

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

**O SIGNIFICADO DO SOFRIMENTO DO PACIENTE
ONCOLÓGICO: narrativas dos profissionais de saúde**

Maria Helena Pinto

Ribeirão Preto

2003

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

O SIGNIFICADO DO SOFRIMENTO DO PACIENTE
ONCOLÓGICO: narrativas dos profissionais de saúde

MARIA HELENA PINTO

Tese de Doutorado apresentada à
Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto da Universidade de São
Paulo, para concorrer ao Título de
Doutor em Enfermagem, pelo
Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem Fundamental

Orientadora: **Prof^a Dr^a Márcia Maria Fontão Zago**

Linha de Pesquisa: **Processo de Cuidar do Adulto com Doenças
Agudas e Crônico-Degenerativas**

Ribeirão Preto
2003

Ficha catalográfica preparada pela Seção de Tratamento
da informação do Serviço de Biblioteca – EERP-USP

Pinto, Maria Helena

O significado do sofrimento do paciente oncológico:
narrativas dos profissionais de saúde/ Maria Helena Pinto.
Ribeirão Preto, 2003.

168 p.: il.; 30 cm.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto –
Universidade de São Paulo, 2003

Orientadora: Márcia Maria Fontão Zago

1. O significado do sofrimento do paciente oncológico. I. Título

Data da Defesa: ___/___/___

Banca Examinadora

Prof.Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

**Esta tese teve para sua execução auxílio concedido pela
Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior
(CAPES).**

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*Sobretudo a **Deus**, que ilumina os caminhos pelos quais devo passar;*

*A **Prof^ª Márcia Maria Fontão Zago**, orientadora deste trabalho, pela sua dedicação e disponibilidade, especialmente pela colaboração, sem a qual este estudo não seria realizado;*

*Aos meus pais, **Genny e José**, por compreenderem as minhas ausências constantes e sobretudo por sempre apoiarem as minhas decisões;*

*Aos meus irmãos **Manoel e José Roberto**, que também são os responsáveis por eu chegar até onde cheguei;*

*À enfermeira **Célia Alves**, pela recepção carinhosa e valiosa atenção durante o transcorrer desse meu caminhar;*

*Aos **profissionais da oncologia** que foram os maiores colaboradores na realização desta tese.*

AGRADECIMENTOS

*Às professoras responsáveis pelas disciplinas de Enfermagem Cirúrgica e Fundamentos do Processo de Cuidar em Enfermagem do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, **Vânia Zaqueu Brandão** e **Célia S. A. Ramin**, pelo apoio e compreensão, necessários para a finalização deste estudo;*

*Ao Departamento de Enfermagem Geral, na pessoa da **Profª Rita de Cássia Helú Mendonça Ribeiro** e ao **corpo docente** deste departamento que direta ou indiretamente colaboraram para a realização deste trabalho;*

*À Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, na pessoa da **Profª Drª Cláudia Bernardi Cesarino** pela compreensão com que me acolheu no decorrer dessa caminhada;*

*Às amigas **Lúcia Marinilza Beccaria** e **Josimerci Ittavo**, pela companhia nesta longa caminhada;*

*Enfim a **todos** que contribuíram direta ou indiretamente para a realização desta tese;*

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMÉM

1. INTRODUÇÃO.....	1
2. CÂNCER, CULTURA E SOFRIMENTO.....	8
3. ELEMENTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS DO ESTUDO.....	17
3.1 A teoria interpretativa, a antropologia interpretativa e a antropologia médica.....	17
3.2 A construção narrativa da experiência.....	26
4. A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	31
4.1. O local do estudo.....	31
4.2. A inserção no campo, a seleção dos informantes e a coleta das informações.....	39
4.3. A análise das informações.....	42
5. AS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO.....	45
5.1.A formação profissional e a motivação para atuar em oncologia.....	45
5.2.Os conceitos dos profissionais sobre o câncer e o sofrimento no câncer.....	58
5.3.O relacionamento com o paciente oncológico.....	65
5.4.As perspectivas dos profissionais.....	80
5.5.Uma experiência com um paciente da oncologia.....	84
6. O SIGNIFICADO DO SOFRIMENTO DO PACIENTE ONCOLÓGICO PARA OS PROFISSIONAIS.....	105
7 REFLEXÕES SOBRE A COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO SOFRIMENTO DO PACIENTE ONCOLÓGICO.....	143
8. ANEXO.....	155
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	156

RESUMO

PINTO, M.H. **O significado do sofrimento do paciente oncológico: narrativas dos profissionais**. 2003. 168p. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Este estudo teve o propósito de compreender como os profissionais de saúde constroem o significado do sofrimento do paciente oncológico, segundo suas experiências. A investigação foi desenvolvida segundo as propostas da antropologia interpretativa de Clifford Geertz, a antropologia médica de Arthur Kleinman e no conceito de sofrimento de Morse. A amostra constou de doze profissionais, membros da equipe interdisciplinar que atuam com pacientes oncológicos. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semi - estruturadas e de observações participantes, no contexto sociocultural hospitalar. A análise dos dados foi realizada segundo os pressupostos referencial metodológico de narrativas. Com as experiências relatadas pelos informantes foi possível compreender que os significados do sofrimento do paciente oncológico são construídos segundo os sistemas de cuidado cultural profissional e não profissional. O estudo levou a compreensão de que a experiência de sofrimento do paciente pelos profissionais leva a construção de significados comuns, integrados em temas que destacam a empatia, a emoção, o conflito, a individualização dos papéis, as estratégias de intervenção e que estão embasados nos conhecimentos culturais dos profissionais.

Descritores: sofrimento, oncologia, profissionais, cultura

ABSTRACT

PINTO, M.H. The meaning of suffering to an oncology patient: health professionals declarations. 2003. 168p. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

The purpose of this study was to understand how health professionals construct the meaning of oncology patients suffering based on their experiences. The research was conducted according to the Clifford Geertz proposal of interpretative anthropology and Arthur Kleinman medical anthropology and Morse's suffering model. The sample was formed by twelve professionals, members of an interdisciplinary team that work with oncology patients. Data were collected through semi-structured interviews and participant observation at a hospital socio-cultural context. Data analysis was performed according to the presuppositions of the narrative method. Based on the experiences of suffering reported by the professionals, the author understood that the meanings of suffering to the oncology patients are constructed according to the professional and non-professional cultural care systems. The author concluded that the experience of suffering results in common meanings, integrated in themes such as empathy, emotion, conflict, role individualization, intervention strategies and that they are based on the professionals' cultural knowledge.

Descriptors: suffering, oncology, professionals, culture

RESUMÉN

PINTO, M.H. El significado del sufrimiento del paciente oncológico: narrativas de los profesionales. 2003.. 168p. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Este es un estudio con el propósito de comprender como los profesionales de salud construyen el significado del sufrimiento del paciente oncológico, según sus experiencias. La investigación fue desarrollada de acuerdo con las propuestas de la antropología interpretativa de Clifford Geertz y la antropología médica de Arthur Kleinman y el concepto del sufrimiento de Morse. La muestra fue formada por doce profesionales, miembros del equipo interdisciplinar, que actúan con pacientes oncológicos. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas semi - estructuradas y de observación participante, en el contexto sociocultural hospitalar. El análisis de los datos fue realizado según el método de narrativas. Con las experiencias relatadas por los informantes fue posible comprender que los significados de sufrimiento del paciente oncológico son construidos de acuerdo a los sistemas de cuidado cultural profesional y no profesional. La comprensión fue que la experiencia de sufrimiento del paciente resulta en la construcción de significados comunes, integrados para temas que destacan la empatía, la emoción, el conflicto, la individualización de los papeles, las estrategias de intervención, y que están basados en los conocimientos culturales de los profesionales.

Descriptores: sufrimiento, oncología, profesionales, cultura

1 . INTRODUÇÃO

No decorrer das minhas atividades profissionais, como enfermeira assistencial e, atualmente, como docente de um curso de graduação em enfermagem, tenho percebido as diferenças que existem no meu contexto de trabalho - pessoas com mundos diferentes, com linguagens, lógicas e ações específicas.

Nos relacionamentos com alunos, pacientes, familiares e colegas de trabalho - enfermeiras e outros profissionais - pude perceber a riqueza dos elementos que constituem a nossa realidade social, e como os significados culturais dos eventos e das situações, pelos diferentes sujeitos, moldam as nossas relações.

Essa forma de olhar não surgiu de repente; ela teve origem na minha dissertação de mestrado, que objetivou a compreensão do significado da cirurgia para um grupo de pacientes e seus familiares, diagnosticados com aneurisma cerebral, na abordagem etnográfica. Pude compreender a importância dos aspectos culturais do paciente e da sua família, principalmente o da religião; valorizar o papel da família como estrutura da formação dos conhecimentos culturais sobre a saúde e doença e, portanto, reconhecer a cultura como pressuposto para o cuidado de enfermagem. (Pinto, 1998).

Esse foi o momento em que me iniciei na investigação, como pesquisadora, sob a abordagem da antropologia e da etnografia. A partir de então, os significados culturais dos grupos com os quais me relaciono começaram a instigar-me.

O ensino clínico das disciplinas que ministro é oferecido numa instituição hospitalar de nível terciário, que recebe clientes da região. Esse hospital atende um grande número de pacientes com diferentes tipos de câncer e submetidos a vários e complexos procedimentos terapêuticos. Foi nas unidades de internação desta instituição que comecei a observar como os diferentes profissionais cuidam dos pacientes oncológicos.

Pude perceber que o diagnóstico do câncer e as terapêuticas usadas transformam o paciente; o sofrimento é expresso em sua face e gestos. A percepção deste sofrimento gerou um sentimento de impotência em mim. A doença crônica – particularmente o câncer – que, na cultura popular, é entendida como uma ameaça que traz à consciência a finitude do ser humano, exige sensibilidade e compreensão dos profissionais na implementação do cuidado.

Na busca por aprofundar meus conhecimentos sobre o cuidado com o sofrimento do paciente oncológico, a literatura mostrou-me que a dificuldade dos profissionais em atuar com esse paciente é descrita em vários estudos nacionais e internacionais e não é específica do enfermeiro.

Redko (1992), antropóloga brasileira, descreveu os modelos explicativos dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço e seus familiares, assim como dos profissionais de saúde, para obter uma compreensão dos comportamentos e da mitologia criada por eles. Ao entrevistar os profissionais que tinham contato assíduo com os pacientes, a autora identificou a rotatividade dos profissionais entre os setores

hospitalares, justificando-a como um possível mecanismo de defesa, uma maneira que, ilusoriamente, procurava diminuir o sofrimento psíquico proveniente do trabalho com esse tipo de paciente. A frustração, a impotência e o desgaste emocional sentidos no cotidiano, como decorrência do trabalho, foram destacados nos depoimentos dos médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas e fonoaudiólogas. Esses profissionais de saúde reconheceram que estes sentimentos são um reflexo das dificuldades de assistirem pessoas que estão sofrendo e morrendo.

Na dissertação de mestrado de Gemelli (2000), a autora identificou as dificuldades dos enfermeiros em cuidar do ostomizado. Para os seus informantes, o ostomizado é um paciente especial devido ao câncer, à colostomia e à alteração da sua imagem corporal; como um ser especial, ele requer um cuidado especial, que envolva a consideração dos aspectos psicossociais. Os profissionais expressaram suas dificuldades devido à falta de conhecimentos para enfrentar as emoções do paciente, e ressaltam a importância do profissional psicólogo, para aquilo que eles não se sentiam capazes.

Silva, L. (2000) relata que os enfermeiros também têm dificuldades para cuidar do paciente oncológico com dor crônica. Para os profissionais, esse paciente caracteriza-se pelo seu sofrimento; como os enfermeiros não conseguem lidar com esse sofrimento, também consideram fundamental a participação do psicólogo na equipe.

Os incidentes críticos da assistência de enfermagem ao paciente em quimioterapia foram identificados por Mielo (2001). Dentre os incidentes descritos, dois deles referiram à dificuldade do enfermeiro em enfrentar as emoções geradas pelo sofrimento expresso dos pacientes graves.

Ferreira (1996) estudou a representação social que o enfermeiro tem sobre o câncer e sobre o indivíduo portador desta doença. Entre as representações descritas, uma apontou a imagem negativa do câncer e outra descreveu que a convivência com os pacientes oncológicos trazia amadurecimento e mudança na forma de ver a doença. A imagem negativa da doença foi considerada como um fator angustiante para os enfermeiros, pois o paciente oncológico foi descrito como uma pessoa que necessita da criação de vínculos, o que leva ao apego e à maior identificação com seu sofrimento.

Continuando a revisão da literatura, voltei-me para buscar estudos que se referiam ao tema do sofrimento. Deparei-me com uma série de estudos realizados nas abordagens metodológicas qualitativas, com diferentes paradigmas teóricos.

Uma primeira consideração obtida, foi o entendimento de que o sofrimento é um dos fatos mais importantes da vida. As pessoas são preparadas para o prazer e a felicidade e não para a dor ou sofrimento. O sofrimento é algo imposto sobre a humanidade, e converte um ser ativo em um passivo receptor de agonia e aflição (Dimou, 1995; Labate & Pereira, 1998).

Cassel (1982), psiquiatra americano, foi um dos primeiros a estudar o conceito de sofrimento, na abordagem teórico-metodológica da fenomenologia. A grande contribuição do autor foi definir o sofrimento como uma angústia percebida ou real, para o indivíduo, que lesa ou pode lesar a integridade da existência da pessoa. O autor enfatizou que o sofrimento é vivenciado pelas pessoas e não pelos seus corpos, contradizendo a visão médica de que o sofrimento está relacionado com a dor física. Pontua que qualquer lesão ou doença provoca respostas de tristeza, raiva, solidão, depressão, angústia, infelicidade e melancolia; quando essas respostas

tornam-se evidenciadas, o sofrimento é internalizado. Frente a isso, a única forma de se afirmar que a pessoa está sofrendo ou não é lhe perguntar. Assim, o autor define sofrimento em termos físicos, mas afirma que ele resulta em uma resposta emocional da pessoa como um todo.

Kleinman (1988) realizou vários estudos sobre o sofrimento na doença crônica, entre diferentes grupos culturais. Concluiu que o sofrimento pode ser definido na perspectiva histórica e transcultural como um aspecto universal da experiência humana, na qual os indivíduos e os grupos têm certas formas para categoriza-lo. Essa categorização ocorre segundo as conseqüências de um problema, evento ou situação, para o seu corpo ou espírito, e que podem ser agrupadas. Kleinman & Kleinman (1991) afirmam que os significados culturais do sofrimento podem ser elaborados em diferentes formas, entre diferentes grupos sociais, mas a experiência do sofrimento é, por si mesma, uma característica definidora das condições humanas, em todas as sociedades.

Morse & Johnson (1991) coordenaram um projeto de pesquisa que tinha como objetivo construir um modelo que retratasse a experiência de ter uma doença. Os estudos foram realizados com grupos de pacientes e familiares com diferentes diagnósticos, utilizando as abordagens teóricas da fenomenologia e do interacionismo simbólico. As autoras concluíram que a doença aguda ou crônica gera sofrimento no paciente e em seus familiares. A experiência da doença é descrita por um modelo em que as fases do processo estão interligadas pela minimização do sofrimento.

Em relação ao sofrimento do paciente oncológico, encontrei artigos que descreviam e afirmavam o seu sofrimento.

Radünz (1998) relata que as pessoas com câncer são mais susceptíveis a crises, que é uma forma de sofrimento; afirma que o sofrimento pode ser desencadeado pelo diagnóstico e prognóstico do câncer, e pelos efeitos colaterais do tratamento. Entendo que esta afirmação pode ser compreendida quando relacionamos os significados culturais da doença, na sociedade ocidental. Tanto na literatura leiga como na médica, o câncer está relacionado à fatalidade, ao sofrimento e às perdas pessoais e sociais.

Kuuppelomäki & Lauri (1998) utilizaram a abordagem fenomenológica para estudar as experiências de sofrimento relatadas por pacientes com câncer. Eles identificaram três dimensões: a dimensão física, a psicológica e a social. A dimensão física, relaciona o sofrimento causado pelos sintomas da própria doença e pelos efeitos colaterais do tratamento. A dimensão psicológica retratou o sofrimento pelas mudanças fisiológicas associadas à doença e à sensação de morte iminente. O sofrimento social é descrito como sendo devido às restrições que a própria doença impõe a vida do paciente, como as frequentes internações hospitalares e o isolamento social por medo de adquirir infecção.

As mulheres com câncer de mama interpretam a limitação física, a necessidade de desempenhar novos papéis, impostos pela cirurgia de mastectomia, como sofrimento moral (Bergamasco, 1999).

Entendo que o significado da doença crônica, como o câncer, leva ao sofrimento e a forma de enfrentá-lo é influenciada pelas experiências da vida e pelo contexto sócio-cultural e emocional de quem sofre (Dimou, 1995; Cartana & Heck, 1997; Granda-Cameron, 1999).

Na síntese dos estudos aqui apresentados, pude constatar a contribuição das ciências sociais, principalmente da antropologia, para a construção do conhecimento da experiência da doença e da experiência dos profissionais, na visão daqueles que participam de um sistema de cuidado de saúde.

Com esta síntese, orientei-me para a elaboração das questões, que tentarei responder neste estudo:

- Como os profissionais de saúde, que convivem com o paciente oncológico, elaboram os significados do câncer e do sofrimento do paciente?
- Como os profissionais de saúde agem frente ao sofrimento do paciente?
- Como a experiência do profissional influencia a construção dos significados?

Para responder a estas questões, delimitei como objetivo **compreender como os profissionais de saúde constroem os significados do sofrimento do paciente oncológico, de acordo com as suas experiências profissionais.**

Para o alcance deste objetivo, considerei o pressuposto de que os significados das situações são construídos pelos profissionais, ao longo da sua vida pessoal e profissional e, portanto, são diversificados e moldados pela cultura.

Com o objeto de pesquisa delineado, o estudo foi embasado na teoria interpretativa da antropologia e no referencial metodológico da narrativa.

2- CÂNCER, CULTURA E SOFRIMENTO

O câncer é considerado como um problema de saúde pública no Brasil. O Instituto Nacional do Câncer, do Ministério da Saúde, estimou que em todo o país seriam registrados 337.535 casos novos e 122.600 óbitos por câncer, no ano de 2002. Os avanços diagnósticos e terapêuticos têm favorecido a sobrevivência dos pacientes, com a redução da mortalidade. Por outro lado, as recentes estimativas apontam para o aumento do índice de internações hospitalares de pacientes oncológicos, nos próximos anos (INCA, 2002).

Vale destacar que os exames diagnósticos e os procedimentos terapêuticos para o câncer são considerados de alto custo, exigindo o investimento de recursos financeiros cada vez maiores, pelo sistema de saúde. Os investimentos aplicados atualmente têm possibilitado a redução da morbidade e aumentado a sobrevida dos pacientes (INCA, 2002). Devido a isso, a preocupação dos profissionais de saúde, que assistem o paciente oncológico, tem-se voltado para as questões da qualidade de vida dos sobreviventes, que pressupõem um cuidado que focalize as dimensões físicas, psicológicas e sociais dos pacientes.

Além deste quadro epidemiológico preocupante, em torno do câncer há um simbolismo socialmente criado. Por isso, é importante considerar a dimensão cultural da experiência de viver com câncer.

Neste sentido, a antropologia médica tem contribuído para o desenvolvimento de uma perspectiva crítica do modelo médico de saúde, com a elaboração de um paradigma voltado para dinâmica da doença e do processo terapêutico, inserindo a relação da cultura no processo saúde e doença (Kleinman, 1988; Gualda, 1998; Silva, D., 2000).

Geertz (1989, p.14, 15, 24, 40), diz que o conceito de cultura é *“essencialmente semiótico” e está relacionado com as dimensões simbólicas da ação social*. Os *“sistemas entrelaçados de signos impenetráveis”* e de símbolos permitem aos indivíduos e aos grupos sociais a interpretação e a orientação de suas ações e que lhes proporcionam uma identidade social (Velho, 1981).

Frente as suas características, a cultura deve ser vista, sempre, como um contexto particular. As percepções, as interpretações e as ações são construções coletivas, mas também são particulares (construídas no diálogo com as coletivas).

Os sistemas de cuidado à saúde são aqueles que integram os componentes relacionados à saúde e fornecem ao indivíduo meios para interpretar a sua doença e as intervenções possíveis. Em todos esses sistemas, as doenças são realidades simbólicas construídas pela interação social entre as pessoas que compartilham daquele ambiente social, mas com diferenças entre elas (Langdon, 1994).

É neste contexto que os significados são construídos pelos pacientes, familiares e profissionais.

Vários são os estudos e textos que descreveram os significados relacionados ao câncer, entre distintos grupos de pacientes.

Sontag (1984) é uma das primeiras pesquisadoras a escrever sobre as metáforas das doenças crônicas e que têm repercussões até os dias de hoje. Ela

afirma que o câncer tem sido visto como uma doença cruel, incurável, misteriosa, que invade o corpo, e cujo tratamento é descrito metaforicamente como uma luta ou guerra incessante – a radioterapia é o bombardeamento com raios tóxicos e a quimioterapia tem como objetivo matar as células cancerosas.

Silva & Mamede (1998), num estudo realizado com mulheres com câncer de mama e submetidas a mastectomia, observaram que o medo está presente em toda as fases do processo do adoecer e origina reações emocionais e sociais, que comprometem a construção da existência feminina.

Granda-Cameron (1999) descreveu que os conceitos de câncer entre colombianos são: o câncer é uma sentença de morte; o câncer produz muito sofrimento; o câncer é uma doença estigmatizada (pelo desconforto em trabalhar com alguém que tenha a doença e, por isso, pela adequação de se não revelar o diagnóstico da doença); e o câncer não pode ser curado.

Em seu estudo, realizado na abordagem do interacionismo simbólico e que focalizou a descoberta do câncer de mama, Bergamasco (1999) apresentou que a confirmação do diagnóstico da doença, para as mulheres, é uma situação permeada pelo sofrimento, devido as suas crenças. Um dos temas sintetizados foi “não sabendo sofrer”, que refletiu as dificuldades em enfrentar o sofrimento pelo câncer.

Estes são alguns dos vários estudos que descreveram o imaginário cultural para explicar sobre as causas dos diferentes tipos de câncer, as percepções sobre a doença e o tratamento na sociedade.

Entretanto coube à antropologia médica, as maiores contribuições para a compreensão do significado da experiência do câncer para as pessoas.

Destaco o trabalho de Kleinman (1988), expoente da antropologia médica, apresentado no seu livro *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. Nesta publicação, o autor narra as diferentes visões da doença crônica e interpreta por meio de modelos explicativos dos pacientes, mostrando as suas diferenças em relação aos modelos explicativos dos médicos.

Na literatura brasileira, destaco o livro de Duarte & Leal (1998), que resume vários estudos focalizando a doença e o sofrimento, na perspectiva etnográfica, e a tese de doutorado de Silva, D. (2000), com as experiências culturais do viver com diabetes mellitus; e os estudos de Zago e col (1999), que abordam o processo de adoecimento e sobrevivência pelos pacientes com câncer de laringe, na perspectiva da antropologia médica.

Diante do imaginário cultural descrito, a abordagem do câncer envolve sentimentos que são difíceis de serem manejados pelos pacientes e pelas pessoas em geral. Nessa perspectiva, a cura do câncer é concebida como um milagre e não como um fenômeno possível de ocorrer, devido aos avanços da terapêutica médica. Entendo que a cura, como realidade, ainda não está incorporada no repertório cultural.

A compreensão dessa teia de significados do câncer faz-me entender porquê há uma forte integração entre câncer e sofrimento na sociedade.

O indivíduo, ao perceber ou receber o diagnóstico de câncer, doença que está associada a um desfecho fatal e a dor, sofre influências dessas construções culturais e sofre.

O termo sofrimento tem sido estudado por pesquisadores de várias disciplinas e, nos últimos anos, o sofrimento na doença crônica tem recebido destaque.

Como já apresentei anteriormente, Cassel (1982) foi um dos primeiros pesquisadores a trazer uma contribuição para a compreensão do termo. Na sua concepção, o sofrimento tem origem em desafios que ameaçam a integridade da pessoa como entidade social e psicológica; não aparece só na doença; não se restringe só a sintomas físicos e ao tratamento da doença. As pessoas sofrem a partir daquilo que elas perdem de si mesmas em relação ao mundo dos objetos, eventos e relacionamentos. O autor define sofrimento em termos físicos, mas afirma que ele resulta numa resposta emocional da pessoa como um todo.

Segundo Morse & Carter (1996), enfermeiras americanas, o interesse pelo conceito é decorrente da humanização do cuidado médico e da percepção da resposta individual à doença, pelas pessoas. As autoras criticam os estudos realizados, afirmando que eles resultaram na construção de modelos compreensivos da resposta do paciente à doença crônica que incorporam o sofrimento.

Elas não conseguiram, entretanto, desenvolver uma definição para o conceito de sofrimento devido aos hiatos teóricos e metodológicos. Alguns autores ignoraram a definição do conceito e apenas descreveram sobre o tópico; outros descreveram o sofrimento exemplificando-o por meio de estudos de casos, narrativas, ou seja, apresentaram o conceito por ilustrações. Para as autoras, a substituição do conceito pela descrição leva o leitor a ter que inferir sobre a essência da experiência, por uma associação empática.

Concordo com as autoras no que tange à preocupação dos pesquisadores, a qual não deve se restringir apenas à sensibilização com o sofrimento dos pacientes, mas delinear as características dos conceitos, clarear os conceitos e torná-los úteis para a enfermagem e outras disciplinas da área da saúde. Se o paciente sofre e se está

completamente dominado pelo sofrimento, precisamos fazer mais do que aprender a reconhecer o sofrimento; precisamos aprender como intensificar a tolerância ao sofrimento, como avaliar o sofrimento e, evidentemente, aprender como intervir no processo de sofrimento do paciente e este é o que eu almejo com o objetivo desta tese.

Para suprir os hiatos do conhecimento sobre o sofrimento, na década de 90, a professora Janice M. Morse coordenou um amplo projeto de pesquisa, que durou oito anos, no “*International Institute for Qualitative Methodology*”, da Universidade de Alberta/Edmonton/Canadá, com a finalidade de construir um modelo sobre o tema, com uma abordagem teórico-metodológica comportamental e existencial. Isto é, a construção do modelo seguiu uma metodologia que observou aqueles que estavam sofrendo, relacionou as suas respostas emocionais verbais com os seus comportamentos, no decorrer do processo de sofrimento, e as analisou a luz da fenomenologia e do interacionismo simbólico.

Os resultados deste projeto demonstraram que o sofrimento, na experiência da doença aguda ou crônica, não é um processo único. A resposta ao caos da experiência de doença é iniciada pelo processo de “*enduring*”; que é seguido pelo sofrimento e pela esperança (Morse et al, 1995; Morse & Carter, 1995; 1996; Morse & Penrod, 1999; Morse, 2000; 2001; 2002).

O processo de “*enduring*” refere aos meios pelos quais uma pessoa passa pelo assalto fisiológico ou psicológico de ter uma doença. As respostas a esse assalto não são conscientemente planejadas ou deliberadamente selecionadas – isto é, não são estratégias aprendidas; as pessoas têm uma capacidade inata que, durante uma crise, é ativada para ajudá-la a situar-se. Esse estado é caracterizado por uma suspensão das

emoções que a assusta. Como resultado, o “*enduring*” é um estado orientado para o presente, mas impede que a pessoa acione a sua capacidade cognitiva e o evento permanece incompreensível.

A seguir, emerge o processo de incerteza. Nesta fase, a pessoa está pronta para reconhecer o que está acontecendo e são traçadas várias estratégias para mudar o presente; todavia a pessoa não sabe qual seguir. A incerteza impede o desenvolvimento da esperança, e a pessoa existe apenas num estado emocional, reconhece a sua dificuldade em definir um objetivo e, portanto, tolera o presente.

O processo de sofrimento inicia-se quando a pessoa começa a reconhecer que o que está acontecendo é real. Esse reconhecimento é resultado de uma avaliação consciente do impacto do evento para o passado, presente e futuro da pessoa. Assustada com a magnitude do evento e com o fato de não ter ainda estabelecido um objetivo, o sofrimento surge na forma de desespero e desesperança.

Na fase seguinte, a pessoa começa a atentar para a realidade, a juntar as peças do que está acontecendo e começa a construir uma nova perspectiva da realidade, aprendendo a olhar ao seu redor. Neste momento, a pessoa busca a compaixão daqueles que passaram por uma situação semelhante – como apoio informal – ou busca pelo apoio formal – dos profissionais e grupos de apoio comunitários. À medida que ela junta as peças do seu problema, ela começa a mover-se da experiência passada (evento) para a presente (emoção) e começa a perceber que há um futuro. O processo de percepção do que está acontecendo ocorre de modo lento. Entretanto, o reconhecimento do evento e a identificação de um objetivo podem gerar o retorno ao estado de incerteza ou de aceitação do evento, que geralmente culmina com a esperança.

Portanto, as autoras conceituam que o sofrimento é o reconhecimento da gravidade do evento para o futuro da pessoa.

Com a aceitação do evento, as pessoas reconhecem a importância do evento para o seu passado, para o presente alterado e para o futuro irrevogavelmente modificado. A esperança é descrita como “a luz no fim do túnel”; é uma expectativa e, como tal, o seu resultado é incerto, porém, um objetivo e um caminho são identificados.

Segundo Morse (2000), os sinais de sofrimento nas pessoas são evidentes e fornecem um estímulo que nos motiva a fornecer conforto. O sofrimento é uma experiência compartilhada; quando vemos uma pessoa em sofrimento, temos noção da intensidade do seu sofrimento. Nós aprendemos essas noções durante a nossa experiência como seres humanos e como profissionais, ou seja, pela nossa cultura.

Os pesquisadores da antropologia médica também têm apresentado perspectivas sobre o sofrimento na doença crônica, que possibilitam reflexões sobre a importância da análise cultural do fenômeno.

Helman (1994) pontua que as formas de adoecer e de modelar o sofrimento são construídas e compartilhadas entre os membros de uma cultura. A linguagem de sofrimento inclui as definições culturais específicas da situação (símbolos, imagens e temas do meio cultural) reconhecidas pelos pacientes e familiares.

Em relação à expressão, Dimou (1995) e Kleinman & Kleinman (1997) concordam que o sofrimento é uma experiência social e pode ser apresentada de duas maneiras: de modo coletivo ou intersubjetivo. A expressão coletiva é aquela que tem padrões visíveis de enfrentar o problema, que são ensinados e aprendidos direta ou indiretamente - por exemplo, nas situações de guerra. O outro modo é um processo

intersubjetivo; diz respeito àquele sofrimento que está relacionado às experiências de doença, morte e desastres naturais.

Algumas vezes, o sofrimento é mudo no sentido metafórico; não pode ser colocado em palavras, pois implica uma experiência de vida (Morris, 1997; Smith, 1998).

Kleinman (1980) e Kleinman et al (1997) afirmam que todas as pessoas têm um conceito de sofrimento que é aprendido, compartilhado e, algumas vezes, comporta contradições internas nas pessoas; tal conceito transforma as vidas dos indivíduos e a maneira de ser no mundo.

Assim, percebe-se que diferentes concepções do câncer e do sofrimento compõem o substrato das representações sociais que, por sua vez, informam as representações individuais. Mas será que reconhecemos estes sinais? Será que realmente efetivamos um apoio para os pacientes oncológicos com relação ao sofrimento? Como as nossas experiências têm influenciado nossos significados e as ações?

As respostas a essas questões não foram encontradas na literatura por mim, fato que justifica a importância deste estudo.

3. OS ELEMENTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS DO ESTUDO

3.1– A TEORIA INTERPRETATIVA, A ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA E A ANTROPOLOGIA MÉDICA

Este estudo foi desenvolvido segundo as premissas da teoria interpretativa, da antropologia interpretativa e da antropologia médica.

A corrente interpretativa da antropologia busca a compreensão do mundo da experiência, e suas premissas básicas estão fundamentadas principalmente na filosofia hermenêutica.

Ricoeur, um dos representantes da filosofia hermenêutica, afirma que, para se obter a compreensão da experiência, do ponto de vista daqueles que a vivem, é necessário interpretar o mundo do sujeito, esclarecendo o processo de construção de significados e como eles estão incorporados na linguagem e nas ações dos sujeitos. Considera que os sujeitos são seres intencionais que constroem e interpretam os seus comportamentos e os dos outros (Frid et al., 2000; Silva, D., 2000).

