia da saúde. **Revista Técnico-Científica de Enfermagem**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 60-65, 2003.

ANNE-MEI, T. et al. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. **Western Journal of Medicine**, San Francisco, v. 174, n. 4, p.247-253, apr.2001.

ATESCI, C. F. et al. Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. **Supportive Care in cancer**, Berlin, v. 12, n. 3, p. 161-167, jan. 2004.

BAILE, W. F. et al. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 20, n. 8, p. 2189-2196, apr. 2002.

BARBOSA, S. G.; CRUZ, I. C. F da. Literature review on Oncology Nursing – OBJN Club Journal. **Boletim Eletrônico NEPAE-NESEN**, Rio de Janeiro, v. 5, n. esp. , 2003. Disponível em: <http://www.uff.br/nepae/bnn05imp202.htm>. Acesso em: 21 mar. 2004.

BARNETT, M. M. Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. **Journal of the Royal Society of Medicine**, London, v. 95, n. 7, p. 343, jul. 2002.

BARROS, M. G. C. **Aspectos éticos da assistência de enfermagem aos pacientes em fase terminal da doença**. Recife: Universitária, 1980.

BELAS, J. L. **Estudo de caso na prática educacional**. Disponível em

<http://jbelas.psc.br/texto15htm>. Acesso em: 27 out. 2004.

BERGAMASCO, R. B. **O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama**: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. 1999. 119 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

BLENNERHASSETT, M. et al. **Ethical debate**: Truth, the first casualty • Deadly charades • Communication is a vital part of care • Doctors and patients should be fellow travellers. **British Medical Journal**, London, v. 316, n. 7148, 1890-1893, jun. 1998.

BORGES, C. C. **Sentidos de saúde/doença produzidos em grupos numa comunidade alvo do Programa de Saúde da Família (PSF)**. 2002. 161 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

BOOTH, K. et al. Perceived professional support and the use of blocking behaviours by hospice nurses. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 24, n. 3, p. 522-527, sep. 1996.

BOOTH, K.; MAGUIRE, P.; HILLIER, V. F. Measurement of communication skills in cancer care: myth or reality? **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.30, n. 5, p.1073-1079, nov. 1999.

BOTTOMLEY, A. Cancer support groups are they effective? **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 6, n. 1, p. 7-11, 1997.

BOWLES, N.; MACKINTOSH, C.; TORN, A. Nurses' communication skills: an evaluation of the impact of solution-focused communication training. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 36, n. 3, p. 347-354, mar. 2001.

BRANDÃO, L.; BELAS, M. **Saúde e estress**. Disponível em: [http://www.jbelas.psc.br/psico\\_oncologia.htm](http://www.jbelas.psc.br/psico_oncologia.htm). Acesso em: 17 mar. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**: Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996c. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>. Acesso em: 10. fev. 2004b.



BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2005: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. **Câncer no Brasil**: dados dos registros de câncer de base populacional. Rio de Janeiro: INCA, 1996a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Nacional de Controle de Tabagismo. **Falando sobre câncer e seus fatores de risco**. Rio de Janeiro: INCA, 1996b.

BRAZ, M. M. **Aprendendo com o câncer de mama**: percepções e emoções de pacientes e profissionais de fisioterapia. 2001. 101 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção e Sistemas) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

BRESSAN, F. O método do estudo de caso. **Revista de Administração on line**, São Paulo, v. 1, n. 1, jan./mar. 2000. Disponível em: [http://fecap.br/adm\\_online](http://fecap.br/adm_online). Acesso em: 27 out. 2004.

BRÊTAS, A. C. P. Pesquisa qualitativa e o método da história oral: aspectos conceituais. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 81-91, 2000.

BRITTEN, N. et al. Misunderstanding in prescribing decisions in general practice: qualitative study. **British Medical Journal**, London, v. 320, n.7233, p. 484-8, feb. 2000.

BUCKMAN, R. **How to break bad news**: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.

CAMPANA, A. O. Metodologia da investigação científica aplicada à área biomédica – 2. Investigações na área médica. **Jornal de Pneumologia**, Brasília, v. 25, n. 2, p.84-93, mar./abr. 1999.

CAMPBELL, M. L. Breaking bad news to patients. **JAMA**, Chicago, v. 271, n. 13, p. 1052, apr. 1994.

CAMPOS, G. W. S. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 393-403, 1999.

CANESQUI, A. M. Os estudos e antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p.109-124, 2003.

CAPELO, F. de M. Integração familiar e doença crônica incapacitante: um abordagem Rogeriana. **Revista de Estudos Rogerianos**, Lisboa, n. 7, 2001. Disponível em: <http://appcp.com/rev07/revista7.htm>. Acesso em: 15 out. 2004

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 647-654, jul./set. 1999.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 139-146, 2004.

CARTANA, M. H. F.; HECK, R. M. Contribuições da antropologia na enfermagem: refletindo sobre a doença. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 6, n. 3, p. 233-240, set./dez. 1997.

CARVALHO, M. M. M. J. **Introdução à psicologia**. São Paulo: Psy, 1994.

CASSORLA, R. M. S. Aspectos psicológicos da relação médico-paciente com câncer. **Estudos de Psicologia**, Campinas, n. 1, p. 48-62, 1983.

