

A representação social do câncer bucal para os profissionais de saúde e seus pacientes

Lílian PRIETO^a, Olga Maria Panhoca da SILVA^b, Horacio ACCIOLY JR.^c,

Ellen Fortes de OLIVEIRA^d, Isaac Tobias BLACHMAN^e

^a*Cirurgiã-dentista graduada pela UNISA e especialista em Estomatologia pela ABO-SP*

^b*Pós-doutora pelo Departamento de Epidemiologia, Faculdade de Saúde Pública, USP, 01246-904 São Paulo - SP*

^c*Doutor em Educação pela UFRJ e Professor da UFRN, 59072-970 Natal - RN*

^d*Cirurgiã-dentista graduada pela Universidade Federal do Piauí, UFPI, Especialista em Estomatologia pela ABO - SP*

^e*Mestre em Distúrbios de Comunicação Humanas, Otorrinolaringologia, Estomatologia pela UNIFESP, 04023-900 São Paulo - SP*

Prieto L, Silva OMP, Accioly Jr H, Oliveira EF, Blachman IT. Health professionals and patients' oral cancer representation. Rev Odontol UNESP. 2005; 34(4): 185-191.

Resumo: Introdução O câncer é uma das doenças que, por um longo período, se evitou invocar pelo nome, tendo uma multiplicidade de representações investidas da sensação de morte. As representações sociais podem ser consideradas como uma expressão da realidade individual, uma exteriorização dos sentimentos e afeto, e que apóiam e revelam a realidade social. **Objetivo** Descrever as representações sociais do câncer bucal para profissionais da área da saúde e pacientes. **Material e métodos** Optou-se por uma pesquisa qualitativa baseada na teoria das representações sociais. Foram entrevistados médicos, dentistas que fazem tratamento de câncer bucal e os seus pacientes, perfazendo um total de 30 entrevistas. **Resultados** Os depoimentos constituíram duas classes de discurso independentes. Na classe 1 estão os discursos dos pacientes e na classe 2 os dos profissionais de saúde. Os verbos utilizados para as classes demonstraram um distanciamento dos profissionais em relação aos seus pacientes. As formas associadas ao discurso da classe 1 foram: tenho; morre, morrer, morro; vou; fé; operação, operar, opere; sei. Para a classe dois se destacam: bucal; câncer, cânceres. **Conclusão** A morte foi a idéia mais forte encontrada tanto no discurso dos profissionais como dos pacientes. Os pacientes possuem esperança na medicina, porém os profissionais pouco acreditam no sucesso dos tratamentos, a não ser quando encaminhados a partir de um diagnóstico precoce.

Palavras-chave: *Neoplasias bucais; pesquisa sobre serviços de saúde; análise qualitativa.*

Abstract: Introduction The word "cancer" is very prejudiced since old times and death is the most important representation of cancer. The social representation can be considered as an expression of individual reality, an externalization of feeling and affection that support and reveals the social reality. They are supported by social reality and, at the same time, reflect it. **Objective** The objective of this study is to describe the social representation of oral cancer to professionals of health and patients. **Material e methods** A qualitative research based on the theory of social representation was chosen for this study. Doctors, dentists – who take care of oral cancer – and their patients were interviewed totalizing 30 interviews. **Results** Testimonies have constituted two classes of independent speeches. The speeches from patients are at class 1 and from professionals are at class 2. The verbs used for both classes showed a distance between health professionals and patients. The forms used by class 1 were: to have; to die; I'll die; I'll go; faith; surgery, to operate; I know. The forms used by class 2 were appointed by two words: oral and cancer. **Conclusion** Death was the strongest idea found for both classes. Patients put their hopes in medicine but the health professionals just believe in precocity diagnostic.

Keywords: *Mouth neoplasms; health services researches; qualitative analysis.*

Introdução

O câncer bucal é o sexto tipo de neoplasma maligno em prevalência no mundo¹ e com tendência crescente de mortalidade e de incidência². Esses dados podem ser relacionados a uma propensão histórica de aumento da prevalência e a um envelhecimento geral da população nos diversos países³. No Brasil os registros hospitalares identificaram o câncer de boca como o quinto câncer mais freqüente em homens e o sétimo em mulheres⁴.