Uma das premissas básicas da filosofia hermenêutica interpretativa, proposta por Ricoeur, é a importância do conceito da linguagem.

Silva, D.,(2000) citando Japiassu, afirma que, para Ricoeur,

“a linguagem transcende todos os pontos de vista, pois a realidade não se reduz ao que pode ser visto, identifica-se também com o que pode ser dito... A experiência torna-se pública pelo discurso, ou seja, de alguém falando intencionalmente ao outro” (Silva, D, 2000, p.21-23).

Com o diálogo, a realidade torna-se comum aos sujeitos e aos pesquisadores.

Uma outra premissa repousa na integração dos conceitos de compreensão e interpretação, destacando a relação dialética entre elas. Para Ricoeur, a explicação busca esclarecer algo para alguém e para que ele possa explicar é preciso que ele tenha compreendido. Entretanto, a compreensão só pode ser alcançada pela explicação e não é possível explicar sem compreender. A relação dialética de explicação e compreensão, dentro do que ele denomina de “Arco Interpretativo”, ocorre quando esses processos se recobrem e completam, constituindo requisito para concretizar a interpretação, nos termos preconizados pela hermenêutica moderna ou dialética (Frid et al, 2000; Silva, D., 2000).

A interpretação requer que o pesquisador exponha a sua compreensão por meio de argumentos, ou seja, a explicação é que valida a argumentação da compreensão (Frid et al., 2000; Silva, D., 2002).

Para o processo saúde e doença, Duarte & Leal didaticamente expõem a relação entre explicar, interpretar e compreender ao relatarem que

“...explicar para si e para os outros, dar sentido e coerência, narrar uma história de aflição, reunir sob um nome um conjunto de sensações de mal estar físico e psíquico são atos interpretativos. Interpretar envolve a utilização de quadros de referência, ou seja, de um estoque de conhecimento

à mão, herdado de uma tradição cultural, mas sempre renovado a partir de novos acontecimentos e conhecimentos...” (Duarte & Leal, 1998, p.167).

Compreender é conjecturar sobre a interpretação obtida, considerando-se o quadro de referência do sujeito.

A antropologia interpretativa é uma abordagem da antropologia que integra as premissas acima descritas, para o desenvolvimento de estudos que focalizam a cultura dos sujeitos.

Na antropologia interpretativa, Geertz é um dos principais representantes da hermenêutica moderna e fundamentou-se, principalmente, na filosofia de Ricoeur.

O estudo interpretativo da cultura, para Geertz (1989), representa um esforço para reconhecer as diferentes maneiras que os seres humanos têm para significar e organizar as suas vidas. Segundo Geertz (1989), o sistema organizado de símbolos significantes são os padrões culturais e a cultura é a totalidade acumulada desses padrões. Esses padrões não são gerais, são específicos. A cultura modela os indivíduos como espécie única, mas, também, como indivíduos únicos.

Geertz esclarece que “... a compreensão do significado só pode ser obtida pela descrição dos comportamentos e das suas formas simbólicas específicas (um gesto ritual, uma estátua hierática); como expressões definidas e uma contextualização dessas formas, no seio da estrutura significativa total de que fazem parte e em termos da qual obtêm a sua definição...” (Geertz, 1991, p.13).

Epistemologicamente, o autor nos remete a considerar que o significado dos eventos e experiências, pelas pessoas, deve ser compreendido e explicado por seus comportamentos verbais e não verbais.

Conseqüentemente, os textos antropológicos ou os relatórios de pesquisa são construções do pesquisador; a interpretação antropológica constrói uma leitura do que acontece, do que foi dito e do que fizeram. A descrição dos eventos, dos significados é interpretativa, pois “... *ela interpreta o fluxo do discurso social e a interpretação envolvida consiste em salvar o dito num tal discurso e fixá-lo em formas pesquisáveis*” (Geertz, 1989, p.31).

Por essas premissas, entendo que interpretar é compreender o significado que as ações sociais específicas têm para os sujeitos e afirmar o que o conhecimento obtido demonstra sobre a vida social para a sociedade da qual faz parte. Interpretar é descobrir as estruturas conceituais que informam os atos dos sujeitos e construir um sistema de análise que aponte para as suas estruturas genéricas.

Para tanto, a análise cultural

“é uma adivinhação dos significados, uma avaliação das conjeturas, um traçar de conclusões explanatórias a partir das melhores conjeturas e não a descoberta do continente dos significados e o mapeamento da sua paisagem incorpórea” (Geertz, 1989, p. 31).

Nos achados antropológicos, o importante é a sua especificidade e sua circunstancialidade. Os dados obtidos pelo pesquisador são “*a construção das construções de outras pessoas*”(Geertz, 1989, p.19). O pesquisador procura

compreender as diferentes estruturas conceituais interligadas, que primeiro ele apreende e depois as apresenta.

Geertz (1989) refere-se ao texto antropológico, criado pelo pesquisador, como uma metáfora de cultura. Ou seja, o pesquisador desvenda os significados das ações e representações, ao inseri-los em um contexto cultural. Desse modo, as interpretações são sempre provisórias.

As premissas interpretativas da antropologia foram inseridas no contexto do processo saúde-doença e no das práticas de saúde pela antropologia médica.

Como mencionado, a antropologia médica tem contribuído significativamente para a compreensão das representações culturais da saúde e doença, e para a crítica ao modelo biomédico.

Entre os representantes dessa corrente, destaco as publicações de Good (1995), Kleinman (1980, 1988), Garro (1994). A antropologia médica brasileira tem como representantes, entre muitos, as publicações de Langdon (1994), Alves & Rabelo (1998) e Duarte & Leal (1998).

Good (1995), afirma que significado e conhecimento têm como referência o mundo da experiência humana, formulado e aprendido por formas simbólicas e práticas interpretativas distintas. Para o autor, o mundo empírico é que fornece a base para a experiência humana e transcende o nosso conhecimento. No campo da saúde, as práticas simbólicas e as tecnologias moldam o conhecimento e abrem um mundo a ser explorado, a fim de compreender o mundo da experiência humana. Conhecimento e significado são sempre constituídos em relação ao mundo da experiência. Assim, a doença deve ser compreendida como um aspecto do sistema simbólico, como uma

linguagem cultural, relacionada à versão da realidade e dos sistemas de relações sociais.

Gualda (1998) relata que Good aponta as dificuldades de se manter uma separação entre ideais, crenças e práticas de saúde leigas e o conhecimento médico de profissionais. Em todas as suas publicações, o autor pontuou que o modelo médico tem tratado a saúde e a doença como um objeto do corpo físico e não como uma ocorrência na vida e no mundo social do indivíduo.

Kleinman (1980, 1988) descreve que a experiência na doença crônica e nas suas terapias pressupõe uma ponte simbólica que une o corpo, o *self* e a sociedade. Esta rede estrutural inter-relaciona os processos, os significados e os relacionamentos, de modo que o mundo social é recursivamente ligado à experiência pessoal. Neste sentido, a finalidade da perspectiva interpretativa do processo saúde-doença, para os profissionais de saúde, é o testemunho empático da experiência existencial do sofrimento e o enfrentamento prático nas principais crises psicossociais, que constituem a cronicidade da experiência, para os indivíduos.

Para Kleinman & Kleinman (1991), em termos teóricos, a experiência pode ser pensada como o meio intersubjetivo das transações sociais nos mundos das pessoas. A experiência é o resultado das categorias culturais e das estruturas sociais que interagem com os processos psicofisiológicos, constituindo um mundo mediado. Em termos práticos, o mundo mediado é definido pelo que é de interesse para os grupos e as pessoas.

Kleinman (1988) expõe as premissas da hermenêutica interpretativa ao afirmar que o pesquisador entra no curso da experiência social em um momento e

espaço específico, de modo que as suas descrições sempre serão apenas uma parte da complexa rede de prioridades e uma parte do fluxo temporal das estruturas de relevância. Portanto o mundo local só pode ser conhecido de forma incompleta. Assim, na abordagem da experiência, o processo de investigação busca interpretar o que é considerado de interesse para os sujeitos específicos do estudo, numa situação particular.

Minayo (1998) pontua que uma contribuição fundamental da antropologia médica americana, na década de 70, foi a categorização e a discussão conceitual dos termos: *disease*, *illness* e *sickness*.

O termo *disease* refere à manifestação patológica em linguagem biomédica; *illness* refere à percepção subjetiva expressa em linguagem de senso comum; e *sickness* é a expressão cultural da doença.

Jean Benoist (1983), citado por Laplantine (1991), associa *sickness* às condições sociais, históricas e culturais de produção das representações, tanto do doente como do médico.

Ao associar estes conceitos com o objeto e objetivo deste estudo, entendo que, do ponto de vista antropológico, a variedade dos sofrimentos pelo câncer, rotulados pela experiência humana, é muito mais ampla do que a sucessão de idéias pelas quais a cultura ocidental entende e aplica os termos de *disease*, *illness* e *sickness*. As imprecisões das categorias câncer e sofrimento podem demonstrar as dificuldades de se estender à convenção física da doença para as formas globais do sofrimento (Duarte & Leal, 1998).

Esses conceitos serviram de fundamentos para a classificação dos diferentes sistemas culturais de cuidado à saúde, por Kleinman (1980, 1988).

Para o autor, os sistemas de cuidado a saúde são sócio-culturalmente construídos; eles são formas da realidade social, isto é, um mundo de interações humanas que existe externamente ao indivíduo e entre indivíduos. É neste mundo de transações entre pessoas que a vida é organizada, os papéis sociais são definidos e desempenhados, onde as pessoas negociam uma com outra, para estabelecer as relações de poder, baseados nas regras do sistema cultural.

A realidade social é construída ou criada no sentido de que certos significados, configurações estruturais sociais e comportamentos são sancionados ou legitimados, enquanto outros não são. O indivíduo internaliza a realidade social - como um sistema simbólico de significados e normas que governam o seu comportamento, sua percepção de mundo, sua comunicação com os outros, e sua compreensão de como está inserido neste mundo – durante o processo de socialização. Desse modo, a realidade social tem um enorme poder sobre os indivíduos, por moldar as crenças, os valores e os interesses pessoais com os sociais.

Complementando, Kleinman (1980) apresenta três tipos de sistemas de cuidados a saúde: o sistema familiar, o sistema popular e o sistema profissional.

O sistema de cuidado familiar é formado pelo senso comum, não profissional. Neste setor, a exacerbação da doença é identificada primeiro e depois enfrentada. A família tem papel preponderante na seleção de tratamentos específicos para doenças específicas: alimentos, repouso, práticas religiosas e outros; e na identificação do

momento que a pessoa requer cuidados profissionais médicos. É neste setor que a maioria das ações de cuidado a saúde é desempenhada.

O sistema popular de cuidado abrange os especialistas de cura, não profissionais, mas são reconhecidos pelos grupos sociais. As práticas de cura são construídas em torno de rituais, do xamanismo e pelo uso de ervas.

O sistema profissional compreende as profissões de cura organizadas, reconhecidas legalmente, com formação profissional na biomedicina. Certamente, este é o setor que domina a assistência à saúde, nas sociedades ocidentais. Nesse sistema, o órgão doente é o foco do cuidado e não a pessoa doente.

Frente a essas colocações, Kleinman (1980) acrescenta que esses sistemas de cuidado à saúde são conceitos construídos em diferentes realidades sociais, que precisam ser compreendidos, pois o indivíduo que apresenta um sinal de doença, poderá recorrer a um ou mais destes sistemas.

Neste contexto, o autor relata a importância de considerarmos o modelo explanatório da experiência da doença, entre esses, os componentes desses sistemas. Para o autor, há um modelo explanatório específico para cada indivíduo, em cada um dos sistemas de cuidado.

O modelo explanatório busca compreender os diferentes aspectos dos processos cognitivos e comunicativos que operam nos sistemas de cuidado a saúde. A descrição do modelo explanatório abrange as crenças e os significados da doença e do tratamento, construídos na experiência de vida das pessoas que compartilham de um sistema de cuidado à saúde. Os modelos explanatórios também orientam as ações e como enfrentar os problemas de saúde, influenciados pela cultura.

Os conceitos e as considerações apresentadas forneceram-me as principais orientações para a fundamentação desta tese, que objetiva a **compreensão de como os profissionais de saúde constroem os significados do sofrimento do paciente oncológico, de acordo com as suas experiências profissionais**, tendo como pressuposto teórico que os significados das situações são construídos pelos profissionais, ao longo da sua vida pessoal e profissional e, portanto, são diversificados e moldados pela cultura.

Resta-me apresentar as bases metodológicas da sua implementação.

3.2- A CONSTRUÇÃO NARRATIVA DA EXPERIÊNCIA

O objeto da antropologia médica também delinea a perspectiva metodológica para se obter a compreensão do significado dos eventos e das situações construído pela experiência, que é a narrativa.

Na literatura, a construção narrativa é ora definida como método, ora como estratégia. Busquei definições que viessem ao encontro com a concepção que mais se aproximasse do objeto e do objetivo desta minha investigação.

Frid et al (2000) relatam que, para Ricoeur, a narrativa metaforicamente significa criar novos significados com a ajuda da imaginação, mas ancorada na experiência de vida concreta do homem.

Para Geertz (1989), as narrativas fornecem um esboço de interpretação e um mapa para a ação das pessoas, na realidade em que os atores sociais vivem; contribuem para o fluir dinâmico dos significados de sua cultura.

Good (1995) afirma que é impossível ter acesso direto à experiência dos outros e, assim, só se pode investigar a experiência quando as pessoas relatam suas histórias. Para ele, a narrativa é uma construção na qual a experiência é representada e recontada, e os eventos são descritos de modo coerente e significativo. Entretanto, o autor chama a atenção para o fato de que a experiência sempre excede a sua descrição e sua narrativa. Da mesma forma, a narrativa projeta as atividades e as experiências para o futuro, com a intenção de alcançá-las.

Para Lieblich et al., (1998), a narrativa é uma história organizada pela pessoa que narra; que escolhe o que quer contar considerando a natureza do entrevistador, o relacionamento entre eles, se são similares na cultura ou se são do mesmo gênero; considera também o objetivo da entrevista; o humor do narrador; além de outras características pessoais e do contexto como um todo.

A narrativa é vista como uma das formas fundamentais, na qual os seres humanos organizam a sua compreensão do mundo, buscam dar sentido a um acontecimento. As histórias contadas mostram a experiência pessoal em uma seqüência lógica, que apresenta um início, meio e fim; ela é estruturada com um enredo; os personagens, o tempo, o espaço e o ambiente com suas características socioeconômicas, morais e psicológicas de onde vivem os personagens (Denzin, 1989; Good, 1995; Gancho, 1998; Lieblich et al., 1998).

As narrativas são construídas ao redor de fatos e eventos significativos para a pessoa que narra, e permitem uma ampla liberdade de expressão da individualidade e da criatividade, pela seleção e adição de fatos, para dar ênfase e interpretação aos

acontecimentos. É preciso notar, entretanto, que quem conta a história sempre tem uma intenção de projetar uma imagem a seu respeito (Lieblich et al., 1998).

Além desses aspectos, os estudos realizados nesta abordagem demonstraram que as narrativas, além de serem úteis para o conhecimento das experiências humanas, elas podem fornecer pistas para a solução de problemas, ajudando a identificar possíveis condutas solucionadoras (Grüdtner, 1999; Gualda, 1998; Boehs, 2000).

A narrativa permite identificar como as pessoas constroem simbolicamente seu mundo e como esse mundo funciona. Dessa forma, o pesquisador vai buscar organizar a seqüência dos eventos, interpretá-los para estabelecer as explicações necessárias, identificando os conflitos sociais e os significados que dão sentido à experiência (Silva & Trentini, 2002).

As narrativas também podem ser utilizadas para confrontar contradições entre uma experiência individual e as expectativas, baseadas em modelos culturais sobre a doença e seu cuidado, e as divergências entre o que era esperado e o que se tornou público (Garro & Mattingly, 2000).

Souza (1998) afirma que a narrativa das experiências favorece o processo de interpretação – em que são articulados eventos e significados – da doença e das práticas de saúde, dos modelos explanatórios na interpretação do sofrimento e da escolha terapêutica. Desse modo, a narrativa da experiência é uma estratégia da construção de uma versão coerente do sujeito e de uma trajetória que expressa a existência de diálogo com outros, ao mesmo tempo em que serve como instrumento

desse diálogo à medida que se constitui em uma construção com sentido para os que o rodeiam.

Silva & Trentini (2002) são enfermeiras e pesquisadoras que utilizaram narrativas na pesquisa em enfermagem. As autoras identificaram diferentes tipos de narrativas: as narrativas breves, as narrativas de vivências e as narrativas populares.

As narrativas breves são aquelas que podem ser apresentadas como resposta às perguntas. As narrativas de vivências são as narrativas mais amplas, incluindo a vivência de uma pessoa em uma determinada situação ou condição, nas quais a história é contada com comentários e com outros fatos relacionados. As narrativas populares são as histórias contadas por pessoas de uma mesma comunidade, que, algumas vezes, tornam-se lendas e são utilizadas como referência para a análise de situações vividas no presente pelas pessoas daquela comunidade.

Na formulação de uma narrativa é necessário organizar o seu enredo a partir do entrelaçamento de diferentes acontecimentos ou incidentes individuais, dirigidos para a configuração de uma história em todo o seu contexto.

Em relação às formas de apresentação das narrativas, Silva & Trentini (2002), baseadas em Stevens, Hall & Meleis (1992) e Silva, D. (2000), citam duas formas de apresentação das narrativas em texto científico: escrever trechos de narrativas, utilizando a linguagem do narrador, que é mais adequada para as narrativas breves ou para análise da história de apenas uma pessoa; e a outra forma é escrever uma narrativa tomando como base manifestações comuns de diferentes pessoas.

Para finalizar, a análise narrativa deve atentar para alguns aspectos, que foram coerentemente citados por Silva:

“... o pesquisador tem um grande desafio ao usar a forma narrativa para conhecer as experiências vividas pelas pessoas. Esse desafio acontece na interpretação das narrativas, pois ele terá que elucidar seus significados potenciais e o processo de produção de significado de tais narrativas, que é inerente à interação entre ouvinte/leitor e o texto/narrativa. O pesquisador precisa descobrir os conflitos presentes nas narrativas, como são interpretados e como são resolvidos, procurando identificar como as pessoas constroem seu mundo e como esse mundo funciona. Assim, a partir das narrativas, o pesquisador vai buscar estabelecer a estrutura de um episódio, organizar a seqüência dos eventos, estabelecer explicações por meio da interpretação dos eventos, identificar os dramas e/ou conflitos sociais e identificar os significados que dão sentido à experiência” (Silva, D., 2000, p.52).

Frente às colocações acima, considere o método da narrativa como aquele que possibilitaria alcançar os objetivos deste estudo.

4. A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1- O LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em um hospital de referência do Oeste Paulista, pertencente à Divisão Regional de Saúde (DIR XXII). É um hospital de grande porte, com cerca de 660 leitos e com tecnologia diagnóstica e terapêutica altamente avançada. Desse total de leitos, 470 são destinados ao Sistema Único de Saúde (SUS), 113 para os convênios de saúde privados e 77 são leitos destinados às Unidades de Terapias Intensivas (UTI).

A instituição, além de prestar assistência, serve de campo de ensino clínico para os Cursos de Graduação em Enfermagem e em Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), além de outros cursos, como o de auxiliar e técnico de enfermagem.

Em outubro de 2002, essa instituição apresentava-se com 3.059 funcionários, dentre os quais 1.095 funcionários pertenciam ao quadro da enfermagem, segundo os dados do Departamento de Pessoal da instituição.

Vale ressaltar que a instituição conta com alunos do curso de aprimoramento na área de enfermagem, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, serviço social, fonoaudiologia, psicologia e residentes de medicina para a maioria das

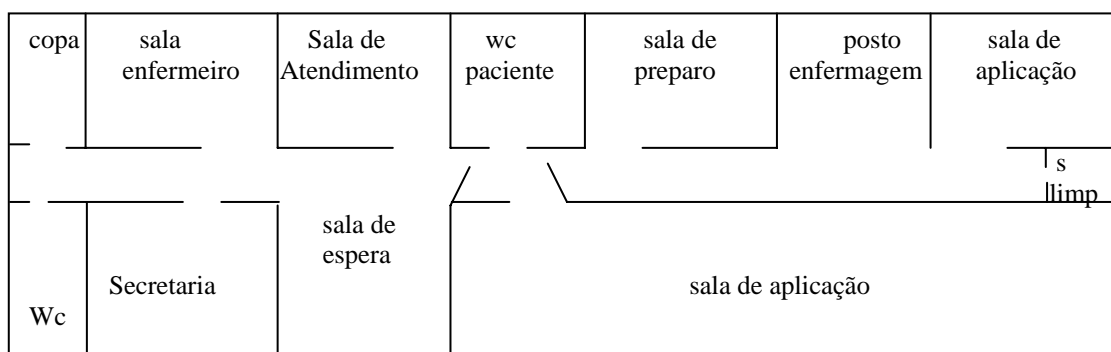
especialidades médicas. Esse é o local onde exerço as atividades de docente no curso de Graduação em Enfermagem há cinco anos.

Em todas as unidades de internação da instituição existem pacientes oncológicos. Porém, este estudo foi realizado no setor de quimioterapia, também chamado de setor da oncologia, por ser o local onde se concentra o maior número de pacientes oncológicos, bem como por dispor de um grupo de profissionais fixos para atendimento.

O setor de quimioterapia está localizado no andar térreo, junto ao complexo hospitalar; é um lugar projetado para ampla visualização dos pacientes em tratamento, com janelas de vidro nas paredes de acesso aos locais em que os pacientes permanecem durante a quimioterapia e entre o posto de enfermagem e a sala de preparo das drogas. As paredes, os pisos e os mobiliários apresentam-se em cores claras. Essa construção tem aproximadamente cinco anos.

A sala de aplicação, assim chamado, é o lugar onde os pacientes recebem as infusões de medicações; tem dois divãs e oito poltronas reclináveis e uma televisão no alto da parede, que permanece ligada em canais variados, conforme os pedidos dos pacientes, e tem o objetivo, segundo os profissionais, de distrair os pacientes.

A planta física do setor é apresentada esquematicamente a seguir:



O horário de funcionamento do setor é das 07 horas às 19 horas, diariamente; o quadro de funcionários é composto por duas secretárias, duas enfermeiras, quatro auxiliares de enfermagem e três médicos.

Os enfermeiros e as secretárias fazem jornada de 08 horas/dia e os auxiliares de enfermagem jornada de 06 horas/dia; dois trabalham no período da manhã e dois à tarde. Os descansos semanais são aos sábados ou domingos.

Todos os profissionais do hospital são contratados pelo regime de Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Os enfermeiros e auxiliares de enfermagem são admitidos após um processo seletivo; eles se submetem a uma prova escrita, uma entrevista com a responsável pela enfermagem da instituição e uma psicóloga, **as quais questionam** a experiência de trabalho prévia dos candidatos; é exigido pelo menos dois anos de experiência para contratação. Durante a entrevista, eles são questionados sobre a preferência de setor, mas são atendidos conforme a disponibilidade de vagas.

Na primeira semana de trabalho, o grupo de profissionais admitidos, incluindo todas as áreas, participa de uma atividade de integração, coordenada pela Comissão de Educação Continuada. Durante a integração, eles são orientados sobre as normas e regulamentos da instituição, inclusive sobre o período probatório, ou melhor, quando os profissionais são avaliados pela chefia imediata do setor (durante três meses), para posterior contratação por tempo indeterminado ou não. Isso ocorre em qualquer processo seletivo deste hospital, para qualquer setor.

No setor de oncologia, pela dificuldade de se encontrar profissionais com experiência anterior com pacientes oncológicos, é dada preferência aos profissionais

da instituição, porque já conhecem as rotinas do hospital. O profissional é entrevistado pela enfermeira e pela psicóloga; as quais questionam sobre as facilidades que o profissional encontra para trabalhar com os pacientes oncológicos. Um dos incentivos para a transferência do profissional para a oncologia é a escala de horário fixo e os descansos semanais aos sábados ou domingos.

Entre os profissionais desse setor, um médico e uma auxiliar de enfermagem foram admitidos diretamente para o serviço, uma vez que era o local onde existia vaga para contratação e eles não tinham feito uma opção anterior.

No setor, ainda não existe agenda de reuniões periódicas com os profissionais para discussão de suas experiências de trabalho. As experiências são discutidas individualmente com o outro profissional, a enfermeira com os auxiliares ou entre eles durante o trabalho, e assim acontece com os demais profissionais; todos os problemas são resolvidos individualmente entre eles.

A psicóloga e a assistente social são acionadas pela enfermeira ou outro profissional do setor, pois eles não são exclusivos do setor, isto é, atendem também em um outro setor do hospital. A psicóloga é acionada para resolver problemas relacionados ao enfrentamento da doença e a assistente social para os problemas sociais ou financeiros. Os médicos, durante suas visitas diárias no setor, contatam a enfermeira para a resolução de problemas relacionados aos pacientes e também problemas administrativos. O médico chefe do setor é o responsável pelo preenchimento do laudo de Autorização para procedimento de alta complexidade (APAC), um documento que autoriza o pagamento do procedimento da quimioterapia pelo SUS.

Algumas reuniões acontecem esporadicamente para comemoração de datas festivas, em final de semana e fora do horário de trabalho; todos os profissionais participam. Todo final de ano acontece uma festa de confraternização; é uma festa organizada pela direção da instituição para todos os funcionários de todas as áreas do hospital.

Existe muita preocupação com as APACs dos pacientes atendidos, para os acertos financeiros com o SUS. Para manter essa documentação em ordem, é designada uma das secretárias.

O atendimento ao paciente ocorre da seguinte forma:

Os pacientes são atendidos no ambulatório pelo médico, conforme agendamento e, em seguida, são encaminhados para o setor de quimioterapia com a prescrição médica do tratamento. No setor, os pacientes são recebidos pela secretária que preenche um formulário da APAC e, depois, os pacientes recebem uma senha para aguardar o chamado para a sessão de quimioterapia. Enquanto os pacientes aguardam a chamada, eles permanecem sentados em cadeiras ao redor do setor, em uma área ao ar livre ou na sala de espera, que é uma área de três metros quadrados. Os pacientes, geralmente, vêm acompanhados por familiares ou amigos.

Na sala de espera, a enfermeira conversa com familiares e paciente; busca informações sobre o estado do paciente e de problemas que possam ser resolvidos pela equipe de saúde.

O setor de quimioterapia atende em média 30 pacientes por dia, entre sessões de quimioterapia e entrega de medicamentos via oral. São realizadas,

aproximadamente, 440 sessões de quimioterapia por mês, com duração em média de duas horas por sessão.

As enfermeiras e as auxiliares trabalham em conjunto, atendem aos pacientes que vêm buscar os quimioterápicos via oral; preparam os quimioterápicos endovenosos e fazem as punções para a infusão dos medicamentos, além de fornecer os quimioterápicos para os outros setores.

Durante a infusão do quimioterápico, o enfermeiro avalia o paciente e faz as orientações sobre os cuidados com os efeitos colaterais dos medicamentos, como as manchas na pele devido à exposição ao sol, diarreias, inapetência e solicita a presença do psicólogo ou do assistente social se entender que é necessário.

Os médicos seguem uma escala organizada por eles, entre o ambulatório e a enfermaria, pois alguns pacientes necessitam de internação, mas eles passam pelo setor de quimioterapia diariamente e estão em contato direto por telefone. O médico responsável pelo setor de quimioterapia é envolvido, também, com o controle das medicações e o custo delas.

Em cada turno de trabalho atuam duas auxiliares de enfermagem, alternando-se entre a sala de preparo de medicação e a sala de aplicação: o profissional que está na sala de preparo sempre coopera com o aquele que está na sala de aplicação.

O profissional que está no preparo da medicação fica paramentado dentro da sala com fluxo laminar; ele prepara todas as medicações e as identifica rigorosamente. O auxiliar que está na sala de aplicação vai até a sala de espera e chama os pacientes por ordem de chegada, cumprimentando-os verbalmente; se o

paciente menciona algum problema, o profissional prontamente o atende ou encaminha para a enfermeira.

Depois de acomodar todos os pacientes na sala de aplicação, o auxiliar prepara o soro para hidratação e o soro com medicação anti-emética para cada paciente e começa a puncionar as veias conforme a ordem de chegada. Os quimioterápicos vão sendo instalados logo após o preparo, pelo outro auxiliar, depois da conferência junto à prescrição médica. Assim que todos os soros são instalados, o auxiliar passa a fazer o relatório de enfermagem, sobre o procedimento realizado, para cada paciente, além de controlar a infusão da medicação.

A rotina é colher sangue do paciente antes de iniciar o ciclo quimioterápico e, se não houver leucopenia, inicia-se a quimioterapia. Este resultado do exame é avaliado pela enfermeira, que comunica ao médico no caso de anormalidades.

Alguns pacientes chegam com muita dor; neste caso, os profissionais recebem o paciente em uma sala à parte, e todos parecem se sensibilizar, pois ouvem o paciente com atenção.

Enquanto os pacientes fazem a quimioterapia, os acompanhantes ficam na sala de espera. O astral parece ser de muita esperança entre os familiares; alguns são solicitados para permanecer ao lado do paciente, enquanto ele recebe o quimioterápico; isso ocorre principalmente entre os mais idosos.

Dentro da sala de aplicação, alguns pacientes conversam entre si, outros preferem não conversar, permanecendo de olhos fechados. Durante a infusão da medicação há um controle do gotejamento do soro e a preocupação deles é avisar o auxiliar ao término do soro.

Todos os pacientes que são atendidos pela primeira vez passam pela avaliação com a psicóloga. Uma vez por semana, na quarta-feira, a psicóloga faz uma sessão de relaxamento com os pacientes na sala de aplicação. Esta profissional visita os pacientes todos os dias e atende às solicitações da equipe.

O assistente social também pode ser acionado pelos profissionais do setor; eles são solicitados principalmente para agilizar o cadastro de pessoa física, documento que está atualmente sendo exigido, pelo SUS, para o tratamento quimioterápico. Os problemas atendidos pelo serviço social são aqueles que podem interferir no tratamento, como: falta de transporte, fornecimento de medicamentos, estadia para o tratamento ou outro problema econômico.

Os pacientes têm a liberdade de telefonarem para a enfermeira quando necessário e a mesma tem autonomia para resolver o problema ou encaminhá-lo para o médico ou outro profissional.

Entre os profissionais existe o empenho de angariar fundos para comprar alguns medicamentos não fornecidos pelo SUS; para tanto, fazem rifas, bazares e todos participam.

Com base no registro de câncer do hospital, entre os anos de 2000 e 2001 houve 2.251 casos novos de câncer; entre eles, 1.095 foram submetidos a cirurgia, 508 foram submetidos ao tratamento quimioterápico e seis ao transplante de medula óssea. Esses tratamentos nem sempre foram únicos. Desse total de doentes registrados, 480 foram a óbito.

4.2- A INSERÇÃO NO CAMPO, A SELEÇÃO DOS INFORMANTES E A COLETA DAS INFORMAÇÕES

Inicialmente, entrei em contato com a enfermeira responsável pelo setor; expliquei o objetivo e como seria desenvolvido o estudo. A enfermeira foi muito receptiva e me apresentou a todos os profissionais do setor. A partir desse momento, passei a permanecer no setor durante aproximadamente duas horas, duas a três vezes por semana, de dezembro de 2001 a junho de 2002, alternando os turnos da manhã e tarde. Esse foi o período no qual passei a identificar como as coisas funcionavam e como as pessoas agiam durante o período de trabalho. Em alguns momentos, ajudei a punccionar a veia para a infusão das drogas da quimioterapia; outras vezes, fiquei na sala de espera, informando os pacientes ou familiares sobre o que fosse necessário.

Durante esse período, foram se estabelecendo os contatos com os profissionais, os quais foram questionados sobre o desejo de participarem da pesquisa. Todos se colocaram a disposição para participar do estudo.

O profissional para ser selecionado deveria assistir o paciente oncológico em algum momento do tratamento no contexto hospitalar em estudo.

