

Pacientes com Câncer e suas Representações Sociais sobre a Doença: Impactos e Enfrentamentos do Diagnóstico

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.1935>

Cancer Patients and their Social Representations about the Disease: Impacts and Confrontations of the Diagnosis

Pacientes con Cáncer y sus Representaciones Sociales sobre la Enfermedad: Impactos y Confrontaciones del Diagnóstico

Rachel Verdan Dib¹; Antonio Marcos Tosoli Gomes²; Raquel de Souza Ramos³; Luiz Carlos Moraes França⁴; Leandra da Silva Paes⁵; Mariana Luiza de Oliveira Fleury⁶

RESUMO

Introdução: O diagnóstico de câncer atinge diversos aspectos, como emocionais, de relacionamento, espirituais e financeiros, tornando-o um importante problema de saúde pública mundialmente. **Objetivo:** Analisar a estrutura das representações sociais do câncer para pacientes oncológicos hospitalizados adultos e apontar sua relação com aspectos do cotidiano de enfrentamento do diagnóstico e do adoecimento por essa patologia. **Método:** De natureza qualitativa, descritiva e exploratória, embasado na Teoria das Representações Sociais. O cenário foi um hospital federal de câncer, no município do Rio de Janeiro, com 111 participantes vivendo o adoecimento oncológico. Foram coletadas as evocações livres ao termo indutor “câncer” e aplicado o questionário para caracterização dos pacientes. A análise se deu por intermédio do *software* EVOC 2005. **Resultados:** Participantes, majoritariamente homens (69,3%), com ensino fundamental (57,6%). Apresentaram-se como provável núcleo central: doença, tristeza e morte. O conhecimento reificado do câncer ocorreu por meio da palavra “doença”. Reconhece-se o predomínio de elementos negativos, ainda que hajam alguns positivos como tratamento, cura e Deus na representação do grupo. A doença em voga carrega estigma, tornando o enfrentamento um processo doloroso e triste. **Conclusão:** É possível observar o pesar de estar com câncer na visão dos pacientes, ao passo que a esperança existe e os move em direção à cura. Identifica-se a necessidade de o profissional enfermeiro dar enfoque no que diz respeito à dimensão espiritual e religiosa em seu cuidado, entendendo o indivíduo como um ser único e complexo que demanda cuidados individuais.

Palavras-chave: neoplasias; assistência ao paciente; psicologia social; enfermagem oncológica; adaptação psicológica.

ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of cancer affects several aspects, whether emotional, relationships, spiritual and financial, making it an important public health problem worldwide. **Objective:** To analyze the structure of social representations of cancer for adult hospitalized cancer patients and reveal its relations with daily aspects of coping with the diagnosis and sickening by this pathology. **Method:** Qualitative, descriptive and exploratory based in the Theory of Social Representations. The scenario was a federal cancer hospital in the city of Rio de Janeiro, with 111 participants living the oncological sickening. Free evocations related to the inducing term “cancer” were collected and a questionnaire was applied to characterize the patients. The EVOC 2005 software was utilized for the analyses. **Results:** Mostly male participants (69.3%), with elementary education (57.6%) appeared as probable core nucleus: disease, sadness and death. The reified knowledge of cancer is given through the word “disease”. The predominance of negative elements is recognized, although there are some positive ones such as treatment, cure and God in the representation of the group. The current disease carries stigma, making coping a painful and sad process. **Conclusion:** It is possible to detect the regret the patients express for being with cancer, while hope exists and moves them towards the cure. It is identified the need for the nurse to focus on the spiritual and religious dimensions during the caring process, understanding the individual as a unique and complex being that demands centered care.

Key words: neoplasms; patient care; psychology, social; oncology nursing; adaptation, psychological.

RESUMEN

Introducción: El diagnóstico de cáncer incide en diversos aspectos, ya sean emocionales, relacionales, espirituales y económicos, convirtiéndolo en un importante problema de salud pública a nivel mundial. **Objetivo:** Analizar la estructura de las representaciones sociales del cáncer en pacientes adultos con cáncer hospitalizados y señalar su relación con aspectos cotidianos del afrontamiento del diagnóstico y la enfermedad por esta patología. **Método:** Cualitativo, descriptivo y exploratorio, basado en la Teoría de las Representaciones Sociales. El escenario fue un hospital federal de cáncer, en la ciudad de Río de Janeiro, 111 participantes viviendo enfermarse de cáncer. Se recogieron evocaciones gratuitas del término inductor “cáncer” y se aplicó un cuestionario para caracterizar a los pacientes. El análisis se realizó mediante el *software* EVOC 2005. **Resultados:** Mayoritariamente varones (69,3%), con educación básica (57,6%). Aparecen como un probable núcleo central: enfermedad, tristeza y muerte. El conocimiento cosificado del cáncer se da a través de la palabra “enfermedad”. Se reconoce el predominio de elementos negativos, aunque existen algunos positivos como el tratamiento, la cura y Dios en la representación del grupo. La enfermedad actual conlleva un estigma, lo que hace que el afrontamiento sea un proceso doloroso y triste. **Conclusión:** Es posible observar el arrepentimiento de estar con cáncer en la mirada de los pacientes, mientras existe la esperanza y los mueve hacia la cura. Identifica la necesidad del profesional de enfermería de centrarse en la dimensión espiritual y religiosa en su cuidado, entendiendo al individuo como un ser único y complejo que demanda cuidados individuales.

Palabras clave: neoplasias; atención al paciente; psicología social; enfermería oncológica; adaptación psicológica.