O câncer é uma das doenças que, por um longo período, se evitou invocar pelo nome, tendo sido, o câncer e os cancerosos, alvo de uma multiplicidade de representações sociais investidas da sensação de morte. As representações sociais podem ser consideradas como uma expressão da realidade individual, uma exteriorização dos sentimentos e afeto, sendo estruturas que apóiam e revelam o poder da criação e de transformação da realidade social⁵.

Na elaboração das representações sociais sobre o câncer, os profissionais de saúde baseiam-se no conhecimento científico, tecnológico e no de suas experiências pessoais enquanto a população demonstra significados pessoais e sociais da sua experiência com a doença, que são mutáveis e fortemente influenciados pela individualidade dos cancerosos, seus familiares e pessoas de sua convivência, passando desde influências da própria personalidade até os fatores culturais. Em torno do câncer giram fantasias e metáforas que o associam com a morte, e tudo que não consegue ser claro e bem definido no plano físico tende a ser cercado por explicações psicológicas ou espirituais.

A pronúncia da palavra “câncer” suscita, antes de uma idéia técnica, fantasia de dor, morte e sofrimento, com caráter persecutório tão evidente que é comum às pessoas negarem-se a pronunciá-la, substituindo por *aquela doença*, como, se a palavra “câncer”, evocasse uma entidade demoníaca de grande poder destruidor. Historicamente substituída por “doença misteriosa”, “flagelo do século 20”, “mal do século” e, sobretudo, “problema social”, essa palavra incitou, no contexto nacional, os profissionais de saúde e também leigos a tecerem considerações sobre a doença e suas vítimas.

Kowalski, Souza⁶ afirma que a identificação da representação social do câncer bucal é muito importante para se conquistar a confiança do paciente. As percepções, as crenças e os modelos explicativos da população não são conhecidos pelos profissionais que atuam na área, o que resulta em maior dificuldade de comunicação e para a realização das atividades educativas, preventivas, curativas e reabilitadoras.

Considera-se que os profissionais da área de odontologia e áreas afins devam compreender as representações sociais ligadas ao câncer bucal como um dos requisitos necessários para o exercício profissional, mas o que se percebe é que os

profissionais têm suas próprias representações e agem como se elas fossem as representações de seus pacientes, gerando diferentes interpretações e conflitos de informações.

O pouco conhecimento sobre a doença entre pacientes e profissionais de saúde, o medo do diagnóstico e as dificuldades para acessar o sistema de saúde são causas importantes para o atraso no diagnóstico. Os pacientes, algumas vezes, são descritos pelos profissionais como alcoólatras e fumantes e, portanto, responsáveis pela doença. Quanto aos profissionais, é preciso não só conhecimento, mas atitudes positivas, valores pessoais, habilidades no relacionamento, domínio psicológico e autoconfiança como subsídio ao sucesso do tratamento.

Objetivo

Este estudo busca descrever a representação social do câncer bucal através de suas formas de expressão no contexto do tratamento da doença para os pacientes e para os profissionais de saúde que os atendem.

Metodologia

Este trabalho adotou uma metodologia qualitativa de análise de discurso; portanto, não tem pretensões de inferências estatísticas e validade para além do grupo entrevistado. A perspectiva teórico-metodológica adotada é a Teoria das Representações Sociais elaborada por Farr, Moscovici⁷.

Numa visão sucinta, pode-se dizer que as representações sociais são assertivas do senso comum que se elaboram coletivamente nas interações sociais, sujeito-sujeito e sujeito-grupo em determinado tempo, cultura e espaço específico, na tentativa de tornar o que é estranho em conhecido/assimilado para fazer transparecer a realidade⁸. Durante a interação, a pessoa elabora seus conhecimentos, vai se socializando e construindo valores e idéias que circulam na sociedade. Com o tempo, essas representações vão se articulando com sistemas simbólicos compartilhados pelo conjunto dos membros do grupo social e permitem a comunicação entre os indivíduos e o aprimoramento da interação social.

A linguagem é o mais importante sistema simbólico humano e surge a partir da necessidade de as pessoas se comunicarem. A linguagem está associada à representação social e viabiliza a construção pelo sujeito e pelos grupos do sentido de cada um dos objetos do seu entorno⁷. Para as pessoas, o objeto se particulariza, mas o seu sentido articula e integra tudo o que lhe é associado; o objeto está presente nas informações que o circulam como: palavra, gesto, conduta, etc. Esse sentido comum supõe, ratifica, justifica e legitima os espaços de relação e de ação⁹.