CHIATTONE, H. B. C. A significação da psicologia no contexto hospitalar. In: ANGERAMI, V. A. C. (Org.). **Psicologia da saúde**: um novo significado para a prática clínica. São Paulo: Pioneira, 2000. p. 113-158.

COELHO, F. R. G. O controle do câncer. In: BRENTANI, M. M. et al. **Bases da oncologia**. São Paulo: LEMAR, 1998.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN 160/93**: Código de ética dos profissionais de enfermagem. Rio de Janeiro, 1993.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Relação com pacientes e familiares. In:

\_\_\_\_\_. **Resolução CFM nº 1.246/88 de 08.01.1988:** Código de ética médica. cap. 5. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/codigo\\_etica/codigo\\_etica.asp?porta=](http://www.portalmedico.org.br/codigo_etica/codigo_etica.asp?porta=) Acesso em: 12 nov. 2004.

COOPER, S. S. Methods of teaching – Revisited case method. **Journal of Continuing Education in Nursing**, New Jersey, v. 12, n. 5, p. 32-36, 1981.

CORNER, J. Nurses' experiences of cancer. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v.11, n. 2, p. 193-199, 2002.

DANTAS, F. Caminhos de aprendizagem em medicina. **MED Online**, São Paulo, v. 1, n. 4, out./dez. 1998. Disponível em: <http://www.medonline.com.br>. Acesso em: 20 mar. 2004.

DAVISON, B. J.; PARKER, P. A.; GOLDEMBERG, S. L. Patient's preferences for communicating a prostate cancer diagnosis and participating in medical decision-making. **British Journal Urology International**, Edinburg, v. 93, n. 1, p. 47, jan. 2004.

DEITOS, T. F. H.; GASPARY, J. F. P. **Mito de Ulisses:** estresse, câncer e imunidade. Santa Maria: Kaza do Zé, 1997.

DENNISON, S. An exploration of the communication that takes place between nurses and patients whilst cancer chemotherapy is administered. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 4, n. 4, p. 227-233, 1995.

DETMAR, S. B. et al. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing Health-Related Quality-of-Life issues. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 18, n. 18, p. 3295-3301, sep. 2000.

DIAS, L. et al. Breaking bad news: a patient's perspective. **Oncologist**, Dayton, v. 8, n. 6, p. 587-596, dec. 2003.

DIB, L. L. O. O que é pior: ter câncer ou ter medo de ter câncer? Disponível em: <http://www.hcanc.org.br/outrasinfs/ensaios/ens1.html>. Acesso em: 5 jan. 2005.

DICKSON, D. et al. Health professionals' perceptions of breaking bad news. **International Journal of Health Care Quality Assurance**, Oxford, v. 15, n. 7, p.324-336, jul. 2002.

DOMINGUES, R. C. L. **Comportamentos comunicativos dos médicos e**

**satisfação das mulheres em consulta por infertilidade conjugal.** 2004. 95 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

DOSANJH, S.; BARNES, J.; MOHITBHANDARI, M. Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. **Medical Education**, Oxford, v. 35, n. 3, p.197-205, 2001.

DUNNIECE, U.; SLEVIN, E. Nurses' experiences of being present with a patient receiving a diagnosis of cancer. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 32, n. 3, p. 611-618, sep. 2000.

ECUYER, K. L. Saúde e bem-estar. In: POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem.** 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 1-17

EDWARDS, S. J.; LILFORD, R. J.; HEWISON, J. The ethics of randomized controlled trials from the perspectives of patients, the public and healthcare professionals. **British Medical Journal**, London, v. 317, n. 7167, p. 1209-1212, 1998.

EIZIRIK, C. L.; FERREIRA, P. E. M. S. Aspectos psicológicos no tratamento do câncer. In: SCHARTSMANN, G. **Oncologia clínica: princípios e prática.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1991. cap. 51, p. 481-487.

FERNANDES JÚNIOR, H. J. Introdução ao estudo das neoplasias. In: BARACAT, F. F.; FERNANDES JÚNIOR, H. J.; SILVA, M. J. **Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar.** São Paulo: Roca, 2000. cap. 1, p. 3-10.

FERRÃO, C. **Aspectos psíquicos do paciente com câncer.** Disponível em: [http://www.netpsi.com.br/artigos/03\\_cancer.htm](http://www.netpsi.com.br/artigos/03_cancer.htm). Acesso em: 8 fev. 2004.

FERRARI, C.; HERZBERG, V. **Tenho câncer, e agora?** Enfrentando o câncer sem medos ou fantasias. São Paulo: FAZ, 1997.

FERREIRA, M. I. P. R. **A comunicação entre a equipe de saúde e o paciente em coma:** dois mundos diferentes em interação. 2000. 106 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

FERREIRA, N. M. L. A. **A difícil convivência com o câncer:** um estudo das emoções na enfermagem oncológica. 1994. 109 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.

FERREIRA, S. M; MAMEDE, M. V. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 299-304, maio/jun. 2003.