^{1,2,4-6}Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

E-mails: rachelvdib@gmail.com; mtosoli@gmail.com; lcmoraesfranca@hotmail.com; lepaes80@yahoo.com.br; mari-fleury14@hotmail.com. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0001-9684-1979>; Orcid id: <https://orcid.org/0000-0003-4235-9647>; Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-6370-115X>; Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-4742-1860>; Orcid id: <https://orcid.org/0000-0001-7479-3208>

³Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: kakelramos@gmail.com. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0003-1939-7864>

Endereço para correspondência: Rachel Verdan Dib. Avenida Henrique Valadares, 35, apto. 203 – Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20231-030. E-mail: rachelvdib@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica não transmissível que possui um grupo de enfermidades distintas, com diferentes causas que promovem o crescimento desordenado de células. É gerado por fatores modificáveis e não modificáveis, o que justifica a importância de um vasto conhecimento pelos profissionais de saúde, em especial os de enfermagem, sobre as medidas preventivas, o seu desenvolvimento, o seu tratamento e o controle dessa enfermidade¹⁻³.

Em nível mundial, o câncer é identificado como a segunda principal causa de morte, apresentando 9,6 milhões de óbitos no ano de 2018. O Brasil possui estimativa de 625 mil novos casos de câncer para cada ano do triênio 2020-2022, 450 mil, excetuando os cânceres de pele não melanoma⁴. Com o crescimento do número de casos em consonância ao aumento da expectativa de vida, o câncer se apresenta como um diagnóstico muito temido, visto que muitos indivíduos já experienciaram alguém próximo com a patologia, vivenciaram o processo de descoberta diagnóstica e tratamento de perto, estabelecendo relações com o objeto e construindo sua representação^{1,5}.

Todo adoecimento tende a suscitar nas pessoas incertezas acerca do futuro, da abordagem terapêutica e suas possíveis reações adversas, da mudança de rotina e da diminuição da privacidade em razão da internação. Tais fatores podem fazer com que haja uma interpretação negativa da doença pela sociedade e pelos pacientes, criando tabus que, a partir disso, podem relacionar a enfermidade com morte, incerteza, sofrimento, medo e insegurança com relação ao que está por vir^{5,6}.

Por ser uma patologia ainda carregada por estigmas, ao se diagnosticar uma doença como o câncer, associada muitas vezes à finitude e ao sofrimento, afeta tanto aqueles que se descobrem com a patologia quanto sua rede de apoio, seja a família, sejam amigos, podendo acarretar patologias de ordem psíquica, como ansiedade e depressão^{5,6}.

Diante disso, o estudo utiliza a Teoria das Representações Sociais⁷ para melhor compreensão da relação do grupo para com o objeto, sendo tal teoria entendida como uma forma de conhecimento socialmente partilhado. Esta contribui no campo da saúde ao possibilitar a compreensão dos profissionais de saúde, a partir da aproximação com o universo consensual e reificado do grupo, desvelando a sua elaboração mental acerca do câncer e a consequente identificação das necessidades de saúde do paciente, fundamentais à elaboração do planejamento dos cuidados de enfermagem às pessoas que enfrentam o processo de adoecimento no campo da Oncologia⁸.

As construções representacionais relativas ao câncer para pacientes adultos hospitalizados podem apresentar

relações com o cotidiano de enfrentamento do diagnóstico e do adoecimento, influenciando na construção de conhecimentos, em atitudes e em práticas. Como desdobramento, a seguinte questão norteadora de pesquisa foi formulada: qual a representação social do câncer para quem vive com a doença e sua relação com elementos do cotidiano de enfrentamento do diagnóstico e do adoecimento por essa patologia?

A temática requer maior discussão no contexto acadêmico, dado que ainda há uma disposição para um modelo biomédico, que prioriza a dimensão patológica da doença. Dessa forma, a pesquisa contribui para a produção de conhecimento na área da saúde, favorecendo o aprimoramento da assistência de enfermagem em oncologia, a partir de um cuidado integral, holístico e pautado nas necessidades específicas desse grupo social.

Nesse sentido, o objetivo deste estudo foi analisar as representações sociais do câncer, em sua abordagem estrutural, para pacientes oncológicos hospitalizados e apontar sua relação com aspectos do cotidiano de enfrentamento do diagnóstico e do adoecimento por essa patologia.

A justificativa do presente estudo centra-se na necessidade de aprofundar a compreensão das representações sociais do câncer e sua implicação na vida dos pacientes com esse diagnóstico para balizar a assistência de enfermagem, a fim de responder às suas demandas físicas, espirituais, sociais e emocionais. Com isso, aumenta-se sua qualidade de vida e, assim, colabora para uma melhor aceitação do diagnóstico e da adesão terapêutica em virtude de um maior vínculo, da escuta do paciente e da busca de sentido da vida por meio do contato com o transcendente, encontro de força e perseverança no enfrentamento do processo diagnóstico e terapêutico.

Torna-se importante entender a representação do grupo como possibilidade de intervenção no cuidado, entendendo que pode ser alterada ao longo do tempo por causa do avanço constante de tecnologias de tratamento e maior acurácia, o que proporciona maior qualidade de vida a essas pessoas. Estudos anteriores revelam que, tratando-se de pacientes oncológicos, as representações acerca da doença provavelmente são carregadas de elementos negativos em função das transformações que causam em suas vidas e de quem os cercam, associando-a ao sofrimento por conta do longo tratamento, sendo esse considerado um mal necessário em razão dos eventos adversos que causa e por atuar na manutenção da vida⁹⁻¹¹.