No atendimento ao câncer bucal necessita-se buscar a verdadeira imagem do câncer para as pessoas a fim de que os atores possam se comunicar de acordo com os fatos e conceitos dessa doença. Para obter essa imagem,

foram coletados depoimentos procurando configurar essa representação. Recolheram-se depoimentos de pacientes portadores de câncer bucal e dos profissionais de saúde - médicos e dentistas - que os atendiam. Esses depoimentos foram coletados no Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Estomatologia do Hospital São Paulo da Escola Paulista de Medicina - UNIFESP, na cidade de São Paulo, no primeiro semestre de 2004. Foram feitas 30 entrevistas no total, sendo 15 com profissionais da área de saúde que trabalhavam diariamente com pacientes com câncer bucal e 15 com pacientes portadores de câncer bucal, no mês de março de 2004. O entrevistador fazia a seguinte pergunta: *O que representa para você o câncer bucal?* Para a coleta foi facultado ao respondente ter o depoimento gravado ou escrever de próprio punho. Foi utilizado um gravador e, para os que não quiseram gravar o depoimento, foi fornecida uma folha de papel em branco, no local do atendimento, tanto para os pacientes quanto aos profissionais. Quando ocorria a devolução da folha com a resposta, ou ao final do depoimento, o entrevistador gravava ou anotava somente a idade e o gênero dos entrevistados.

Para o tratamento analítico dos dados, foi utilizado um software de análise qualitativa de dados textuais denominado ALCESTE ou “análise lexical por contexto de um conjunto de segmentos de texto”¹⁰. Como esse recurso metodológico é pouco conhecido no Brasil, é apresentado, em linhas gerais, o que ele oferece em matéria de organização e descrição dos dados verbais.

Descrição do procedimento para análise dos dados

A entrada dos dados foi feita através de um único arquivo (de tipo “texto”) onde, além do material escrito ou transcrito, o pesquisador insere linhas de comando com duplo objetivo, o de separar as unidades de contexto naturais (entrevistas, documentos, etc.) denominadas pelo programa como “unidades de contexto iniciais” (UCI) e o de caracterizá-las como variáveis descritivas dos entrevistados ou dos autores das mesmas. O material resultante dessa atividade é chamado de “*corpus*”.

O programa ALCESTE executa quatro etapas de análise. A primeira prepara o material para cálculos posteriores, reconhecendo as UCI, dividindo-as em segmentos de texto de tamanho similar (denominados “unidades de contexto elementar” ou UCE), agrupando as ocorrências das palavras em função de suas raízes e realizando o cálculo das suas respectivas frequências. Outra definição importante é a de “forma reduzida”, que indica o agrupamento de diversas palavras ou formas originais (completas) em função de seus radicais (por exemplo: filho, filha, filhos e filhas são agrupados na forma reduzida “filh+”). A segunda etapa é caracterizada por cálculos que têm como objetivo classificar os enunciados simples ou as unidades de contexto elementar a partir da distribuição das formas reduzidas

(palavras ou léxicos). Reparte-se as UCE em duas classes, em função do vocabulário que as compõe, de forma tal que se obtenha o maior valor possível numa prova de associação (Qui-quadrado). Executa-se o mesmo procedimento com as duas classes obtidas até que o vocabulário das UCE de todas as classes seja homogêneo. A terceira etapa executa cálculos complementares. Processam-se então informações sobre seus vocabulários característicos (léxico), sobre as unidades de contexto elementares mais representativas desses vocabulários e sobre as características dos autores ou dos entrevistados que produziram esses segmentos de texto. A quarta etapa fornece as UCE mais características de cada classe, permitindo que se tenha o contexto de ocorrência do vocabulário das mesmas.

Resultado

As respostas dos profissionais tiveram enfoques tanto emocionais como técnicos e foram elaboradas com bastante cuidado e demandaram tempo para reflexão. Já os pacientes responderam prontamente a pergunta. Somente dois pacientes se sentiram incomodados com a pergunta feita e responderam manifestando expressão de contragosto.