Foram convidados os seguintes profissionais de saúde que assistem os pacientes oncológicos: dois médicos (ME); duas enfermeiras (ENF); duas auxiliares de enfermagem (AU); duas assistentes sociais (AS); duas psicólogas (PS); uma fonoaudióloga (FO) e uma fisioterapeuta (FI), totalizando 12 informantes. Somente a fonoaudióloga e a fisioterapeuta não atendem no setor de quimioterapia, mas em outro momento do tratamento oncológico. Todos esses sujeitos concordaram em participar do estudo e assinaram o termo de consentimento.

A idade dos participantes variou de 22 a 46 anos; dois são do sexo masculino e dez do sexo feminino; o tempo de ocupação na oncologia variou de dois a 13 anos; nove são da religião católica, dois espiritualistas e um evangélico; quatro são solteiros, dois divorciados e seis casados. Seis profissionais relataram ter tido experiência familiar com o câncer.

Para a coleta de dados, usei as técnicas de entrevista semi-estruturada e da observação participante, seguindo as propostas descritas por Minayo (1996, p.122), que define entrevista semi-estruturada como “*conversa com finalidade onde o roteiro serve de orientação, de baliza para o pesquisador e não de cerceamento da fala dos entrevistados*”, e a observação participante que é um complemento das entrevistas: tem a finalidade de coletar dados sobre os comportamentos e reações das pessoas.

As entrevistas e as observações participantes foram iniciadas após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, e depois da assinatura do termo de consentimento pós-informado pelo participante, incluindo a autorização para a gravação da entrevista (ANEXO A).

A entrevista foi orientada por questões relacionadas à experiência dos profissionais e, portanto, não seguiu uma seqüência rígida e comum; os entrevistados falaram livremente. Inicialmente foi solicitado ao profissional: “conte-me como é a sua história com o paciente que tem câncer”; e outras questões como: “conte-me como você enfrenta o sofrimento do paciente oncológico”; “conte-me uma história marcante na sua vida com algum paciente oncológico”; e perguntas complementares,

como: “quais as expectativas futuras diante das situações vivenciadas no passado e no presente?”

As entrevistas foram previamente agendadas conforme a disponibilidade tanto dos sujeitos da pesquisa como da pesquisadora.

Os profissionais foram entrevistados uma ou duas vezes. Foram entrevistas com duração de 40 a 70 minutos.

Os relatos dos sujeitos foram gravados e transcritos na íntegra, logo após a entrevista.

As observações tiveram como foco a descrição do ambiente, interação entre os profissionais e pacientes, e as características das situações. Todos os dados obtidos foram anotados em um diário de campo. Neste estudo, as observações foram consideradas como suplementares, entretanto, serviram para me orientar na análise dos dados (Silva, D., 2000).

Vale ressaltar que o período das entrevistas foi estressante para mim, pois, mesmo tendo agendado previamente, o profissional nem sempre estava disponível no momento, sendo necessário aguardar por horas, ou mesmo agendar novamente, por mais uma ou duas vezes. As entrevistas foram realizadas no próprio setor na sala da enfermeira, um local mais reservado; foram raras as interrupções para atender um telefone ou a solicitação de outro profissional.

Os dados foram transcritos direto no computador e ali foram armazenados para a análise inicial. Quatro dos profissionais foram entrevistados duas vezes, os demais não apresentaram disponibilidade para outra entrevista.

Os nomes dados aos informantes são fictícios, com o cuidado de não coincidir nenhum deles com os seus nomes reais.

Com os dados obtidos, a intenção foi a de buscar o sentido da experiência vivida e compartilhada entre os membros do setor de quimioterapia: desde a opção pela especialidade, suas motivações, dificuldades, desejos, significados e perspectivas (Good, 1995).

4.3- A ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

O processo de análise ocorreu concomitantemente ao processo de coleta de dados. As entrevistas foram transcritas logo após as gravações, acrescentando as observações realizadas sobre as expressões não-verbais e os momentos de silêncio dos informantes.

Quando as entrevistas dos profissionais eram interrompidas por outras pessoas, o que exigiu um retomar da questão. Eles falavam sobre sua experiência em oncologia e, depois, eram acrescentadas as questões complementares de interesse para a pesquisa.

Após a transcrição dos dados, realizei a leitura atenciosa dos mesmos e com um lápis eu fui escrevendo, ao longo da história, palavras, temas e aspectos que considerei característicos. Como os dados estavam armazenados no computador, cada um desses assuntos abordados era sublinhado com uma determinada cor, pontuando semelhanças e diferenças entre a experiência dos profissionais de oncologia. Esse momento possibilitou a identificação de pistas para a abordagem das próximas entrevistas.

Foi observado que a segunda entrevista nem sempre dava continuidade ao que havia sido dito na primeira e que havia, algumas vezes, contradições. Isso se explica pelo momento e contexto, que influenciam aquilo que está sendo contado; dessa maneira, nenhuma entrevista é igual a outra, já que a pessoa conta suas vivências a partir de novas reflexões sobre a experiência (Coffey & Atkinson, 1996; Lieblich et al, 1998; Cortazzi, 2001).

A seguir, passei a realizar a análise das narrativas seguindo as orientações de Silva, D. (2000) e Silva & Trentini (2002).

A primeira etapa da análise dos dados consistiu na identificação das unidades de significação em cada entrevista. Unidades de significação, são elementos que dão sentido ao discurso. Cada unidade contém as determinações e os contextos das pessoas, dos momentos e das razões que a levaram a contar essa experiência (Silva, D. 2000).

A compreensão das diferentes unidades de significação é essencial para a análise das narrativas ou para a compreensão de como os profissionais constroem a experiência de conviver com o sofrimento do paciente oncológico.

A segunda etapa constituiu-se na construção de uma síntese das narrativas, para cada categoria profissional, o que culminou com a compreensão da experiência para eles.

Para isso, foi necessário um processo de interpretação dos dados que seguiu as orientações das autoras supra citadas:

1. Transformar as entrevistas em discursos;

2. Reorganizar os conflitos vividos em uma seqüência que permita encontrar conexões com outros momentos dos relatos e com a história que está sendo contada;
3. Identificar as manifestações que se repetem, como palavras, expressões e ou frases e os temas abordados com maior ênfase, buscando verificar onde colocam peso especial em seus discursos;
4. Identificar as conexões temáticas, ou seja, o que é colocado para unir os diferentes temas. Isso ajuda a encontrar o “fio condutor” em cada narrativa;
5. Identificar as manifestações de emoções, o que ajuda a entender o que o narrador está querendo dizer e a importância que ele está dando ao fato;
6. Identificar qual é a história que está sendo contada, o que estão procurando dizer com os fatos contados, situações ou comentários e isso é compreendido com a mensagem central da narrativa.

Esse momento consistiu da releitura exaustiva dos discursos obtidos, o que permitiu apreender as idéias centrais dos informantes sobre suas experiências com o sofrimento do paciente oncológico.

5. AS UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO

Neste capítulo, serão destacadas as unidades de significação que influenciam ou contribuem para a maneira como os profissionais vivenciam o sofrimento da pessoa com doença oncológica.

É importante ressaltar que os informantes contaram suas experiências vividas desde quando começaram a se interessar pela oncologia, as dificuldades enfrentadas no início das atividades em oncologia, as percepções sobre o câncer e o sofrimento do paciente, fatos que consideraram importantes no momento da entrevista, acrescentando uma história marcante com um paciente oncológico.

5.1- A FORMAÇÃO PROFISSIONAL E A MOTIVAÇÃO PARA ATUAR EM ONCOLOGIA

A maioria dos participantes deste estudo apresentou dificuldades no início das suas atividades junto aos pacientes oncológicos. Na visão dos profissionais, essas dificuldades são devido à falha no ensino profissional, pois não foram abordados nem o conteúdo sobre oncologia e nem os problemas que envolvem a pessoa acometida pelo câncer.

Os problemas que envolvem a pessoa que tem uma doença oncológica são as alterações ou as perdas que ela enfrenta, não apenas com a doença mas, também, com o tratamento, das quais o profissional acaba participando diariamente.

No grupo dos profissionais entrevistados, há três profissionais com especialização: um médico especialista em oncologia, uma enfermeira que fez aprimoramento na área e uma psicóloga com especialização em psico-oncologia. Esses profissionais, pela escassez de especialistas na região, tiveram a oportunidade de serem escolhidos para a oncologia; já os demais, sem especialização, foram designados para o setor, porque era o local onde havia vagas.

O médico Luiz fez dois anos de residência em clínica médica e cursou, durante mais três anos, o curso de especialização em oncologia no Hospital do Câncer, na cidade de São Paulo. Há cinco anos, ele é o médico responsável pelo setor de quimioterapia da instituição.

A enfermeira Tânia fez um ano de aprimoramento em oncologia na instituição; logo após, foi contratada pela mesma.

A psicóloga Dulce fez o curso de especialização em psico-oncologia quando ainda fazia o curso de graduação, mas ainda não foi contratada, é estagiária do curso de aprimoramento há quase dois anos.

É importante ressaltar que esses estagiários do curso de aprimoramento assumem as atividades como um profissional normal da instituição, sob a supervisão de uma outra profissional contratada.

O interesse do médico Luiz pela oncologia iniciou no curso de graduação, mas relata que, durante a especialização, passou por períodos de dúvida quando se deparou com a dimensão dos problemas que apresenta uma pessoa com câncer, e procurou a psicoterapia para se firmar na opção. Com a terapia, Luiz (ME) passou a entender que nem sempre o médico salva a vida do doente: “...o meu interesse pela

oncologia vem desde a época da faculdade; no 2º ano de oncologia, as dúvidas começaram a aparecer porque tudo era muito bonito no discurso... que as células têm vida própria, que se multiplicam,...mas na prática, o que se vê são doentes, com doenças extremamente debilitantes, doenças com custo moral também difícil, cujo tratamento também é uma agressão... pensei em desistir da oncologia, achei que estava no caminho errado e fui fazer terapia e com ela descobri que na verdade a nossa função não é só salvar vidas...”

Tânia (ENF) é contratada pela instituição há três anos; fez enfermagem depois de exercer o magistério por dez anos; uma escolha profissional foi mais consciente: procurou saber sobre a profissão com profissionais mais experientes antes de optar pela enfermagem. O curso de aprimoramento em oncologia também foi uma escolha criteriosa; ela analisou todas as áreas e entendeu que na oncologia os pacientes precisavam mais de uma enfermeira assistencial. Refere que teve momentos de frustração, com os insucessos do tratamento “*Eu nem conhecia direito a profissão! Comecei a procurar saber um pouco sobre ela.... Prestei o vestibular e passei... Quando eu terminei a faculdade, já me sentia realizada... Foi quando surgiu a seleção para várias áreas do aprimoramento... Eu analisei todas elas, eu me identifiquei mais com a oncologia, porque é um paciente crônico, é um paciente que precisa de cuidado, precisa de mais atenção, carinho,... precisa mais de uma enfermeira assistencial...”(Tânia).*

A psicóloga Dulce resolveu fazer o curso de psicologia depois de 17 anos de formada em administração de empresas; faz o curso de aprimoramento há quase dois anos. Ela já tinha contato com pessoas que têm câncer, há alguns anos, na casa de

apoio onde trabalhava. Afirma que não tem problemas de relacionamento com os pacientes ou sua família. Ela também tem se dedicado em estudar sobre o preparo do paciente para o enfrentamento da morte. *“Eu trabalhei 17 anos em uma casa de assistência social aqui na cidade. O meu contato com o paciente oncológico começou nesta casa, eu visitava os pacientes oncológicos mais carentes na casa deles...eu não tenho nenhum problema no relacionamento com o paciente...”* (Dulce).

Iara (PS), a outra psicóloga, foi contratada pela instituição há três anos, para atender os pacientes da oncologia; não tem especialização na área. Ela cumpre uma jornada de 20 horas/semanais e tem o seu consultório particular. Ela relata que sempre aprende as estratégias de enfrentamento da doença e do tratamento com um paciente e as utiliza com outro. *“Na verdade, eu não optei trabalhar com o paciente oncológico, eu fui contratada para estar assumindo esta área. Com o passar do tempo, com a convivência, fui aprendendo com os pacientes, pois, na faculdade falase muito pouco sobre oncologia...”* (Iara).

A outra enfermeira, Flávia (ENF), iniciou suas atividades na instituição há oito anos; passou por muitas mudanças na sua vida pessoal: veio de uma cidade pequena da região, tinha um filho bebê e foi contratada pela instituição para trabalhar na unidade de terapia intensiva, no plantão noturno. A sua transferência para oncologia aconteceu porque ela queria sair do noturno. Ela tinha receio do setor, porque lhe faltava conhecimento sobre a especialidade: *“A minha vinda para a oncologia aconteceu de repente, eu queria era passar para o diurno... Naquela*

época eu não sabia bem o que era oncologia, quimioterapia... O curso na faculdade foi muito superficial” (Flávia).

A auxiliar de enfermagem Lívia (AU) está na oncologia há nove anos; esse foi o seu primeiro emprego na área da saúde. Também não escolheu o local de trabalho. Ela relata que o seu período de adaptação foi muito difícil pela falta de conhecimento na área. Com o tempo, acabou aprendendo a não se envolver muito com o paciente: *“No início, durante o período de adaptação, eu sofri muito, foi muito difícil, principalmente porque eu acabava me envolvendo com o paciente e não me protegia, mas com o dia a dia fui aprendendo...” (Lívia).*

Inês é assistente social e a profissional mais nova entre os informantes, está na instituição há quase um ano e faz o curso de aprimoramento. Ela não escolheu o setor; foi designada para fazer o estágio na oncologia. Entende que o cotidiano com o paciente oncológico é difícil e afirma que a relação com o paciente sensibiliza muito o profissional: *“...no dia a dia com o paciente oncológico, a gente se sensibiliza muito com as condições do paciente... Durante o curso de graduação nós não somos alertados sobre isso” (Inês).*

A fisioterapeuta Karina (FI) é formada há sete anos e está contratada pela instituição há cinco anos. Para ela, a especialização em oncologia foi uma necessidade decorrente da oportunidade de trabalho na área de otorrinolaringologia, além de ter sido motivada pela valorização do médico pelo seu trabalho, pois, a fisioterapia deve ser realizada somente com prescrição médica: *“... Antigamente, o chefe da oncologia não prescrevia fisioterapia, mas quando mudou a chefia o médico passou a dar muito valor para a fisioterapia e eu comecei a trabalhar com o*

paciente oncológico. Com o passar do tempo, senti a necessidade de me especializar. Eu fiz a minha especialização em drenagem linfática, procedimento necessário para os pacientes no pós-operatório de doença oncológica...” (Karina).

Para a fonoaudióloga Celina, o interesse pela oncologia **aconteceu** pela sua facilidade de usar a voz esofágica, com isso, valoriza a reabilitação vocal para os pacientes oncológicos com afasia. Ela ainda estava na faculdade quando foi fazer um curso extracurricular sobre a técnica de reabilitação vocal pela voz esofágica. Esse curso foi o que a estimulou a estudar sozinha sobre câncer de laringe, pois na faculdade esse conteúdo não era dado. Ela também escolheu a profissão depois de ter ficado dois anos sem estudar; procurou saber sobre a profissão com outros profissionais mais experientes, para depois optar pela fonoaudiologia. Ela trabalha na instituição há 12 anos; faz 20 horas/semana e também atende no seu consultório particular. Ela é bastante conhecida na região como “a fonoaudióloga que trabalha com câncer”: *“quando eu estava no 2º. ano da graduação, eu fui fazer um curso extracurricular, com uma fonoaudióloga que trabalhava com pacientes que eram portadores de câncer de laringe ou os chamados laringectomizados totais. Então, eu fui fazer o curso...porque essa matéria eu não tinha na faculdade... Adorei o curso e saí dele reproduzindo a voz esofágica... Como eu tinha gostado muito, voltei a procurar essa pessoa que deu o curso, e pedi para ela me passar o material para eu estudar este assunto com mais profundidade... Então, eu passei a estudar sozinha em casa” (Celina).*

Celina (FO) enfatiza que precisou estudar mais depois que começou a trabalhar, devido ao crescimento do serviço, visto que começaram a aparecer outros

tipos de câncer: “...no início o serviço só atendia câncer de laringe, mas o serviço começou a crescer e começou também a aparecer todo tipo de neoplasias de cabeça e pescoço e, com isso, eu acabei trabalhando com tudo, lábio, língua, boca... Eu tive que me aprimorar em uma porção de coisas...”(Celina).

Na opinião da psicóloga Dulce (PS), que está há quase dois anos na oncologia, mas com uma longa experiência com pacientes oncológicos, o profissional de saúde, normalmente, não é preparado para enfrentar o sofrimento e as perdas provocadas pelo câncer: “A oncologia não é uma área fácil, é muito difícil porque você lida com perdas diretamente... O profissional de saúde não foi educado para lidar com a morte e frustrações, foi educado para lidar com a vida”.

Com as colocações apresentadas, os profissionais fazem uma crítica à sua formação, enfatizando a abordagem superficial sobre oncologia.

A falta de abordagem sobre os aspectos psicológicos nos cursos de graduação, está relacionado com o modo pelo qual a medicina é determinada culturalmente e com a forma que constrói os próprios objetos do conhecimento, os quais são assuntos de estudos desenvolvidos por Kleinman (1980) e Good (1995). Esses autores dizem que a maioria das escolas de medicina estuda a doença, principalmente em sua dimensão física e patológica, transportando essa visão para a prática hospitalar. Dessa forma, os estudantes entram no universo médico adotando práticas definidas de conhecimento, observação e linguagem, que modelam a realidade de uma maneira específica. Esquecem que a experiência da pessoa doente, assim como a sua maneira de perceber e viver a situação de doença devem ser valorizadas; dito com outras palavras, fatores importantes que distinguem um

paciente oncológico dos demais acabam sendo ignorados pelos profissionais da medicina (Caprara,1998). Esses aspectos só passam a ser lembrados a partir do momento em que os profissionais se deparam, no dia a dia, com pessoas que, além dos problemas físicos e por causa deles, apresentam problemas sociais, econômicos e psicológicos, que potencialmente interferem no tratamento da doença. Eles normalmente geram uma insatisfação pessoal, como foi relatado por Luiz (ME) e Tânia (ENF). O modelo biomédico também é a base para a formação dos enfermeiras, fonoaudiólogos e outros profissionais.

A crítica efetuada pelos profissionais sobre a formação insuficiente em oncologia é a consciência de que a doença supera as limitações inerentes do modelo médico. A perspectiva de doença integra a mente e corpo no contexto social, reconhecendo que as pessoas são mais do que entidades fisiológicas (Kleinman, 1988).

O modelo biomédico pode fornecer *insights* para o planejamento e implementação do cuidado realizado pelos profissionais da saúde, mas, mesmo assim, não é satisfatório para um cuidado holístico (Morse & Johnson, 1991).

Mesmo sendo um trabalho que gera sofrimento para o profissional, principalmente no início das atividades profissionais, os informantes deste estudo continuam no trabalho há vários anos e parecem conviver bem no ambiente, junto aos pacientes e todos os problemas conseqüentes do câncer.

Marta (AS), assistente social que está na instituição há quatro anos e que também não escolheu trabalhar na oncologia, presta serviço em outros setores, além de fazer visitas domiciliares a cada 15 dias aos pacientes oncológicos da cidade.

Afirma que as questões psicossociais da doença são prioridades que ela pode resolver e isso é a motivação para o seu trabalho: *“Na verdade, eu não escolhi trabalhar na oncologia, mas acho que cresci muito, e para mim é um desafio, foi super complicado no começo, mas aqui eu encontro pessoas que precisam de mais ajuda... Gosto muito de trabalhar aqui”* (Marta).

O mesmo é detectado no relato de Inês (AS): *“eu não escolhi a oncologia... mas gosto muito de trabalhar com paciente oncológico, é uma área que eu me identifico muito, me gratifica bastante. Os problemas sociais que esses pacientes apresentam, são coisas que eu posso resolver e eu gosto disso. O meu interesse é o assunto da minha monografia, a humanização em saúde...”* (Inês).

A enfermeira Tânia relata que a sua identificação com o paciente oncológico, como já foi dito, ocorreu no curso de graduação e que se sente realizada, porque entende que consegue ajudar o paciente; ela tem um bom relacionamento com a equipe de saúde e tem o reconhecimento do seu trabalho pelo paciente: *“... eu sempre tive muita curiosidade sobre o câncer,... eles confiam no nosso trabalho, confiam no que a gente está passando para eles, a gente percebe nitidamente isso... É uma satisfação trabalhar aqui, uma palavra que a gente fala eles já agradecem, mesmo às vezes a gente sendo meio dura, autoritária”* (Tânia).

Iara (PS) relata ser motivada para o trabalho pela colaboração que pode dar para a melhora da qualidade de vida do paciente, independente do tempo de vida que lhe resta: *“... É por isso que o nosso trabalho é muito importante, para estar desmistificando essa doença, para estar dando estratégias de enfrentamento mais adequada... isso é muito gratificante para a gente, quando a gente vê que eles estão*

melhorando, que estão ficando bem e que estão aproveitando o tempo que eles têm” (Iara).

A auxiliar de enfermagem Carmem(AU) está na oncologia porque, depois de substituir as férias de alguns funcionários, pediu para ser transferida da unidade de terapia intensiva. Ela está na oncologia há nove anos; afirma que gosta do ambiente, do tipo de paciente e da relação entre os profissionais e acredita que consegue dar o cuidado que o paciente precisa. Ela tem dupla jornada de trabalho: trabalha em outra instituição, também no setor de oncologia: *“Gosto do setor, do pessoal, gosto de cuidar dos pacientes. Aqui tem pacientes que precisam muito de apoio, a gente procura dar este apoio, conversar bastante... Eu aprendi muito aqui, tanto profissionalmente como emocionalmente... Eu me sinto bem fazendo o que eu faço, acho que eu consigo deixar o paciente melhor... acho que eu consigo ajudar a levantar o astral do paciente...”* (Carmem).

Lívia (AU) relata que a convivência com os pacientes lhe faz valorizar a vida, além de demonstrar, satisfação pessoal pelo que faz: *“... Eu gosto muito daqui, este emprego me abriu as portas para outros... Com o sofrimento do paciente, a gente sofre também, mas para mim é sempre uma lição de vida, aprendi e aprendo a dar valor na minha vida e na vida de outras pessoas”*.

Luiz (MED) diz que a oncologia é um campo promissor e com muito ainda para estudar: *“Vejo a oncologia como um campo promissor, você lida com as questões das células ... e eu quero avançar, é o que me estimula a estudar, muitos remédios novos, várias opções de tratamento; os pacientes continuam morrendo, mas são tentativas, talvez até seja egoísmo de minha parte”* (Luiz).

Durante a entrevista, foi observado o envolvimento do médico Luiz, com uma paciente, que ilustra a sua dedicação: ele recebeu um telefonema, era uma paciente, parecia intrigado com a reação da mesma ao tratamento e comentou: *“a paciente ligou e disse que desde ontem estava pensando em mim e que decidiu ligar para dizer que estava com saudade e que estava tudo bem desta vez, e que foi a melhor de todas as quimioterapias que ela tinha passado... E eu fico pensando porque será que foi diferente, será que foi o tipo de droga, ou o estado emocional dela, porque o câncer de pulmão é um dos piores que existe, não tem cura...”* (Luiz).

O preparo do paciente para o enfrentamento da morte é realizado por Dulce (PS), que manifesta sua motivação nos resultados positivos de seu trabalho: *“... é uma satisfação ajudar a pessoa conseguir realmente fazer a sua reforma íntima, de estar tirando, se livrando daquela coisa que o incomodava a vida inteira, uma mágoa, um desgosto, uma tristeza, um abandono, estar resgatando tudo isso e morrer em paz, tranqüilo...”* (Dulce).

A motivação, para a enfermeira Flávia (ENF), está na troca de experiências de enfrentamento da doença, a força de vontade do paciente de querer vencer a doença: *“o que me motiva a trabalhar aqui são os ganhos, eu sei que para eu ganhar tudo isso eu deixo uma carga de carinho e emoção dentro do trabalho e até de cansaço mesmo... Mas o importante é essa experiência de quem está passando por dificuldades, e que consegue driblar tudo isso e com um esforço enorme enfrentar com otimismo”* (Flávia).

Para Karina (FI), o reconhecimento e o bem querer do paciente são os aspectos que a fazem organizar-se melhor para atender a todos: *“então os meus*

pacientes me tratam com muito carinho também. Às vezes, tem paciente no ambulatório que fica esperando para ser atendido por mim, mas como são muitos e eu não consigo atender a todos, então eu divido, um dia atendo uns, no outro dia os outros, para ninguém ficar chateado. Esse bem querer é o que me motiva para o meu trabalho, a melhora do paciente ou pelo menos um fim de vida digno” (Karina).

Quando Karina (FI) relatou a sua identificação com os pacientes de oncologia, foi observada muita emoção ao fazer referência a sua parente que morreu de câncer. Ela se expressa de modo que deixa subentendido que, com o seu trabalho, pode resgatar algo que ficou em falta com a avó: “... *Quando eu atendo um paciente com câncer, eu sinto muito carinho, muito prazer em atendê-lo, compaixão, eu não sei se é porque eles estão tendo a chance que a minha avó não teve...*” (Karina).

Roberto (ME) manifesta motivação para o trabalho com os pacientes que estão vivos após o tratamento, independente da qualidade de vida, e também pela procura da área para a residência médica pelos médicos recém-formados: “*os pacientes que estão vivos são a motivação para o que eu faço, eu vejo que viveram três anos, com qualidade de vida discutível, sim, mas vivendo junto com a família dele, podendo curtir o que a vida dá para ele de uma maneira tranqüila e aceitável...Hoje eu me sinto muito feliz porque todo final de ano tem sempre alguém querendo fazer a especialidade de cabeça e pescoço...*” (Roberto).

Roberto é o profissional formado há mais tempo entre os entrevistados: fez medicina na instituição e hoje é contratado para o setor de cirurgia de cabeça e pescoço, setor esse em que a maioria dos casos é de pacientes com câncer. Ele fez a residência, foi trabalhar em outra cidade e depois foi convidado para retornar para a

instituição, onde está há nove anos como responsável pelo Serviço de Otorrinolaringologia e Cirurgia de Cabeça e Pescoço.

Os relatos de Lívia (AU), Iara (PS), Marta (AS) e Flávia (ENF) acrescentaram que o fato de o setor ser uma unidade pequena, gera uma união da equipe de saúde e que isso é também motivo para continuar na oncologia. *“Eu gosto de trabalhar aqui. A unidade é pequena e nós somos como uma família. Gosto do que eu faço, não me vejo longe daqui! Eu gosto de cuidar destes pacientes” (Livia).*

“Aqui é um grupo pequeno, trabalhamos como se fosse uma família” (Iara).

“A planta física do setor e o vínculo entre os profissionais ajuda muito o nosso trabalho” (Marta).

“Bom, com o passar do tempo tudo mudou, no início pensei em sair, mas depois que mudou o médico o grupo de profissionais tornou-se bastante coeso e com respeito mútuo” (Flávia).

O que me chamou a atenção é que nenhum dos profissionais mencionou, como motivação, o fato de, na oncologia, não ter plantão noturno e os descansos semanais serem aos sábados ou domingos; mesmo sendo uma estratégia utilizada pela enfermeira para atrair a transferência do profissional para o setor. Eu considero que esses aspectos sejam uma das motivações, principalmente para os profissionais da enfermagem. Isso, talvez aconteça pelo fato de não valorizarmos a nós mesmos e parecer que só a dedicação merece reconhecimento.

Após a superação das dificuldades enfrentadas no início da atuação na oncologia, pela formação considerada insuficiente para cuidar do paciente oncológico, os profissionais encontram motivação para o trabalho. Ou seja, passado

o processo de adaptação do profissional no local e familiaridade com as rotinas e as outras pessoas do grupo, as pessoas acabam se engajando no sistema com identidade social e superando as dificuldades.

Alves & Rabelo (1998) descrevem que o mundo partilhado com os outros não é uma realidade externa e impessoal constituída pela ciência, mas é um mundo fundamentalmente familiar, sobre o qual a atuação individual acontece de forma natural. As ações neste mundo são freqüentemente repetidas, independente das variações no espaço e tempo e os pontos de vista das pessoas podem e são perfeitamente “intercambiáveis”. As atitudes, marcadas por uma série de pressupostos ou idealizações, adotadas no mundo da vida cotidiana, permitem que as pessoas se situem nesse mundo com familiaridade e que intervenham de forma ativa nele.

Tal colocação corrobora os relatos dos profissionais sobre o conhecimento insuficiente na formação profissional, com a aprendizagem pela prática diária, e cujas dificuldades ainda são estímulos motivadores.

5.2- OS CONCEITOS DOS PROFISSIONAIS SOBRE O CÂNCER E O SOFRIMENTO NO CÂNCER.

Partindo do entendimento que o conceito é uma “idéia” construída sobre alguma coisa, os informantes abordaram os seguintes conceitos sobre o câncer e sofrimento.

A profissional que relatou com segurança que não associa o câncer à morte foi Tânia (ENF): ela acredita que, se existe tratamento, é porque existe chance de

cura: *“eu nunca associo câncer a morte não, eu acho que saber que tem câncer significa uma luta pela frente... O câncer ainda é um desafio para a ciência...”* (Tânia).

Para Flávia (ENF), o primeiro impacto da doença do câncer é pensar na morte, mas afirma que, logo depois, com mais calma, pensa nas estratégias de enfrentamento da doença que ela, como profissional, tem a obrigação de dar para o paciente: *“o câncer, para mim, à primeira vista, eu penso na morte, depois eu penso, mas tem o tratamento, tem cura, tem melhora! Mas eu não penso na cura, penso nas estratégias que eu tenho que dar para a pessoa que tem que caminhar, lutar... eu tenho que dar esperança, é a minha obrigação frente a essa doença...”* (Flávia).

Karina (FI) associa o câncer à situação vivenciada com a parente que acabou falecendo, acometida pelo câncer descoberto já em estágio avançado: *“eu acho que o câncer é a morte vindo devagarinho, a doença vai te matando aos poucos, porque dependendo do estágio já não tem muito o que fazer...”*(Karina).

Ela declara que tem muito medo de ter câncer e aprendeu com sua família que não se deve pronunciar a palavra câncer porque atrai maus fluídos: *“... eu tenho muito medo de ter câncer!... Até hoje, em casa, ninguém fala a palavra câncer, quando se fala, bate na madeira, porque é uma doença ruim...”* (Karina).

A descoberta do câncer, para Roberto (ME), é um sinal de que a pessoa precisa de ajuda, porque a situação é grave, o que representa um desafio tanto para o paciente como para ele: *“a pessoa que descobre que tem um câncer, em primeiro lugar é uma pessoa que precisa de ajuda, que na maior parte das vezes tem jeito de consertar, de melhorar. Esse paciente é um desafio para mim... porque é uma*

situação de gravidade e é lógico inclui uma briga agressiva contra a doença.”
(Roberto).

Dr. Luiz (ME) entende que a doença é debilitante e que só não é curada quando metastática, mas enfatiza que todas têm o risco da recidiva: “... *na prática, o que se vê são doentes, com doenças extremamente debilitantes, doenças com custo moral também difícil e o tratamento também é uma agressão... Eu acredito na cura do câncer... Acho que o câncer é incurável quando metastático. Mas todos eles têm o risco de recidiva e é esse o fantasma que nos persegue*” (Luiz).

Dulce (PS), como já foi citado, trabalha com o preparo do paciente para a morte e acredita que a pessoa deve se preparar para a morte, porque a doença pode ser desenvolvida em qualquer pessoa e insiste em dizer que a doença está ligada a perdas, e que a ciência não está dando importância a isto. O seu conhecimento vai além do modelo médico: “*O câncer é uma doença maldita; as pesquisas são animadoras, mas durante muito tempo ainda vai matar muito... Acho que todo mundo está sujeito a desenvolver um câncer, um fator psicológico pode desencadear a doença, a perda está muito ligada ao surgimento do câncer, a ciência não dá muita importância para isso.*” (Dulce).