MÉTODO

Estudo de natureza qualitativa, descritiva e exploratória, baseado no referencial teórico-metodológico da Teoria

das Representações Sociais (TRS) em sua abordagem estrutural, proposta por Jean-Claude Abric⁷, cuja hipótese sugere que a representação é organizada em torno de um núcleo central e um sistema periférico por meio de cognemas que se relacionam entre si. Estes são entendidos por elementos cognitivos despertados a partir da relação do grupo com o objeto¹². Os cenários do estudo foram uma enfermaria de atendimento clínico onco-hematológico e uma enfermaria de cirurgia oncológica da unidade assistencial de um Instituto Federal, localizado no município do Rio de Janeiro, Brasil, no período de outubro a dezembro de 2019.

Participaram do estudo 111 pacientes com diagnóstico firmado de câncer, que realizavam tratamento em uma das unidades em que se sucedeu o estudo. Foi explicado que os princípios éticos em pesquisa com seres humanos estavam sendo seguidos e respeitados. Os critérios de inclusão foram: pacientes a partir de 18 anos, de ambos os sexos, que realizavam tratamento cirúrgico, quimioterápico e/ou radioterápico. Destaca-se que não foi considerado o tempo de diagnóstico, e sim o fato da confirmação diagnóstica. Como critério de exclusão, definiram-se: pacientes com proposta terapêutica paliativa, seja clínica, seja cirúrgica, por causa da possibilidade de representações distintas de acordo com as suas vivências e a sua terapêutica.

A coleta de dados se deu por meio de um questionário para caracterização sociodemográfica dos participantes e a técnica de associação livre de palavras ao termo indutor “câncer”. Essa técnica consiste em levantar palavras, expressões e adjetivos que surjam rapidamente na mente do sujeito a partir da audição ou visualização de palavras indutoras¹³. O pesquisador solicitou aos participantes do estudo que verbalizassem cinco palavras que viessem ao pensamento no momento que o entrevistador dissesse o termo indutor, sendo aceitas, no mínimo, três palavras. Assim, o pesquisador preenchia o questionário com as palavras ou termos ditos pelo participante.

Os dados foram coletados pelos pesquisadores na unidade de atendimento clínico onco-hematológico e de cirurgia oncológica, em um ambiente reservado nos setores ou à beira leito, de acordo com as condições clínicas dos participantes e com os critérios de inclusão estabelecidos no estudo. Estes foram abordados em momento mais adequado, ou seja, em que o paciente não estivesse sendo submetido a procedimentos, em suas refeições, apresentando desconforto e/ou dor durante a participação no estudo e no momento da visita, de forma a não ser um incômodo. A maioria dos participantes possuía acompanhante, que, durante a aplicação do questionário, ausentava-se, deixando o pesquisador e o entrevistado em diálogo, de forma a não sofrer interferências na pesquisa.

A coleta de dados se deu por meio de instrumentos impressos, sendo anotadas pelo pesquisador, à caneta, nesses impressos, as questões referentes às caracterizações dos sujeitos e às palavras evocadas para o termo indutor “câncer”. Foram tabulados os resultados referentes à caracterização sociodemográfica e os termos evocados pelos participantes em um arquivo da Microsoft Excel para Windows[®]. Posteriormente, as palavras evocadas foram analisadas por meio do quadro de quatro casas, que é gerado com o apoio do *software Ensemble de Programmes Permettant Analyse de Evocations* (EVOC), versão 2005.

Como pontuado, a análise resultou no quadro de quatro casas, conforme proposto na abordagem estrutural das representações¹², cujos termos, palavras, expressões e/ou cognemas são divididos em quatro casas a partir do cruzamento de dois eixos relativos à frequência das palavras, na horizontal, e à ordem média da evocação (OME), na vertical, também chamado *Rang*. Na casa superior, à esquerda, se localizam os elementos candidatos ao núcleo central, pois possuem alta frequência e baixo *Rang*, indicando que foram mais prontamente evocados. Na casa inferior, à esquerda, localiza-se a zona de contraste, que inclui palavras com baixa frequência e baixo *Rang*. Nesse espaço, podem ser observadas palavras que se contrapõem ao provável núcleo central, sugerindo a existência de um subgrupo populacional a partir das palavras evocadas presentes nesse quadrante. À direita, tanto na casa superior, quanto na inferior, estão os elementos que compõem a primeira e a segunda periferias, respectivamente. Essas palavras possuem relação com o contexto mais imediato e de cunho mais prático, sendo flexível para acomodar as mudanças e proteger o núcleo central^{14,15}.

O possível núcleo central contém mais solidez e, dificilmente, sofre mudanças, dando sentido à representação. Ele apresenta os termos com maior frequência, ou seja, que foram evocados mais vezes e as ordens médias de evocação de menor valor, configurando as palavras mais prontamente verbalizadas. Os demais elementos periféricos são mutáveis e se adaptam às representações, a saber: primeira periferia, zona de contraste e segunda periferia^{7,12,15}.

Ainda com relação à análise dos elementos contidos no quadro de quatro casas, realizou-se a análise de similitude por coocorrência, em que se buscou estabelecer o índice de similitude entre as palavras que o compõem, bem como a quantidade de conexões existentes entre elas. Para isso, foi construída a árvore máxima entre os léxicos identificados na representação¹⁶.

A árvore máxima é uma representação gráfica das ligações entre as palavras, em que são expostas as suas conexões, iniciando-se sempre dos maiores índices de similitude, não sendo possível fechar círculos ou ter dois

caminhos para que se possa ir a uma mesma palavra. O índice de similitude é calculado dividindo o número de vezes em que duas palavras que compõem o quadro são referidas por um mesmo sujeito, dividido pelo número de participantes que disseram, no mínimo, duas palavras que estão presentes nele. A técnica de análise de similitude não permite a confirmação da centralidade dos elementos de uma representação na abordagem estrutural, tornando-se, contudo, um segundo indicador de uma provável centralidade dos elementos contidos no quadro de quatro casas¹⁶.