Nos depoimentos foram encontradas 48 UCE. Destas, 96% foram classificadas para análise e passaram a constituir duas classes de discurso, representadas na Figura 1, que foram denominadas como classe 1 e classe 2. A classe 1 conteve 17 UCE e a classe 2, 31 UCE, isto é, um maior volume de palavras. Essas duas classes se configuraram como independentes desde o início do processamento e não constituíram outras classes. Na classe 1 estão contidos os discursos da maioria dos pacientes e na classe 2 estão concentrados os dos profissionais de saúde. Não houve caracterização de grupos em relação à idade ou gênero. Cada uma das classes se caracterizou por uma fala ou discurso que configura a representação social do câncer bucal. Não são idéias exatas, mas representações do imaginário, “visões de mundo” das pessoas que nelas se agruparam. Em relação à representação social do câncer bucal, verificou-se que existe uma fragmentação total e completa de conceitos, uma vez que ocorreu a formação de apenas duas classes de léxicos polarizadas contendo, em uma, os doentes e, em outra, os profissionais. A representação é diferente para cada uma das classes e nelas transparecem valores e expectativas muito distintas. Pelos radicais léxicos encontrados na análise como pertencentes a cada classe, pôde-se evidenciar essa constatação. Para facilitar ao leitor, os radicais léxicos foram transcritos em palavras.

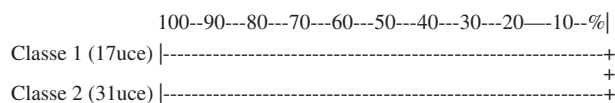


Figura 1. Dendogramas das classes obtidos a partir do *software*.

A “classe 1” é caracterizada pelos radicais: tenho, morr+, vou, fé, oper+, sei, acontec+, fal+, olh+, quer+, deus, enquanto a “classe 2” pelos radicais: bucal, cancer+, diagnostico, doença, important+, les+, paciente+, precoce+, representa, ruim, saúde, tratamento, vez+, boca, branca+, diagnosticad+, exist+, faz+, gente, grande, maior+, pod+, public+, vermelha+, visível. Os verbos utilizados para a classe 1 foram “estou” e “tenho” conjugados na primeira pessoa, enquanto para a classe 2 foi “tem”, demonstrando um distanciamento pela conjugação na terceira pessoa. O verbo mostra o distanciamento do profissional-paciente pelo ter-estar, em que o ter é o léxico do fechamento de um diagnóstico e o estar é uma condição da existência. Acrescentando ainda, as formas que mais se associaram ao discurso da classe 1 foram tenho; morre, morrer, morro; vou; fe; operação, operar, operei; sei. Para a classe 2, destacam-se bucal; câncer, cânceres, voltando a enfatizar o discurso do diagnóstico para os profissionais e da morte, fé e cirurgia e a consciência do problema para os pacientes.

Portanto, enquanto o discurso dos profissionais foi mais longo e com mais unidade de fala, o discurso dos pacientes foi mais consistente em relação aos sentimentos de morte e apego a Deus/fé e aos procedimentos cirúrgicos.

Os principais perfis das classes por UCE estão citados no Quadro 1 e configuram respectivamente as representações sociais. Dentro das UCE da classe 1, vê-se a desilusão do paciente, o sofrimento pela deformação do seu rosto e a humilhação por ser um portador do câncer. Somente uma UCE relata esperança no tratamento e nos profissionais de saúde que atendem aos pacientes. Visualiza-se também a idéia do suicídio como uma saída para a angústia.

Quanto à classe 2, pode-se verificar a evidência no tratamento precoce, mas com a constatação de que ele não ocorre. Essa dicotomia aparente possibilita considerar um sentimento de frustração também da equipe de saúde. Não existe na equipe de saúde um discurso mencionando que o tratamento surte efeito e sim que o paciente sofrerá e será mutilado. Nesse discurso negativo aparece que o paciente não obtém o diagnóstico precoce, ocorrendo então um deslocamento da culpa dos profissionais de saúde para o paciente pela sua doença e pelos seus hábitos que o levaram à lesão. Para os profissionais, não aparece citação quanto ao tratamento e a cirurgias. Os profissionais não mencionam novas técnicas, medicamentos ou outros procedimentos.

Discussão

Existe uma pequena semelhança entre as classes pela presença constante da relação entre câncer e dor, deformidade e morte, sendo estas o maior temor dos pacientes e profissionais. Segundo Redko¹¹, o que ocorre, na maioria das vezes, na relação paciente-profissional é um sentimento de dependência, em que o paciente vê o profissional como seu

único salvador. Além disso é bastante comum os pacientes associarem sua doença à religião. Muitos acreditam que estão passando por essa situação para pagarem, perante Deus, pelos erros cometidos no passado ou por estarem cumprindo uma missão divina designada por ele. Não houve demonstração desse tipo de relação médico/paciente nos relatos apresentados, mas sim um sentimento de que a doença é mais um dos tipos de provações na vida. Isto é observado em uma das entrevistas com um paciente de 75 anos, gênero feminino: “– A gente sofre a vida toda com tanto sofrimento tantas provações e no final da nossa vida mais esta para gente passar... é duro é triste”.