O câncer é uma doença que traz muito sofrimento, tanto para o paciente e família como para a equipe de saúde, segundo Iara (PS): “*câncer, eu acho que é uma doença difícil, que traz muito sofrimento tanto para os pacientes como para a família, como para a equipe que está lidando com esse paciente, pelo fato de ser uma doença que praticamente é muito difícil a cura e também por causa das*

conseqüências que ela traz, a redução da qualidade de vida do paciente... Saber que tem câncer significa que vem sofrimento, muito sofrimento por aí...” (Iara).

Para a fonoaudióloga Celina (FO), é difícil não acreditar que câncer não significa morte, pois teve muitas experiências na família; cresceu ouvindo que os familiares morriam de câncer: *“eu, hoje, tento não associar o câncer a morte, mas eu sempre associei, tanto que, na minha família, tivemos 12 que morreram de câncer. Eu sempre escutei isso da minha família, fulano morreu de câncer, cicrano morreu de câncer, então eu cresci ouvindo isto... para mim, a palavra chave câncer ainda significa morte...” (Celina).*

As auxiliares de enfermagem Livia e Carmem acreditam que o câncer é uma doença que qualquer um pode desenvolver e que é uma doença incurável: *“... é triste ter câncer, não é fácil...todo mundo tem uma predisposição para o câncer...a cura é um milagre...” (Livia).*

“O câncer significa ter uma doença incurável, é uma das piores doenças... Por mais que melhore, passou um tempo, ela está de volta, alguns com 10 anos outros depois de cinco anos, mas a gente que está aqui na unidade, querendo ou não, a gente acaba se encontrando de novo” (Carmem).

Somente Livia (AU) relatou que acredita que o sofrimento e a doença façam parte da vida, da missão de vida da pessoa, enfim, do destino: *“... acho que cada um veio aqui para cumprir sua missão e que perante seu sofrimento, ele cumpriu o dever dele aqui ...é coisa de Deus!” (Livia).*

Os relatos acima demonstram que a experiência de doença não é vista como simples reflexo do processo patológico; ela inclui pessoas que pertencem a um grupo

social, que têm uma história que conjuga experiências, crenças, normas, valores e expectativas e se expressa em formas de pensar e agir. Os profissionais de saúde são pessoas que, antes de pertencerem ao grupo de profissionais, pertencem a uma família e possuem experiências individuais, assim como crenças e estigmas.

Para Helman (1994), as crenças são conhecimentos empíricos, são conhecimentos adquiridos na cultura; é a aceitação de uma proposição como verdade. Assim, tal como os pacientes, o estigma do câncer também está presente entre os profissionais.

O termo estigma foi criado pelos gregos para se referirem a sinais corporais que evidenciavam alguma coisa extraordinária ou algum mau sobre o estatus moral de quem os apresentava. Os sinais eram marcas com fogo ou cortes no corpo que identificava que a pessoa era um escravo, um criminoso ou traidor e que devia ser evitada. Atualmente o termo estigma é mais aplicado à própria desgraça do que a sua evidência corporal (Goffman, 1988).

O estigma, muitas vezes, carrega o significado religioso – a pessoa aflita é vista como um pecador ou culpado – ou com uma conotação moral de fragilidade e de descrédito. Assim, a pessoa estigmatizada é definida como um ser estranho, diferente; essa pessoa é identificada por atributos que o grupo cultural considera como opostos a alguns de seus valores. Neste sentido, o estigma ajuda a definir a identidade social do grupo. Em certas sociedades, o estigma é tão forte que a pessoa passa a ser marcada pela doença, o que influencia em todos os seus relacionamentos e pode conduzir a pessoa ao isolamento (Kleinman, 1988), como me leva a crer que ocorre entre os informantes.

Na nossa cultura, os conceitos sobre o câncer consistem na associação da doença com aspectos negativos, ameaçadores e temidos, como a dor, o sofrimento, a mutilação, a destruição e a morte. O câncer, às vezes, também é visto como uma doença sagrada, cujo nome não deve ser pronunciado, como foi relatado acima pela fisioterapeuta (Silva & Kirschbaum, 1998).

Celina (FO), como supervisora de estagiários do curso de aprimoramento em fonoaudiologia, faz referência à falta de preparo do profissional recém formado para o enfrentamento do sofrimento do paciente oncológico: “... *os profissionais estão se formando muito imaturos... Trabalhar com oncologia requer enfrentar a vida diferente, porque você lida muito com a morte, então se você não souber lidar com o sofrimento você transfere para si, e se não souber impor limites você entra em parafuso*” (Celina).

A insatisfação com a falta de orientação na formação de como enfrentar o sofrimento da pessoa com câncer, é relatada pelos profissionais quando iniciam suas atividades propriamente dita: “... *no início, durante o período de adaptação, foi muito difícil, principalmente por causa do envolvimento com o paciente...*” (Livia - AU).

O enfrentamento com o sofrimento do paciente oncológico acaba sendo uma atitude individual baseado em conceitos adquiridos pela experiência pessoal e profissional: “... *não tem como você separar muito o profissional do emocional, nós somos humanos, a gente também chora...*” (Marta - AS).

“*Eu sempre me critico, eu acho que eu devia diferenciar que o paciente não é da minha família, mas dificilmente eu consigo...*” (Karina- FI).

“... eles estão passando por transformação na vida, por incertezas, por conflitos... você vê que a maioria deles vem sem perspectiva para o tratamento, então você pode levar o seu saber e proporcionar-lhes menos sofrimento...” (Marta-AS).

Para Morse (2000), o sofrimento é uma resposta emocional a qualquer ameaça da integridade da pessoa. O sofrimento pode ser demonstrado explicitamente através, por exemplo, do choro, ou pode ser interno, quando só pode ser reconhecido se a pessoa verbalizar que sofre e o que o faz sofrer. A apresentação do sofrimento e a maneira de enfrentá-lo varia conforme o grupo cultural.

Um grupo cultural é uma comunidade que compartilha as mesmas crenças, idéias, experiências, conhecimentos, atitudes e comportamentos. O grupo constituído por diferentes profissionais pode apresentar diferentes percepções, atitudes, conhecimentos, linguagem e perspectivas em relação a saúde e a doença (Geertz, 1989; Pachter, 1994).

Os profissionais deste estudo expressam sua sensibilidade à doença. Em outras palavras, os profissionais apresentam o conhecimento científico da doença, mas trazem também consigo o conhecimento popular, que é adquirido, normalmente, no contexto familiar como: *“o câncer é uma doença que significa morte, existe um sentimento de pesar frente a pessoa que tem o câncer, é uma doença que qualquer um pode ter, é uma questão de destino... pronunciar a palavra câncer atrai maus fluidos...”*

Alves & Rabelo (1998), repensando as representações e práticas em saúde, afirmam que a experiência busca recuperar a dimensão vivida da cultura que supostamente regem os comportamentos. O impacto sentido pelo profissional quando

se insere no mundo dos pacientes acontece por perceber a situação como uma dimensão de seu próprio ser. A inserção do profissional no mundo da cultura, da convivência com os pacientes, faz com que ele perceba a complexidade da doença e que o cuidado não se restringe só ao tratamento médico.

Complementando, as narrativas expõem explicitamente os três aspectos de experiências e de respostas às doenças para o indivíduo. O primeiro é a ruptura biográfica que a doença impõe e que leva a incerteza; o segundo é o impacto do tratamento para a vida do indivíduo e sua família; e o terceiro, a adaptação e o manejo da doença; que exige que as pessoas reajam e tentem reconstruir a sua vida (Bury, 1997).

5.3- O RELACIONAMENTO COM O PACIENTE ONCOLÓGICO

Na visão dos profissionais, a notícia ou a confirmação do diagnóstico, assim como o tratamento, trazem muito sofrimento para o paciente, que reage distintamente uns dos outros.

Os profissionais apresentam dificuldade para enfrentar esse sofrimento, talvez pelo estigma do câncer, que é encarado tanto pelos pacientes como pelos profissionais como uma ameaça à vida e tem poucas possibilidades de cura.

Luiz (ME) relata que é difícil lidar com as expectativas do paciente, porque, muitas vezes, ele se nega a ouvir a verdade sobre o diagnóstico e isso acaba gerando um certo conflito pessoal para o profissional: *“... É claro que você não é só sucesso, tem aquele paciente que vem na primeira consulta e te odeia pelo fato de você ter sido sincero e falar exatamente o que ele tem, que tem um câncer e que muitas vezes*

não é curado, mas que o tratamento pode dar certo! Ele prefere escutar que será curado, prefere mentiras. Eu em particular não assumo isto...” (Luiz).

Esse médico parece que é bastante sistemático no que faz e se preocupa com detalhes relatados pelos pacientes; ademais, parece estar sempre realizando uma auto-avaliação, procurando razão para os acontecimentos: *“posso dizer que de 97 para cá tenho cerca de dez pacientes que acharam que a culpa da morte do paciente foi do médico... a gente faz uma reavaliação quando a gente fica sabendo disso, e se pergunta: será que eu podia ter feito diferente? Ai eu começo a pensar, eu não fiz isso, porque não tinha isso e isso. Acho que isto é até uma estratégia de defesa, mas a gente fica mais tranqüilo. Eu sou metódico, eu tenho uma listinha do lado da minha mesa dos pacientes que vieram e depois não voltaram... eu sempre me questiono o porque, mas ao mesmo tempo eu olho para a enorme lista dos pacientes que retornam e fico um pouco mais tranqüilo, porque acho que exerço a minha profissão da melhor maneira possível, é assim que eu sei trabalhar.” (Luiz).*

Para Celina (FO), é mais difícil relacionar-se com os pacientes de nível social e econômico privilegiado, pois, eles não aceitam a doença, enquanto que os mais pobres acabam aceitando a doença com mais naturalidade, como uma coisa de Deus: *“aquele paciente mais instruído, privilegiado economicamente, sofre muito mais... eles expressam revolta, o relacionamento com a família também é difícil, enquanto o menos instruído vê o câncer como uma coisa que tinha que acontecer na vida dele e eles aceitam...” (Celina).*

A fonoaudióloga acompanha quase todas as consultas médicas e, muitas vezes, é solicitada pelo médico para ajudar na orientação do paciente, porque ela é

vista por ele como uma pessoa que tem muita paciência com os pacientes. Celina (FO) relata que é difícil a relação com o paciente diante do impacto da descoberta do diagnóstico, devido a assimilação do paciente, nesse momento, é deficiente e frequentemente ele acaba negando que foi informado: *“a partir do momento que é dado o diagnóstico de câncer, tudo aquilo que você tenta passar fica difícil para o paciente assimilar e as vezes ele até nega que foi informado...é um choque imenso para ele ...”* (Celina).

A facilidade de comunicação que Celina (FO) tem com os pacientes e as manifestações de carinho por parte deles puderam ser observadas e expressam-se nas palavras da profissional: *“.. .eu procuro ouvir o paciente, tento falar alguma coisa para ajudar. Eu costumo dizer quando eles vêm com o diagnóstico de câncer , que a casa cai, as coisas caem todas das prateleiras, mas que depois devagar as coisas vão voltando no lugar ...”* (Celina).

Além do sofrimento causado pela descoberta do diagnóstico, na visão de Lívia (AU), o paciente sofre pelos efeitos colaterais do quimioterápico, principalmente pela limitação que o tratamento impõe à pessoa, e também, devido aos preconceitos da doença, a ocultação ou mesmo pela negação do próprio diagnóstico, e isso exige do profissional muita sensibilidade no cuidado com o paciente: *“eu acho que o paciente sofre desde a descoberta do diagnóstico, sofre com os efeitos colaterais das drogas, com a perda do cabelo, com o fato de tomar soro todos os dias e de ser um tratamento muito longo de seis meses a um ano... Alguns têm vergonha de ter perdido o cabelo, tem pessoas que nem saem de casa por vergonha, se isola, se tranca, acaba não tendo uma vida normal. Para o paciente, a*

crença é de que se tem câncer vai morrer... Entretanto, eu penso que alguns por si mesmo esconde, nega que sabe e não aceita que tem câncer! É muito difícil, a gente tem que ter muito jogo de cintura, tem que ser a psicóloga nessas horas, tem que segurar a barra!...” (Lívia).

A assistente social Marta lembrou que alguns pacientes preferem estar doentes porque se sentem beneficiados, com ganhos secundários de carinho e afeto da família, e isso dificulta o relacionamento com o paciente: “... a gente vê que muitas vezes o paciente tem ganhos secundários, como o carinho da família, ele insiste em ser doente porque acaba tendo algo que até então não tinha” (Marta).

Na visão de Luiz (ME) e de Marta (AS), o sofrimento do paciente envolve tanto a notícia do diagnóstico como o processo terapêutico, assim como o resultado incerto do tratamento. Como afirma Morse (2000), esse sofrimento pode ser silencioso: “... mesmo aquele que fala que não sente nada, mas por dentro ele deve estar se remoendo porque agora ele terá que ir ao hospital mais cinco dias fazer esse tratamento, porque não vai poder beber... A expectativa do próximo ciclo, será que este mês será igual ao outro? Será que este mês não vai acontecer nada igual ao outro? Ele vive na incerteza!” (Luiz).

“O paciente oncológico sofre, ele verbaliza isso... a notícia de que está com uma doença oncológica, isso abala tanto o paciente como a família, porque o tratamento é demorado, as vezes a doença já está avançada, já tornou-se incurável! ... a rotina da pessoa é interrompida... Isto é uma coisa que mexe muito com a pessoa além dos efeitos colaterais das drogas” (Marta).

Além das mudanças da rotina da vida do paciente, para Flávia (ENF), ele sofre pela incerteza do tratamento: *“a dor que eu digo é do paciente oncológico e não dá quimioterapia em si, é aquela dor da possibilidade da morte...”* (Flávia).

Carmem (AU) acrescenta que o abandono da família é uma das principais causas do sofrimento do paciente e cuidar desse paciente é difícil porque ele pede vínculo: *“... Outros sofrem por abandono da família...são esses que a gente se apega...”* (Carmem).

Inês (AS) acrescenta que o paciente também sofre, porque todo o processo de doença e tratamento implica transtornos socioeconômicos e, muitas vezes, para toda a família: *“... ele sofre porque... há dificuldade no relacionamento social, muitas vezes ele é o provedor econômico da sua família, e passa a não poder trabalhar mais, passando a depender de recursos previdenciários...”* (Inês).

Dulce (PS) continua dizendo que as dificuldades de cuidar do paciente oncológico acontecem porque o profissional não sabe lidar com os próprios sentimentos, ele precisa ser treinado: *“... o profissional precisa de um preparo, ele é humano, tem o próprio sentimento... ele precisa sentir, mas tem que trabalhar esse sentimento... Porque ou você se coloca em uma posição distante e vai tratar a doença, não vê o paciente como um todo, porque são vários pacientes e o profissional não dá conta... É necessário envolvimento para um trabalho de qualidade, um olhar um toque, uma palavra, o paciente não é uma doença, é um ser humano, ele não é uma doença, ele está doente. O profissional de saúde não foi educado para lidar com a morte e frustrações, foi educado para lidar com a vida.”* (Dulce).

Karina (FI) confirma a relação do sofrimento com o apego: “... *a dificuldade é enfrentar o sofrimento que vem junto com o apego inevitável*” (Karina).

Para Inês (AS), o envolvimento é inevitável, faz parte do seu trabalho, mas é necessário saber lidar com esse envolvimento: “... *Esse envolvimento é o meu trabalho ... alguns se curam, outros não; a gente precisa trabalhar isso dentro da gente!*” (Inês).

Tânia é uma enfermeira que gosta muito de conversar com os pacientes e seus familiares; com a maioria deles ela não consegue se manter distante e mantém um vínculo que, mesmo quando o paciente vai a óbito, os familiares continuam em contato. Afirma que isso não a prejudica em nada. Entretanto, ela complementa que com alguns pacientes, já no primeiro contato, é criada uma certa barreira e a relação não evolui: “*eu me envolvo muito com o paciente, sempre me envolvi, eles ligam para mim... mas é o meu jeito. Quando o paciente vem para cá... eu passo tudo o que vai acontecer com eles, então, desde o primeiro dia a gente já começa a ter um vínculo,... Mas, tem paciente que vem para cá e desde o 1º dia eu crio uma barreira que eu não consigo me aproximar muito...*” (Tânia).

Essa barreira também foi lembrada por Flávia (ENF) como uma forma de autoproteção contra o próprio sofrimento: “... *Mas também tem momentos, com outros pacientes que a gente se protege um pouco mais, fica mais distante, para realmente não se envolver é meio espontâneo isso...*” (Flávia).

As enfermeiras verbalizam que o envolvimento com o paciente gera sofrimento pessoal, o qual é influenciado pelo seu estado emocional, pela resposta do paciente ao tratamento e também pelo tipo de paciente: “*de vez em quando acontece*

de eu chorar, eu sou meio emotiva, depende do dia, do estado da gente e também do paciente...” (Tânia).

“... Tem dias que a gente está mesmo mais sensível, tem alguns pacientes que a gente se apega um pouco mais... Algumas vezes acontece tal envolvimento, que não dá só para desviar o olhar, a gente precisa se afastar e chorar...” (Flávia).

Na visão da auxiliar de enfermagem Carmem, o trabalho exige que o sofrimento do profissional não seja demonstrado: *“a gente sofre, mas não demonstra, porque, ao mesmo tempo, tenho que fazer o meu trabalho, tenho que ser firme, dar apoio, ouvir o paciente.” (Carmem).*

Marta (AS), Dulce (PS) e Iara (PS) entendem que não tem como separar o profissional do emocional: as emoções são próprias do ser humano e, se não houver envolvimento, o trabalho não será de qualidade; mas os profissionais precisam ser preparados para evitar o sofrimento pessoal: *“... não tem como você separar muito o profissional com o emocional, nós somos humanos, a gente também chora...” (Marta).*

“É necessário envolvimento para um trabalho de qualidade, um olhar um toque, uma palavra, ele não é uma doença, é um ser humano, ele não é uma doença, ele está doente” (Dulce).

“Câncer é uma doença difícil, que traz muito sofrimento tanto para os pacientes como para a família, como para a equipe que está lidando com esse paciente, pelo fato de ser uma doença que praticamente é de difícil cura e também por causa das conseqüências que ele traz com a redução da qualidade de vida do paciente” (Iara).

Todos os profissionais incentivam a busca de meios alternativos de cura; reconhecem a fé do paciente como uma maneira de cuidar do sofrimento que envolve todo o processo de doença e tratamento incerto do câncer.

Karina (FI) incentiva o paciente a buscar todos os meios de cura, desde que o paciente tenha fé, mesmo que o prognóstico não seja bom: “... *o paciente quer saber se vai melhorar... Às vezes, a gente sabe que não vai, mas a gente incentiva a procurar tudo o que for preciso: benzedeira, os chás todos, qualquer alternativa que possa trazer uma melhora...*” (Karina).

As alternativas para o tratamento, de acordo com Iara (PS), devem ser somadas ao tratamento médico: “*a procura de alternativas para tratamento é comum, neste caso eu reforço desde que eles não abandonem o tratamento convencional, porque isso aumenta muito a esperança do paciente*” (Iara).

A dimensão espiritual do paciente deve ser respeitada, pois faz parte da vida dele, afirma Tânia (ENF): “... *Eu respeito muito a religião do paciente, quando eles vêm para cá, eles trazem, a bíblia, o terço, o santo, o livro de novena e montam sua casinha ao lado do leito...*” (Tânia).

O paciente oncológico terminal precisa ter fé, esperança e isso deve ser trabalhado na opinião de Dulce(PS): “*quando você trabalha com paciente terminal, você procura trabalhar muito a fé, a esperança, não importa qual a religião...*” (Dulce).

Luiz (ME) entende que a religiosidade ou a fé em Deus é um incentivo ao paciente para o tratamento, é uma estratégia de falar para o paciente sobre a incerteza da cura do câncer: “... *Acho que tem que dar um reforçador; você está fazendo o*

tratamento que pode melhorar se Deus quiser... porque o paciente sofre com a notícia da doença... essa coisa meio divina, ou seja tenho certeza, tem Deus que ajuda na recuperação...” (Luiz)

Mesmo não sendo praticante de nenhuma religião, Roberto(ME) valoriza as crenças do paciente: *“... Eu acredito que qualquer alternativa como benzedadeiras, chás, funcionam como uma certa energia positiva, eu não desacredito o paciente... eu também não falo para não fazer uma promessa, porque eu acredito muito que exista uma carga de energia positiva tanto dele como da família e que deve liberar substâncias químicas em seu organismo que faz com que ele reaja melhor e que fique mais amparado. Acho que rezar faz muito bem, eu falo para os meus pacientes, independente da religião, que tem que rezar mesmo, porque estão passando uma fase muito difícil... Eu tenho certeza que rezar ajuda” (Roberto).*

Para o médico, a psicóloga, a enfermeira e a assistente social, o encontro de pacientes em situações semelhantes estimula o outro a enfrentar e a lutar contra a doença; os pacientes mais beligerantes estimulam os outros mais descrentes; estes profissionais colocam um paciente junto com o outro na sala de espera ou durante as reuniões festivas. Essas reuniões também são uma forma de incentivar a participação da família na reabilitação do paciente: *“... o que eu costumo fazer é apresentar um paciente para o outro. O paciente que está na mesma condição, eu ponho na sala de espera os dois no mesmo horário... é a oportunidade que eles tem de trocar experiências” (Roberto).*

“... é importante dar as estratégias de enfrentamento mais adequada, porque muitas vezes eles já estão bem mas com medo que a doença volte... Então o nosso trabalho é

desmistificar essa doença para eles perceberem que eles podem viver bem, que eles estão bem, e estar reconhecendo isso. Eu direciono o grupo na sala de espera, para um paciente ajudar o outro... é uma maneira de manter a esperança do paciente, ele tem que ter objetivo na vida...” (Iara).

“... tem aqueles que são de baixo astral que não se ajuda e tem aquele que levanta o astral de qualquer um, então a gente procura sempre estar coincidindo com aquele que não está bem, com aquele que as vezes a doença até já voltou mas ele está batalhando, está na luta e quer e tem fé que vai sair...” (Tânia).

“... a gente traz o familiar para junto do paciente... nós comemoramos as datas, páscoa, natal, festas juninas... existe o envolvimento entre os pacientes, e... a conversa entre eles é importante um passa experiência para o outro” (Marta).

A enfermeira Flávia encontrou no mural de fotos uma forma de lidar com os questionamentos dos pacientes e familiares sobre o prognóstico do câncer ou o resultado do tratamento: *“... quando algumas mães perguntavam, mas você sabe de alguém que foi curado dessa doença? Então a gente sabia mas não tinha como provar, então resolvemos fazer um mural de fotos das crianças que fizeram quimioterapia e que agora estão bem ... Na verdade eu tenho que dar esperança para elas, é a minha obrigação” (Flávia).*

Para lidar com os questionamentos que exigem uma certa cautela na resposta, Dr. Luiz responde as perguntas com outra pergunta, até como uma forma de pensar na resposta, dependendo do paciente: *“... Eu devolvo a pergunta para ele, tipo, o que você entende por tumor? ... você conhece alguém que já fez o tratamento?... se eu*

vejo que a experiência foi ruim, eu tento deixar isso um pouco mais tranqüilo para ele...” (Luiz).

Na visão de Roberto (ME), é importante que o paciente tenha conhecimento do diagnóstico e do prognóstico da doença para estimulá-lo a lutar pela vida. O médico é preocupado com a percepção do paciente frente à futura situação e o fato de falar a verdade é uma maneira de prepará-lo para o tratamento: “... *de maneira objetiva, mostrando que tem solução, eu tento mostrar para ele que existem outras pessoas que passaram pela mesma situação e que tem jeito de viver, desde que ele lute... porque a minha conduta é explicar tudo a respeito do tratamento... acho que você não precisa ser agressivo, mas tem que falar a verdade...*” (Roberto).

Luiz (ME) ainda acrescenta que falar a verdade é importante para que o paciente procure meios alternativos de cura: “... *falar exatamente o que ele tem, que tem um câncer e que, muitas vezes, não é curado, mas que o tratamento pode dar certo... acho importante que eles saibam o prognóstico porque eles podem procurar tratamento alternativo, não importa se eu acredito ou não, isso não é minha função, o que importa é a fé dele...*” (Luiz).

O paciente deve saber a verdade, afirma Dulce (PS); ela acredita que, se forem alimentadas falsas esperanças, ele poderá se revoltar e perder a confiança no profissional: “...*Quando o paciente se apega em falsas esperanças, e vê que está mal, ele se revolta com a equipe, com a família, se sente enganado, não acredita mais em nada*” (Dulce).

A maioria dos profissionais da oncologia tem como objetivo distrair o paciente. Uma das formas de fazer isso é manter a televisão ligada o dia todo em

canais variados na sala de aplicação de quimioterápicos. Segundo eles, isso desvia os pensamentos dos pacientes, possibilitando a comunicação entre eles sobre assuntos que não seja a doença, com a intenção de proporcionar uma sessão de quimioterapia menos sofrida.

Carmem (AU), para distrair o paciente, afirma que conversa sobre outras coisas e continua dizendo que tudo o que o profissional fala é considerado pelos pacientes como verdade: “... *Conversar bastante, desviar um pouco a atenção do problema, a gente transmite coisas boas para o paciente, não é só confiança... todas as respostas para ele são pegadas com muita esperança... E são respostas que a gente dá para todo mundo, porque a gente tem que dar esperança para eles...*” (Carmem).

Tive a oportunidade de observar um atendimento de Carmem (AU), que me chamou a atenção. Era um paciente de aproximadamente 40 anos, com recidiva do câncer depois de quatro anos, que aguardava a punção venosa para a quimioterapia. Ele se mostrava meio apreensivo. Quando a auxiliar de enfermagem chegou para puncionar a veia, cumprimentou-o gentilmente, mas olhando para os seus braços, atenta a uma veia em condições para a punção. O paciente disse: “*eu estou meio cismado, fiquei dois meses internado... estou meio cismado*” e a auxiliar, olhando para os braços do paciente, respondeu: “*cismado principalmente com a agulha, né!*” e continuou dizendo “*ah! esta aqui está boa*”. Sem olhar para o rosto do paciente, puncionou a veia, instalou o soro e dirigiu-se para o próximo paciente.

Durante a segunda entrevista, Carmem (AU) comentou sobre a situação acima: “... *eu respondo só o que o paciente pergunta e, se não perguntar, eu fico na minha, porque senão a gente não trabalha. Quando o paciente é novo, a gente tem*

que orientar, eu pergunto se já sabe como é o tratamento e se ele diz que não, eu falo que é através de um sorinho e explico tudo, ...” (Carmem - AU).

Essa situação realmente me surpreendeu, pois, por um momento, senti que a relação profissional-paciente era extremamente fria, sem nenhum envolvimento ou interesse em ouvir ou ajudar o paciente. Talvez, naquele dia, Carmem (AU) estivesse cansada, pois tem dupla jornada de trabalho e era quinta-feira e ela estava trabalhando desde domingo. Mas houve uma contradição em relação a esse tópico durante a primeira e a segunda entrevista: todo o envolvimento relatado a princípio não foi observado no segundo momento.

Os profissionais relatam que a família, na maioria das vezes, colabora com o tratamento, dando apoio ao paciente, demonstrando preocupação e querendo protegê-lo; eles entendem que a família também deve ser ouvida e levada em consideração no planejamento da assistência; por outro lado, algumas vezes, a família também precisa de ajuda profissional para enfrentar a doença. A psicóloga dá esse apoio à família.

Em inúmeras ocasiões, para proteger o paciente, alguns familiares avisam os profissionais que o paciente não sabe sobre o diagnóstico e que não querem que fique sabendo. Dulce (PS) entende que esconder o diagnóstico do paciente gera angústia para ele e provoca um bloqueio na comunicação com os seus familiares. Para a psicóloga, o paciente sabe sempre o que tem e se preocupa também com a reação da família. A profissional completa que o fato de esconder o diagnóstico um do outro traz sofrimento para ambos: “... muitas vezes os familiares dizem: se ele souber que tem câncer ele se mata... a família quer proteger o paciente mas, o paciente muitas vezes sabe e não quer falar para a família... O paciente faz de conta que não sabe

para proteger a família... um quer poupar o outro e não conversam sobre o assunto...” (Dulce).

A família deve saber a verdade e participar nas decisões sobre o tratamento segundo Karina (FI): *“a família tem que decidir, tem que participar, conhecer a situação e ajudar na decisão que for necessária...” (Karina).*

A participação da família foi observada em uma interação do médico com uma paciente e o esposo. A conversa foi a três e houve a preocupação do médico com a tranqüilidade do esposo: *“o médico perguntou ao marido o que o estava preocupando em relação à esposa. O médico examinou a paciente e foi explicando para ambos os seus achados... E ele disse ao marido que estava tudo tranqüilo e que não tinha dado nada na tomografia, que estava tudo controlado... e o esposo fez várias perguntas que foram respondidas pausadamente pelo médico.”*

Da mesma forma que existe aquele familiar que quer estar ao lado do paciente, há também aquele que não se compromete. Lívia (AU) relata uma situação em que o familiar declara o trabalho que o paciente dá a família e o desejo de sua morte: *“... A maioria dos pacientes tem o apoio da família.... enquanto outros familiares chegam aqui e dizem: Ah! Não sei porque não morre, fica só dando trabalho para todo mundo!” (Lívia).*

O envolvimento com a família, por vezes, é inevitável para o profissional. Roberto (ME) relata que se envolve com a família naturalmente e depois acaba sentindo o afastamento dela: *“eu fico muito envolvido com a família dos pacientes, se o paciente morre, é lógico que você rompe com a família eu sinto esse afastamento...” (Roberto).*

Shavelzon (1978) afirma que o profissional vive, sofre e se identifica com o paciente de forma singular. Em seu estudo sobre a relação entre o médico e o paciente oncológico, enfatiza que, na maioria das vezes, os profissionais oscilam em suas relações com os pacientes, aproximando-se ou distanciando-se de acordo com sua personalidade e com a reação que cada paciente provoca neles (apud Labate, 1997).

O autor descreve dois tipos de conduta que o profissional pode ter diante do paciente: uma é “a grande distância”, e a outra é a “distância crítica” (p.70). A primeira acontece quando o profissional se limita a reconhecer apenas os aspectos físicos dos problemas dos pacientes e evita qualquer contato emocional, com a pretensão de proteger-se emocionalmente. A segunda é utilizada pelo profissional que se envolve com os problemas do paciente; caracteriza-se pela supervalorização dos aspectos emocionais dos problemas dos pacientes, bloqueando-se para reconhecer os fatos objetivos.

Para França (1993), deve haver uma atitude intermediária entre o envolvimento intenso com o paciente e sua família, de maneira que as necessidades do paciente sejam atendidas e o profissional sinta-se apto a prestar o cuidado necessário.

Os relatos apresentados vêm ao encontro com os resultados do estudo de Granda-Cameron (1999), que descreve que a oração e as práticas religiosas são valorizadas na nossa cultura. Esse valor é expresso na crença de que tudo acontece segundo a vontade de Deus, ou a vida e a saúde dependem do destino. A doença é uma questão de destino, e a recuperação de uma doença depende da sorte.

Dessa forma, a relação entre o profissional e o paciente está permeada de mitos, fantasias e situações concretas de enfrentamento que têm origem na vida sócio-cultural de ambos, a qual deve ser respeitada no processo de cuidar.

A referência feita pelos profissionais sobre a família está fundamentada na visão de que a família é a principal fonte de apoio às necessidades emocionais na presença de doença para o paciente. A tomada de decisão sobre os assuntos de cuidado em saúde, na nossa cultura, é uma decisão familiar; normalmente, o paciente consulta a família sobre as alternativas apresentadas antes de decidir pelo tratamento (Granda-Cameron, 1999).

Isso é evidenciado pela estranheza de Lívia (AU), com a manifestação da família de que o paciente “*só dava trabalho para todo mundo*”.

Nos relatos dos informantes, há evidências de que todo paciente oncológico sofre devido à confirmação do diagnóstico tem continuidade como um processo que permeia os procedimentos terapêuticos.

Os conceitos sobre câncer e o sofrimento formam uma estrutura que fundamenta o significado de que enfrentar o sofrimento desse paciente é uma atividade difícil. As dificuldades são derivadas da formação inadequada e geram conflitos internos.

5.4- AS PERSPECTIVAS DOS PROFISSIONAIS

Neste momento, considere as perspectivas dos profissionais com relação à doença, à especialidade de oncologia e ao relacionamento profissional-paciente, porque essas podem ser motivos de conflitos internos para os profissionais.