Os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados conforme regem as Resoluções n.º 466/2012¹⁷, 510/2016¹⁸ e 580/2018¹⁹ do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, no dia 9 de outubro de 2019, sob o número de parecer 3.630.783, CAAE: 19774719.1.0000.5274.

RESULTADOS

O estudo é composto por 111 participantes, sendo o grupo majoritariamente do sexo masculino (69,3%). Do total de participantes, 50,4% possuem idade maior ou igual a 60 anos, com o predomínio de indivíduos casados (52,2%) e com Ensino Fundamental (57,6%). Apesar de a instituição onde se deu o estudo ser localizada no Rio de Janeiro, houve um número predominante de pacientes residentes fora do município (56,7%), fato justificável por ser um centro de referência no tratamento do câncer. No que tange à religião, 45% se declararam católicos, enquanto 54,9% dos sujeitos eram de outras religiões.

Acerca do tempo do diagnóstico da enfermidade, 78,3% dos participantes possuem o diagnóstico firmado de câncer há mais de três meses, e 54,5% declararam haver histórico da doença na família. Ao efetuar a técnica de associação livre de palavras mediante o termo indutor “câncer”, foram evocadas 547 palavras, sendo 216 diferentes. Foi utilizada a frequência média correspondente a 13, a mínima igual a 6 e a média do *Rang*, 2,80, na escala de 1 a 5. O Quadro 1 ilustra como as quatro casas organizam os dados referentes à representação social do câncer identificada a partir dos termos evocados pelos indivíduos.

A análise da evocação do termo indutor “câncer” gerou o quadro de quatro casas, em que podem ser observadas a sua construção e a organização representacional. Verifica-se a presença dos elementos “doença”, “tristeza” e “morte” no provável núcleo central localizado no quadrante superior esquerdo. O termo “doença”, sendo o mais prontamente evocado e de maior frequência, traz consigo sentimentos de tristeza e uma parcela de sofrimento por causa da condição de enfermo em que os indivíduos se encontram e das limitações resultantes da doença, mudando sua rotina, carregando consigo um expressivo estigma. Cabe ressaltar que o diagnóstico do câncer causa impactos para aquele que o recebe, refletindo em seu modo de pensar, lidar e conviver com o meio social em razão do pensamento comum de incurabilidade associada à doença.

Ainda no provável núcleo central, aparecem as palavras “tristeza” e “morte”, reforçando a presença de elementos negativos associados à doença, os quais podem se ligar

Quadro 1. Quadro de quatro casas relativo à representação social do câncer. Rio de Janeiro/RJ, 2019 (n=111 sujeitos)

OME < 2,80				≥ 2,80		
Frequência média	Termo evocado	Frequência	OME	Termo evocado	Frequência	OME
≥ 13	Doença	41	1,341	Cura	33	3,455
	Tristeza	14	2,571	Deus	32	4,281
	Morte	13	2,769	Tratamento	19	3,263
< 12	Ruim	10	1,9	Esperança	12	2,917
	Dor	10	2,6	Ter fé	12	3,167
	Sufrimento	10	2,8	Luta	11	3
	Medo	9	2	Difícil	8	2,875
	Triste	9	2,333	Família	7	3,143
	Horrível	8	2,625	Coragem	6	3,333
	Preocupação	6	2,125			

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

Legenda: OME = ordem média da evocação.

a diferentes ideias, sentimentos e memórias que são construídos por meio do aparato da mídia, da vivência pessoal e da comunicação com outros pacientes no processo terapêutico.

Na zona de contraste, encontram-se as palavras “ruim”, “dor”, “sofrimento”, “medo”, “triste”, “horrrível” e “preocupação”, corroborando ainda mais o número de elementos negativos e suas relações com os elementos centrais, bem como sustenta uma dimensão representacional avaliativa de enfrentamento da doença, englobando sintomas orgânicos (dor) e aspectos psicossociais (sofrimento e preocupação).

No que se refere à primeira periferia, chama atenção os termos “cura”, “Deus” e “tratamento”, que se configuram como uma tríade que abarca tanto o transcendente quanto as expectativas de futuro. Ao analisar a segunda periferia, evidencia-se uma dimensão prática das representações para além do patológico que o diagnóstico proporciona. A presença dos elementos “esperança” e “ter fé” remetem a uma ação prática humana, reforçando ainda mais a relação com o transcendente. Os cognemas “difícil”, “luta” e “coragem” trazem consigo uma dimensão atitudinal, enquanto o termo “família” faz referência à rede de apoio no enfrentamento da doença.

Para a compreensão das relações internas e do número de conexões estabelecidas por uma palavra do Quadro 1, foi realizado o processo da análise de similitude por meio do qual se construiu a árvore máxima. Tratando-se da análise da árvore máxima apresentada na Figura 1, sua construção se deu por intermédio das 19 palavras expostas no Quadro 1 a partir dos 87 participantes que citaram pelo

menos duas delas em suas evocações a fim de estabelecer suas conexões com os termos.

A análise de similitude permitiu identificar a presença de dois blocos temáticos, a saber: “doença” e “cura”. A palavra “doença”, já supostamente central no quadro de quatro casas, apresenta maior possibilidade de centralidade em virtude da quantidade de conexões e dos fortes laços com outros elementos apontados como periféricos e centrais na representação. O termo identificado como “doença” estabeleceu conexão com nove elementos presentes, sendo eles: “tratamento”, “luta”, “sofrimento”, “Deus”, “ruim”, “horrrível”, “morte”, “cura” e “triste”, e este último expõe maior índice de similitude com “cura” (0,138) e “Deus” (0,138), seguidos por “tratamento” (0,069) e “horrrível” (0,057).