FILIPPE, F. O consentimento informado. In: \_\_\_\_\_. **Ética nos cuidados de saúde**. Coimbra: Formasau, 1998. p. 43-53

FLANAGAN, J.; HOLMES, S. Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 32, n. 3, p. 740-749, sep. 2000.

FLEISSIG, A.; JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L. Results of an intervention study to improve communication about randomized clinical trials of cancer therapy. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 7, n. 4 p. 322-331, 2001.

FRANCESCONI, C. F. M. et al. Câncer: dizer a verdade ao paciente ou não? **GED-Gastroenterologia Endoscopia Digestiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 133-136, jul./ago. 2001.

FREER, J. P.; ZINNERSTROM, P. The palliative medicine extended standardized patient scenario: a preliminary report. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 4, n. 1, p. 49-56, 2001.

FRIDFINNSDOTTIR, E. Icelandic women's identification of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 25, n. 3, p. 526-531, 1997.

FRIEDRICHSEN, M. J.; STRANG, P. M.; CARLSSON, M. E. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – patient's view of the doctor giving the information. **Supportive Care in Cancer**, Berlin v. 8, n. 6, p.472–478, may 2000.

FRIIS, L. S.; ELVERDAM, B.; SCHMIDT, K. G. The patient's perspective. A qualitative study of acute myeloid leukemia patients' need for information and their information and their seeking behaviors. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 11, n. 3, p. 162-170, jan. 2003.

FUNCH, D. P.; METLIN, A. The role of support in relation to recovery from breast surgery. **Social Science and Medicine**, New York, v. 16, n. 1, p. 91-98, 1992.

GALDEANO, L. E.; ROSSI, L. A.; ZAGO, M. M. F. Roteiro instrumental para a elaboração de um estudo de caso clínico. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 371-375, maio/jun. 2003.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GEORGAKI, S. et al. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. **Cancer Nursing**, New York, v. 25, n. 6, p. 436-440, 2002.

GIGLIO, A. **A relação médico-paciente sob uma perspectiva dialógica**. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CANCEROLOGIA, 16., CONGRESSO BRASILEIRO DE ONCOLOGIA CLINICA, 13., São Paulo. **Anais ...** São Paulo: [s.n.], 2003. 1 CD-ROM.

GIMENES, M. G. G.; QUEIROZ, E.; SHAYER, B. P. M. Reações emocionais diante do câncer: sugestões para intervenção. **Arquivo Brasileiro de Medicina**, São Paulo, v. 66, n. 4, p. 353-356, 1992.

GIRGIS, A.; SANSON-FISHER, R. W.; SCHOFIELD, M. J. Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? **Behavioral Medicine**, New York, v. 25, n. 2, p. 69-77, 1999.

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F.; VIEIRA, R. J. S. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 197-204, jan./fev. 2002.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. A criança com câncer na escola: a visão das professoras. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, n. 8, 1999. Disponível em: [http://www.hcanc.org.br/acta/1999/acta99\\_8.html](http://www.hcanc.org.br/acta/1999/acta99_8.html). Acesso em: 16 mar. 2004.

GOTAY, C. C. et al. Cancer-related attitudes: a comparative study in Japan and the US. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 13, n. 9, p. 665-672, feb. 2004.

GRANDA-CAMERON, C. The experience of having cancer in Latin America. **Cancer Nursing**, New York, v. 22, n. 1, p. 51-57, 1999.

GRAY, R. E. et al. To tell or not to tell: patterns of disclosure among men with prostate cancer. **Psycho-Oncology**, Chichester, v. 9, n. 4, p. 273-282, aug. 2000.

GUALDA, D. M. R.; MERIGHI, M. A. B.; OLIVEIRA, S. M. J. V. Abordagens qualitativas para a enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 297-309, dez.1995.

GULINELLI, R. K. et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital

universitário. **AMB- Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 41-47, 2004.

HALLDÓRSDÓTTIR, S.; HAMRIM, E. Caring and uncaring encounters within nursing and healthcare from the cancer patients' perspective. **Cancer Nursing**, New York,, v. 20, n. 2, p. 120-128, apr. 1997.

HANNICKEL, S. et al. O comportamento dos laringectomizados frente à imagem corporal. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 333-339, 2002.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde, doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HORTA, W. A. **Processo de enfermagem**. São Paulo, EPU/EDUSP, 1979.

ISMAEL, J. C. **O médico e o paciente**: breve história de uma relação delicada. São Paulo: T. A. Queiroz, 2002.

ISHIKAWA, H. et al. Physician-patient communication and satisfaction in Japanese cancer consultations. **Social Science and Medicine**, New York, v. 55, n. 2, p. 301-311, jul. 2002.

JONES, R. et al. Cross sectional survey of patient's satisfaction with information about cancer. **British Medical Journal**, London, v. 319, n. 7219, p. 1247-1248, nov. 1999.

KAPLOWITZ, S. A.; CAMPO, S.; CHIU, W. T. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. **Health Communication**, Arlington, v. 14, n. 2, p. 221-241, 2002.

KAWAMOTO, E. E.; FORTES, J. I. Enfermagem. In: \_\_\_\_\_. **Fundamentos de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1986. cap. 1, p. 1-5.

KENDRICK, K. D.; KINSELLA, M. Beyond the veil: truth telling in palliative care. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 3, n. 3, p. 211-214, 1994.