O objetivo mais importante de um tratamento é a cura, com prolongamento da sobrevida em segundo plano. Com uma abordagem multidisciplinar, visa a melhor forma de curar o paciente e conservar a função do órgão acometido¹². Para que ocorra uma sobrevida maior, é necessário o diagnóstico precoce, como enfatizado pelos relatos dos profissionais: profissional, 33 anos, masculino: “– tem que ser diagnosticada precocemente para se ter um prognóstico favorável...”; profissional, 28 anos, masculino: “– O câncer representa uma preocupação constante, de uma atenção constante, principalmente no diagnóstico precoce.....”. Mas pode-se também notar, nos discursos, a falta de credibilidade em relação ao tratamento: profissional, 56 anos, masculino: “– infelizmente a maioria das vezes o diagnóstico é tardio!..... o tratamento já vai levar mutilações físicas que levarão a prejuízo social e profissional.....”

Para os profissionais de saúde, deveria estar evidenciada a preocupação de proporcionar condições de vida mais funcionais e adaptadas ao paciente. Também não se observou o prazer e a satisfação no trabalho pela equipe de saúde, assim como a fé nas suas ações de tratamento. Esses aspectos deveriam ser compartilhados com o enfermo, mostrando inclusive entusiasmo. Caso seja desconsiderada a avaliação do doente sobre sua condição, a equipe poderá ter dificuldades para ter cooperação e adesão por parte do paciente aos procedimentos de diagnóstico, tratamento, reabilitação ou até a atitudes paliativas¹¹. Em somente uma das entrevistas obtidas com profissional é relatada a importância de uma equipe multidisciplinar: profissional, 53 anos, masculino: “– ...ele requer um conhecimento geral, multidisciplinar e uma atuação pronta para poder ter resultado bom..”

Um dos fatores mais observados nos relatos é o temor com relação à dor provocada pela doença durante o tratamento, existindo relatórios publicados sobre a dor do câncer tratada inadequadamente^{13,14,20}. Isso se verifica também na representação dos entrevistados que associam o câncer à dor, como o profissional de 50 anos, feminino: “– feridas como consequência trazem muita dor.....”. Além da dor física, existe também a dor psicológica causada, muitas vezes, pelas mutilações provocadas pela doença. É observado, em algumas entrevistas dos profissionais, como a

Quadro 1. Principais perfis de unidade de contexto elementar selecionados dos discursos por classe de representação