Quanto ao termo “cura”, pode-se observar um conjunto de sentido específico, de cunho positivo, envolvendo “esperança” e “ter fé”, enquanto “Deus” manteve-se isolado ligando-se somente à palavra “doença”. Chama a atenção como o termo “tratamento” não se liga à palavra “cura”, mas sim à “doença”, o que demonstra como o pensamento social ainda presente acredita que uma doença possui tratamento, e que a cura dessa doença esteja ligada a uma esperança, podendo não existir em muitos diagnósticos de câncer.

O conhecimento reificado do câncer se dá por meio do léxico “doença”, identificando-se, em seu entorno, o predomínio de elementos negativos, apesar de alguns positivos como “tratamento”, “cura” e “Deus”. O quadro de quatro casas e a análise de similitude se encontram ligados a uma tensão presente na relação entre o

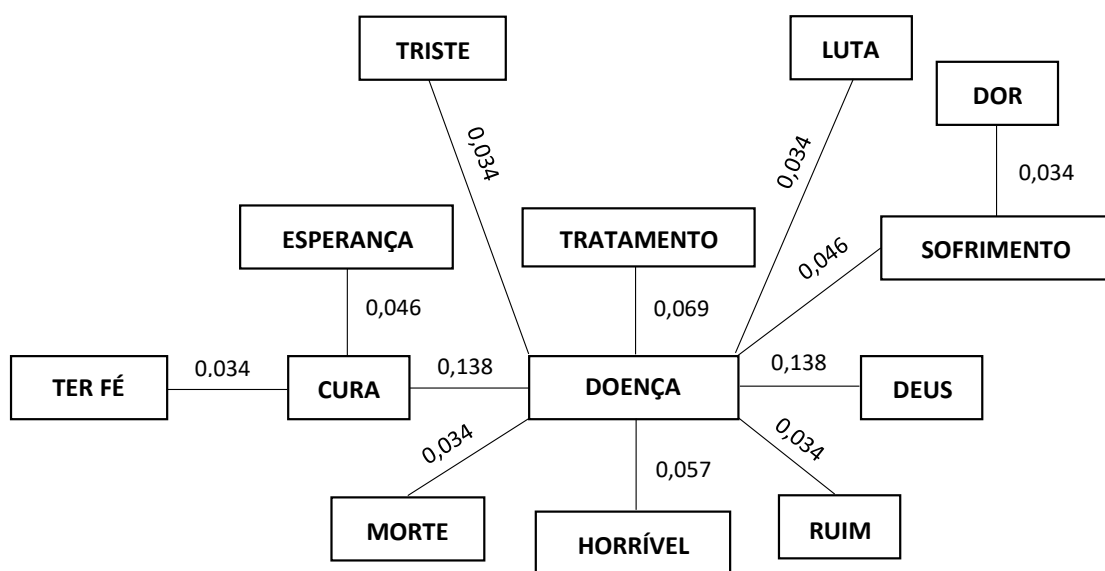


Figura 1. Análise de similitude referente à representação social do câncer. Rio de Janeiro/RJ, 2019 (n=87)

Fonte: Dados da Pesquisa (2021).

conhecimento científico, um processo avaliativo com caráter mais negativo e um aspecto de perspectiva positiva por outro lado, possuindo este último um menor peso que o anterior.

DISCUSSÃO

A representação social do câncer para pacientes oncológicos adultos hospitalizados, em um primeiro momento, se organiza ao redor da tríade cognitivo-afetivo evidenciada pelos cognemas “doença”, “tristeza” e “morte”, presentes no núcleo central. A partir dessas duas dimensões, observa-se o senso comum por meio da ideia de doença, ao passo que a tristeza se apresenta como manifestação afetiva diante da possibilidade do adoecimento e a morte como uma relação direta atrelada ao diagnóstico de câncer^{9,20}. Isso significa dizer que, do ponto de vista de sua estrutura, a representação social se fundamenta em uma relação com elementos negativos conforme observado.

O processo de enfrentamento do câncer para o paciente hospitalizado é potencializado pela perda da privacidade, constantes manipulações, realização de inúmeros exames, cansaço, ruídos, angústia, ansiedade, desconforto e desejo de estar em casa. A distância física da rede de apoio, somada ao enfrentamento das situações que o câncer proporciona, afeta a rotina do indivíduo, incluindo mudança de papéis familiares, tendo como consequência o impacto na qualidade de vida do paciente e, muitas vezes, a sua retração social^{9,20}.

Atualmente, o câncer é alvo de constante divulgação de campanhas preventivas e educativas em veículos de grande circulação, como televisores, jornais e diferentes sítios na rede mundial de computadores. Assim, a população passa a ter contato com conhecimentos científicos e técnicos que sofrem uma retradução a partir dos códigos culturais, sociais, simbólicos e religiosos, entre outros^{21,22}.

Ao lado desse processo mais cognitivo da construção representacional, destaca-se a dimensão afetiva presente nos grupos sociais que enfrentam essa patologia em seu meio mais próximo, além daqueles que são expostos a imagens, cenas e situações de fortes comoções em programas, telenovelas, filmes e, atualmente, em informações difusas nas denominadas redes sociais, o que corrobora os achados do estudo^{21,22}.

Esse fenômeno consubstancia um conjunto de atitudes diante do câncer que ora estará embasada mais no aspecto cognitivo e informacional, com análise mais distanciada e objetiva, ora mais pessoal e particular, em função do envolvimento do afeto nessa relação. Quando tal análise se dá a partir dos dados empíricos de pessoas que vivem com essa patologia, ganha importância a forma de se pensar

ações de cuidado, como o aumento de informações e a problematização de seus sentimentos. Ao mesmo tempo, deve-se superar a percepção ingênua de que a aquisição de conhecimentos gera, necessariamente, mudanças na vida cotidiana e em suas representações²³.