KERR, J. et al. Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. **Annals of Oncology**, Dordrecht, v.14, n. 3, p. 421-427, mar. 2003.

KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering - healing and the human condition. New York: Basic Books, 1988.

\_\_\_\_\_. **Patients and heales in the context of culture: an exploration of Boderland between anthropology and psychiatry.** Berkeley: University of California Press, 1980.

KOWASLSKI, I. S. G.; SOUZA, C. P. Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 22, n. 4, p.360-370, out./dez. 2002.

KRAUSE, K. Contracting cancer and coping with it: patient's experiences. **Cancer Nursing**, New York, v. 14, n. 4, p. 240-245, 1991.

KRUIJEVER, I. P. M. Communication skills of nurses during interactions. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 34, n. 6, p. 772-779, june 2001.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1985.

LANGDON, E. J. Cultura e os processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (Orgs.). **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença.** Londrina, 2003. p. 91-107.

LARAIA, R. B. **Cultura: um conceito antropológico.** 8. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

LEAL, F. Transmissão de más notícias. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**, Lisboa, v. 19, n. 1, p. 40-43, 2003.

LEDWICK, M. Cancer communication. **Nursing Standard**, Grã-Bretanha, v. 18, n. 48, p. 80, 2004. Disponível em: <http://secure.nursing-standard.co.uk/droose.fr.asp>. Acesso em: 22 nov. 2004.

LEE, A.; WU, H. Y. Diagnosis disclosure in cancer patients when the family says "No!". **Singapore Medical Journal**, Singapura, v. 43, n. 10, p. 533-538, 2002.

LEE, S. J. et al. Enhancing physician-patient communication. **Hematology**, p. 464-83, 2002. Disponível em: <http://www.asheducationbook.org/cgi/reprint/2002/1/464>. Acesso em: 17 out. 2004.

LEMOS, R. C. A.; ROSSI, L. A. O significado cultural atribuído ao centro de terapia por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 345-57, maio/jun. 2002.



LE SHAN, L. **O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus profissionais de saúde.** São Paulo: Summus, 1992.

LEYDON, G. M.; BYNOE-SUTHERLAND, J.; COLEMAN, M. P. The journey towards a cancer diagnosis: the experiences of people with cancer, their family and carers. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 12, n. 4, p. 317-326, 2003.

LEYDON, G. M et al. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. **British Medical Journal**, London, v. 320, n.7239, p. 909-913, abril 2000.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer.** Goiânia: AB, 1995.

LINARD, A. G. et al. Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino – percepção de como enfrentam a realidade. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 4, p. 493-498, 2002.

LIRA, G. V.; NATIONS, M. K.; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 147-55, 2004.

LOGE, J. H.; KAASA, S.; HYTTEN, K. Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experiences. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 33, n. 6, p. 878-882, 1997.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

MAGUIRE, P.; FAULKNER, A. Communicate with cancer patients: Handling bad news and difficult questions. **British Medical Journal**, London, v. 297, n. 6653, p. 907-909, oct. 1988.

MARCUS, E. R. Empathy, humanism, and the professionalization process of medical education. **Academic of Medicine**, Philadelphia, v. 7, n. 11, p. 1211-1215, nov 1999.

MARUYAMA, S. A. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico.** 2004. 286 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MATTOS, J. M.; MENDONÇA, M. H. L. C.; RUBINI, N. A revelação do diagnóstico de

HIV/AIDS para crianças e adolescentes. **Prática Hospitalar**, São Paulo, ano 5, n. 30, nov./dez. 2003. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2030/paginas/materia%2007-30.html>. Acesso em: 17 out. 2004.

MAY, C. Disclosure of terminal prognoses in a general hospital: the nurse's view. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 18, n. 9, p. 1362-1368, sep.1993.

MAYAN, M. J. **Una introducción a los métodos cualitativos**: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Tradução César A. Cisneros Puebla. México: Universidade Autónoma Metropolitana, 2001.

MCCAUGHAN, E.; PARAHOO, K. Medical and surgical nurses' perceptions of their level of competence and educational needs in caring for patients with cancer. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 9, n. 3, p. 420-428, may 2000.

MELO, A. G. C. **Câncer de mama**: aspectos psicológicos e adaptação psicossocial. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo.php?cdTexto=56>. Acesso em: 5 mar. 2004.

MENDES, I. A. C.; TREVIZAN, M. A.; NOGUEIRA, M. S. Definições teórica e operacional do conceito de comunicação. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 8, n. 2, p. 204-219, jul. 1987.

MENDONÇA, N. Por que o câncer deve ser considerado como uma doença "própria" da infância. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 76, n. 4, p. 261-262, 2000.

MEREDITH, C. et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. **British Medical Journal**, London, v. 313, n. 7059, p. 724-726, sep. 1996.

MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Orgs.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec, 1997.

MICELI, A. V. P. Pré-operatório do paciente oncológico: uma visão psicológica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 2, p. 131-137, 1998.

MILLS, M. E.; SULLIVAN, K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 8, n. 6, p. 631-642, nov. 1999.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2.

ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1993.