As perspectivas do profissional sobre o paciente oncológico está relacionada com os seus conceitos sobre a doença. O câncer é uma doença ainda considerada, na nossa cultura, incurável, abordado pela maioria dos profissionais, como se pode observar nos relatos a seguir:

“Infelizmente ainda temos que trabalhar mais os estigmas do câncer...” (Marta).

“... Eu acho que a doença está aí, cada vez mais presente. Do tempo que estou aqui aumentou muito o número de doentes...câncer significa ter uma doença incurável... e qualquer um pode ter.” (Carmem).

“... Acho que com o passar do tempo a tendência é aumentar o número de pacientes com câncer se não descobrirem um tratamento mais avançado...acho que a tendência é piorar, principalmente devido a nossa alimentação, que tem muito veneno...não é fácil... todo mundo tem uma predisposição para o câncer vai depender da alimentação, do estresse... a cura é um milagre...” (Lívia).

“... É uma doença maldita, as pesquisas são animadoras, mas durante muito tempo ainda vai matar muito.” (Dulce).

“... Eu não posso falar que câncer é sinônimo de morte, não é! Mas também é! ... Então é a última porta que eu quero abrir para mim e para o meu cliente... Para eu continuar a fazer o que eu faço, eu penso assim, porque se eu acreditar que todo mundo morre...” (Flávia).

“... a doença é uma agressão...” (Luiz).

“... ainda significa morte... eu sempre escutei isso na minha família... tivemos doze que morreram com câncer...” (Celina).

“... o câncer ainda é um desafio para a ciência...” (Tânia).

“Eu acho que o câncer é a morte vindo devagarzinho... Eu acredito na cura desde que seja no estágio inicial. No estágio mais avançado, eu acho que tem que tratar, lutar mesmo, só que para no muro, a estrada não vai continuar...” (Karina).

Os aspectos aqui descritos corroboram os resultados de Ferreira (1996), que o câncer é uma doença que mesmo sendo antiga se apresenta envolta em enigmas na forma de tratamento e em relação às perspectivas de cura.

A oncologia é considerada, segundo Luiz (ME), como uma especialidade promissora, porque muito está se investindo no tratamento; ele acredita no avanço da ciência, mas reconhece que são tentativas, porque ainda existe o risco da recidiva:

“... várias opções de tratamento, os pacientes continuam morrendo, mas são tentativas, porque todos eles tem o risco de recidiva, é esse o fantasma que nos persegue...” (Luiz).

A doença ainda é um processo de luta e esperança pela vida, para Tânia (ENF), Roberto (ME) e Iara (PS): *“saber que tem câncer significa uma luta pela frente...ainda é um desafio para a ciência...” (Tânia).*

“... Descobrir que tem um câncer significa descobrir que precisa de ajuda.” (Roberto).

“... Eu vejo o futuro com grande esperança, muitos estudos, o transplante já é uma chance a mais para o paciente, eu espero que possa ter a cura mesmo...” (Iara).

Com relação ao comportamento dos profissionais frente à pessoa doente, Dulce (PS) e Celina (FO) fazem algumas considerações.

“Eu acredito muito na evolução, daqui para frente à tendência é retornar a antiguidade, o profissional deve estar voltando a interagir com a família, com o

paciente, como antes os médicos iam na casa dos pacientes... O profissional que não interagir, não se envolver não terá vez, pois ele não está lidando com uma peça... É necessário envolvimento para um trabalho de qualidade, um olhar um toque, uma palavra, ele não é uma doença, é um ser humano, ele não é uma doença, ele está doente” (Dulce).

Para Redko (1995), a dificuldade de diálogo na relação médico-paciente dá a impressão de que essa circunstância é a mais desejada, porque se imagina que assim os pacientes aceitariam com mais passividade o tratamento a que estão sendo submetidos.

Celina (FO) acha que melhorou, mas ainda tem que melhorar muito o relacionamento médico-paciente: *“quando um paciente aprende a voz esofágica, eu vou chamar um, vem todos e fazem aquela festa, brincam com o paciente, estão mais comunicativos... às vezes eu sentia essa distância, tipo eu operei e pronto, ficou lá e aqui é outra coisa. Hoje eu vejo eles pegarem na mão do paciente, brincarem, conversarem, fazem palhaçada para levantar o astral do paciente” (Celina).*

Diante das perspectivas dos profissionais, o câncer é uma doença com prognóstico negativo e que deve ser visto como uma ocorrência com repercussões em todas as dimensões da vida do indivíduo.

A formação inadequada, as conotações negativas do câncer e do sofrimento, e as dificuldades para operacionalizar o cuidado acabam sendo estímulos para uma perspectiva positiva entre os profissionais, com exceção dos auxiliares de enfermagem. Para os últimos, “a cura é um milagre”, ou seja, para os auxiliares de enfermagem, a pessoa que tem câncer tem uma perspectiva próxima de morrer.

5.5- UMA EXPERIÊNCIA COM UM PACIENTE DA ONCOLÓGIA

No final de cada entrevista, foi solicitado aos profissionais que relatassem uma experiência marcante vivenciada com o paciente. Eles disseram que tinham muitas histórias para contar, mas, como solicitado, contaram apenas uma.

Durante a apresentação das histórias, observei que elas foram narradas com emoção e, ao mesmo tempo, que me emocionaram também.

As primeiras a serem descritas foram as contadas pelas assistentes sociais:

“Essa história me marcou, porque eu acompanhei toda a evolução. Era um adolescente de 17 anos; vinha sempre acompanhado com a mãe para a quimioterapia, e havia uma suspeita de que eles estavam sem condições de estarem adquirindo comida, ele era de outra cidade... A mãe resistia a fornecer informações, negava qualquer dificuldade, mas fomos informados que o pai estava desempregado e a cada dia o paciente estava mais debilitado; isso foi um fato que aumentava a suspeita de que estavam passando por dificuldades financeiras, mas a mãe demonstrava que não estava interessada em nenhuma ajuda, talvez por vergonha ou porque ela não queria criar esse vínculo conosco, não sei! A gente respeita, nós deixamos a pessoa à vontade... não sei porque ela tinha essa resistência. Nesta ocasião, eu fiz contato com a prefeitura da cidade dele e a assistente social da cidade, após a visita domiciliar, observou que realmente eles estavam passando por necessidades. Não tinha dinheiro para comida, leite, nem para o transporte. Sendo assim, o paciente foi incluído em um programa de geração de renda, de leite, transporte.... pelo município. O mais interessante é que, no atendimento, a gente procura incentivar, motivar a pessoa para a vida, esse paciente tinha um sonho, ele

queria um violão! A comunidade da cidade dele se empenhou, ajudou no que foi preciso, se reuniu e deu de presente um violão para ele. Foi um momento de muita emoção, nos últimos meses de vida ele já não tinha mais força para tocar o violão. Esse caso me sensibilizou muito” (Inês - AS).

“Tenho uma história recente: um paciente, 36 anos, mais ou menos, ele me procurou para ter algumas informações sobre os direitos previdenciários. Ele era de uma cidade perto de Campinas. O que me comoveu foi toda a história dele, todo o contexto de vida dele, quando ele descobriu que estava com câncer. Ele afirmou que foi erro médico, falta de investigação, e que levou a chegar no ponto que está. Ele conta que surgiu um caroço debaixo do braço, o médico disse que era uma glândula e depois foi surgindo outro e outros. Então, a forma dele passar para gente, o atraso da busca do tratamento, ele falava dos filhos, ele deixou a cidade, veio para uma cidade aqui próxima, ele está hospedado na CAPAC, foi muito difícil lidar com essa situação. Ele passava o medo da morte, falava sobre a perda do cabelo, ele chorou durante todo o tempo que falava comigo, ele se abriu de uma forma espontânea, disse que o médico da cidade dele já havia falado que era para ele deixar de trabalhar e curtir a família nos poucos dias que ele tinha de vida. Foi então que ele resolveu estar vindo para essa cidade onde tem familiares e buscar o tratamento. Foi comovente principalmente por ser homem, que a gente muitas vezes vê como uma pessoa mais dura, mais forte. Neste caso, trabalhamos também junto com a psicologia. Este paciente já deu entrada no INSS. Este foi um paciente que o envolvimento foi inevitável” (Marta - AS).

A primeira história, narrada por Inês, a mais jovem participante do estudo e com aproximadamente um ano de atividade em oncologia, foi uma história direcionada para a condição social do paciente e interação com a família, conseqüente intervenção social, que culminou com a realização pessoal da profissional. Na segunda, o destaque foi o envolvimento, a relação entre eles e o interesse da profissional no processo da doença, associado à sua apreensão da experiência da doença para o paciente.

Na primeira história, houve a sensibilidade da assistente social em observar a condição social do paciente, relacionando a hipótese de que as dificuldades econômicas estariam provocando a evolução da doença, tendo em vista a debilidade do paciente. Houve uma ação social efetiva da profissional para realizar o desejo do paciente com sucesso. Entretanto, faltou expor a sua relação com o paciente para além da sua condição econômica, ou seja, não houve uma interação que focalizasse a experiência de doença. Entendo que essa história marcou a profissional pelo sucesso da sua intervenção e que também tem base na formação profissional: como assistente social, numa instituição hospitalar que lhe impõe um papel profissional restrito a resolver problemas financeiros do paciente.

Redko (1995) relata que alguns profissionais desconhecem as explicações e especificidades da terapêutica aplicada e, por isso, a doença normalmente identificada pelos médicos como uma disfunção biológica é transferida para a pobreza, ignorância entre famílias desestruturadas.

Na segunda história, a profissional valoriza o histórico pessoal do paciente e suas emoções, o processo da doença e suas implicações psicológicas, além de

cumprir o que se visa na oncologia pelos assistentes sociais: a humanização do atendimento, a integração do paciente-família, e assegurar os direitos de cidadania do paciente, pois o paciente tem poucas informações sobre os seus direitos.

A profissional se sensibiliza com a emoção do paciente, por ser homem e chorar. Isso retrata a visão social e histórica que dá ao homem a posição de poder e de um ser mais forte do que a mulher, pela cultura da sociedade ocidental.

As auxiliares de enfermagem contaram histórias em que destacaram o afeto e o envolvimento com o paciente.

“Tem sempre aquele paciente que a gente se apega mais nem sei o porque! Tem um paciente que entrou aqui com a gente, ele tinha uns 17 anos e, quando faleceu, já tinha uns 20 anos. Eu fiquei muito triste, eu me apeguei muito nele, coitadinho! Eu acho que é porque o pai dele é alcoólatra, não tinha o apoio do pai nem da mãe, era uma história complicada! A gente acaba se apegando e ele também se apegou muito a mim. Então era assim: ele chegava, procurava sempre um jeitinho de eu estar punctionando a veia dele. Acho que é o carinho que a gente transmitia, o afeto, o papo, o diálogo. Eu sempre conversava aconselhava; até das namoradinhas ele contava e, para vê-lo mais alegre, a gente até puxava o assunto para ele livrar a cabeça, a mente. Ele morreu há três meses” (Carmem AU).

“Recentemente tive uma experiência com um paciente que me deixou meio sem rumo. Era um paciente que sabia que ia morrer, porque o médico, quando dá o diagnóstico, também dá um tempo de sobrevivida. Então, chegou a época em que ele achou que ia morrer. Ele veio aqui, inclusive ligou antes, pediu para falar comigo. Por telefone, ele perguntou se eu me lembrava e disse o nome dele; eu respondi que

sim, que ele tinha feito tratamento aqui com a gente! Ele falou comigo como se não fosse ele: é, então, eu estou ligando para dizer que ele morreu. E eu então disse: nossa, como foi rápido, onde está sendo velado? Eu não reconheci a voz dele! Ele estava brincando comigo; começou a rir e disse – Ah! sua boba, sou eu, eu estou sendo velado aqui mesmo no hospital! Eu não sabia o que dizer. Em seguida, ele veio até aqui e nós conversamos bastante, ele queixou muito que já não agüentava mais; ele já estava com metástase pulmonar e cerebral. Ele estava apavorado! Toda essa angústia o paciente passa para a gente! Só que a gente tem que ser firme. Antes de ir embora, ele disse: oh! Quando eu morrer você vai no meu velório viu! e eu disse que iria sim. Depois deste dia, ele foi piorando, foi ficando acamado, ficou internado, mas morreu em casa. Quando ele morreu e nós ficamos sabendo, fomos, eu e outra funcionária ao velório; ele estava com uma fisionomia muito bonita, parecia estar sorrindo! Ele morreu em casa, sofreu muito e junto com ele, toda a família, ele tinha só um filho de oito anos. Todas as pessoas que conviviam com ele sofreram, e a gente também!” (Lívia - AU).

As histórias contadas pelos auxiliares de enfermagem são exemplos do vínculo inevitável entre o profissional e o paciente. O auxiliar de enfermagem é quem se faz presente mais tempo junto aos pacientes, no dia a dia. Dessa forma, é depositária não apenas das rotinas e técnicas como também dos sentimentos e preocupações dos pacientes que cuidam (Ferreira, 1996).

A carência de amor e afeto do paciente é a justificativa para o profissional se apegar e ter sentimento de pesar. Segundo Silva & Kirshbaum (1998), as dificuldades de cuidar do paciente com câncer parecem estar ligadas também à

incompatibilidade dos assuntos sofrimento e morte com a infância ou adolescência, essas passam a imagem de muita saúde e vida pela frente.

A segunda história apresenta o estranhamento da profissional frente ao paciente que fala sobre sua própria morte. Esse é um comportamento inesperado por parte do paciente; esse assunto é evitado pelo profissional e, normalmente, não é abordado pelo paciente de forma tão declarada. No entanto, a auxiliar conta que ficou intimidada com a atitude do paciente.

Como descreve Redko (1995), os profissionais esperam um certo comportamento do paciente nas situações de doença/sofrimento e estranham quando certos pacientes reagem diferente do esperado, como, por exemplo, uma reação “aceitável” da morte ou uma reação positiva frente ao câncer.

Culturalmente, os profissionais que seguem a formação biomédica não visualizam a morte, como dimensão do cuidado. Certamente, ao focalizarem a cura, a vida é que é valorizada.

A morte segundo Kleinman (1988) é um evento individual como a vida, a pessoa tem o seu próprio discurso, influenciados pelos padrões culturais.

As histórias contadas pelas psicólogas foram sobre o preparo e enfrentamento da doença e da morte.

“A história é do preparo para a morte. Eu sempre falo que a morte é uma coisa natural, da vida e, portanto, não significa que necessariamente eles, que estão doentes, vão estar morrendo antes de pessoas sadias, pois elas podem sair na rua e serem atropeladas. Mas que todos nós devemos estar nos preparando todos os dias, assim como a gente se prepara para viver também se preparar para partir um dia...”

Então, eu começo a falar sobre o sentimento, eu falo que a gente deve estar arrumando a nossa malinha todos os dias, e o que seria essa bagagem? Seria os nossos sentimentos, a gente estar trabalhando os nossos sentimentos, tirando as coisas que nos incomodam, trocando os sentimentos negativos por sentimentos positivos, é a hora de perdoar, de estar conversando com pessoas que, às vezes, nunca quis conversar, de estar resgatando coisas que as vezes a gente pensa que estava esquecido mas que no fundo está incomodando. E assim a gente vai trabalhando com o paciente, ele vai compreendendo, entendendo, e vai fazendo a troca realmente. Eu tenho experiências de pacientes que fizeram as pazes com a mulher, com os filhos, com a família e a história de paciente que chega para a gente e fala que já está com a malinha pronta e daí dois, três dias no máximo a pessoa morre. Isso é uma experiência que até me emociona, porque é uma coisa que você não pode estar comprovando, mas eu tenho várias histórias desta forma. Da pessoa conseguir realmente fazer a sua reforma íntima, de estar tirando, se livrando daquela coisa que o incomodava a vida inteira, uma mágoa, um desgosto, uma tristeza, um abandono, estar resgatando tudo isso e morrer em paz, tranquilo. Essa história foi marcante, porque, a primeira vez que o paciente falou isso para mim, que eu fui na casa dele, que a gente trabalhou três-quatro meses, ele tinha um problema muito sério com a família e, quando ele resgatou isso, ele morreu... Ele, toda semana, chegava para mim e dizia: olha, eu estou arrumando a minha malinha! Eu estou arrumando a minha malinha! Mas, naquele dia, ele tinha resgatado tudo, tinha pedido perdão, tinha perdoado e ele me disse: olha, a minha malinha já está pronta e, daí dois dias, ele morreu. Então, para mim foi uma coisa

muito... (emocionada). A história se repetiu outras vezes, você aceita, e começa a ver como existe a necessidade da pessoa se preparar para morrer, para ter uma tranqüilidade na hora da morte. E a gente percebe que quando o paciente tem alguma coisa ainda para resgatar, ele não se entrega, ele fica sofrendo muito mais tempo”,(Dulce PS).

“Cada paciente tem sua história. Era uma paciente que tinha a mesma idade que eu, tinha três filhos pequenos... Mas a luta que ela teve para melhorar, o quanto que ela se empenhou, o quanto ela colaborava, o quanto ela se mostrava bem, foi muito marcante. Ela serviu muito de exemplo e no tempo que ela esteve internada, ela teve estratégias ótimas de enfrentamento, de ser positiva, de ocupar o tempo, fez bordado, deu presente para todo mundo, foi muito amiga e depois ela foi a óbito. Isso foi muito difícil para toda a equipe, porque a gente se apega nos pacientes! Eles têm uma internação longa, depois nos retornos a gente continua acompanhando. Então o vínculo fica muito forte” (Iara PS)

A primeira história relatada enfoca o preparo do paciente para a morte, no sentido de proporcionar uma “morte boa”. A segunda história, focaliza o envolvimento do paciente com a equipe de saúde e o enfrentamento da sua morte pela equipe.

Kleinman (1988), relatando a doença crônica e a morte, enfatiza que o testemunho empático do profissional na hora da morte é um ato moral e não um procedimento técnico. O autor entende que o profissional, a família e o paciente que está em fase terminal devem ser preparados da forma que desejarem para a morte e

não sofrer a imposição de um modelo de morte que não seja válido para eles, pois essas decisões devem ser fundamentadas na cultura do paciente. Os pacientes, assim como os profissionais, têm uma experiência religiosa ou uma visão cultural sobre a morte e a vida.

As psicólogas contam em suas histórias as estratégias de tolerância do sofrimento pelo paciente. Na história de Dulce (PS), há uma ação do profissional para tornar o sofrimento do paciente mais ameno e aceitável; na de Iara (PS), parece ser uma estratégia individual da paciente de reação positiva ao seu problema, com um enfrentamento que cativou os demais profissionais.

As enfermeiras relataram experiências de envolvimento e acompanhamento do processo da doença.

“Era uma paciente que tinha vindo transferida de fora; veio com o marido; era jovem. Veio para cá porque ela já tinha feito radioterapia, quimioterapia e ela tinha um tumor de coxa esquerda grande, era um caso extremamente complicado. Na entrevista, eu percebi que ela era uma pessoa extremamente dinâmica. Veio ela e o marido; a gente via a paixão entre os dois, o carinho que ela tinha por ele e ele por ela e aquela luta de ambos! Era uma relação bonita. Ela internou com um prognóstico bom, uma sobrevida de pelo menos três anos, mas eu fiquei preocupada com a perna dela porque ela já tinha feito uma trombose por causa dessa massa; mas não fez nenhum exame e no 2º dia de internação ela passou um cateter e iniciou uma hiperhidratação... Bom, essa hidratação foi iniciada à tarde e, quando foi à noite, de madrugada, o funcionário me ligou. Acho que ele estava transtornado, e falou que essa paciente tinha ido a óbito. Eu não acreditava, custei a entender que

era ela. Então, aquilo me chocou ... um dia antes eu saí daqui, ela me disse: se acontecer alguma coisa comigo, eu não sei o que vai acontecer com o meu marido, porque eu sou o chão da minha casa; se eu morrer eu sei que ele vai ter problemas. Eu senti que era assim só de ver os dois. Então, vinha aquela mensagem dela na minha cabeça, e eu não conseguia sair do lugar. Então, eu vim para cá de madrugada, ligamos para o marido. Eu já imaginava que ele ia dar trabalho, mas foi demais, foi chocante a situação, eu fiquei arrasada. Eu tinha que explicar para ele o que tinha acontecido e, na época, a confiança da família no que eu estava falando era tão grande que foi muito difícil... eles me ligavam todos os dias para saber se eu tinha mais alguma informação, nunca ligaram para os médicos, eles queriam que eu passasse para eles as informações. Eles não autorizaram a necrópsia... e eu me senti mal porque eu tinha comentado se não haveria nenhum problema, parece que eu devia não ter pensado nisso, ou se tivesse iniciado mais lento, sei lá!... mas depois eu pensei não, é porque tinha que acontecer mesmo! A família ficou mais ou menos três meses me ligando e dizia que eles sentiam em mim uma força muito grande...” (Tânia ENF).

“Foi o meu primeiro contato com o paciente oncológico. O médico me chamou para visitar o paciente, e eu quis me preparar antes. Li o prontuário, a história do paciente. Quando cheguei no quarto, o paciente estava comendo. Não esqueço o nome e nem o rosto dele; ele estava comendo aquele prato imenso de comida que o hospital oferece. Ele tinha um câncer de esôfago. Eu olhava aquele prato e pensava que, quando ele começasse a fazer quimioterapia, ele não iria conseguir comer aquele tanto. Essa era a minha preocupação! Então, eu me dirigi a ele e perguntei,

há quanto tempo ele estava internado e fui conversando, até que eu perguntei se ele sabia o motivo da internação. Eu sentia uma necessidade muito grande de falar para ele, achava que ele tinha que se posicionar perante o ter câncer. Na hora, era uma necessidade minha. Eu só sei que a hora que eu perguntei se ele sabia o porquê que ele estava ali, ele parou de mastigar e interrogou: por quê, é coisa ruim? Foi aí que eu caí em mim, e vi que não era por aí! Mas, felizmente, percebi em tempo e continuei de forma mais amena - O senhor não sabe por que está internado? E ele respondeu: não, o médico não falou nada. Hoje eu penso, com que direito, eu podia chegar e “agredir” o paciente daquela forma, mas eu ainda não tinha a experiência que tenho hoje. Então, eu expliquei tudo sobre a quimioterapia. Este paciente foi a minha primeira experiência, aquela que me mostrou como chegar no paciente de oncologia, como falar sobre o tratamento quimioterápico. Esse paciente eu acompanhei todo o seu tratamento, ele viveu cinco meses. Eu arqueei tudo isso na minha memória. Foi um paciente que sofreu muito, ele tinha sonda, tinha que ser preparado uma alimentação especial, ele tinha uma fístula, além da desesperança de saber que ele não ia sair dessa” (Flávia ENF).

Na primeira história, a enfermeira demonstra o vínculo que acaba tendo com a família, e o sentimento de que poderia ter feito algo mais para evitar a morte da paciente, além do sentimento de que traiu a confiança depositada pela família, frente às orientações e incentivos feitos para o tratamento.

A segunda história demonstra a inexperiência da enfermeira no contato com o paciente e a ansiedade de contar-lhe o diagnóstico.

A história contada por Tânia (ENF) é um exemplo do que foi dito por Françoso (1993), que o relacionamento com a família do doente também gera desgaste emocional para o enfermeiro. A forma de comunicação na relação enfermeiro e/ou médico-paciente e/família, isto é, o que falar, como falar e quando falar ao paciente, também gera sofrimento psíquico no profissional. Esse sofrimento, provavelmente, é originado pelo resultado do tratamento que pode ou não dar certo.

O sofrimento também é devido à dificuldade de abordar a questão da morte. Para Silva & Kirschbaum (1998), o ser humano vive procurando meios para evitar a morte e para prolongar a vida. Portanto negar a morte como um acontecimento significativo é o mesmo que dizer que o homem não é um ser social e reduzi-lo a um ser biológico. Para não ter de reconhecer a situação de ser finito e mortal, as pessoas tendem a recorrer a explicações reducionistas, **tentando mostrar ou conhecer se ou que tais significações não existem.**

Com relação à idéia de que o paciente precisa saber o diagnóstico, assunto da segunda história, Navon (1999) aponta que é necessário conhecer a cultura do paciente, quais as suas crenças de saúde, antes de falar sobre o diagnóstico. As definições de saúde e doença são diferentes, em diferentes grupos culturais. Mesmo a definição específica do câncer varia entre os grupos culturais. O autor cita que em alguns estudos com mulheres afro-americanas foi constatado que elas acreditam que a doença só é realmente câncer se ela estiver em estágio tardio da doença e que a morte é certa. Em qualquer condição não-fatal, a doença não é considerada câncer por elas.

Por outro lado, na nossa cultura, o enfermeiro não é autorizado a falar o diagnóstico para o paciente; é competência legal do médico comunicar o diagnóstico ao paciente ou a família e o paciente pode preferir não saber.

Talvez a enfermeira, na época, estivesse influenciada pelos médicos que acreditam que aquele paciente que sabe o seu diagnóstico, salvo algumas exceções, coopera e luta muito mais no processo de cura, mesmo que ela seja incerta.

Sobre isso, Biasoli (2000) afirma que a experiência real de uma doença, acaba influenciando e mudando crenças e valores do paciente e isso implica, com certa constância, colocar em dúvida outras crenças de vida pessoal e sabemos que, nem sempre, as pessoas são preparadas ou dispostas a isso. Considera que as crenças são como bens, são adquiridas, herdadas, adotadas e participam do conflito de adaptação da nova vida imposta pela doença

A autora acrescenta que revelar um diagnóstico implica considerar a forma como isso será expresso, a forma como será recebido pelo paciente, e a realidade pura do fato. A relação médico-paciente deve ser de confiança e o momento de revelar o diagnóstico deve ser marcado pelo início de uma grande esperança (Biasoli, 2000).

Segundo a autora, a experiência prévia do paciente com o câncer, deve ser levada em conta antes de comunicar o diagnóstico. Essa também é uma preocupação dos médicos entrevistados “...eu procuro saber se ele conhece alguém que teve ou que tem câncer e o que aconteceu, para decidir como vou falar...”

As histórias contadas pela fonoaudióloga e pela fisioterapeuta foram experiências que terminaram com o sucesso do próprio trabalho e a satisfação do profissional por contribuir para a melhora da qualidade de vida do paciente.

“Teve um paciente que eu comecei a trabalhar a voz, duas semanas depois de operado. Ele era um paciente que tinha muito medo. A doença, para ele, foi um desastre, eu digo sempre para eles: a casa cai, né! As coisas caem todas das prateleiras. A família também era muito ansiosa, as filhas choravam demais. Na época, não tinha nem psicóloga no serviço, então eu procurava ouvir, tentar falar alguma coisa... eu vivenciava. Ele vinha sempre acompanhado da família. Então, não tem como a gente fugir do que está acontecendo do dia-dia! E essa família era uma família diferenciada, as filhas queriam abandonar o emprego de outra cidade para ficar junto do pai e eu dizia que não havia necessidade disso porque ele estava muito bem orientado e tinha a esposa ao seu lado. Mas elas tinham um desespero, um medo do pai morrer e isso passou muito para ele. Tanto passou que ele começou a radioterapia, e para ele foi tão mutilante que ele não conseguiu mais emitir a voz esofágica. Ele teve um bloqueio na voz, ele associou toda a vida dele na voz. E daí só após mais ou menos cinco meses do término da radio foi que ele voltou a desenvolver a voz. E eu usei de uma estratégia; como ele tinha condições, eu sugeri que comprassem a laringe eletrônica.... Eu pensei no aparelho como um apoio para ele, a voz no aparelho era diferente, então a gente usou como se fosse uma muleta mesmo, e acabou dando certo, pois a partir desse momento ele desenvolveu a voz novamente, retomou praticamente em uma semana. Eu fiz com que a família persistisse no tratamento durante seis meses. Ele vinha e não emitia nenhum som.

Mas eu sempre estimulava, a família, às vezes, falava que se eu dissesse que não era para vim que eles não vinham, mas eu não desanimei, e foi assim durante todo o tempo, eu ouvia eles, às vezes, ele pedia para eu mandá-lo embora e eu dizia: não, o Sr. vai aprender a voz e assim eu fui incentivando. Depois, ele doou o aparelho e disse que queria dar para alguém que não conseguisse desenvolver a voz. Eu percebi que foi só o emocional dele que estava abalado. Nesta época, acabei sendo um pouco psicóloga, porque não tinha esse profissional. E assim foi, eu fiz conforme a vida tinha me ensinado” (Celina - FO).

“Eu tive uma situação que eu falava que a paciente não ia sarar e ela falava que ia. Ela tinha um linfedema de membro superior direito, e linfedema não sara, o que pode é melhorar. Mas ela insistia que ela ia sarar. Então eu dizia a ela, no sentido de orientá-la, que ela teria aquilo para sempre, mas ela achava que ela ia sarar! Eu explicava a ela que da doença ela poderia sarar mas do braço não, uma vez inchado ele ficaria inchado, explicando que tinha sido retirado o linfonodo e que não tinha jeito de voltar como era antes. E ela falava: eu vou sarar sim, Jesus vai me curar! Então eu dizia: olha, eu não estou desmerecendo ninguém, muito menos Jesus, se ele quiser, ele pode. E essa paciente sarou! Há muito que eu não a vejo, de vez em quando ela me liga. E o braço dela realmente desinchou muito, eu não sei porque, acho que a fé dela foi maior do que qualquer diagnóstico médico ou meu diagnóstico. O braço desinchou, está normal, ela é gordinha e o braço ficou como era antes! Isso me mostrou que a fé do paciente é maior do que o meu tratamento ou daquilo que eu possa falar sobre o prognóstico” (Karina FI).

As duas histórias mostraram a interação do profissional-paciente e o empenho para o sucesso do tratamento.

Dyson et al. (1997, p.1186), citando autores como Nowotny e Hearth, concordam que a esperança é uma necessidade espiritual comum de todas as pessoas. Os exemplos de curas milagrosas caracterizam a esperança. O prognóstico não pode ser estabelecido com base somente científica, mas deve somar aos níveis de esperança no indivíduo. A esperança foi descrita por Owen no sentido de uma troca de energia entre a pessoa e o meio ambiente, quando percebida com o mesmo interesse pelas outras pessoas do meio. Para Clark et al.(1991), a esperança está intimamente relacionada à fé (apud Dyson et al., 1997). Para Morse & Penrod (1999), a esperança é uma expectativa, o resultado é incerto, mas uma meta e um caminho são identificados.

A fisioterapeuta, no final da história, conclui que alguns resultados do tratamento não são explicados no mundo científico.

A história da fonoaudióloga mostrou o seu empenho e a visão analítica da situação pela profissional que utilizou sua experiência como estratégia para o sucesso do seu trabalho.

As histórias dos médicos foram experiências de fatos inexplicáveis para os próprios profissionais, e com momentos de reflexão sobre as histórias dos pacientes.

“Tem uma paciente que está internada, tem 30 anos, casou-se, foi para a lua de mel, lá teve uma dor abdominal, operou de urgência em Natal. É um tumor de intestino, voltou para cá, operou novamente. Começou a fazer quimioterapia e me contou que era uma menina muito pobre que não comia carne e que esse namorado, com quem

se casou, era o de melhor condição financeira dos que ela tinha namorado até então, e agora estava com câncer. Eu acho que ela está relacionando o fato de ter passado a comer carne com o câncer. Passado a quimioterapia, ela casou-se no civil. Agora a doença voltou, e ela conta que tem pesadelos que o marido está traindo-a e disse, em uma das consultas, que achava que não merecia o marido, que ele gosta muito dela e que ele merecia ser mais feliz e que ele deveria ter outra. Então, há todo um entrelace nisso tudo. Ela está em uma situação crítica, com a doença em atividade, com medo de perder o marido e se culpando por estar fazendo com que ele fique no hospital. A cabeça dela está a mil. Então, estas pessoas a gente acha interessante. Você aprende esses mecanismos, será que essa doença está relacionada com esse casamento, com o fato de ter sido pobre, será que ela acha que não merece esse marido pela condição financeira, será que existe relação da carne com o tumor de intestino; ela tinha que desenvolver justamente o tumor de intestino, sendo que ela raramente comia carne; quando ela era pobre e depois que casou começou a comer carne todo dia. Então, vai saber o que passa na cabeça de uma pessoa. São pessoas que você vai escutando a história, vai te ensinando algumas coisas, você vai questionando algumas coisas para você mesmo, até quanto que ela não coloca essa doença como uma âncora para segurar o casamento. Sei lá! E é melhor não entrar nesse mérito. Acho que nesse momento é importante ouvir. Mas, quando a gente chega em casa, essas coisas faz a gente pensar, porque a gente acaba aprendendo, porque na vida a gente aprende com a própria experiência e com a experiência dos outros. Eu espero chegar no final da carreira e ter aprendido muitas lições de vida

com todos eles, mais do que já estou aprendendo. Espero ter reavaliado muitos dos casos cuidados e também das críticas dos pacientes” (Luiz - ME).