Cabe destacar que o câncer apresenta forte estigma social; entre eles, encontram-se alguns dos elementos da representação social aqui apresentada por meio das palavras “morte”, “tristeza”, “sofrimento” e “horrrível”^{24,25}. A incerteza sobre o futuro, o medo e a ansiedade relacionada à cura, os efeitos e as possíveis mutilações decorrentes do tratamento estão no pensamento de quem vive com a doença. Existem muitas dúvidas que envolvem os potenciais efeitos colaterais da terapêutica no indivíduo, além do desgaste físico, emocional e econômico, entre outros, que alteram substancialmente a qualidade de vida da pessoa com câncer²⁶.

Ao se observar a árvore de similitude, é possível visualizar a forte ligação existente dos elementos cognitivos e afetivos evidenciando assim o pensamento do grupo, cujo racional está intimamente ligado ao emocional e, diante disso, um conflito interno existente, cujo transcendente (Deus) está ligado à doença, bem como doença está conectada à cura na mesma intensidade. Nesse sentido, a ligação Deus e doença no processo de adoecimento merece atenção por causa da presença de um elemento transcendente abordado no curso da enfermidade, sendo sugerida, conforme o presente estudo, a inclusão do cuidado da dimensão espiritual na assistência à saúde, no processo saúde-doença e até após o término do tratamento, sendo estendida aos amigos e familiares⁸.

Outras pesquisas já associaram o diagnóstico de uma doença com prognóstico sombrio a um aumento da espiritualidade e religiosidade e a sua relação como um fator importante nesse momento de enfrentamento²⁶. A ação do divino que a ciência não alcança, a cura por meio da fé, o cognema presente na segunda periferia, e a ligação à cura na árvore de similitude nos evidenciam fatores ligados diretamente ao enfrentamento e à ligação com o transcendente. Por isso, deve ser um campo que a enfermagem deve incluir mais na sua atuação, com vista aos ganhos positivos na vivência e no enfrentamento dessa fase.

Em decorrência dos impactos causados com o recebimento do diagnóstico e tratamento, manifestam-se sentimentos de tristeza e sofrimento encontrados nos resultados do estudo, em virtude das mudanças significativas que a doença causa nos aspectos físico e emocional, além das atividades diárias e da rotina desse paciente. Essa situação entra em consonância com o que a literatura exhibe. Além disso, ela ocasiona, muitas vezes, mudanças de papéis dentro do núcleo familiar, indignação, não aceitação e raiva acerca do próprio diagnóstico²⁵.

Nesse processo, reconhece-se a importância da presença de profissionais capacitados para a realização de más notícias. Juntamente a isso, a equipe multidisciplinar deve se mostrar presente desde a comunicação do diagnóstico por meio de acolhimento, escuta qualificada, cessação de dúvidas e inclusão do paciente em seu cuidado, explicando acerca dos procedimentos aos quais este será submetido, sempre pautados em conhecimentos científicos, enfatizando que cada ser humano é único e cada pessoa possui uma experiência individualizada.

No curso do tratamento, a pessoa reflete sobre as consequências que poderão ser ocasionadas, principalmente as associadas à alteração do corpo, afetando sensivelmente sua autoestima e modo de viver, tendo um efeito importante desse processo a negação e a depressão²⁷. Esses sentimentos podem ser equiparados às fases do luto, em que o paciente, desde o diagnóstico até o tratamento, irá passar por perdas significativas e um processo de cinco etapas: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação²⁸. Esse método torna-se importante para que ele consiga atravessar por todas essas fases realizando o meio de elaboração de luto pela doença que se instalou no corpo, pela imagem perdida e pela aceitação de todas as fases que ainda estão por vir²⁸.

Em um segundo momento, essa representação se organiza ao redor da dimensão prática, que abarca, paradoxalmente, as possibilidades de morte e de cura, e a relação com o transcendente, por meio do cognema “Deus”. Essa dimensão prática das representações configura, em algum momento, um regime de controle de sua existência em face de uma doença grave, de forte conotação simbólica, de possibilidade de desfiguração corporal e morte, com graus consideráveis de sofrimento.

Ademais, observa-se uma relação importante do usuário com a espiritualidade e a fé, principalmente após a confirmação do diagnóstico. Segundo os pacientes, acreditar em Deus e em suas ações e seus propósitos dá sentido e controle à sua vida, contribuindo na aceitação da sua atual condição²⁴.

Eles ainda ressaltam que a fé promove força no que tange ao confronto das dificuldades que a doença ocasiona, oferecendo suporte e acolhimento^{24,28}. Tudo que ocorre desde a descoberta da doença até o tratamento é descrito por ações realizadas por Deus, além da crença presente de que o indivíduo precisa passar por esse momento por uma vontade divina associada a práticas espirituais que proporcionam conforto, alívio e força no enfrentamento desse período^{24,29}.

No caminho do tratamento, essa relação entre a fé e o elemento transcendente aqui identificado como Deus, em estudos com pessoas que vivem com HIV/aids, as crenças

religiosas e as práticas ritualísticas individuais se mostraram como mecanismos mais comuns em busca de um novo sentido à vida, influenciado pelo contexto religioso ao qual o paciente está inserido⁸.

A fé atua como combustível dando força para enfrentar a doença e as dificuldades postas por ela, trazendo tranquilidade e esperança para que sua vida volte a ser como antes. A recuperação da saúde por meio da cura e a busca pela autoestima e bem-estar vivenciadas antes do diagnóstico também são fatores importantes a serem destacados^{5,6}.