MOORE, S. **The toughest task: How to break bad news**. Disponível em: [http://www.nursingsociety.org/youbelonghere/YBH\\_V1\\_7.html](http://www.nursingsociety.org/youbelonghere/YBH_V1_7.html). Acesso 13 nov. 2004.

MOREIRA, M. S. Mecanismos psicoimunológicos do crescimento tumoral. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 47, n. 11, p. 567-583, 1998.

MUELLER, P. S. Breaking bad news to patients. **Postgraduate Medicine**, Minneapolis, I, v. 112, n. 3, p. 15-17, 2002.

MYSTAKIDOU, K. et al. Cancer information disclosure in different cultural contexts. **Supportive Care in Cancer. Berlin**, v. 12, n. 1, p. 147-154, 2004.

NÁPOLES, B. M. et al. Conocimiento del diagnóstico en pacientes con cáncer antes de recibir tratamiento oncoespecífico en 1997. **Revista Cubana de Oncología**, Habana, v. 16, n. 2, p. 93-99, maio/ago. 2000.

NEDER, M. A comunicação do diagnóstico em oncologia: questões, reflexões e posicionamento. **Revista de Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 2, n.2, p. 30, 1992

NEELING, S. J.; WINEFIELD, H. R. Social support and recovery from surgery for breast cancer: frequency and correlates of supportive behaviours by family, friends and surgeon. **Social Science and Medicine**, New York, v. 27, n. 4, p. 385-92, 1988.

NEVILLE, K. The relationship among uncertainty, social support and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 15, n. 1, p. 37-46, 1998.

NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer**: um estudo compreensivo. 2003. 225 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de Saúde integral: idade, cultura e comunicação. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 6, n. 10, p. 63-74, fev. 2002.

OLIVEIRA, R. C. **O trabalho do antropólogo**. 2. ed. Brasília: Paralelo 15, 1998.

OZDOGON, M. et al. "Doi not tell". What factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnostic to cancer patients? **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v.

12, n. 7, p. 497-502, 2004.

PACHTER, L. M. Questões culturais na assistência pediátrica. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; ARVIN, A. M. **Nelson: tratado de pediatria**. 15. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. v. 1, p.18-21.

PARKER, P. A. et al. Breaking bad news about cancer: patients preferences for communication. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 19, n. 7, p. 2049-2056, apr. 2001.

PATRICIO, Z. M. **Métodos qualitativos de pesquisa**. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998. Notas de aula

PEDROLO, F. T.; ZAGO, M. M. F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.1, n.48, p. 49-56, jan./mar. 2002.

PEDROSA, A. **Comunicação do diagnóstico**. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CANCEROLOGIA, 16., CONGRESSO BRASILEIRO DE ONCOLOGIA CLINICA , 13., São Paulo. **Anais ...** São Paulo: [s.n.], 2003. 1 CD-ROM.

PETRILLI, A. S. et al. O processo de comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave. **Diagnóstico e Tratamento**, São Paulo, v. 5, n.1, p. 35-39, 2000.

PFUETZENREITER, M. R. A ruptura entre o conhecimento popular e o científico em saúde. **Ensaio: Pesquisa em Educação em Ciências**, Belo Horizonte, v. 3, n. 2, p. 91-103, dez. 2001.

PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. **Sociology of Health & Illness**, Henley on Thames, v. 25, n. 1, p. 4-22, 2003.

PIERIN, A. M. G.; PADILHA, K. G.; GELAIN, I. Perspectivas da pesquisa qualitativa para a enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 86-89, set. 1989.

PIMENTEL, F. L. Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 7, n.6, p. 407-412, 1999.

PINA, C. et al. **A verdade ao cliente**: um dilema ético de enfermagem. Disponível em: <http://quimioterapia.com.sapo.pt/A%20verdade%20ao%cliente.htm>. Acesso em: 2 dez. 2004.

PINTO, M. H. **O significado do sofrimento do paciente oncológico**: narrativas dos profissionais de saúde. 2003. 168 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

PINTO, R. N. **A comunicação do diagnóstico no paciente com câncer**. 2001.96 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

POLLOCK, K.; GRIME, J. Patient's perceptions of entitlement to time in general practice consultation for depression: qualitative study. **British Medical Journal**, London, v. 325, n. 7366, p. 687-690, sep. 2002.

PTACEK, J. T.; EBERHARDT, T. L. Breaking bad news: A review of the literature. **JAMA**, Chicago, v. 276, n. 6, p.496, 1996.

PTACEK, J. T.; ELLISON, N. M. Health care providers' perspectives on breaking bad news to patients. **Critical Care Nursing Quarterly**,. Frederick, v. 23, n. 2, p.51-59, 2000.

PTACEK, J. T.; PTACEK, J. J. Patients' perceptions of receiving bad news about cancer. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 19, n. 21, p. 4160-4164, nov. 2001.

QUARTILHO, M. J. R. **Cultura, medicina e psiquiatria**: do sintoma à experiência. Coimbra: Quarteto, 2001.

QUEIROZ, A. **A psicossomática na prática médica**: o médico diante do paciente crônico e da morte. Disponível em:  
[http://www.declo.tenenbaum.com/psicologiamedica/textos/pac\\_cronico\\_morte.htm](http://www.declo.tenenbaum.com/psicologiamedica/textos/pac_cronico_morte.htm).  
Acesso em: 17 out. 2004.