Classe 1		
42	13	eu estou perdendo a esperança. eu tinha #fe que estava curado. pois eu #operei ha seis meses e #falaram que tinham tirado o tumor.
48	12	ihhhh minha filha eu nao entendo nada disso. nao doi eu nao sinto nada, venho aqui tratar, pois #falam que eu #tenho cancer e que #vou ter que ver se #vou precisar de #operacao ou nao.
38	9	coisa boa eu #sei que nao e. mas eu penso que quando terminar tudo ele sara. com #fe em #deus e tratando dele bem. E que eu nao #vou #morrer.
47	9	eu #quero #morrer e acabar com este sofrimento e humilhacao.
28	8	porque so assim eu nao me apego. ne? pois, e #morrer pela boca eu nao #morro, se eu estiver sabendo. mas eu nao #sei se eu #tenho.
31	8	eu nao #sei o-que-e exatamente. eu #tenho medo, pois, #sei que posso #morrer a qualquer momento.
32	7	eu acredito que eu #vou ser curada aqui os medicos sao otimos e que nada vai me #acontecer de mal. eu #tenho muita #fe em nosso senhor jesus cristo.
43	6	E agora eu volto e dizem que o tumor voltou e que eu #vou ter que #operar de-novo. faz uma semana que eu nao vejo nada com o meu #olho direito.
39	5	E a coisa mais triste que me #aconteceu. descobriram a pouco tempo e eu so #sei que semana que vem eu #vou #operar e #vou sair da #operacao sem nunca mais poder #falar na vida de-novo.
41	4	eu #tenho #fe que nao seja nada grave.
44	4	E agora eles disseram que eu #vou ter que tirar o #olho tambem e colocar uma protese ocular. eu estou cansado de tentar ser positivo.
46	4	eu estou deformado, veja ja nao #tenho mais nariz. esta coisa esta me comendo por dentro. pareco um monstro. todos me #olham com pena.
40	3	bem eu so #sei que e uma doenca que mata e eu nao #sei se e isto que eu #tenho. eu so #quero que os medicos me digam a verdade que nao mintam para mim.
Classe 2		
15	7	O #cancer #bucal e em primeiro lugar um problema #importantissimo de #saude #publica e infelizmente e #uma #doenca que apesar-de ter #uma possibilidade de 100% de cura quando detectada #precoce e #uma #doenca que acaba levando mais de 30% dos/
20	5	#uma #doenca que #uma #vez #diagnosticada devera ser imediatamente tratada, pois, #representa alteracoes teciduais #importantes que comprometem a fisiologia #bucal como um todo. esta #doenca dependendo #do tipo de instalacao e altamente mutilante e #faz parte de um #importante item a ser controlado.
9	4	O #cancer #bucal ele #representa #uma neoplasia maligna, causa #uma #grande dor para o #paciente.
18	3	E, alem-disso, o custo para o estado e um custo muito alto para #tratamento destes #pacientes enquanto que as campanhas de prevencao sao muito faceis e muito baratas de serem feitas.
19	3	forma de neoplasia de dificil #diagnostico e dificil #tratamento. relacionado com cigarro entre outros. ha muitos diagnosticos diferenciais. pouco divulgado. 24 3 O que eu acho assim de-muito #importante e realmente nao tanto o #diagnostico #da #lesao #do #cancer #bucal mas o #diagnostico #da #lesao cancerizavel, e aquela-que #pode ou nao vir um dia se transformar em um #cancer.
1	2	fistula ou feridas como consequencia trazem muita dor. #representa tambem o #cancer #bucal, trauma #bucal fisico e quimico.
3	2	O que #representa para mim o #cancer #bucal e desilusao mesmo, depressao, e o-que eu pensaria, nao na parte medica.
10	2	O #cancer #representa #uma preocupacao constante, de #uma atencao constante, principalmente em relacao a #diagnostico #precoce. A primeira coisa que vem na minha cabeça e #diagnostico #precoce.
16	2	#pacientes vao a obito #do #cancer de #boca. isto significa que duas coisas estao acontecendo, primeiro os profissionais de #saude, medicos e dentistas que tem acesso a esses #pacientes nao estao fazendo o #diagnostico #precoce e tambem porque como #cancer #bucal nao doe,

Continuação do Quadro 1 na próxima página

Quadro 1. Principais perfis de unidade de contexto elementar selecionados dos discursos por classe de representação

17	2	o #paciente nao procura atendimento, nao procura #tratamento acaba procurando so em fases avancadas e isso e muito #ruim, e inacreditavel que #uma #doenca que seja #visivel numa area #do corpo #visivel 30% dos #pacientes em media vao a obito.
21	2	O #cancer #bucal para nos #do setor de estomatologia #da unifesp #do hospital sao paulo #representa um desafio no que tange que e #uma area que facilmente #visivel, certo?
23	2	infelizmente a #maioria das #vezes o #diagnostico e tardio certo? quando o #tratamento ja vai levar mutilacoes fisicas que levarao a prejuizo social e profissional.

de um profissional, 40 anos, masculino: “- é um agravo de saúde que pode ter um impacto importante na vida da pessoa tanto levando a morte..... mutilações e incapacitações”; ou de um profissional, 50 anos, masculino: “- esta doença dependendo do tipo de instalação é altamente mutilante.....”.

Cada ser humano, cada tipo de sociedade produz formas de enfrentar o medo. Neste sentido, a interação social pode se caracterizar pela ajuda mútua e pelo compartilhamento do medo do desconhecido que afeta a expressão emocional e intelectual nos tornando defensivos diante dos outros seres humanos e da natureza^{13,14}. Não se verificou um sentimento de solidariedade e compartilhamento da dor entre os discursos dos profissionais entrevistados como se esperaria encontrar segundo os autores acima citados. Para Lopes et al.¹⁵, a atuação médica, classicamente, baseia-se nos princípios da preservação da vida e do alívio do sofrimento. Essa preocupação com o sofrimento foi confirmada nos discursos dos profissionais.