No que se refere ao enfrentamento desses pacientes, cada um tem seu próprio entendimento sobre o momento vivenciado, compreendendo seus limites e suas superações, adaptando-se às novas mudanças trazidas pela enfermidade. Contudo, quando esta é associada com a espiritualidade e a fé, percebe-se que há uma repercussão positiva em suas vidas, pois o apoio espiritual ajuda os usuários e sua família a encarar os desafios que surgem a partir da descoberta do diagnóstico até o tratamento²⁹.

Nesse contexto, uma boa qualidade do cuidado prestado ao paciente oncológico se dá diante de uma dimensão individual e holística, compreendida em ações que envolvam perspectivas religiosa e espiritual, comunicação efetiva entre o profissional e o paciente, respeito à diversidade, entre outros aspectos; traz como resultado uma maior adesão à terapêutica em virtude da sensação de bem-estar e do acolhimento recebido³⁰⁻³².

Entende-se como limitação do estudo a impossibilidade de generalização de seus resultados, bem como a utilização de apenas uma técnica de análise, o que está sendo solucionado, na medida em que há uma continuidade na realização da pesquisa por meio de outras técnicas de coleta e análise de dados.

Desse modo, o senso comum e o conhecimento reificado são elementos importantes nos estudos de representações sociais e foram aqui trabalhados por suas presenças nos dados empíricos. No contexto da realidade de um diagnóstico e das exigências de um tratamento, as representações sociais ajudam os sujeitos a terem um maior controle sobre o cotidiano e os seus desafios, a partir de suas experiências compartilhadas e socialmente elaboradas.

CONCLUSÃO

O presente estudo se depara com uma estrutura representacional que perpassa por aspectos cognitivos, afetivos e práticos, que se desdobram em sentimentos, conhecimentos, atitudes e uma dimensão religioso-espiritual, que ultrapassam a patologia em si. Além disso, o quadro de quatro casas revela elementos negativos presentes na cognição do grupo mesmo diante de avanços

significativos na tecnologia que vêm sendo utilizados no tratamento.

Os resultados do estudo mostraram que a representação social do grupo acerca do câncer exibe concepções antagônicas, que vão da morte, presente no possível núcleo central, até a cura, localizada na primeira periferia, reforçando a importância da atuação dos profissionais no que se refere ao processo de consolidação e de desconstrução de algumas representações por meio do cuidado.

Verifica-se certa resistência da pessoa com câncer no que diz respeito à aceitação do diagnóstico e à adaptação diante da nova realidade em que se encontra. Por conta disso, é preciso que o enfermeiro pautar seus cuidados a partir de uma avaliação das necessidades do paciente, sendo estas muito maiores do que o próprio diagnóstico de câncer, a fim de assisti-lo de forma holística, buscando ajudá-lo a mudar o pensamento social ainda arraigado de elementos negativos acerca da doença.

Identifica-se a indispensabilidade do oferecimento de um apoio espiritual e religioso nos serviços de saúde de acordo com as demandas trazidas pelo cliente, pois estudos já mostraram seu impacto positivo no que se refere à aceitação do diagnóstico, à adesão ao tratamento e ao enfrentamento da doença. Ao proporcionar um cuidado voltado às necessidades percebidas e expressas pela pessoa com câncer, o profissional terá a oportunidade de criar um vínculo com o paciente, contribuindo, assim, no melhor enfrentamento do árduo processo de tratamento dessa patologia a partir do encontro de sentido da vida, fé estabelecida como base e fonte de apoio e maior disposição para o autocuidado, reduzindo aspectos emocionais negativos que permeiam o diagnóstico e o tratamento.

Outrossim, um maior entendimento biopsicossocial do profissional acerca do paciente traz benefícios durante a sua hospitalização, visto que é um processo gerador de estresse significativo. Dessa forma, ao incluir esferas sociais e espirituais em seu cuidado, além das atividades técnicas e administrativas já exercidas, contribui para um enfrentamento menos doloroso dessa fase pelo usuário, compreendendo em maior cooperação e interesse em seu cuidado, colaborando para que haja maior participação no tratamento proposto e menor tempo de hospitalização em decorrência da redução de complicações. A limitação do estudo se deu nos ruídos presentes no setor, pois o instrumento utilizado se sucedeu por meio da verbalização e escuta entre pesquisador e participante.

CONTRIBUIÇÕES

Rachel Verdan Dib, Antonio Marcos Tosoli Gomes, Raquel de Souza Ramos e Luiz Carlos Moraes França

contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; assim como na redação e revisão crítica com contribuição intelectual. Leandra da Silva Paes e Mariana Luiza de Oliveira Fleury contribuíram na redação e revisão crítica com contribuição intelectual. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Organização Pan-Americana da Saúde [Internet]. Washington (DC): OPAS; [data desconhecida]. Câncer: folha informativa; [atualizada 2020 out; acesso 2020 maio 20]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer>
2. Matos MR, Muniz RM, Barboza MCN, et al. Representações sociais do processo de adoecimento dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev Enferm UFSM*. 2017;7(3):398-410. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769225801>
3. Lima SF, Silva RGM, Silva VSC, et al. Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *REME Rev Min Enferm [Internet]*. 2016 [acesso 2020 maio 16];20:e967. Disponível em: <https://www.reme.org.br/exportar-pdf/1103/e967.pdf>
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2019 [acesso 2020 maio 20]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
5. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA; [data desconhecida]. Causas e prevenção: estatísticas de câncer; [modificado 2022 abr 25; acesso 2020 maio 20]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>
6. Brito KCFV, Souza SR. As necessidades de cuidado do cliente oncológico hospitalizado: aplicação da taxonomia nanda. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. 2017;9(2):327-32. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i2.327-332>
7. Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC (organizadores). *Estudos interdisciplinares em representação social*. 2. ed. Goiânia: AB; 2000. p. 27-38.