“Tem situações que me sinto impotente. Eu tive um paciente já de idade, 74 anos, foi operado de laringectomia, com diabetes compensada, pós-operatório tranquilo. No 4º dia de pós-operatório, o paciente começou a ter febre; evoluiu com uma pneumonia, evoluiu para sepsi e morreu. Cirurgia nota dez, ele morreu com uma provável infecção hospitalar e provável diabetes que favorece demais as complicações com infecção hospitalar. Mas a impotência era grande, porque tudo o que eu podia fazer eu fiz e a família sabia disso. Ele foi o primeiro paciente em treze anos que eu perdi no pós-operatório ainda no hospital, porque os outros saíram. Eu tive muita sorte até então, porque os outros, que morreram, foi depois de dez dias de pós-operatório. Inclusive foi muito interessante, porque é lógico, você rompe a relação com a família depois que a pessoa falece; mas, depois de uns três meses, eu encontrei com um filho desse paciente na farmácia. Foi super bacana, porque ele me tratou bem e eu estava sozinho, não tinha ninguém da minha família, e aí, eu estava lá e ele veio conversar. Foi uma sensação tão boa! Eles sabiam que eu tinha feito de tudo para o pai dele, apesar do pai ter morrido por causa de um procedimento que eu havia realizado. Mas esse encontro me deu uma certa tranquilidade; eu precisava desse retorno, e ele estava muito tranquilo com relação a isso. Penso que foi muito legal para eles saberem que o pai estava amparado e que a gente fez de tudo, mas que também tinha os limites do paciente” (Roberto-ME).

As duas histórias, de certa forma, abordaram a limitação do médico, o que leva a sentimentos de “impotência”. Os médicos, quando relatam as histórias, parecem estar coletando os dados, analisando e levantando as hipóteses da causa da doença ou da morte.

Essas histórias demonstram que o câncer é uma doença que não faz o médico sentir-se confortável com as decisões tomadas; eles não conseguem explicar a origem da doença e nem o resultado do tratamento. Por isso, Redko (1995) relata que o médico inverte o seu ponto de vista com o paciente sobre o câncer.

Na doença oncológica, os pacientes e familiares esperam que o médico lhes assegure a cura definitiva da doença. Mas o risco de recidiva e as complicações impedem o médico de fazer isto. É nesse processo que as percepções sobre o tratamento do câncer parecem se inverter. No primeiro momento, os médicos responsabilizam o paciente por não ter prevenido a doença e o paciente atribui o acontecimento a alguma fatalidade do destino. Depois, essas posições começam a trocar de sentido: os pacientes passam a acreditar que a cura depende da força de vontade pessoal em querer se curar, enquanto que alguns dos médicos passam a achar que evitar a recidiva é uma questão de sorte (Redko, 1995).

Os médicos admitem as suas limitações, pois a recidiva da doença é esperada, mas imprevisível. Eles não são preparados para perdas e frustrações; eles são preparados para cuidar da vida e treinados pela lógica da ciência.

Mas, porque os profissionais escolheram contar justamente essas histórias?

Todas as vezes que se conta algo vivido, conta-se alguma coisa marcante e que tem um significado para quem conta. São histórias de experiências que somaram conhecimento à vida de quem conta.

Oito das histórias narradas tiveram um final na morte do paciente, acompanhadas por manifestações de envolvimento e sofrimento do profissional, com o reconhecimento do sofrimento do paciente e de sua família.

Para os profissionais, mesmo os que afirmam que câncer não significa morte, a história lembrada reforça o contrário: que o câncer não tem cura ou que significa morte. É o conceito que eles têm de câncer; são idéias construídas a partir das experiências vividas.

As crenças e os estigmas sobre o câncer são compartilhados pelo grupo cultural, tanto no contexto profissional como familiar; orientando os pensamentos e as atitudes das pessoas dentro das situações vivenciadas.

As duas histórias que não terminaram com a morte do paciente também não terminaram com a cura, foram contadas pela fonoaudióloga e pela fisioterapeuta; focalizaram o sucesso do seu trabalho, não abordaram o câncer em si, mas a melhora da qualidade de vida do paciente.

As outras duas histórias, a do médico e a da assistente social, são histórias do processo de evolução da doença, que demonstraram envolvimento do profissional com o paciente.

Embora os profissionais tenham uma experiência de vários anos, as histórias contadas são aquelas em que eles tiveram maior envolvimento e identificação com o paciente e, por isso, foram gravadas na memória. Ao mesmo tempo, são histórias

significativas, que possibilitaram um ponto de virada em suas vidas pessoais e profissionais. São momentos que os fizeram refletir sobre seus conhecimentos, crenças, valores e ações de intervenção.

Ponto de virada é aquele momento de crise, que acontece em situações de interação problemática, que tem o potencial para criar experiências transformadoras para a pessoa (Denzin, 1989).

Para finalizar, as unidades de significação apresentadas compreendem os vários elementos dos modelos explanatórios dos profissionais, que têm aspectos comuns, mas que também apresentam diferenças.

Essas características vão ao encontro com o que Kleinman (1988) relata: os modelos explicativos são arraigados em diferentes setores do sistema médico e veiculam crenças, normas de conduta e expectativas específicas. O conhecimento 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 eles, as quais são condições essenciais para o sucesso de qualquer planejamento terapêutico.

6. O SIGNIFICADO DO SOFRIMENTO DO PACIENTE ONCOLÓGICO PARA OS PROFISSIONAIS

Neste capítulo, serão apresentadas a minha compreensão e interpretação do significado do sofrimento do paciente oncológico construído pelas experiências dos profissionais junto aos pacientes oncológicos, por meio de uma síntese das narrativas dos informantes. A síntese foi organizada segundo os seus relatos, pontuando as experiências e os significados semelhantes, por categoria profissional.

Para tanto, reelaborei as entrevistas, transformando-as em discursos; destaquei as palavras, expressões e frases que se repetiam e que eram enfatizadas; identifiquei as manifestações de emoções e os conflitos e identifiquei o enredo da narrativa, isto é, a história que estavam procurando contar e a sua mensagem central.

Considereei que esta etapa da análise foi a mais difícil, uma vez que exigiu constantes reflexões sobre os dados obtidos.

Os profissionais apresentam formações diferentes; têm funções distintas dentro da equipe de saúde e, portanto, apresentam visões que se complementam em relação ao câncer e ao sofrimento da pessoa que tem câncer, pois eles atuam em um mesmo sistema e ambiente de cuidado à saúde.

Eles enfrentam desafios nos seus relacionamentos com os pacientes com câncer e seus familiares, desde o início da profissão até os dias de hoje, levando-os a

repensar o processo da doença, a reação do paciente e os avanços obtidos pelos procedimentos terapêuticos.

Os relatos foram agrupados em sete narrativas, denominados: **Reconheço os limites das terapêuticas médicas em oncologia; O sofrimento do paciente com câncer desafia-me como pessoa e profissional; Cuidar do paciente oncológico requer envolvimento e fornecer conforto;. A esperança é o caminho para ficar bem; Para ajudar o paciente e a família é preciso ter dom; É preciso impor limites no relacionamento e A convivência cria compaixão.**

As características pessoais e profissionais dos personagens das narrativas serão apresentadas antes de cada narrativa.

Inicialmente, foram sintetizados os relatos dos médicos. Essa narrativa foi denominada: **“Reconheço os limites das terapêuticas médicas em oncologia”**; os personagens dessa narrativa são o Dr. Luiz e Dr. Roberto e suas características são apresentadas abaixo:

Luiz tem 35 anos; é católico, solteiro; formado no Rio de Janeiro há onze anos; é chefe do setor de oncologia há sete anos; também atende pacientes em seu consultório particular. Parece calmo, atencioso com os profissionais e pacientes. Nas observações realizadas, percebi que os pacientes têm a liberdade de ligar para o seu celular, a qualquer hora. O seu interesse pela especialidade de oncologia surgiu nos tempos da graduação, mais especificamente, focalizado para o aprofundamento da oncogênese, mas, no segundo ano de especialização em oncologia, pensou em desistir, frente à realidade dos pacientes com câncer e procurou a psicoterapia; foi quando entendeu que o médico não só salva vidas, mas, muitas vezes, é necessário

acalantar. Ele fala o diagnóstico para o paciente após observar a experiência prévia do paciente sobre a doença.

Roberto tem 39 anos; é católico, casado e tem três filhos; é formado há 13 anos; parece ser uma pessoa que tem um bom relacionamento com a equipe de trabalho, pois todos fazem elogios a seu respeito. Depois de formado, foi trabalhar em outra cidade e depois retornou; tem também seu consultório particular, e sua especialidade é otorrinolaringologia e cirurgia de cabeça e pescoço. Declara que os médicos dessa especialidade são mais felizes porque eles também atendem a otorrinolaringologia enquanto que os que fazem só cabeça e pescoço não, porque só atendem câncer e são menos valorizados financeiramente. Ele considera que é importante revelar o diagnóstico para o paciente e família; valoriza o envolvimento da família no processo da doença e, sempre que possível, apresenta um paciente para o outro nas mesmas condições, porque acredita que eles possam trocar experiências. O que o motiva para o trabalho é ver o paciente vivo por mais alguns anos, ainda que a qualidade de vida seja discutível.

Eu sempre considerei a oncologia como uma especialidade médica promissora. Embora sabendo que as doenças muitas vezes tem origem no hábito de vida do indivíduo, outras têm origem em fatores intrínsecos e tem relação com o mecanismo celular, você acaba descobrindo que o câncer é o carro chefe das doenças originárias de fatores intrínsecos e extrínsecos. Entendo que esta relação foi o que levou a especializar-me em oncologia.

O câncer é uma doença agressiva, com custo moral. O tratamento também é uma agressão. Nem sempre os pacientes, assim como os médicos estão preparados para assistirem essas agressões.

Foi durante a minha experiência com os pacientes com câncer que comecei a entender que eles são pessoas debilitadas e que sofrem. Mesmo que você submeta o paciente a diferentes opções de tratamento, você tem que ter em mente que o risco de recidiva da doença é um fantasma que nos persegue. A gente tem que se apegar nos sucessos que as nossas condutas tiveram para o paciente. Por exemplo, mesmo que o paciente sobreviva por alguns anos, com qualidade de vida discutível, o importante é considerar que ele sobreviveu.

Foram as minhas experiências que me ajudaram a entender que a doença é grave, a cura é possível quando o câncer é diagnosticado em estágios iniciais, o que não é freqüente. Nos casos avançados, a doença é muito mais dura; você não pode contar com muitas terapêuticas.

Eu costumo dizer aos pacientes que ele está fazendo um tratamento que pode melhorar e, se Deus quiser, vai melhorar. Não posso garantir a cura. Eu tenho certeza que a forma de encarar a doença, o tratamento, a vontade de viver e a fé religiosa do paciente ajuda e muito. Eu acredito que exista uma carga de energia positiva do paciente e de sua família que deve melhorar as substâncias químicas no organismo, que faz com que ele reaja. Também acho que rezar faz muito bem; eu falo para os meus pacientes que tem que rezar mesmo. Eu reconheço que eles estão passando por uma fase difícil e, para os pacientes, acreditar em Deus é uma força que dá esperança. Não me cabe julgar sobre o tratamento alternativo que o paciente e a família escolhem; isso não é minha função; o que importa é a fé do paciente. Por isso, acho importante que o paciente saiba o diagnóstico e o prognóstico; assim eles têm a oportunidade de procurar outros tratamentos além do médico.

Com essas experiências, percebi que o conhecimento médico é limitado. Isso me causa ainda muitas frustrações e conflitos. Para tentar trabalhar com estes sentimentos, tive que buscar ajuda psicoterapeuta. Talvez, isso tenha me ajudado a trabalhar melhor essas questões.

Eu me lembro de um paciente que foi á óbito, por causa de uma infecção hospitalar. Em 13 anos, essa foi a primeira vez que um paciente meu foi a óbito ainda internado. Isso me causou uma sensação de impotência! Eu me senti culpado! Só fiquei bem quando encontrei um membro da família que reconheceu que eu fiz o possível. São essas situações que fazem a gente rever os nossos limites.

Eu acredito que a oncologia é um campo promissor; há tentativas opções de tratamento que estão sendo investigadas; uma hora dá certo! Por isso eu mantenho-me motivado; quero continuar estudando e refletindo sobre a experiência da doença para o paciente e a família.

Como Kleinman (1988) afirma, o ensino da medicina está fundamentado no modelo biomédico, onde o foco central é o processo da doença e o tratamento, mais do que a doença como experiência pessoal. Essa formação leva o profissional a enfatizar os aspectos fisiológicos da doença mais do que as respostas emocionais e psicológicas causadas por ela, o que compromete a efetividade do cuidado, apontando a formação no modelo dicotomizado entre a mente e o corpo. Entretanto, para esses médicos, há uma compreensão que as práticas médicas nem sempre conseguem realmente obter a cura.

O enfrentamento dos insucessos no tratamento do câncer, que são maiores do que em outras doenças, gerou frustrações, um certo sofrimento para os médicos, pois

a ênfase durante a sua formação profissional é a manutenção e a restauração da vida humana.

Quando o médico se depara com a pessoa doente, com a vida comprometida diante dos problemas causados pela doença, ele percebe que cuidar da pessoa com câncer é muito mais do que cuidar da doença, é para o além do corpo. Para isso, ele reconhece o sistema de cuidado cultural leigo ou sistema de cuidado não profissional.

Ele reconhece que a crença religiosa é uma alternativa de enfrentamento para o paciente e família, com o objetivo de fazer com que as suas intervenções sejam compreendidas e aceitáveis pelo paciente. Aponta a inclusão de elementos do modelo explicativo leigo ao modelo explicativo profissional.

Para Geertz (1989), a religião é um sistema cultural de símbolos, que abre novas perspectivas de vida para o paciente com câncer e ao mesmo tempo motivam a suportar o sofrimento.

Kleinman (1988) acrescenta que a proposta da medicina é controlar o processo da doença e cuidar da doença como ela é vivida por uma pessoa e, no caso da doença crônica, o mais importante é cuidar dos problemas criados na vida da pessoa pela doença, ou seja, interpretar também o contexto psicossocial particular do paciente.

Isso acontece quando o médico mantém um diálogo com o paciente, desta forma ele passa a conhecer o significado da doença para o paciente, reconhecer o seu modelo explicativo, que irá orientar o seu comportamento e a relação médico-paciente.

Redko (1995) percebeu, mediante os resultados do seu estudo, que o médico, mesmo com as dificuldades de diálogo com o paciente, também acaba criando vínculos emocionais, principalmente de dependência.

Para Alves & Rabelo (1998), o modo como as pessoas vivenciam o sofrimento expressa uma síntese entre corpo e cultura que se dá anterior a qualquer representação sobre a doença e que, muitas vezes, confronta quem sofre como algo inesperado, ocorrido sem interferência de sua vontade ou entendimento. Essa compreensão do modelo explicativo do paciente, por parte do médico, é que o faz ser compreendido pelo paciente; ademais, ajuda o paciente a se colocar de uma nova forma frente à doença.

A segunda síntese das narrativas é a denominada **“O sofrimento do paciente com câncer desafia-me como pessoa e profissional”**. As personagens desta narrativa são as auxiliares de enfermagem Lívia e Carmem.

Lívia tem 37 anos e é casada; tem dois filhos. É católica, mas tem afinidade com o espiritualismo. Trabalha há nove anos na oncologia; foi o seu primeiro emprego na área da saúde. Ela não escolheu a oncologia, era o local onde tinha vaga e ela precisava trabalhar.

Carmem tem 45 anos; é casada e tem um filho já moço. É católica praticante; está na quimioterapia há nove anos; veio transferida da UTI e tem dupla jornada de trabalho, também no setor de quimioterapia de outra empresa. A sua transferência para a oncologia foi a pedido, após a substituição de algumas férias de funcionários do setor.

Durante o meu período de adaptação na oncologia, foi muito difícil, porque tudo era desconhecido. Com o passar do tempo, fui aprendendo as rotinas, os tratamentos, os efeitos das medicações e as reações dos pacientes a doença.

Até hoje, a situação desses pacientes me deixa emocionada, meio penalizada. É muito sofrimento! E a gente acaba sofrendo junto e não se protegendo.

Acho que o sofrimento faz parte da doença... é coisa de Deus! A pessoa deve ter feito alguma coisa para merecer, não é possível tanto sofrimento!

O paciente se isola, se tranca, não tem uma vida normal, a crença é de que se tem câncer vai morrer!

Para conviver com esses pacientes, é preciso ter um jogo de cintura, precisa segurar a barra, ser firme, não é fácil! Mas eu gosto de cuidar deles; eles precisam de apoio. Com o sofrimento do paciente, a gente sofre também, e isso é uma lição de vida: aprendi e aprendo a dar valor na minha vida e na vida das outras pessoas. Mas a gente precisa se proteger! É por isso que muitas vezes a gente se coloca mais distante.

Eu procuro dar o apoio e a atenção necessária e, muitas vezes, me restrinjo às coisas que o paciente pergunta. Isso me ajuda a encarar melhor o meu trabalho.

Mesmo assim, eu acho que o paciente tem que lutar. Para mim, o câncer é a pior doença que existe; está cada vez mais presente entre nós; qualquer um de nós pode ter.

A cura acaba sendo um milagre. Muitas vezes, os pacientes que já fizeram o tratamento, há alguns anos, voltam com a recidiva da doença. É um desafio para mim!

As auxiliares de enfermagem são os profissionais que permanecem mais tempo junto ao paciente. O tempo de convívio acaba sendo o responsável pelo envolvimento com o paciente e, portanto, a busca para o controle das próprias emoções é uma atitude comum e uma dificuldade latente entre eles: “...*não é fácil segurar a barra... tenho que ser firme...*”.

O impacto causado pelos corpos debilitados severamente pela doença, juntamente com as fantasias ao redor da doença construídas na nossa cultura, são algumas das criações feitas pela dificuldade enfrentada pelo profissional de encarar a experiência de sofrimento do paciente. Isso acontece porque eles são preparados com técnicas para assistir a dimensão física do sofrimento, como na formação dos médicos, e não o sofrimento emocional que acompanha o paciente doente.

As auxiliares são preparadas para atender o sofrimento causado pela dor que, com a técnica de medicá-lo com analgésicos, pode ser aliviado. É com a prática diária que os profissionais vão somando conhecimento e habilidades para enfrentar o sofrimento do outro e o próprio sofrimento.

A maneira que elas encontram para se protegerem do próprio sofrimento é, às vezes, a de manter distância do paciente, pois, ao não se envolverem no sofrimento do paciente, conseqüentemente, não sofrerão.

Na relação entre os seres humanos, os sentimentos acabam sendo compartilhados: as experiências de sofrimento, a dor e a falta de controle mais efetiva da doença trazem desgaste emocional para o profissional e, por isso, muitas vezes, ele acaba se afastando, como um mecanismo de autoproteção. Ele não quer compartilhar o sofrimento, não quer sofrer (Silva & Kirschbaum, 1998).

Estes aspectos que envolvem a pessoa com câncer são vivenciados pelo profissional todos os dias, e o enfrentamento otimista do sofrimento pelo paciente que tem câncer é visto como um aprendizado para o profissional.

Na visão do profissional, o paciente tem uma experiência de sofrimento com o tratamento prolongado, com os efeitos colaterais da doença, com o afastamento de suas atividades sociais, com a incerteza da cura. Isso é um conceito de sentimento pessoal adicionado à experiência vivida com o paciente, pois o significado da doença envolve vários aspectos da vida pessoal do indivíduo.

O fato de a auxiliar de enfermagem entender que a sua experiência em oncologia é um aprendizado a cada dia reflete toda a sua trajetória. O fato de ter sido preparado tecnicamente, com ênfase, para cuidar da dor física e do preparo do corpo para um tratamento, o fato de considerar que o câncer é uma doença que não tem cura e ser designada para cuidar dessas pessoas, e as dificuldades enfrentadas na condução do trabalho resultam em algo compensador, que é o aprender a ver a vida de outra forma.

Como diz Redko: *“Trabalhar diariamente com o sofrimento, com a dor e a morte fatalmente modifica a percepção que os profissionais adquirem sobre a vida, o câncer não transforma apenas o doente mas, todos os que tratam e cuidam dos pacientes”* (Redko, 1992, p.136).

Uma das maneiras de enfrentar o sofrimento do paciente encontrada pelo grupo local foi a distração, mantendo a televisão ligada o dia todo e conversando sobre outros assuntos. Isso está de acordo com os dizeres de Morse & Carter (1996), que têm publicado vários artigos sobre sofrimento; a distração é, assim, uma forma de livrar a mente do sofrimento.

Por outro lado, entendo que essa estratégia vem colaborar com a demanda de pacientes, pois o sistema de saúde ainda continua valorizando o número de atendimentos e não a qualidade deles, logo, conversar adequadamente com o objetivo de distrair os pacientes com apenas dois profissionais é inviável pela disponibilidade de tempo. Dessa forma, as necessidades emocionais dos pacientes acabam em segundo plano.

Como aponta Silva & Kirschbaum (1998), os profissionais que trabalham no serviço de oncologia estão expostos diariamente a situações geradoras de desgaste emocional, porque é exigido, além do nível técnico, também um relacionamento, envolvimento com o paciente e sua família.

Os profissionais, ao afirmarem que aprendem com o dia a dia, estão vinculando essa avaliação à experiência vivida, às análises efetuadas dessas experiências, ou seja, estão falando da maneira como vivem a sua profissão na oncologia, no grupo cultural local.

A terceira narrativa foi intitulada: **“Cuidar do paciente oncológico requer envolvimento e fornecer conforto”** e tem como personagens as enfermeiras Tânia e Flávia.

Flávia tem 33 anos; é espiritualista, casada e tem dois filhos. É formada há nove anos e trabalha na quimioterapia há oito anos. Quando veio para este hospital, foi trabalhar no plantão noturno, na unidade de terapia intensiva, que é uma unidade que atende pacientes em situações críticas de saúde. Ela enfrentou uma mudança radical na sua vida, pois veio de uma cidade pequena, tinha seu primeiro filho com quatro meses. A sua transferência para a oncologia aconteceu porque ela queria sair do

noturno e apareceu uma vaga. Seu marido é bombeiro e colabora muito no cuidado com seus filhos.

Tânia tem 37 anos; é divorciada, católica e tem uma filha de oito anos. É formada há quatro anos e trabalha na unidade o mesmo tempo: quatro anos. Antes de fazer enfermagem, já tinha feito magistério e lecionava há dez anos na prefeitura. Fez enfermagem porque não se sentia completa profissionalmente. Antes de prestar vestibular, procurou saber sobre a profissão. Nessa época, já enfrentava alguns problemas no casamento, porque o marido não aceitava que ela voltasse a estudar. Depois da formatura, percebeu que era capaz de sobreviver sozinha e se separou. Depois que se formou, optou por fazer o curso de aprimoramento em oncologia, também depois de analisar todos os outros e entender que os pacientes de oncologia são os que mais precisam de cuidado.

No início foi assustador; eu nunca tinha entrado no hospital antes; tinha medo de tudo; era insegura; não tinha idéia sobre a doença; sabia que o câncer era uma doença crônica e que era relacionada com a morte.

Quando comecei a atuar na oncologia, deparei-me com os óbitos de vários pacientes. Confesso... fiquei frustrada, decepcionada, principalmente pelas perdas das crianças e dos adolescentes.

A doença me chocou bastante. Tinha hora que eu me perguntava: mas para que fazer esse tratamento se no futuro pode haver metástase, recidiva, e outras complicações! Isto, para mim, não estava claro.

Então, estudando eu reconheci que não existe um tratamento eficaz e algumas curas acabam sendo inexplicáveis!

Eu me coloco no lugar do paciente e saber que tem câncer pode ser uma chance para lutar, assim eu me vejo na obrigação, com o meu conhecimento, de possibilitar que o paciente desenvolva estratégias para enfrentar essa luta. Isso eu sei fazer; eu gosto de me envolver e conversar com o paciente e sua família; tenho prazer em ajudar!

Esse vínculo é necessário, uma vez que os pacientes vêm para o serviço com a perspectiva de morte e eu busco direcioná-los para a vida. Eu costumo dizer a eles que as chances do tratamento dar certo são boas, que o prognóstico é bom. Eles precisam ter força para sair dessa situação!

Eu sou religiosa, acredito na religião. Durante as minhas experiências, observo que todo paciente oncológico sofre porque ele tem consciência da gravidade da doença e da mutilação provocada pelos tratamentos. Ele precisa se apoiar em alguma coisa maior; eu incentivo a oração independente da religião. É a minha maneira de fazer com que eles fiquem mais confiantes e esperançosos.

O câncer ainda é um desafio para a ciência; tento pensar que o câncer não significa morte. Incentivo o paciente a lutar, muitas vezes sabendo que ele será vencido. Às vezes, me emociono, mas acho que tenho a obrigação de cuidar e de zelar pelo conforto dele.

Ao contrário de outros profissionais, eu não me sinto impotente com a resposta insatisfatória do paciente ao tratamento, porque acho que tudo está sendo feito.

Com a convivência com os demais profissionais e também com os pacientes, as enfermeiras acabam trocando experiências e aprendendo, com o dia a dia, a melhor forma de enfrentar o sofrimento que envolve o paciente com câncer, porque

os problemas que rodeiam a pessoa com câncer são mais importantes que a própria doença.

Isso, diversas vezes, mobiliza as emoções dos profissionais envolvidos no tratamento e no cuidado do paciente oncológico, porque os profissionais de saúde são os designados para reconhecer e atender aos sinais de sofrimento e dar conforto aos que necessitam (Morse, 2000).

O paciente com câncer é visto como uma pessoa diferente, estigmatizada. Essa diferença deriva da sociedade, porque, em geral, para que uma diferença seja importante, ela deve ser definida pela sociedade como um todo. A mesma sociedade estabelece as maneiras de cuidar das pessoas estigmatizadas (Goffman, 1988).

Para o enfermeiro, segundo França (1993), o contato com o paciente com câncer gera sentimentos de impotência advindos do envolvimento com o doente e família e, também, diante da evolução da doença. Esses sentimentos não foram destacados entre as enfermeiras entrevistadas, que, ao contrário, enfatizaram não existir esse sentimento, porque tudo é feito para melhorar a qualidade de vida do paciente “...eu não me sinto impotente... porque tudo está sendo feito...”.

Morse afirma que o conforto é a forma de cuidar de quem sofre. Confortar o paciente é o mesmo que emprestar um corpo como apoio. Muitas vezes, o paciente prefere chorar com o profissional a com algum membro da família, até por entenderem esse gesto como uma forma de proteger a família do sofrimento. Isso exige disponibilidade e desgasta emocionalmente o profissional, o qual nem sempre está preparado para tal (Morse, 2001).

O conforto acaba sendo a meta do cuidado prestado pelo enfermeiro. Morse et al. (1995) completam que parece incoerente fazer referência ao paciente confortável,

pois o termo paciente é derivado do latim *pati*, e tem o significado de sofrer. Na enfermagem, o conforto é descrito nos termos de controle do desconforto tal como a dor, a fadiga ou a náusea. Por outro lado, observa-se que muitos termos só podem ser entendidos quando contrastados com o significado oposto; assim, o conforto não tem significado sem o desconforto (Morse et al., 1995). O paciente que sofre de alguma forma está em desconforto.

O termo conforto é derivado do latim *confortare* e significa estar forte. Portanto, o entendimento de conforto do paciente pode ser comparado com a resistência da pessoa doente em relação a seu corpo, por exemplo, aprender sobre o diagnóstico, conhecer o que está errado. Isso ajuda a dar significado aos sintomas ou desconfortos e oferece uma base de controle para o tratamento ou para a redução das manifestações da doença. O conforto acontece quando a provisão desses cuidados e o suporte necessário para comportar-se com naturalidade diante deles fornecem oportunidade para que a pessoa retorne as suas funções o mais próximo do normal possível (Morse et al., 1995).

Os membros de cada cultura, no entanto, constroem formas de adoecer, de modelar seu sofrimento, de maneira que ele seja identificável e explique suas causas. A linguagem de sofrimento também inclui as várias definições culturais específicas da situação, tais como os símbolos, imagens e temas do meio cultural do paciente, reconhecidas pelo grupo (Helman, 1994). O profissional precisa reconhecer em que contexto cultural o paciente elabora sua experiência de sofrimento para prestar uma assistência adequada e para que não haja conflito cultural entre eles.

Portanto, o papel do enfermeiro é estar atento às manifestações de sofrimento expressas na interação com o paciente, com a finalidade de discernir a combinação de fatores que caracterizam esse sofrimento e atendê-las.

Para Radünz (1998), o cuidar profissional é enxergar, escutar e perceber o outro, sentir o outro e estar disponível para fazer para ou com o outro os procedimentos técnicos, procurando compartilhar o saber com o paciente/familiares, garantindo a qualidade da assistência. A fim de cuidar de pacientes com câncer, é preciso ter empatia e conhecer a si mesmo. Ou seja, é preciso envolvimento, para perceber se o paciente sofre e confortá-lo.

Os pacientes da oncologia pedem vínculo com o enfermeiro e isso gera desgaste emocional do profissional, porque, além do conhecimento técnico-administrativo exigido pelo próprio trabalho, existe a necessidade de um relacionamento que implica em envolvimento, disponibilidade, para reconhecer o modelo explicativo do paciente sobre a doença e assim prestar um cuidado efetivo.

A enfermeira entende que o paciente oncológico precisa de apoio espiritual; a sua fé e suas crenças são valorizadas por ela, independente da religião. Ela acredita que a prática religiosa individual ou familiar pode trazer sensação de paz e bem estar.

Em alguns estudos teológicos, o sofrimento tem sido visto como algo que conduz a Deus. As religiões oferecem explicações e justificativas para a existência do sofrimento e conciliam o conceito a uma divindade onipotente. É um teste imposto por Deus e o alívio do sofrimento significa a glorificação, o indivíduo reconhece que sofreu, mas sente-se em triunfo (Dimou, 1995).

Eliade (1992), descrevendo sobre mitos, relata que uma das características do cristianismo, na civilização antiga, era se dar valor ao sofrimento: transformar a dor

de uma condição negativa em uma experiência de conteúdo espiritual positivo. À luz da lei do carma, os sofrimentos têm um significado de normalidade e, portanto, sempre é tolerável.

Harrison (2000) considera as orações, rituais e adoração como um meio para satisfazer as necessidades espirituais do paciente. O bem estar espiritual foi definido como uma expressão comportamental de saúde espiritual, evidenciado por um sentido de harmonia interna que é o oposto ao desespero, apatia e inexpressividade.

É possível que o entendimento da experiência de corporalidade durante a doença possa ser usado para favorecer a reflexão sobre o significado de conforto do paciente. Durante a doença, a pessoa tem a necessidade de aprender a viver de uma nova maneira (Morse et al.,1995), dentro dos padrões reconhecidos pelo grupo cultural no qual pertence.

Kleinman (1988) pontua que a religião é um dos fatores que influencia a percepção e o uso dos recursos de saúde em uma mesma localidade e assim influencia a construção de distintas realidades clínicas dentro de um mesmo sistema de saúde.

O enfermeiro, mesmo sabendo da gravidade da doença, sente-se na obrigação de estimular o paciente para a vida e, assim, articular os meios veiculados no grupo cultural do paciente para promover o conforto, ou bem estar do paciente, com o objetivo de minimizar o seu sofrimento e melhorar sua qualidade de vida.

A quarta narrativa construída foi denominada: **“A esperança é o caminho para ficar bem”**, e tem como personagens as psicólogas Dulce e Iara.