RASIA, J. M. O doutor e seus doentes: solidão e sofrimento. **Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, João Pessoa, v. 1, n. 3, p. 378-405, dez. 2002.

RICHER, M. C.; EZER, H. Understanding beliefs and meanings in the experience of cancer: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 32, n. 5, p. 1108-1115, 2000.

RODRIGUES, N.; CAROSO, C. A. Idéia de sofrimento e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação, perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 137-49.

ROTER, D. The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship. **Patient Educational and Counseling**, Limerick, v. 39, n. 1, p. 5-15, 2000.

RUCHALA, P. L. Do adulto ao idoso de meia-idade. In: POTTER, P.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. p. 192-2002.

RUUSUVUORI, J. Looking means listening: coordinating displays of engagement in doctor-patient interaction. **Social Science and Medicine**, New York, v. 52, n. 7, p. 1093-108, apr. 2001.

SAEGROV, S.; HALDING, A-G. What is it like living with the diagnosis of cancer? **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 13, n. 2, p. 145-153, 2004.

SALANDER, P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. **Social Science and Medicine**, New York, v. 55, n. 5, p. 721-732, 2002.

SANT'ANA, B. D. A mulher e o câncer na história. In: GIMENEZ, N. G. G. **A mulher e o câncer**. Campinas: Psy, 1997. p. 34-70

SANTANA, J. P. Desenvolvimento gerencial no SUS: demandas e perspectivas. **Revista Espaço para a Saúde**, Curitiba, v. 5, n. 5, p. 13, 1996.

SANTOS, S. R.; LACERDA, M. C. N. Fatores de satisfação e insatisfação entre os pacientes assistidos pelo SUS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n. 1, p. 43-53, jan./mar. 1999.

SAPIR, R. et al. Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 8, n. 6, p. 458-463, 2000.

SCHMALE, A. H. Princípios de oncologia psicossocial. In: RUBIN, P.; BAKEMEIER, R.; SALAZARO, O. **Oncologia clínica para estudantes de medicina y médicos: un enfoque terapéutico multidisciplinario**. 5. ed. [S.l.]: Universidad de Rochester, New York, 1978. p. 50-54.

SCHULZE, C. M. N. As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In: SPINK, M. J. **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. 2. Ed. São Paulo: Brasiliense, 1995. P. 267-279.

- SCOTT, T. Study reveals how patients prefer to receive bad news. **Urology Times**, Baltimore, v. 29, n. 6, p.3-5, jun. 2001.
- SILVA, L. M. et al. Comunicação não-verbal: Reflexões acerca da linguagem corporal. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 4, p. 52-58, ago. 2000.
- SILVA, M. A. P. D.; SILVA, A. R. B.; SILVA, E. M. Oncologia e ética: relações e aproximações. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 42-50, jan./abr. 2001.
- SILVA, D.M.G.V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus**: experiências pessoais e culturais. 2000. 188 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.
- SILVA, T. D. O caso do estudo de caso: a preferência metodológica na produção discente do núcleo de pós-graduação em administração da Universidade Federal da Bahia no período de 1999 a julho de 2001. **Caderno de Pesquisas em Administração**, São Paulo, v. 9, n. 3, p.81-88, jul./set. 2002.
- SILVEIRA, N. H. Câncer e Morte. **Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, João Pessoa, v. 1, n. 3, p. 406-416, dez. 2002.
- SKOTT, C. Expressive metaphors in cancer narratives. **Cancer Nursing**, New York, v. 25, n. 3, p. 230-235, 2002.
- SOAR FILHO, E. J. A interação médico-cliente. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 44, n. 1, p.35-42, jan./mar.1998.
- SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. Doenças crônicas. In: \_\_\_\_\_. **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 251-268.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. (Coleção tendências, n. 6)
- STAKE, R. E. **Case studies**. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN Y. S. (Eds.). **Strategies of qualitative inquiry**. 2. ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2003. p. 134-164.
- STEDFORD, A. **Encarando a morte**: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Tradução S. Ribeiro. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- STEFANELLI, M. C. **Comunicação com o paciente**: teoria e ensino. São Paulo:

Robe, 1993.

STUART, T. P.; ÁVALO, J. G.; ABREU, M. C. L. La información médica al paciente oncológico. **Revista Cubana de Oncología**, Habana, v. 17, n. 2, p. 105-10, 2001.

SURBONE, A. Persisting differences in truth telling throughout the world. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 12, n. 3, p. 143-146, 2004.

TAYLOR, S. E. **Health psychology**. New York: Random House, 1986. p. 240-63. Tradução e adaptação de: SEIDL, E. M. F. Interação profissional de saúde-paciente. Disponível em: <http://www.unb.br/ip/labsaude/textos/interacao.html>. Acesso em: 25 mar. 2004.

TOBIAS, J. S.; SOUHAMI, R. L. Fully informed consent can be needlessly cruel. **British Medical Journal**, London, v. 307, n. 6913, p. 1199-1201, 1993.