Para os pacientes, a relação com a recidiva se dá com um misto de esperança de cura associado à fé. Eles acreditam que uma força superior irá se manifestar e curá-los. E quando percebem que isso não será mais possível, procuram mudar os conceitos próprios que têm da morte, trazer um aspecto mais positivo às suas vidas e passam a não lutarem mais e a aceitarem seus destinos. Morrer sem dor, morrer acompanhados das pessoas que amam, morrer tendo dado um sentido à existência – à própria e à dos familiares que os rodeiam – até o fim. Esse desejo não se manifesta na fala de um dos pacientes, 79 anos, masculino, demonstrando uma visão diferente sobre o retorno da doença: “- É a segunda vez que me acontece.... mas se fossem pedir para fazer a cirurgia eu faria....com fé em Deus e em Nossa Senhora Aparecida e a Medicina já é mão de outro”.

O fracasso, segundo Miceli¹⁶, tem correspondência também na equipe, que se percebe falha, falível, vulnerável e que, inconscientemente, pode não comunicar tão enfaticamente as esperanças depositadas no tratamento. O morrer é então um sinal de fracasso e uma lembrança à equipe dos seus limites teóricos e técnicos. Nas entrevistas dos pacientes observa-se, em casos de recidiva, a evidente perda de esperança: paciente, 28 anos, masculino: “- Eu operei há seis

meses e falaram que tiraram o tumor.....eu volto e dizem que o tumor voltou.....estou cansado de ser positivo”.

A imagem negativa do câncer está presente entre as pessoas: em uma das entrevistas feitas com profissional, 26 anos, feminino, é relatado o pouco conhecimento do público leigo, médico e odontológico; além disso, há a idéia preconcebida de que câncer é uma neoplasia de difícil diagnóstico e tratamento. Existe um outro fator, chamado de “Verdade Social”, citado por Gordon¹⁷, que prega que as palavras ou mesmo os pensamentos são experimentados como se tivessem grande poder. Assim, acredita-se que nomear ou apenas pensar em câncer pode não só trazer a doença como provocar a própria morte. Há uma convicção comum, compartilhada por muitos profissionais e pacientes, de que, quando o profissional efetivamente pronuncia o diagnóstico do câncer, ele não estaria apenas condenando uma pessoa à morte como também estaria apressando essa morte. O discurso de morte foi observado nos dois grupos de representações.

Consideramos ser tempo de se investir esforços no sentido de desmistificar cada vez mais o câncer¹⁸. Em várias entrevistas com os pacientes, foi observado o grande enfoque das palavras *Medo, Morte e Sofrimento*. Entre os entrevistados, um paciente de 62 anos, feminino, relata: “- Eu tenho medo, pois sei que posso morrer a qualquer momento”; e um paciente de 71 anos, masculino: “- Para mim é sofrimento.....não desejo nem para o meu maior inimigo”. Uma das respostas mais sensibilizadoras, dentre todos os entrevistados, vêm de um paciente de 72 anos, masculino: “- Pareço um monstro. Eu quero morrer e acabar com este sofrimento e humilhação”. O medo manifestado por pacientes, explicitamente ou não, ou o seu desejo de morrer podem ser classificados como inconsciente (o paciente boicota o tratamento) ou consciente (o paciente acolhe o diagnóstico como uma libertação, recusando-se ao tratamento)¹⁷.

Existe um número significativo de pacientes com experiência de depressão conduzindo a dificuldades no controle da dor e de outros sintomas¹⁹. Para alguns profissionais, o canceroso tende a ter depressão, como é relatado na entrevista de um profissional (31 anos, feminino): “- é desilusão mesmo, depressão, é o que eu pensaria, não na parte médica”.

Nas entrevistas é observado que alguns pacientes querem saber o diagnóstico correto de modo que o profissional não esconda nada, o que pode ser observado em dois casos: paciente 72 anos, feminino: “– peço ao doutor que não me negue não.....me diga se eu tenho ou se eu não tenho”; paciente 72 anos, masculino: “– eu só quero que os médicos me digam a verdade que não mintam para mim...”.