Dulce tem 46 anos e é espiritualista; casada, tem três filhos. É formada e está, há dois anos na quimioterapia como estagiária do curso de aprimoramento. Tem o seu consultório particular. Fez a faculdade de psicologia pelo paciente oncológico, pois já é formada em administração de empresas há vários anos. Teve uma experiência durante 17 anos em uma casa de assistência social da cidade com o paciente oncológico. Nessa casa, um médico que observava o seu trabalho começou a pedir para ela visitar os pacientes oncológicos no domicílio. E assim resolveu continuar estudando. Ela tem especialização em psico-oncologia e tem vários estudos sobre o preparo do paciente para a morte.

Iara tem 29 anos; é formada há quatro anos; católica, casada e tem um filho. Ela optou por psicologia porque sempre gostou de trabalhar com pessoas. A sua opção não era trabalhar com oncologia, mas sim com a cirurgia, porque era um lugar mais conhecido desde a faculdade; todavia foi contratada para assumir a oncologia com jornada de 20 horas/semana. Ela acredita que o seu trabalho tem o objetivo de desmistificar o câncer e que a pessoa tem que perceber que elas podem viver bem e que estão bem.

No começo das minhas atividades, eu percebi que o paciente chega aqui com a mesma visão que a maioria das pessoas: o câncer significa morte e sofrimento. Muitos pacientes morrem e o nosso apego nos faz sofrer.

O câncer é uma doença difícil; traz muito sofrimento para o paciente, para a família e para a equipe que está cuidando dele. É uma doença que praticamente não tem cura e causa redução da qualidade de vida. O câncer é uma doença maldita, ainda vai matar muita gente.

Eu concordo com o paciente que a doença é ruim sim! Mas eles têm que ter esperança, porque tem algumas coisas que ainda estão bem, então vamos valorizar o que está bem, porque isso ajuda muito no enfrentamento da doença.

Foi essa minha forma de pensar que levou-me a considerar que o meu trabalho é muito importante. Eu preciso estar desmistificando essa doença, apoiando o paciente a desenvolver estratégias mais adequadas, dando esperança para ele continuar a viver e ficar bem!

O sofrimento do paciente oncológico é psicológico. Por mais que ele negue que está doente, ele sabe o processo pelo qual está passando. Ele sabe quando a morte está perto, quando o tratamento não vai dar certo. Penso que o sofrimento psicológico, no paciente oncológico, é muito maior. Por isso que eu também trabalho com o relaxamento, visualizações e com o ensino da respiração adequada.

Quando o paciente está em fase terminal, e a família me procura em desespero, eu começo o preparo para o enfrentamento da morte. Esta é uma questão muito importante, e pouco considerada pelos outros profissionais de saúde. Percebo que, para eles, o foco é a vida, independente da qualidade de vida; mas não podemos esquecer que a morte também faz parte da vida.

A partir do momento que a gente começa a olhar para o paciente e a perguntar o que será que é melhor para ele, as coisas começam a mudar; porque começam a pensar o que é realmente melhor para o paciente, se é continuar sofrendo ou realmente partir.

Mas, uma relação efetiva e de qualidade só acontece assim mesmo, quando há envolvimento, quando há afetividade, um olhar, um toque, uma palavra de conforto. O paciente não é uma doença, é um ser humano; ele não é uma doença, ele

está doente, portanto não tem como separar a doença do doente, está tudo misturado. Então, eu acho que é importante trabalhar a esperança do paciente para ele ficar bem.

O psicólogo é o profissional reconhecido pela equipe de saúde como mais bem formado para ajudar no enfrentamento do sofrimento que experimenta a pessoa que tem câncer.

Estimular o paciente a sair do desânimo ou da tristeza, esclarecendo que os sintomas são esperados e que tudo vai passar é uma forma de dar esperança a uma pessoa de qualquer cultura.

Os profissionais reconhecem, que isso é feito de maneira especial pelo psicólogo, que com a utilização de estratégias de enfrentamento da doença, ajuda o paciente a enfrentar a sua real situação e a partir daí visualizar novos caminhos com esperança e amenizar o sofrimento experimentado pelo paciente.

Para Morse & Penrod (1999), a esperança é uma expectativa, consciente para um resultado incerto. A pessoa orienta-se para um futuro, considerando-o como uma nova possibilidade, uma meta a ser alcançada.

Durante o estágio de esperança, as emoções são colocadas em teste, como um processo pessoal no plano de ação para a realização da meta desejada. Um suposto resultado negativo é motivação para o desenvolvimento da esperança. A pessoa tenta prevenir os resultados negativos por intermédio de uma avaliação realista tanto dos recursos pessoais como externos. O apoio das pessoas significativas ajuda no consenso do plano para o alcance das metas e no reforço da esperança da pessoa. A nova perspectiva capacita o indivíduo a traçar novas metas de forma mais

compreensível, aceitando o passado e preparando para viver o futuro alterado mais completamente e com novas prioridades (Morse e Penrod, 1999).

Para as autoras, o processo de construção da esperança deve passar pela fase da incerteza, o reconhecimento do que está acontecendo como algo que pode dar certo ou não e pela fase de sofrimento, que é quando a pessoa conhece a gravidade do problema, entra em desespero e passa a se preparar com esperança para as mudanças futuras.

Isso é o que acontece com o paciente no processo de descoberta até o tratamento do câncer: eles passam por um período, tipo estado de choque, percebem que o que está acontecendo é real, passa por um período de não saber nem o que pensar e depois começam a planejar o futuro com esperança.

A forma de comunicação dos profissionais com os pacientes pode inspirar esperança no paciente, com incentivos, visão otimista do futuro e histórias de resultados positivos.

Para Bégat & Severinsson (2001), a esperança significa uma força interna que capacita a pessoa a continuar a viver e que, sem ela, qualquer outro cuidado pode ser inútil.

Os mesmos autores, citando Kylvä (1997), descrevem que a esperança tem cinco dimensões: “a dimensão afetiva, sendo a relação entre a esperança e o desespero onde o resultado da esperança é a paz. A dimensão funcional, que é vista como uma relação entre a esperança e a atividade: a habilidade de traçar metas, sendo acessível a ele mesmo e a outra pessoa. A dimensão relacional é o relacionamento dele próprio com a própria vida, o relacionamento com alguém e com Deus ou alguma outra força poderosa. O mais importante é o relacionamento

com os outros e a presença da outra pessoa. A relação com Deus ou outra divindade ajuda a pessoa a criar significados. A dimensão temporal relaciona o passado, o presente e o futuro; as lembranças de bons tempos, o presente dá oportunidade para a esperança de ter um futuro melhor. E a dimensão contextual que se refere a situação e condições de vida ” (Bégat & Severinsson, 2001, p.75).

A pessoa com câncer precisa ter vontade de viver e isso está relacionado ao significado da vida para a pessoa. A falta de significado para a vida leva a angústia espiritual, sentimentos de vazio e desespero, que são sinais de sofrimento. A doença, o sofrimento e a morte são percebidos como desafios de sistemas de significado que as pessoas possuem em particular. O desejo de viver é maior naqueles que acreditam em si mesmos, nos outros e em Deus. O foco de bem estar espiritual está na relação entre esses três elementos (Dyson et al., 1997). Isso é abordado pela psicóloga como uma das estratégias que auxiliam na de enfrentamento do sofrimento do paciente.

Para incorporar a dimensão espiritual dentro da dimensão de cuidado é importante a sensibilidade para as várias maneiras como pode ser experimentada e expressa a necessidade espiritual. Ela é fundamentada em recursos internos individuais, mas também pode requerer diferentes perspectivas, que variam com o contexto do indivíduo, pois a dimensão espiritual ocorre no contexto das comunidades na qual a pessoa está inserida (Dyson et al.,1997).

A esperança também é trabalhada pelo psicólogo para o enfrentamento da morte pelo paciente/familiares de forma racional “...o que será *que é melhor para ele...*”. Para essa abordagem é necessário conhecer a visão de mundo, a cultura na qual pertence o paciente. Para o enfrentamento da morte é importante considerar a dimensão espiritual.

Quando a psicóloga lembra na sua narrativa que “...*O paciente não é uma doença, é um ser humano; ele não é uma doença, ele está doente, portanto, não tem como separar a doença do doente...*”, concorda com Silva, D. (2000), quando afirma que os profissionais não podem manter apenas o conhecimento biomédico, mas, procurar outros conhecimentos e de outros sistemas de cuidado para ajudar no enfrentamento do sofrimento que acompanha a doença.

A quinta narrativa construída foi denominada: “**Para ajudar o paciente e a família é preciso ter dom**”, e os personagens são as assistentes sociais Marta e Inês. **Marta** tem 37 anos e é católica; divorciada, não tem filhos. É formada há quatro anos e está na instituição há três anos; iniciou como aprimoranda desde essa época; trabalhou em diversas unidades, como cardiologia, neuroclínica e cirúrgica, clínica de dor e na oncologia, sempre nesta instituição desde formada. Antes, ela trabalhava na área da saúde como escriturária na DIR, lá trabalhou durante sete anos, depois se formou em serviço social e teve que deixar o trabalho. Ela não escolheu a oncologia, mas foi contratada para o setor.

Inês tem 22 anos e é evangélica, solteira; é formada há dois anos. Ela optou pelo serviço social porque queria trabalhar com pessoas. Ela não escolheu a oncologia, foi designada para realizar o estágio do curso de aprimoramento no setor. Ela é a mais nova profissional informante.

Eu não escolhi trabalhar na oncologia; sofri bastante no início, mas cresci muito; para mim, é um desafio: aqui eu encontro pessoas que precisam de ajuda e eu me sinto bem em ajudá-las.

O câncer e o sofrimento são estigmatizados; a rotina da pessoa é interrompida; há dificuldade no relacionamento social e dificuldades financeiras.

Além das questões biomédicas e psicológicas do câncer, as questões sociais devem ser consideradas prioritárias para esses pacientes, porque o que a gente percebe é que a doença não envolve apenas o doente, mas sim toda a sua rede de relacionamento: a família, os amigos, a escola, o trabalho e a condição econômica.

Aqui no serviço, nós somos solicitadas pelos outros profissionais a tentar resolver os problemas sociais dos pacientes e das famílias, principalmente os econômicos.

Então, eu procuro envolver a família no tratamento e na recuperação dos pacientes. Muitas vezes, um membro da família acompanha o paciente e ambos se hospedam na casa de apoio.

Por outro lado, existem familiares que avisam que o paciente não sabe que tem câncer, e não querem que fale, e nós respeitamos. Então, não dá para fazer um trabalho em grupo. Embora, eu acredito que eles saibam o que têm, até porque a própria família muda de comportamento com o doente, começa a dar mais atenção, enquanto pacientes se fazem de enganados para proteger a família; eles acham que fazendo de conta que não sabem, o sofrimento da família é menor. Essas são situações que causam conflitos para a gente.

Uma atividade difícil de ser realizada são as visitas domiciliares. Nessas visitas, a gente tem contato direto com o paciente e não dá para não se envolver.

Eu acabo pensando que nós profissionais de saúde temos que ter um dom, porque não tem como você separar o profissional do emocional; nós somos humanos, a gente também sente e sofre. Nós não precisamos mostrar para o paciente

o dó que sentimos; devemos ser profissionais, aquela pessoa que dá o apoio que o paciente precisa. Os pacientes vêem o profissional de saúde como uma tábua de salvação.

O assistente social é o profissional que colabora nas necessidades sociais e econômicas do paciente com o objetivo de manter o paciente em tratamento, mas acaba se envolvendo com ele e a sua família durante as visitas domiciliares.

Morse (2001) afirma que é inerente ao processo de cuidar, o compartilhar a experiência de sofrimento pelo profissional, que tem obrigação moral de falar desse sofrimento. O profissional deve ser capaz de perceber o sofrimento na interação com o paciente para prestar uma assistência de qualidade.

Os profissionais entendem que compartilhar a experiência de sofrimento com a família ajuda o paciente na reabilitação e no enfrentamento da doença, mas, algumas vezes, os familiares, para proteger o paciente, não autorizam falar sobre o diagnóstico. Isso é um dos impedimentos do trabalho em grupo que poderia ser realizado, não apenas pelos assistentes sociais, mas também por outros profissionais.

Entendo que o fato de esconder o diagnóstico seja meio ilusório, pois o paciente está em contato direto com os meios de comunicação; o próprio ambiente e a relação entre os pacientes já declaram sua condição. Talvez, o que aconteça de fato é o paciente não falar sobre o assunto para proteger a família, ou negar porque não quer falar sobre isso, o que é um direito dele.

Flaming (1995) relata que esse é um comportamento protetor que faz o paciente gastar muita energia e pode causar-lhe ainda mais sofrimento, o que é diferente do sofrimento anunciado pelo paciente, que é aquele comportamento observado pela assistente social no contexto familiar do paciente, alguns deles

preferem continuar no papel de doente por ter ganhos secundários com a doença, como a atenção, o afeto e o carinho das pessoas que o rodeiam.

No estudo de Redko (1995), os profissionais também acreditam que todos os pacientes sabem o diagnóstico, mas o problema parece estar em dizê-lo publicamente. Neste contexto, o pronunciamento público do câncer isola imediatamente o indivíduo da sua vida social. *“Como morte significa uma exclusão definitiva, sem retorno da vida, uma pessoa que tem uma perspectiva próxima de morrer fica simultaneamente excluída da vida social”* (Redko,1995, p.181). Em algumas culturas mencionar o diagnóstico de câncer é visto muitas vezes como uma questão de desrespeito.

Essas informações são dados sociais e culturais que influenciam os comportamentos de utilização dos serviços de saúde e que podem comprometer o tratamento de uma pessoa. Essas são particularidades culturais do contexto que devem ser levadas em conta no planejamento da assistência a pessoa com câncer.

A maneira de ver o mundo, de viver emocionalmente e comportar-se dentro dele é a resposta subjetiva do indivíduo influenciada pela sociedade em que vive. A definição de sofrimento inclui tanto a experiência pessoal de sofrimento como o significado que o indivíduo confere ao mesmo (Helman,1994). O que é sofrimento para uma pessoa pode não ser para outra.

Segundo Kagawa-Singer (1997) e Kleinman & Kleinman (1997), a experiência do câncer não pode ser entendida fora do seu contexto cultural. O significado de câncer, o sofrimento, a comunicação e os padrões de tomada de decisão, conceitos sobre revelar a verdade, significados simbólicos das partes do

corpo, conceitos de apoio social e espiritual são influenciados pelas diferenças culturais.

Como afirma Geertz (1989), a cultura é o contexto no qual os diferentes eventos se tornam inteligíveis. Essa concepção estabelece as formas de pensar e agir das pessoas que pertencem a um grupo. Portanto, a participação da família na situação de doença é definida pelos membros do contexto familiar antes do evento ocorrer.

Um grupo de pessoas frente à mesma situação tem experiências diferentes dependendo do ambiente, dos recursos disponíveis e da sua visão de mundo. A doença, como experiência, é socioculturalmente construída, compreendida e tratada (Helman, 1994).

A sexta narrativa construída foi **“É preciso impor limites no relacionamento”**, na qual a personagem é a fonoaudióloga Celina.

Celina tem 39 anos e é católica praticante; é formada há 12 anos e trabalha o mesmo tempo com neoplasias de cabeça e pescoço. Ela faz 20 horas semanais na instituição e tem seu consultório particular. Depois que ela terminou o 2º grau, ficou sem estudar durante dois anos, e acabou optando por fonoaudiologia. Ela é uma profissional de referência na região, pelo seu trabalho com pacientes com câncer de cabeça e pescoço; um dos trabalhos reconhecidos é a educação do paciente para a reabilitação vocal pela voz esofágica. É uma pessoa respeitada pela equipe médica e parece muito querida pelos pacientes.

Iniciei o meu trabalho atuando com os pacientes que fizeram laringectomia total. Está cirurgia mutila a imagem corporal e a auto-estima do paciente. Para mim, esse início foi desafiador.

Hoje, atuo com outros tipos de câncer de cabeça e pescoço. Eu acho que trabalhar com o paciente com câncer requer uma certa maturidade, porque a gente lida muito com a morte. Uma pessoa com dificuldade de lidar com a morte, lidar com a dor, com as perdas, pode transferir essas situações para si e, se não souber impor limites nisso, acaba descompensando.

Hoje, eu não quero associar o câncer à morte, mas eu sempre associei. Na minha família, já tivemos 12 pessoas que morreram de câncer. Eu sempre escutei: fulano morreu de câncer, cicrano morreu de câncer; então, eu cresci ouvindo isso!

Os pacientes são informados sobre o diagnóstico pelo médico, e eu, a partir do que o médico falou, procuro tirar suas dúvidas. O que eu não ouvi do médico, eu acho que não tenho direito de falar.

Eu tenho muita paciência com os pacientes, porque o seu sofrimento é visível; ele é triste, desanimado e a sua expressão, algumas vezes, é de revolta. Eu sempre digo para os pacientes que a descoberta do câncer abala as estruturas - a casa cai, as coisas caem todas das prateleiras, mas que, com calma, elas vão voltando no lugar e se encaixando novamente; eu os entendo.

Por isso tudo, eu sou apaixonada para atuar com esses pacientes. Se eu consigo a sua reabilitação vocal, eu estou diminuindo o seu sofrimento e favorecendo o retorno de uma das suas normalidades.

Para que eu possa dar o melhor de mim, eu acabei aprendendo que é preciso impor limites no nosso envolvimento com os pacientes.

A fonoaudióloga é uma das mais antigas profissionais entrevistadas; ela tem uma longa experiência com pacientes oncológicos; tem paciência e é participante ativa na equipe de saúde, talvez, por isso, pareça ser muito querida entre os pacientes.

Eu entendo que este afeto por parte dos pacientes não é apenas porque ela tem mais paciência e os trata com muito carinho, mas é devido principalmente ao fato de que ela consegue, com seus ensinamentos, devolver ao paciente a voz que havia perdido e concretamente alivia parte do sofrimento dele, tendo em vista que o conceito de sofrimento é uma resposta a perdas, tanto na dimensão moral, como na dimensão física. O retorno da emissão da voz, para o paciente, é uma expectativa de reassumir o papel social segundo os seus padrões socioculturais (Flávio & Zago, 1999).

Na visão da fonoaudióloga, o sofrimento do paciente oncológico é visível; enfatiza que, mesmo depois que ele aprende a voz, ele sempre vai estar sofrendo, porque será diferente dos outros e sempre será notado.

Essa narrativa exemplifica o estigma do câncer. Estigma, para Goffmann (1988), é definido como uma desgraça na vida de uma pessoa e uma marca que o define como diferente dos outros. Na visão da profissional, a pessoa sofre pelo sentimento de inferioridade causado pelo estigma de ter o câncer e que a coloca fora dos padrões culturais convencionais.

A fonoaudióloga faz uma observação sobre os profissionais que estão iniciando na profissão. Ela reconhece que é difícil, mas é necessário o controle do envolvimento com os pacientes, pois os sentimentos das outras pessoas devem ser percebidos e valorizados e não sentidos.

A limitação, que a profissional menciona, é imposta com o intuito de proteger-se dos próprios sentimentos, porque é o cotidiano do trabalho e a pessoa “*acaba descompensando*” se não houver controle das emoções. Isto, em outras palavras está de acordo com que Royzman & Kumar (2001) e dizem: ser empática com outra pessoa não significa sentir junto com ela, mas é ser capaz de perceber o sofrimento do outro e orientar racionalmente como perseguir os objetivos da vida, ou o significado da vida.

A profissional relata a sua experiência com o câncer em família e explica que não tem como ela não entender que o câncer não significa morte, pois a sua vivência demonstra o contrário. O significado de câncer foi aprendido no seu contexto familiar, este é o modelo explicativo de câncer para ela.

Dentro da equipe de saúde, o médico é quem decide sobre o que e quando falar ou fazer com o paciente, portanto a fonoaudióloga demonstra os seus limites de atuação. Isto é próprio da nossa cultura, os outros profissionais da equipe de saúde frente ao médico, tem menos autonomia e poder do que ele (Helman, 1994).

Ela utiliza metáforas para se relacionar com os pacientes, o que é um recurso que facilita a comunicação entre eles, desta forma ela demonstra compreender a experiência vivida pelo paciente e se faz compreender por ele.

A satisfação com o seu trabalho é manifestada pela melhora da qualidade de vida do paciente, com a “*diminuição do sofrimento e o retorno do paciente a uma de suas normalidades*”, proporcionada pela comunicação verbal oral, que é compartilhada culturalmente como natural na sociedade ocidental (Flávio & Zago, 1999).

A última narrativa construída foi “**A convivência cria compaixão**”; a personagem é a fisioterapeuta Karina.

Karina tem 28 anos e é católica; solteira, é formada há sete anos. Escolheu fisioterapia porque entendia que é uma profissão que trabalha com pessoas humildes, de um modo geral. Decidiu trabalhar aqui porque não queria morar longe da família. Trabalhou, inicialmente, como estagiária quase um ano e meio e, depois, foi contratada pela instituição. Quando chegou no hospital, foi trabalhar com doenças infecto parasitárias, que era um setor onde ninguém da fisioterapia queria, pelo fato de ser um setor no qual a maioria dos pacientes tinha AIDS e, logo depois, foi trabalhar com pacientes oncológicos. Karina trabalha com outros tipos de pacientes, mas sua especialização é em drenagem linfática. Ela não esconde o temor que tem de ter câncer e o preconceito com a doença aprendido em família.

O câncer, para mim, é a morte vindo “devagarinho”; a doença vai matando aos poucos. Eu acho que a pessoa tem que se tratar, tem que fazer de tudo, tem que lutar até o fim. Mas eu sou pessimista em relação à cura.

Na minha casa, ninguém fala a palavra câncer, é muito difícil para nós. Quando alguém fala, bate na madeira... porque é uma doença ruim! Já tivemos casos na família. Acho que a medicina evoluiu muito, tudo evoluiu, mas essa doença veio em dose cavalara.

Quando eu atendo um paciente com câncer, eu sinto muito carinho, muito prazer em atendê-lo, compaixão. Eu não sei se é porque eles estão tendo a chance que a minha avó não teve; eu fico mais cheia de dedos com os pacientes oncológicos.

Eu confesso que tenho um verdadeiro pânico de um dia ter câncer, tenho pavor. A pessoa fica muito debilitada, principalmente quando o cabelo começa a cair, a pele começa a ficar queimada; é muito sofrimento.

Eu tenho um carinho especial pelo paciente de oncologia; ele é um paciente carente, quer saber se vai melhorar, às vezes, a gente sabe que não vai, mas a gente incentiva, frisando que o que não pode é deixar o tratamento no meio do caminho, porque aí é que não vai melhorar mesmo! Porque o que a gente vai falar? Acho que tenho que dar esperança!

Para a fisioterapeuta, o paciente com câncer deve ser tratado com carinho, precisa de mais atenção. Precisa ser cuidado com compaixão, porque ele está com uma doença grave e vai morrer.

Golberg (1998) relata que a relação de compaixão se refere a mais profunda e autêntica relação, no sentido de estar verdadeiramente presente com o outro. Assim, a pessoa sente-se inteira e não se sente definida como uma doença. Esse reconhecimento por parte do paciente proporciona alívio do sofrimento e, às vezes, contribui para a cura. É uma relação de companheirismo, que implica participar da experiência do outro. Mas o autor aconselha que é importante impor limites de espaço e tempo, os quais protegem tanto o profissional como o paciente de envolvimento excessivo, o que pode prejudicar o bem estar de ambos.

A profissional tem uma história familiar importante que norteia o seu comportamento profissional em relação ao sofrimento do paciente com câncer, que é a morte de sua avó pelo câncer e o seu medo confesso de vir a ter a doença. Essa é a sua experiência com a doença (*illness*), que se interpõe nas suas atitudes profissionais. Talvez seja por isso que tenha compaixão pelos pacientes.

A experiência em família com o câncer orienta os conceitos sobre a doença. Quando ela se refere ao câncer como a “*morte vindo devagarinho*”, reporto aos dizeres de Kleinman (1988): para muitos pacientes oncológicos, a morte vem vagarosamente e vai se cristalizando quando entram na fase terminal da doença e a exacerbação dos sintomas.

A experiência vivida pela profissional dá significado a doença, explica a sua atitude, a sua emoção quando se fala na doença e a sua maneira de se organizar em família frente a doença; a palavra câncer nem deve ser pronunciada “*porque é uma doença ruim*”.

Como afirma Kleinman (1988), a doença não é uma entidade, mas um modelo explanatório, cultural, os quais organizam a vida da própria pessoa e das pessoas que convivem com ela.

Quando ela incentiva a busca pela cura com benzedadeiras e com chás, ela está se comunicando de acordo com o modelo explicativo do paciente, está reconhecendo o sistema de cuidado leigo, desta forma ela é compreendida e consegue manter a esperança do paciente.

As experiências profissionais apresentadas demonstram que a construção dos significados dos eventos vividos tem como pano de fundo a experiência pessoal e profissional. Um grupo de pessoas frente à mesma situação tem experiências diferentes, e age conforme sua visão de mundo, ambiente, e recursos disponíveis, mas com particularidades (Helman, 1994).

Os mitos do câncer, o sofrimento, a inadequação da formação profissional geram uma estrutura de significado que associam modelos explicativos diferentes.

A apreensão dos mitos que envolvem o câncer e o sofrimento do paciente pelos profissionais ocorre durante as experiências vividas. Essas experiências põem em cheque os conhecimentos que, baseados no modelo biomédico, possibilitam o repensar dos valores e das suas ações de cuidado. Assim, a experiência profissional também possibilita um crescimento pessoal.

As sínteses das narrativas levaram-me a compreender que, entre os profissionais estudados, a experiência de sofrimento do paciente leva à construção de significados comuns, integrados para temas que destacam a empatia, a emoção, o conflito, a individualização dos papéis, as estratégias de intervenção, e que estão embasados nos conhecimentos culturais dos profissionais.

Os profissionais de saúde não são neutros ao sofrimento dos pacientes, e tanto os pacientes como os profissionais reagem às personalidades de cada um. Nós reagimos aos nossos pacientes de alguma maneira, por causa das nossas próprias associações e experiências. Na maioria das vezes, as nossas respostas emocionais não são efetivas para o manejo da situação do paciente. Reconhecer as nossas limitações é um passo importante para reformular nossas idéias e ações (Buckman, 1992).

Nas narrativas, podemos perceber uma forte relação entre empatia e emoção, construída em uma linguagem comum, apontando para um universo simbólico sobre o câncer e o sofrimento, “... a gente acaba sofrendo junto...”; “... me ponho no lugar do paciente...”; “... os pacientes morrem e o nosso apego nos faz sofrer...”; “... não precisamos mostrar para o paciente o dó que sentimos...”; “...tenho um carinho especial pelo paciente de oncologia...”. Assim, considerando que o hospital e o setor de quimioterapia são contextos sociais complexos, também com diferentes segmentos profissionais, há temas, vivências e preocupações valorizadas.

Royzman & Kumar (2001) citando outros autores, descrevem que o interesse empático é delimitado de duas formas. Primeiro, nós somos inclinados a ser mais empáticos com os familiares ou pessoas significativas, mais com parentes do que estranhos, com pessoas do próprio grupo cultural do que de outros. Segundo, as pessoas parecem ser mais capazes de empatizar por emoções imediatas do que por aquelas que está sendo experienciada por uma pessoa em tempo e espaço distante.

Os autores ainda acrescentam que a empatia das pessoas é mais estimulada no dia-a-dia pela percepção de emoções negativas, como de sofrimento, do que emoções positivas, como as de alegria. Em nível puramente lingüístico, os autores observaram em várias culturas, que, quando se fala de empatia, não há termos que denotam sentimentos de alegria, mas existem numerosos termos que especificamente derivam de respostas ao sofrimento de outra pessoa, como a compaixão e piedade. Estas emoções também podem ser observadas pela expressão facial.

Essas afirmações parecem estar reforçando a necessidade de controle das emoções dos profissionais, pois a empatia acaba sendo inevitável no enfrentamento do sofrimento do paciente oncológico, pois ele está próximo e as emoções são negativas.

Para Morse et al. (1998), empatia indica compartilhar sentimentos de outra pessoa. Mesmo quando um termo inclui um componente cognitivo, a ênfase é maior no processo e no estado emocional. No contexto de cuidado profissional, a empatia tem sido uma das preocupações das autoras, pontuando que não é incomum o profissional compartilhar sentimentos de sofrimento emocional com o paciente/familiares. Acrescentam que isso pode ter implicações para a prática dos profissionais de saúde.

A empatia pode beneficiar a prestação de cuidados, capacitando o profissional a levantar as necessidades do paciente, mas pode também forçar o profissional a se defender das próprias emoções, negando os aspectos humanos do cuidado e objetivando o paciente (Morse et al., 1998). Isso foi observado em algumas narrativas dos auxiliares de enfermagem e das enfermeiras “... às vezes, *me coloco à distância...*”. Portanto, entendo que há necessidade de controlar essas emoções, para estabelecer um padrão de conduta e qualidade na assistência, mas para isso os profissionais precisam ser preparados.

Entender o sofrimento do paciente, para os enfermeiros, significa que eles estão prestando um cuidado de qualidade. Através do diálogo, o profissional entra no mundo do paciente ou da família para entender, e confirmar se o paciente sofre ou não. Para os pacientes quando isso acontece, eles se sentem salvos e aceitos como eles são (Bégat & Severinsson, 2001). O que implica também em empatia.

A empatia profissional é enxergar, escutar e perceber o outro, sentir o outro e estar disponível para fazer para ou com o outro os procedimentos técnicos, procurando compartilhar o saber com o paciente e/ou familiares (Radünz, 1998)

Entretanto, nesse mesmo contexto há uma hierarquia de poder. O poder do saber e das práticas de cuidado concentra-se no médico, mas há a possibilidade da individualização. As experiências individualizadas levam a soluções individualizadas (Velho, 1981) “... *procuro dar o apoio e a atenção necessária e, muitas vezes, me restrinjo as coisas que o paciente pergunta...*”; “... *costumo dizer a eles, que as chances do tratamento dar certo são boas...*”; “... *é importante trabalhar a esperança do paciente para ele ficar bem...*”. A visão de mundo de cada profissional possibilita uma organização das emoções.

Ao mesmo tempo, os profissionais constroem perspectivas também individualizadas, que integram os sistemas de cuidado familiar, popular e profissional.

As emoções estão ligadas, e de certa forma, constituem um projeto de vida, e pode haver mais ou menos possibilidade de viabilizá-los. Entendo que as emoções também seguem normas culturais. São essas normas ou padrões de normalidade que legitimarão, uma situação específica, as condutas e ações individuais. Velho (1981) citando Fry & Howe, coloca que o sofrimento é genérico a todas as sociedades e cada sociedade desenvolve formas institucionais para seu controle e resolução.

Compreendo, então, que há diferentes controles e resoluções para a emoção dos profissionais gerada pelo o sofrimento do paciente, “... *Para tentar trabalhar com estes sentimentos tive que buscar ajuda psicoterapeuta...*”; “... muitas vezes, a gente se coloca mais distante...”; “...*tento pensar que o câncer não significa morte...*”.

Para Morse et al. (1998), o controle das emoções é necessário para os profissionais que enfrentam situações de dor e sofrimento. Uma das formas de controle é focalizar a tarefa e não o sofrimento do paciente. As autoras, citando outros autores, descrevem que esse controle são mecanismos de defesa, que podem ser demonstrados com mudanças de atitude ou bloqueios de comportamento. Isto são atitudes ou comportamentos estabelecidos pelo grupo cultural local.

Mesmo para aqueles que promovem a distância com o paciente que exclusivamente procuram atuar no corpo do paciente; esses profissionais estão expondo suas referências, seus padrões de normalidade, sua avaliação de trajetórias e

bem estar pessoal, estão inseridos em uma visão de mundo comprometida com as idéias de eficiência, produtividade, associadas ao individualismo.

Para Bégat & Severinsson (2001), as discussões entre os profissionais sobre a experiência de enfrentar o sofrimento do paciente e as possíveis interpretações dos cuidados prestados pode aumentar o conhecimento da prática profissional, estabelecer padrões de condutas para a assistência e melhorar a qualidade da assistência prestada.

O sistema de cuidado em oncologia, atualmente, pressupõe a interdisciplinaridade, o que implica em compartilhar idéias, modelos e ações. Para isso seria necessário os grupos de discussão como descreve os autores acima, o que não ocorre no contexto em estudo.