TOLEDO, E. H. R.; DIOGO, M. J. D. Idosos com afecção onco-hematológico: ações e as dificuldades para o auto-cuidado no início da doença. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 707-12, nov./dez. 2003.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, out.-dez. 1994.

VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. A compreensão da criança com câncer através de seus desenhos e relatos. In: \_\_\_\_\_. (Coords.). **Psico-oncologia Pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999. p. 19-52.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D.R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tempo**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

WALSH, F. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WATZLAWICK, P. **A pragmática da comunicação humana**. São Paulo: Editorial, 1967.

WILKINSON, S. Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 16, n. 6, p. 677-688, June 1991.

WOLCOTT, H. F. Writing up qualitative research ... better. **Qualitative Health Research**, v. 12, n. 1, p. 91-103, Jan. 2002.



WÜNSCH FILHO, V.; MONCAU, J. E. Mortalidade por câncer no Brasil 1980-1995: padrões regionais e tendências temporais. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 250-257, jul./set. 2002.

YARDLEY, S. J.; DAVIS, C. L.; SHELDON, F. Receiving a diagnosis of lung cancer: Patients' interpretations, perceptions and perspectives. **Palliative Medicine**, Cambridge, v. 15, n. 5, p. 379-386, sep. 2001.

YIN, R. K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 108-14, jun. 2001.

ZAN, P. **A vida que a morte traz**. São Paulo: Loyola, 1984.

ZINN, G. R.; SILVA, M. J. P.; TELLES, S. C. R. Comunicar-se com o paciente sedado: vivência de quem cuida. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 326-32, maio/jun. 2000.

**ANEXOS**

---

## **ANEXO A**

### **( OFÍCIO )**

**NOME DO PROJETO:** *O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.*

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM FUNDAMENTAL – NÍVEL MESTRADO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (USP)**

**ORIENTADORA:** Márcia M. Fontão Zago

**PESQUISADORA:** Valéria Costa Evangelista Silva / fone: 3327-4316 9117-9271

Email: [leriaces@sercomtel.com.br](mailto:leriaces@sercomtel.com.br)

Londrina, 05 de abril de 2004

**Dr.Nuno Balalai**  
**Diretor do ICL/LD**

Senhor Diretor,

Sou aluna do Curso de Mestrado da USP – Ribeirão Preto e estou desenvolvendo a pesquisa: “O Impacto da Revelação do Diagnóstico de Câncer na Percepção do Paciente”, cujo propósito é identificar a percepção dos pacientes frente a comunicação do diagnóstico de câncer. Espera-se que este estudo contribua para uma melhor preparação dos profissionais da saúde para transmitir informações de forma segura e esclarecedora, adequando a informação para as diferentes características sócio-educacionais e culturais.

Solicito permissão dessa Instituição para que eu possa efetuar a pesquisa no Ambulatório com pacientes da Clínica de Hematologia.

Encaminho anexo o Projeto de Pesquisa para maiores esclarecimentos e informo que se obtiver liberação o início da coleta de dados está prevista a partir da 2<sup>a</sup> quinzena de maio.

Colocando-me à disposição para maiores informações,

Atenciosamente,

Valéria Costa Evangelista da Silva

## ANEXO B

### COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



#### HOSPITAL UNIVERSITÁRIO REGIONAL DO NORTE DO PARANÁ COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER CEP 045/04

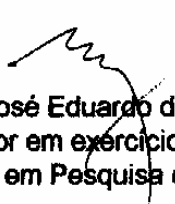
Londrina, 20 de maio de 2004.

A Sra  
**Valéria Costa Evangelista da Silva**  
Nesta

Prezada Senhora,

O Comitê de Ética em Pesquisa analisou e **aprovou** o Projeto de Pesquisa "**O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER NA PERCEPÇÃO DO PACIENTE**", bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que está de acordo com a Resolução 196/96 – CNS.

Atenciosamente,



Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira  
Coordenador em exercício do Comitê  
de Ética em Pesquisa da UEL

## ANEXO C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(a ser lido e assinado pelos informantes que serão entrevistados, conforme exigido pela resolução n.196/96 do Conselho Nacional de Saúde)

**NOME DA PESQUISA:** *O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.*

**PESQUISADORA:** Valéria Costa Evangelista Silva

**ORIENTADORA:** Márcia M. F. Zago

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM FUNDAMENTAL – NÍVEL MESTRADO**

O presente questionário tem a finalidade de buscar dados para dissertação de mestrado que versa sobre: **O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER NA PERCEPÇÃO DO PACIENTE.** Esta pesquisa propõe estudar como ocorreu a comunicação do diagnóstico de câncer através da experiência do paciente, visando identificar e compreender os processos de comunicação e interação ocorridos.

Por ser o câncer uma doença cheia de significados, a sua revelação pode desencadear ansiedades e angustias vivenciada por situações complicadas e difíceis.

Portanto, o momento da comunicação do diagnóstico e a forma como o profissional dá a notícia, é ponto crucial para que se estabeleça uma boa relação do paciente com o próprio diagnóstico, e uma boa interação profissional-paciente fortalecendo o vínculo e a confiabilidade.