8. França LCM, Gomes AMT, Dib RV, et al. As representações sociais da espiritualidade entre homens e mulheres atendidos em um ambulatório de HIV/AIDS. *Fragm Cult.* 2019;29(4):648-59. doi: <https://doi.org/10.18224/frag.v29i4.7664>
9. Wakiuchi J, Oliveira DC, Marcon SS, et al. Sentidos e dimensões do câncer por pessoas adoecidas - análise estrutural das representações sociais. *Rev Esc Enferm USP.* 2020;54:e03504. doi: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018023203504>
10. Cunha FF, Vasconcelos EV, Silva SED, et al. Representações de pacientes oncológicos sobre o tratamento de quimioterapia antineoplásica. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* 2017;9(3):840-7. doi: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.840-847>
11. Martins AM, Nascimento ARA. Representações sociais de corpo após o adoecimento por câncer na próstata. *Psicol Estud.* 2017;22(3):371-81. doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.31728>
12. Sá CP. Núcleo central das representações sociais. 2. ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
13. Barbosa BFS, Gomes AMT, Mercês MC, et al. As representações sociais de Iemanjá para seus devotos: apontamentos para o cuidado de enfermagem. *Enferm Bras.* 2019;18(2):281-90. doi: <https://doi.org/10.33233/eb.v18i2.2767>
14. Sampaio TSO, Sampaio LS, Vilela ABA. Conteúdos e estrutura representacional sobre família para idosos em coresidência. *Ciênc Saúde Colet.* 2019;24(4):1309-16. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.09122017>
15. Wolter RP, Wachelke J, Naiff D. A abordagem estrutural das representações sociais e o modelo dos esquemas cognitivos de base: perspectivas teóricas e utilização empírica. *Temas Psicol.* 2016;24(3):1139-52. doi: <https://doi.org/10.9788/TP2016.3-18>
16. Donato SP, Ens RT, Favoreto EDA, et al. Da análise de similitude ao grupo focal: estratégias para estudos na abordagem estrutural das representações sociais. *Educ Cult Contemp [Internet].* 2017 [acesso 2020 maio 5];14(37):367-91. Disponível em: <http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/view/3786/1999>
17. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2013 jun 13 [acesso 2020 maio 5]; Seção 1:59. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
18. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2016 maio 24 [acesso 2020 maio 13]; Seção 1:44. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
19. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 580, de 22 de março de 2018. Regulamenta o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2018 jul 16 [acesso 2020 maio 7]; Seção 1:55. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>
20. Wakiuchi J, Marcon SS, Oliveira DC, et al. Reconstruindo a subjetividade a partir da experiência do câncer e seu tratamento. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(1):125-33. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0332>
21. Melo MC, Fonseca CME, Silva PRV. Internet e mídias sociais na educação em saúde: o cenário oncológico. *Cad Tem Pres.* 2017;27:69-83. doi: <https://doi.org/10.33662/ctp.v0i27.7486>
22. Araújo LS, Coutinho MPL, Araújo-Moraes LC, et al. Preconceito frente à obesidade: representações sociais veiculadas pela mídia impressa. *Arq Bras Psicol [Internet].* 2018 [acesso 2020 maio 26];70(1):69-85. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v70n1/06.pdf>
23. Passos KK, Leonel AC, Bonan PR, et al. Quality of information about oral cancer in Brazilian Portuguese available on Google, Youtube, and Instagram. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal.* 2020;25(3):e346-52. doi: <https://doi.org/10.4317/medoral.23374>
24. Silva WB, Barboza MTV, Calado RSF, et al. Vivência da espiritualidade em mulheres diagnosticadas com câncer de mama. *Rev Enferm UFPE online.* 2019;13:e241325. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.241325>
25. Castro EKK, Lawrenz P, Romeiro F, et al. Percepção da doença e enfrentamento em mulheres com câncer de mama. *Psic Teor e Pesq.* 2016;32(3):1-6. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-3772e32324>
26. Menezes RR, Kameo SY, Valença TS, et al. Qualidade de vida relacionada à saúde e espiritualidade em pessoas com câncer. *Rev Bras Cancerol.* 2018;64(1):9-17. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n1.106>
27. Batista KA, Mercês MC, Santana AIC, et al. Sentimentos de mulheres com câncer de mama após mastectomia. *Rev Enferm. UFPE online.* 2017 [acesso 2020 maio 9];11(7):2788-94. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23454>

28. Garcia TA, Daiuto PR. A paciente com câncer de mama e as fases do luto pela doença adquirida. UNINGÁ Review [Internet]. 2016 [acesso 2020 maio 9];28(1):106-12. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uningareviews/article/view/1841>
29. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, et al. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. Saúde Pesqui [Internet]. 2016 [acesso 2020 maio 16];9(1):53-63. doi: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/02/831994/6.pdf>
30. Charalambous A, Radwin L, Berg A, et al. An international study of hospitalized cancer patients' health status, nursing care quality, perceived individuality in care and trust in nurses: a path analysis. Int J Nurs Stud. 2016;61:176-86. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.06.013>
31. Rocha LG, Souza AQ, Arrieira ICO. Fé e espiritualidade no cotidiano de pacientes pré-operatórios internados na clínica cirúrgica. J Nurs Health [Internet]. 2020 [acesso 2020 maio 28];10(2):e20102003. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/17868/11418>
32. Thiengo PCS, Gomes AMT, Mercês MC, et al. Espiritualidade e religiosidade no cuidado em saúde: revisão integrativa. Cogitare Enferm. 2019;24:e58692. doi: <https://doi.org/10.5380/ce.v24i0.58692>

Recebido em 30/4/2021
Aprovado em 26/11/2021