O sistema de saúde hospitalar não valoriza o cuidado interdisciplinar. Desta forma, os profissionais continuam assistindo o paciente oncológico de forma desarticulada, embora tenham significados compartilhados. Como consequência, o conceito de equipe de saúde e cuidado holístico ainda são utópicos.

7. REFLEXÕES SOBRE A COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DO SOFRIMENTO DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Este estudo teve a intenção de propor uma compreensão de como os profissionais de saúde constroem o significado do sofrimento do paciente oncológico, partindo do princípio de que os profissionais elaboram os significados dos eventos vividos conforme sua experiência profissional, pessoal e cultural.

Com as experiências relatadas pelos informantes, foi possível compreender que os significados do sofrimento do paciente oncológico são construídos segundo os sistemas de cuidado cultural profissional e não-profissional. A experiência de sofrimento do paciente leva à construção de significados comuns, integrados por temas que destacam a empatia, a emoção, o conflito, a individualização dos papéis, as estratégias de intervenção, e que estão embasados nos conhecimentos culturais dos profissionais.

Reportando aos dizeres de Kleinman (1980, 1988), a experiência na doença crônica e nas suas terapias apresenta uma ponte simbólica que une o corpo, o *self* e a sociedade. Essa rede estrutural inter-relaciona os processos, os significados e os relacionamentos, de modo que o mundo social é recursivamente ligado à experiência pessoal. Dessa forma, o estudo entre os profissionais demonstra que existem diferentes maneiras de construir a realidade social, porque as pessoas são diferentes e têm experiências particulares no tempo e no espaço.

Este estudo possibilitou perceber que, com o objetivo de assistir o paciente de forma holística, como um ser biopsicossociocultural e espiritual, na oncologia foi criada a equipe interdisciplinar.

Embora o cuidado holístico tenha sido um tema bastante debatido nas últimas três décadas, a cultura institucional ainda não reconhece que esse atendimento deve ser feito por cada um dos profissionais e que isto implica tempo disponível para que o paciente seja ouvido, como demonstração de interesse, para que a relação seja de ajuda.

Na verdade, cada membro da equipe interdisciplinar tem uma visão dos problemas enfrentados pelo paciente voltada para a sua área, os quais são resolvidos pelo profissional com estratégias fundamentadas em seu conhecimento específico. Esses profissionais que convivem em contato diário no mesmo contexto de trabalho acabam, com o tempo, trocando experiências tanto com outros profissionais como com os pacientes, incorporando tendências dominantes de relacionar-se e de enfrentar o sofrimento do paciente, mas de forma fragmentada, pois eles acabam trabalhando separadamente.

A formação profissional de cada um é diferente, o que implica distinções culturais importantes. Os psicólogos são os designados a ajudar o paciente a enfrentar o sofrimento do paciente oncológico, com o reforço da esperança, pois, na sua formação profissional, esse tema enfrentamento é abordado com propriedade: *“...eu não encontro dificuldade para os pacientes colocarem seus problemas...”*.

As auxiliares de enfermagem são os profissionais que permanecem mais tempo ao lado do paciente, com atividades voltadas para procedimentos técnicos terapêuticos. Elas consideram conviver com o sofrimento do paciente oncológico um

aprendizado diário e um desafio pessoal e profissional, pois, para as profissionais, a cura do câncer é um milagre que pode acontecer.

Os médicos, embora com formação no modelo biomédico, que tem enfoque na doença; na oncologia, quando eles se deparam com a realidade da pessoa doente, eles passam a se importar também com os problemas decorrentes da doença, o que corrobora com os dizeres de Kleinman (1988): tratar da doença crônica com o foco na doença é desastroso, é necessário cuidar dos problemas associados à doença.

Eles, então, fazem uma “parceria” com Deus, para comunicar o diagnóstico e prognóstico para o paciente, porque o câncer traz à consciência a limitação do profissional, visto que a doença é crônica, não tem cura, e o enfrentamento do sofrimento causado por ela não lhes foi ensinado, o que gera uma certa insatisfação com a formação profissional: “...a doença é uma agressão... vai melhorar se Deus quiser...”.

Para os enfermeiros, é necessário envolvimento para confortar o paciente oncológico no enfrentamento das situações de sofrimento e para prestar um cuidado de qualidade “...é necessário esse vínculo com o paciente oncológico...”. Embora, algumas vezes, sentem-se incapazes de estabelecer estratégias de enfrentamento adequadas como as da psicóloga, o que reduz o papel do enfermeiro.

As assistentes sociais entendem que o paciente oncológico apresenta um sofrimento que se agrava pelos problemas sociais que se unem aos sinais e sintomas da doença. Desse modo, têm em mente que preservar os direitos de cidadão do paciente é o principal objetivo do assistente social na oncologia, mas, por outro lado, entendem que, para trabalhar com o paciente oncológico, tem de ter dom, pois o enfrentamento do sofrimento do paciente exige muito controle emocional.

Para a fonoaudióloga, o sofrimento do paciente oncológico é visível, porque ele tem uma aparência característica, por ser diferente, e nós aprendemos desde criança a reconhecer essas características. Mas é necessário impor limites no relacionamento, como um controle das emoções.

Já a fisioterapeuta demonstrou, em seus relatos, o seu sofrimento pessoal em enfrentar o sofrimento do paciente com câncer. Suas estratégias para o relacionamento são o evitar envolver-se com o paciente e família, a fim de proteger-se do próprio sofrimento. A experiência da doença na família parece influenciar o seu comportamento profissional, dispensando uma atenção especial aos pacientes oncológicos e despertando os sentimentos de compaixão.

Para os profissionais, enfrentar o sofrimento do paciente oncológico pode gerar alguns conflitos internos, pois, não raras vezes, é preciso falar ou fazer coisas que não acreditam: “...*tento pensar que o câncer não significa morte, incentivo o paciente a lutar, muitas vezes sabendo que será vencido...*”.

Foi observado que os profissionais com formação específica em oncologia apresentam uma prática mais reflexiva, reconhecem o valor da comunicação compreensiva com os pacientes; mostram-se mais seguros quando argumentam os comportamentos ou atitudes do paciente/família, mas apresentam, algumas vezes, dificuldades semelhantes aos demais no enfrentamento do sofrimento do paciente, pela falta de controle da empatia com os pacientes/ familiares. Eu entendo que isso acontece devido à influência dos nossos sentimentos, que podem oscilar com a experiência. Os especialistas parecem valorizar mais o aspecto emocional do paciente do que os demais profissionais.

Loftus & McDowell (2000), ao citarem Heaven & Maguire, argumentam que os profissionais de saúde, freqüentemente, falham na comunicação com os pacientes com câncer devido à falta de habilidade na comunicação ou devido à falta de confiança na sua resposta às emoções.

As narrativas dos profissionais, como afirma Good (1995), não são apenas o produto de uma experiência individual com os pacientes oncológicos, mas representam a expressão de uma experiência que foi construída nas interações sociais com os colegas de trabalho, pacientes e familiares, compartilhadas pelo grupo cultural local.

As experiências vividas pelos profissionais com o sofrimento de pacientes oncológicos constituem um processo que influencia e é influenciado tanto pelo mundo social como pelo físico, assim como pelos significados que são atribuídos ao câncer, ao doente e ao processo de cura. As atitudes sociais direcionadas à doença crônica/câncer, como a detecção precoce, a participação em programas de prevenção, a participação no tratamento terapêutico e suas estratégias de tratamento são profundamente influenciadas pelas normas, mitos e crenças culturais (Radley, 1998; Navon, 1999; Granda-Cameron, 1999).

A experiência que cada profissional contou sobre seu trabalho com pacientes que têm câncer apresenta um conflito pessoal que está localizado no tempo, ao relatarem o início das atividades profissionais, e nas dificuldades que ainda enfrentam diante de determinados pacientes, com os quais, por algum motivo, acabam se envolvendo um pouco mais do que com outros. Estas experiências estão relacionadas com os sistemas entrelaçados de símbolos que permitem aos indivíduos e aos grupos sociais a interpretação e a orientação de suas ações (Velho, 1981).

O aprendizado dos sinais e sintomas do sofrimento é de base cultural, construído na experiência. As estratégias para o cuidado seguem o ensaio e erro.

No relato das experiências, os profissionais procuraram construir as suas histórias com o enfoque nos pontos de tensão e conflitos enfrentados no cotidiano de trabalho, porque o câncer é uma doença grave que traz sofrimento tanto para o paciente como para os membros da família e, como já explicitado, enfrentar isso não foi ensinado na formação profissional.

O estudo demonstrou que o enfrentamento do sofrimento do paciente oncológico acaba gerando sofrimento emocional do profissional, pois este último atende diariamente muitos pacientes que apresentam reações diversas, principalmente emocionais, tanto à doença como ao tratamento, o que exige do profissional controle emocional constante.

O início da profissão representa um choque para o profissional, porque é o momento em que ele se depara com a fragilidade humana e a complexidade dos problemas que envolvem a pessoa que tem câncer. Com o passar do tempo, ele vai internalizando a realidade social, com seus significados e normas, que governam o seu comportamento, sua percepção de mundo, sua comunicação com as pessoas e sua compreensão de como está inserido no contexto. O sentimento de pesar é freqüentemente relatado, e o sofrimento do paciente é reconhecido pelos profissionais.

As narrativas demonstram o que afirmam Fagerstrom et al.(1998), o sofrimento e a saúde caminham em lados opostos na vida de uma pessoa, mas estão sempre presentes, e podem possibilitar crescimento e desenvolvimento pessoal; ou seja, o processo de saúde humana pode ser desenvolvido pelo sofrimento humano.

Para os profissionais, conviver com o sofrimento do paciente é aprender a valorizar a própria vida.

Os profissionais encontram motivação pessoal para o trabalho uma vez que haja o reconhecimento por parte do paciente e familiares em relação aos cuidados prestados, além do crescimento pessoal que passam a adquirir com as “lições de vida” aprendidas diariamente com o paciente que enfrenta com otimismo o tratamento declaradamente incerto.

Cada profissional tem a sua história particular, mas, em vários momentos, apresentam experiências semelhantes com traços comuns de entendimento, ações, reações e percepções, que surgem como membros de um mesmo grupo cultural.

A cultura fundamenta as percepções e os comportamentos das pessoas na experiência de enfrentar o sofrimento do paciente com o câncer. Isso confirma o conceito de Geertz (1989), de que cultura deve ser compreendida como uma rede de significados elaborados pelas pessoas para que possam organizar o mundo em que vivem, ou seja, definir a realidade para seus membros e fornecer uma proposta para a vida .

Para os profissionais, todo paciente que tem câncer sofre pela incerteza da cura, pela redução da qualidade de vida, pelo compromisso de estar atento à prevenção de infecção, pelo tratamento prolongado e pelos efeitos colaterais das medicações, além das limitações de vida impostas pela doença. Isso são experiências de vida pautadas no sistema de cuidado familiar, popular e profissional.

O câncer não pode ser entendido se separado do seu contexto cultural. As pessoas, tanto pacientes como profissionais, têm uma explicação para a doença e

escolhem o tratamento, entre as terapias disponíveis, que tenha significado pessoal e social para eles. Articulam os sistemas de cuidado familiar, popular e profissional.

Existe diferença entre a explicação da doença feita pelo paciente (*illness*), que reflete sua experiência, seus valores, crenças, concepções, visão de mundo e a explicação dos profissionais, principalmente a dos médicos, normalmente baseadas na força causal da lógica científica (*disease*). Na cultura em estudo, há uma compreensão e resolução dos problemas vividos pelo paciente por parte do profissional.

Entre os profissionais entrevistados, existe um reconhecimento da necessidade espiritual, como estratégia para ajudar a manter a esperança do paciente. Essa valorização é expressa na crença de que tudo acontece segundo a vontade de Deus. O médico, por exemplo, utiliza a vontade de Deus nas respostas ao paciente sobre o tratamento e prognóstico. Esse comportamento se expressa como um meio de mostrar para ao paciente que a cura não está só nas mãos do médico e que, talvez, o tratamento não tenha o sucesso desejado. É uma forma de comunicação compreensível pelo paciente, na qual se aproximam os conhecimentos sobre tratamento nos sistemas de cuidado não profissional e profissional.

As percepções sobre as causas e significados do câncer podem ser influenciadas por outros sistemas de crenças, como aqueles construídos na esfera sobrenatural: “...*ele só pode ter feito algo para merecer... para tanto sofrimento...*”.

Alguns profissionais vêem o câncer como destino, punição ou provação; eles não conseguem explicar o sofrimento do paciente. Essas são percepções aprendidas fora do contexto cultural da profissão; são singulares e, normalmente, aprendidas no contexto familiar e religioso.

As promessas e orações incentivadas pelos profissionais para o paciente enfrentar o câncer e o tratamento são uma forma de reconhecer o modelo explicativo do paciente; elas são uma forma de lidar com as tentativas de cura cujos resultados são incertos. As orações são geralmente rituais indicados por integrantes da rede familiar ou da comunidade, que conectam um local compartilhado de valores e crenças para a ação prática do Sistema de cuidado (Kleinman, 1988).

Na verdade, a religião assume seu caráter de atribuição de sentido ao mundo, nas situações de câncer, como uma forma de recuperar o controle sobre a saúde e a vida, ou fundamentando um sentimento de otimismo, segundo o qual a divina esperança pode superar qualquer eventualidade (Granda-Cameron, 1999).

As experiências relatadas confirmam o que Engebretson et al. (2001) descrevem: a comunicação entre os pacientes, familiares e profissionais de saúde, todos esses portadores de diferentes referenciais culturais, pode ser um desafio, pois envolve diferentes experiências, valores e pontos de vista.

O profissional da oncologia apresenta, algumas vezes, um sofrimento “contido” devido a conflitos mantidos na relação com os pacientes, além da tensão vivida pela exigência técnica do próprio trabalho. Morse (2000) explica que esse sofrimento é privado, porque os profissionais acham que têm de manter a imagem de fortes e protetores dos pacientes. Isso acontece porque muitas vezes, quando há empatia, o profissional participa do sofrimento do paciente.

Mas pertencer a um grupo cultural certamente constitui elemento de identidade, e existem critérios de diferenciação interna impostos pelo fato de as pessoas fazerem parte de grupos profissionais distintos, bem como de setores e departamentos voltados para determinados tipos de atividades.

Esses são os principais desafios enfrentados no dia a dia de trabalho, que recebem as marcas do pertencimento em grupos culturais identificados pelo exercício profissional.

A esperança é uma forma de confortar o paciente que sofre, é uma maneira de aliviar o sofrimento. Mesmo que o paciente não aceite o tratamento, o profissional é consciente de que é preciso estar ao lado, ouvindo, apoiando, porque ele deve entender que é nele que o paciente confia.

O processo de elaboração das narrativas das experiências dos profissionais de saúde buscou compreender como eles constroem o significado do sofrimento do paciente com câncer, de acordo com a experiência profissional. Esse processo foi influenciado pela maneira como o grupo local convive com a situação, juntamente com as experiências anteriores dos profissionais com a doença, ou seja, os profissionais também apresentam seus modelos explicativos nos sistemas de saúde, profissional e não profissional.

As habilidades aprendidas com conhecimentos, práticas e valores próprios das profissões que convivem no local de trabalho envolvem a existência de vários sistemas de significados e hierarquias de poder que atuam simultaneamente, articulando-se ou não.

Uma dimensão importante da cultura refere-se à tradição, ou seja, à reprodução de significados e de padrões de comportamentos através do tempo. As pessoas fazem as coisas conforme sempre fizeram, com possibilidades de escolhas e padrões limitados à cultura a que pertencem (Vaitsman, 2000). Isso suscita a reflexão sobre as divergências entre as crenças, condutas, valores, concepções dos profissionais entre si e deles com os pacientes, para lidar melhor com os valores do

outro, não em busca de receita, mas sim de estratégias para atingir uma assistência efetiva.

Compreender o enfrentamento do sofrimento do paciente oncológico como desafio implica também contribuir para mudanças no preparo do profissional para o trabalho na oncologia, disponibilizando-o mais para a interação com o paciente, no sentido de possibilitar a percepção do profissional e a ação eficaz para o conforto do paciente que está em sofrimento.

Os profissionais da oncologia vivem experimentando emoções que precisam ser cuidadas, pois o trabalho com o paciente que tem câncer é estressante: o paciente exige um relacionamento intenso, e o número de pacientes é grande.

Portanto, é importante lembrar que o profissional também precisa de apoio psicológico para lidar com essa situação de perdas, frustrações e morte. Ele também apresenta um sofrimento emocional que tem de ser cuidado, pois, para prestar um cuidado holístico, é necessário acolhimento e confiança, estabelecimento de vínculos e atitudes de interesse, que, inúmeras vezes, o profissional de saúde não tem capacidade de oferecer para abrandar o sofrimento humano, por não estar preparado (Labate & Pereira, 1998).

Este estudo é um ponto de partida na compreensão do significado do sofrimento do paciente oncológico, entre muitos outros que certamente ainda virão para complementar ou mostrar uma nova visão deste tema, dado que o assunto é extenso.

Como recomendação este estudo focaliza:

- a importância da educação continuada em serviço e de formação de grupos operativos, reuniões periódicas com todos os profissionais envolvidos no cuidado do

paciente no setor de oncologia, para que eles possam ter a oportunidade de trazer à tona as emoções e os conflitos vividos no dia a dia do trabalho com os pacientes oncológicos. Isso poderá melhorar sobremaneira a qualidade da assistência e o bem estar dos profissionais, pois eles apresentam também o ponto de vista do sistema de cuidado a saúde popular e familiar que devem ser considerados;

- a necessidade de outras investigações sobre as estratégias de como cuidar do paciente oncológico focalizando o sofrimento decorrente da doença, pois as recomendações de interação com esses pacientes são as encontradas em livros textos e que nem sempre são baseadas em pesquisas.

- a importância de rever as políticas institucionais e educacionais no sentido de valorizar o relacionamento humano com o paciente, disponibilizando o profissional para isso, pois o sofrimento decorrente da doença, muitas vezes, não necessita de atividade prática, mas de ouvir.

Conforme os dizeres de Geertz (1989), a forma como foram interpretadas as narrativas dos profissionais constitui a minha compreensão neste momento da minha vida. Mas, de maneira alguma, é uma compreensão definitiva, nem abrange todas as dimensões, pois a realidade sócio-cultural é dinâmica e multidimensional, o que nos restringe a abordá-la sempre parcialmente e de modo superável no tempo.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO
(Obrigatório para Pesquisas Científicas em Seres Humanos- Resolução n.º 196/96-CNS)

Prezado colega, profissional da área de saúde

Meu nome é Maria Helena Pinto, sou enfermeira e docente do Departamento de Enfermagem Geral da FAMERP e aluna da Pós- Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.

Gostaria de convidá-lo a participar de um estudo que pretendo realizar junto aos profissionais envolvidos no cuidado do paciente oncológico do Hospital de Base de São José do Rio Preto - FAMERP. O estudo intitula-se " O sofrimento do paciente oncológico na visão do profissional de saúde"

As informações que se pretende obter são muito importantes pois nos servirão de subsídios para a avaliação e recomendações para o preparo do profissional envolvido no cuidado do paciente oncológico.

Você terá que dispor de alguns minutos de seu tempo para me contar um pouco da sua história, sua experiência, ou situações marcantes vivenciadas durante o tratamento ou o cuidado do paciente com câncer. Os resultados do estudo serão divulgados em reuniões científicas e publicações em meios especializados. Quero deixar claro que suas respostas são confidenciais mantendo assim seu anonimato e que você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e se retirar da pesquisa.

A sua informação é muito valiosa para o desenvolvimento da pesquisa.

Eu,.....RG:.....

Após ter sido suficiente e devidamente esclarecido, pela pesquisadora, sobre a realização desta pesquisa, como está descrito nesse termo, declaro que consinto em participar da pesquisa em questão por livre vontade não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou influencia indevida.

Autorizo a gravação da entrevista () sim () não

Data:..... Assinatura:.....

Testemunha:.....

Investigadora: Maria Helena Pinto

Endereço: Rua Abdo Muaniz nº 1101, aptº 62

Nova Redentora – São José do Rio Preto.

Fone: 2276356 - Email: helmarpi@uol.com.br

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, P.C.; RABELO, M.C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998. Cap. 6, p 107-122.

BÉGAT, I.B.E.; SEVERINSSON, E.I. Nurse' reflections on episodes occurring during their provision of care – na interview study. **International Journal of Nursing Studies**. n. 38, p. 71-77, 2001.

BERGAMASCO, R. B. **O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experimentado pela mulher**. 1999. 119p. Tese (doutorado) Escola enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

BIASOLI, R. Diagnóstico ao paciente oncológico: o cuidado de não transformar essa notícia em identidade. **Prática hospitalar**. Ano II, São Paulo, n.7, p.22-24, jan/fev 2000.

BOEHS, A. E. A narrativa no mundo dos que cuidam e são cuidados. **Rev. latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v.8, n.3, p.5-10, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2002. 91p.

BUCKMAN, R. **How to break bad news**: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University, 1992. 223p.

BURY, M. **Health and illness in changing society**. London: Routledge 1997. 230p.

CAPRARA, A. Médico ferido. In: ALVES, P.C.; RABELO, M.C. **Antropologia da saúde**: traçando identidade explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Relume Dumará. 1998. Cap.7, p.123-138.

CARTANA, M. H. F.; HECK, R.M. Contribuições da antropologia na enfermagem: refletindo sobre a doença. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 6,n.3, p.233-240, 1997.

CASSEL, E.J. The nature of suffering and the goal of medicine. **N. Engl. J. Med.**, v.306, n.11, p. 639-45,1982.

COFFEY, A.; ATKINSON,P. **Making sense of qualitative data**. London: Sage, 1996. cap.3, p. 54-81.

CORTAZZI, M. Narrative analysis in ethnography. In: ATKINSON, P.; COFFEY, A.; DELAMONT, S.; LOFLAND, J.; LOFLAND, L. **Handbook of Ethnography**. London: Sage, 2001, 507p.

DENZIN, N. K. **Interpretative interacionism**: applied social research methods series. Newbury Park, CA: Sage Publicações, 1989. v.16

DIMOU, N. Illness and culture: learning differences. **Patient Education and Counseling**, v. 26, p. 153-57, 1995.

DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. (org.) **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. 210 p.

DYSON, J.; COOB, M.; FORMAN, D. The meaning of spirituality: a literature review. **J. Adv. Nurs.**, v.26, p. 1183-1188, 1997.

ELIADE, M. **Mito do eterno retorno**. Trad. José A. Ceschin. Coleção Mythos. São

ENGBRETSON, A. et al. Bridging the cultural divide: cross-cultural issues in cancer care. **Primary care & cancer**. v.21, n.7, 2001. Paulo: Mercury. 1992. Cap.3, p.89-119.

FAGERSTROM, L.; ERIKSSON, K. ; ENGBERG, B.I. The patient's perceived caring needs as a message of suffering. **J. Adv. Nurs.**, v.28, n.5, p. 978-87, 1998.

FERREIRA, N.M.L.A. O câncer e o doente oncológico segundo a visão dos enfermeiros. **Rev. Bras. Cancerol**, Rio de Janeiro, v.42, n.3, p. 161-170, 1996.

FLAMING, D. Patient suffering: a taxonomy from the nurse's perspective. **J. Adv. Nurs.**, n. 22, p. 1120-1127, 1995.

FLÁVIO, P.G.C.; ZAGO, M.M.F. Reabilitação vocal do laringectomizado: características culturais do processo. **Rev. Latino-am.enfermgem.**, Ribeirão Preto, v. 7, n.2. p.63-70, 1999.

FRANÇOSO, I. P. C. **Enfermagem: Imagens e significados do câncer infantil**. 1993. 145p. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

FRID, I.; ÖHLÉN, J.; BERGBOM, I. On the use of narratives in nursing research. **J. Adv. Nurs.**, v.32, n.3, p.695-703, 2000.

GANCHO CV. **Como analisar narrativas**. 5ª ed. São Paulo (SP): Ática; 1998. 72p.

GARRO, L. C Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). **Soc. Sci. Med**, London, v.38, n.6, p.775-88, 1994.

GARRO, L. C.; MATTINGLY, C. Narrative as construct and construction. In: MATTINGLY, C.; GARRO, L. C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. Berkeley: University of California Press, 2000, p.3-49.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. 323p.

_____ **Negara. O estado teatro no Século XIX**. Lisboa: DIFEL; 1991.

GEMELLI, L. M. G. **A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro**: um estudo de caso. 2000. 103p. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

GOFFMAN, E. **Estigma**. Trad. Márcia B. de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, 1988.158p.

GOLBERG, B. Connection: na exploration of spirituality in nursing care. **J. Adv. Nurs.**, n.27, p.836-842, 1998.

GOOD, B. J. **Medicine, rationaly, and experience**: na anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1995. Cap. 6. p.135-165.

GRANDA-CAMERON, C. The experience of having cancer in Latin America. **Cancer nursing**. v.22,n.1, p.51-7, 1999.

GRÜDTNER, D. I. Por que não se deseja morrer sozinho – precisa-se do cuidado invisível. In: ARRUDA, E. N.; GONÇALVES, L. T. (org) **Enfermagem e a arte de cuidar**. Florianópolis: Ed. Da UFSC, 1999. p.185-190.

GUALDA, D.M.R. **A experiência, o significado e a realidade da enfermeira obstetra**: um estudo de caso., 1998. 162p. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

HARRISON, E. Intolerable human suffering and the role of the ancestor: literary criticism as a means of analysis. **J. Adv. Nurs.**, v.32, n.3, p. 689-94, 2000.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Trad. Eliane Mussnich. Porto Alegre, artes Médicas, 1994. 333p.

KAGAWA-SINGER, M. Addressing issues for early detection and screening in ethnic populations. **Onc. Nurs. Forum**. v. 24, p.1705-11, 1997.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. Berkley: University of California, 1980. 427p.

_____ **The illness narratives**: suffering, healing and the human conditions. New York: Basic Books, 1988. 284p.

KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. **Social suffering**. London: University of California Press, 1997. Introduction.

KLEINMAN, A.; KLEINMAN, J. Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of interpersonal experience **Culture, medicine & psychiatry**. v.15, n.3, p. 275-301, 1991.

KLEINMAN, A.; KLEINMAN, J. The appeal of experience, the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. In: KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. **Social suffering**. London: University of California Press, 1997. Cap. 1, p.1-23.

KUUPPELOMÄKI, M.; LAURI, S. Cancer patient's reported experiences of suffering. **Cancer nursing**. v.21,n.5, p. 364-69,1998.

LABATE, R.C. **O profissional de saúde frente a paciente mastectomizada: aspectos psicológicos**. 1997. 148p. Tese (doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

LABATE, R.C.; PEREIRA, M.A. Dor, sofrimento, morte e cuidado à saúde. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v.3,n.2, p.19-22, 1998.

LANGDON, E.G.M. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os siona no contexto pluri-ético.**1994. 98p. Tese (professor titular) - Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina.

LAPLANTINE, F **Antropologia da doença.** São Paulo. Martins Fontes. 1991. 274 p.

LIEBLICH, A.; TUVAL-MASHIACH, R. ; ZILBER, T. Narrative research: reading, analyses, and interpretation. **Applied social research methods series.** London: Sage publications.1998. 187p.

LOFTUS, L. A.;MCDOWELL, j. The lived experience of the oncology clinical nurse specialist. **Internatinal Journal Of Nursing Studies**, v.37, p.513-521, 2000.

MIELO, M. **Os incidentes críticos da assistência de enfermagem ao paciente em quimioterapia.** 2001. 104p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo- Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1996. Cap.1, p. 19-88.

_____ (org) **Saúde e doença: um olhar antropológico.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. 174 p.

MORRIS, D.B. About suffering: voice, genre and Moral community. In: KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. **Social suffering**. London: University of California Press, 1997. Cap.2, p.25-45.

MORSE, J.M. Responding to the cues of suffering. **Health Care for Women International**, n.21, p.1-9, 2000.

_____. Toward a praxis theory of suffering. **Adv Nurs Sci**. v..24, n.1, p.47-59, 2001.

_____ Qualitative health research: Challenges for the 21st century. **Qualitative Health Research**, v.12, n.1. january, p.116-129. 2002.

MORSE, J.M.; BOTTORFF, J.L.; HUTCHINSON, S. The paradox of comfort. **Nursing Reserch**. v.44, n.1, p.14-19, 1995.

MORSE, J.M.; CARTER, B. J. Strategies of enduring and the suffering of loss: modes of comfort used by a resilient survivor. **Holist Nurs Pract.**, v.9, n 3, p 38-52. 1995.

MORSE, J.M., CARTER, B. J. The essence of enduring and expressions of suffering: the reformulation of self. **Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal**, v. 10, n.1, p.43-60, 1996.

MORSE, J.M.; JOHNSON, J. L. Understanding the illness experience. In: **The illness experience: dimensions of suffering**: Londres, Sage,1991.Cap.1, p.1-11.

MORSE, J.M; MITCHAM, C.; STEEN, W.J.V. Compathy or physical empathy: implications for the caregiver relationship. **Journal of medical humanities**, v.19, n.1, 1998.

MORSE, J.M., PENROD, J. Linking concepts of enduring, uncertainty, suffering, and hope. **Jornal of Nursing Scholarship**. v.31, n. 2, p.145-150, 1999.

NAVON, L. Cultural views of cancer around the world. **Cancer nursing**, v.22, n.1, p. 39-45,1999.

PACHTER, L.M. Culture e clinical care. **JAMA**. v.271, n.9, p. 690-94, 1994.

PINTO, M.H. **Tinha que ser para mim. Deus sabe o que faz**: o significado do aneurisma cerebral e da cirurgia. 1998. 92p. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

RADLEY,A. **Making sense of illness**. London: Sage.1998. p.1-18.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando**: fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da enfermeira. Goiânia: AB, 1998. 63p.

REDKO, C. P. **Entrega das cabeças:** experiências de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. 1992. 193p. Dissertação (mestrado) Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas – Universidade de São Paulo, São Paulo.

_____ Alguns esteriótipos na relação dos profissionais de saúde com os pacientes de câncer de cabeça e pescoço. **Acta Oncol. Bras**, vol.15, n.4, 175-183, 1995.

ROYZMAN, E. B.; KUMAR, R. On relative prponderance of emphatic sorrow and its relation to commonsense morality. **News Ideas in Psicologia**, v.19, 131-144, 2001.

SILVA, D.M.G.V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais.** 2000. 197p. Tese (doutorado) Curso de Pós graduação em Enfermagem - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SILVA, D.G.V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnicas de pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-am enfermagem**, Ribeirão Preto, 10 (3):423-32, 2002.

SILVA, J.B. ; KIRSCHBAUM, D. I. R. O sofrimento psíquico dos enfermeiros que lidam com pacientes oncológicos. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 51, n.2, p. 273-290, 1998.

SILVA, L.M.H. **O Cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro**. 2000. 88 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

SILVA, R.M.; MAMEDE, M.V. **Conviver com a mastectomia**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará. 1998. 155 p.

SMITH, B.A. The problem drinker's lived experience of suffering: an exploration using hermeneutic phenomenology. **J. Adv. Nurs.**, v. 27, p. 213-22, 1998.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro. Graal, 1984. 180p.

SOUZA, I.M.A. Um retrato de Rose: considerações sobre processos interpretativos e elaboração de história de vida. In: DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. (org.) **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p.151-168.

STEVES, P.E.; HALL J.M.; MELEIS, A.L. Narratives as a basis for culturally relevant holistic care: ethnicity and every experience of women clerical workers. **Holistic Nurs Pract**, v.6, n3, p.49-58, 1992.

VAITSMAN, J. cultura de organizações públicas de saúde – notas sobre a construção de um objeto. **Cad. Saúde pública**, Rio de Janeiro, v.16, n.3, p.847-850, 2000.

VELHO, G. **Individualismo e cultura**: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. Rio de Janeiro. ZHAR ed., 1981. 149p.

ZAGO, M.M.F.; SAWADA, N. O.; BARICHELLO, E. The meanings of the cure for laryngectomies and theirs families. In: advances in qualitative methods, 1999. Edmonton. **Proceeds Advances in Qualitative Methods. Edmonton, 1999. p.142.**