Para que possamos identificar e compreender como ocorreu o processo de comunicação do diagnóstico de câncer, precisamos da sua

colaboração respondendo às nossas perguntas e permitindo que a nossa conversa seja gravada. O gravador serve para que eu não perca nada do que você vai falar. Depois da nossa entrevista, o que foi conversado será escrito e a fita do gravador será apagada. O seu nome, não irá aparecer em nenhum papel da pesquisa, ou seja, o que você me falar não vai ser ligado a sua pessoa de forma alguma.

É importante que você saiba que tem toda a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Qualquer dúvida que você tiver ou qualquer informação que quiser, poderá entrar em contato comigo pelo **telefone:** 3327-4316; **email:** [leriaces@sercomtel.com.br](mailto:leriaces@sercomtel.com.br)

Agradeço a sua colaboração.

ATENCIOSAMENTE,

VALÉRIA C. EVANGELISTA SILVA



**ANEXO D****FORMULÁRIO PARA ENTREVISTA: DADOS DE CARACTERIZAÇÃO**

**NOME DA PESQUISA:** *O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.*

**PESQUISADORA:** Valéria Costa Evangelista Silva

**ORIENTADORA:** Márcia M. F. Zago

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM FUNDAMENTAL – NÍVEL MESTRADO**

Nome do Paciente: \_\_\_\_\_

Registro na instituição: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

**Sexo:** ( ) Masculino ( ) Feminino

**Idade:** ( ) 18 \_\_ 20 anos  
( ) 21 \_\_ 25 anos  
( ) 26 \_\_ 30 anos  
( ) 31 \_\_ 35 anos  
( ) 36 \_\_ 40 anos

**Cor:** ( ) branco  
( ) negro  
( ) pardo  
( ) amarelo

**Estado civil:** ( ) solteiro  
( ) casado  
( ) viúvo (a)  
( ) separado (a)  
( ) amasiado (a)

**Religião:** ( ) católica  
( ) evangélica  
( ) espírita  
( ) outros \_\_\_\_\_

**Renda Mensal:** ( ) 1 salário mínimo  
( ) 2 salários mínimos  
( ) 3 a 4 salários mínimos  
( ) 5 a 6 salários mínimos  
( ) 7 a 10 salários mínimos  
( ) acima de 10

**Local de nascimento:** \_\_\_\_\_

**Local em que reside atualmente:** \_\_\_\_\_

**Tempo de escolaridade:**  
( ) analfabeto



- ( ) \_\_\_\_\_ anos de estudo  
( ) Pré-escola  
( ) Primário (ensino fundamental )  
( ) 2º Grau (ensino médio)  
( ) 3º Grau ( ensino superior)

**Profissão:** \_\_\_\_\_

**Filhos:** ( ) não ( ) sim \_\_\_\_\_ quantos ?

**Na família, já teve caso semelhante a do Sr? Com quem?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Foi informado do seu diagnóstico a:**

( ) 1 semana atrás ( ) 1 mês atrás ( ) 2 meses atrás

**Horário da entrevista:**

Início: \_\_\_\_\_

Termino: \_\_\_\_\_

## ANEXO E

### DADOS SOBRE A PERCEPÇÃO DO PACIENTE FRENTE A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER.

**NOME DA PESQUISA:** *O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.*

**PESQUISADORA:** Valéria Costa Evangelista Silva

**ORIENTADORA:** Márcia M. F. Zago

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM FUNDAMENTAL – NÍVEL MESTRADO**

#### **QUESTÕES DIRECIONADORAS:**

- 1. Como foi saber que o Sr. (a) tem câncer?**
- 2. O que o (a) Sr. (a) pensou que fosse? E o que fez?**  
quando e como percebeu que algo estava errado
- 3. Como falaram ao Sr. (a) que tinha câncer?**
  - identificar se o médico era ( H ) ou ( M )
  - havia alguém presente com o paciente no momento da comunicação
  - queria que outra pessoa tivesse lhe dado o diagnóstico. Quem?
  - local da comunicação. Como era? O que se lembra?
  - quanto tempo levou?
  - se lembra de todas as informações ditas pelo médico. O que o Sr. se lembra?
  - procurou por mais informação além a do médico? O que fez? Aonde foi?
  - chegou a fazer alguma pergunta após ter sido comunicado o diagnóstico.
- 4. E agora o que o Sr.(a) pensa de tudo isso?**
- 5. Na sua opinião, esta comunicação poderia ter sido feito de outra maneira? Se sim – qual? (se não for falado)**

**ANEXO F****GUIA PARA ANOTAÇÃO DE CAMPO: OBSERVAÇÃO**

**NOME DA PESQUISA:** *O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente.*

**PESQUISADORA:** Valéria Costa Evangelista Silva

**ORIENTADORA:** Márcia M. F. Zago

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM FUNDAMENTAL – NÍVEL MESTRADO**

Atividade/Assunto Observado: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Dia: \_\_\_\_\_ Mês: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Hora: \_\_\_\_\_ Duração: \_\_\_\_\_

Momento da revelação ( ) após a 1º sem. ( ) após o 1º mês ( )

**Principais Considerações:**

**Aspectos Relevantes:**

**Questões Levantadas:**

**Comentários:**