Talvez a apresentação de casos de pessoas curadas possa ajudar muito na prática da mudança de visão da doença pelo paciente. A influência recíproca das representações sociais e das práticas deve ser compreendida tanto como *condição* quanto como *determinação*:

- *Condição*: uma vez que se trata do papel dessas representações no desenvolvimento da conduta, das informações recebidas sobre a doença por parte do paciente e do profissional e de como eles irão reagir;
- *Determinação*: uma vez que se trata da ação das práticas sobre o conhecimento, dos métodos de tratamento da doença e da importância do enfoque que o paciente e o profissional irão dar sobre a intervenção feita.

Conclusão

- Os profissionais de saúde são fundamentais no diagnóstico do câncer bucal e devem ter consciência dessa responsabilidade e não culpar os pacientes pelo atraso no diagnóstico. A importância da humanização no tratamento do câncer não foi relatada e é fundamental para fazer a diferença na vida dos pacientes;
- a morte ainda é a idéia mais forte vista pelas pessoas com câncer nos dias atuais tanto por profissionais como por pacientes. Os pacientes possuem esperança na medicina, porém os profissionais pouco acreditam no sucesso dos tratamentos, a não ser quando forem feitos através de um diagnóstico precoce;
- o valor do tratamento, em qualquer fase do diagnóstico do câncer, deveria ser evidenciado como uma realidade. Esse aspecto, juntamente com a perspectiva de cura num futuro próximo deveriam fazer parte da representação social do câncer para a equipe e esta deveria compartilhar esse sentimento com os pacientes.

Referências

1. Jacobs C. Head ad neck oncology. Boston: Nijhoss; 1987.
2. La Vecchia C. Epidemiology and prevention of cancer. Oral Oncol. 1997; 33: 302-12.
3. Bittencourt ME, Loureiro CA, Coimbra WH, Palmier A, Zanatta G, Paza A. Validação do Exame Clínico Metuculoso (ECM) para triagem de câncer bucal. Rev Fac Odontol Univ Passo Fundo. 2001; 6(1): 71-7.
4. Leite ICG, Koifman S. Survival analysis in a sample of oral cancer patients at a reference hospital in Rio de Janeiro, Brazil. Eur J Cancer B Oral Oncol. 1998; 34: 347-52.
5. Bertolli Filho C. Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950. Salusvita. 2002; 21(2): 83-100.
6. Kowalski ISG, Souza CP. Representações sociais de familiares e pacientes com carcinoma epidermóide de boca e orofaringe sobre prevenção e diagnóstico de câncer. Acta Oncol Bras. 2001; 21(1): 206-10.
7. Farr RS, Moscovici S. Social representations. Londres: Academic Press; 1984.
8. Oliveira DC, Moreira ASP. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: AB; 2000.
9. Abric JC. Pratiques sociales et representations. Paris: PUF; 1994.
10. Reinert M. Alceste, une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application. Bull Methodol Sociol. 1996; 28: 24-54.
11. Redko CP. Alguns estereótipos na relação dos profissionais de saúde com os portadores de câncer de cabeça e pescoço. Rev Bras Cir Cabeça Pescoço. 1993; 17: 168-74.
12. Carvalho C. Cresce incidência de câncer da boca no Brasil. Rev Bras Odontol. 2003; 60(1): 36-9.
13. Delgado GL, Araujo GN. Compreensão do médico quanto aos mecanismos de adaptação ao diagnóstico em oncologia. Rev Paul Med. 1988; 106: 123-25.
14. Ferreira NMLA. O câncer e o doente oncológico segundo a visão dos enfermeiros. Rev Bras Cancerol. 1996; 42:161-70.
15. Lopes LF, Camargo B, Furrer AA. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal [Página institucional]. São Paulo: Centro de Tratamento e Pesquisa do Hospital do Cancer A C Camargo, Departamento de Pediatria [citado em 2005]. Disponível em: <http://www.hcanc.org.br/outrasinss/ensaios/hum1.html>
16. Miceli AVP. Pré-operatório do paciente oncológico: uma visão psicológica. Rev Bras Cancerol. 1998; 44: 131-7.
17. Gordon D. Embodying illness, embodying cancer. Cult Med Psychiatry. 1990; 14: 275-97.
18. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal; 1984.
19. Lloyd-Williams M, Friedman T. Depression in palliative care patients – a prospective study. Eur J Cancer Care. 2001; 10: 270-4.
20. Ohaeri BM, Oladele EO, Ohaeri JU. Social support needs and adjustment of cancer patients. East Afr Med J. 2001; 78: 12641-5.