

O significado cultural de ser laringectomizado

The cultural meaning of being laryngectomized

Márcia Maria Fontão Zago¹, Namie Okino Sawada¹, Maria José Rossato Stopa², Elizabeth Luna Martinez³

Resumo

O objetivo deste estudo exploratório é apreender o significado cultural de ser laringectomizado. O estudo envolve a análise indutiva do conteúdo das falas dos 24 participantes do GARPO nos anos de 1991 a 1994, fundamentada nos elementos da cultura. Os significados culturais que emergiram foram classificados em categorias: ser diferente, ser dependente, ter baixa auto-estima e ter esperança. A análise dos significados culturais mostrou como esses participantes lidam com sua condição dentro do seu contexto sócio-cultural. Conseqüentemente, as atividades desenvolvidas pelo grupo podem ser redimensionadas, facilitando a reabilitação dessas pessoas.

Palavras-chave: câncer de laringe; laringectomizado; significado cultural

Abstract

The objective of this exploratory study is to understand the cultural meaning of being laryngectomized. The study comprises the inductive content analysis of the speech of 24 participants of GARPO (a support group for laryngectomized patients) between 1991-1994, on the basis of cultural. The cultural meaning that emerged were classified into categories: being different, being dependent, having low self-esteem and having hope. The analysis of the cultural meanings showed how participants cope with their condition within their social and cultural environment. As a consequence, the group's activities can be redimensioned to help the rehabilitation of these individual.

Key words: laryngeal cancer; laryngectomized; cultural meaning

Introdução

As pessoas com câncer de laringe em estágio III e IV submetem-se ao procedimento cirúrgico denominado laringectomia total para a erradicação do tumor. Na literatura médica e de enfermagem, há um consenso em considerar este procedimento como altamente mutilatório devido às conseqüências fisiológicas e psicossociais para o in-

divíduo⁽¹⁻³⁾. A laringectomia total, embora seja um procedimento cirúrgico necessário, impõe uma série de transformações à vida do paciente e de seus familiares. A pessoa laringectomizada, procurando manter a qualidade de vida, terá que conviver com ameaças, perdas, e precisa encontrar alternativas que lhe dêem esperanças e supram as suas necessidades.

Trabalho apresentado no 8º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem (SENPE), realizado em Ribeirão Preto - SP, em 1995.

1 - Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP; 2 - Enfermeira. Diretora do Serviço de Enfermagem da Clínica Cirúrgica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto; 3 - Assistente Social do Serviço Médico do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto.

Endereço para correspondência: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP - Av. Bandeirantes, 3900 - 14040-902 - Ribeirão Preto - SP

Preocupados com o processo de reabilitação das pessoas laringectomizadas, um grupo de profissionais oriundos de duas instituições governamentais (Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP) tem procurado desenvolver uma assistência com qualidade para os pacientes e seus familiares.

Com a finalidade de facilitar o processo de reabilitação da pessoa laringectomizada, o GARPO-Laringectomizados (Grupo de Apoio e Reabilitação da Pessoa Ostomizada) iniciou as suas atividades em 1990. O grupo é constituído por docentes e alunos de enfermagem, enfermeiros, fonoaudiólogo e assistente social. Para os elementos do grupo, o processo de reabilitação envolve o compartilhar de objetivos entre os profissionais e paciente para que os resultados sejam eficazes.

Hoeman⁽⁴⁾ define a reabilitação como um processo de desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e atitudes com os quais os pacientes possam viver com dependência mínima, sintam-se capazes como seres humanos produtivos e tenham expectativa de vida após uma cirurgia mutilatória.

O GARPO-Laringectomizados, fundamentado nesse princípio, desenvolve o ensino individual dos pacientes e de seus familiares no período de hospitalização e após a alta hospitalar através de reuniões mensais do grupo. Nestes encontros, temos percebido que as informações e as habilidades desenvolvidas pelos pacientes durante a hospitalização não são totalmente inseridas nas suas vidas diárias. Para que possamos adequar nossas atividades visando o sucesso da reabilitação do paciente, precisamos compreender o impacto da cirurgia sobre o indivíduo dentro do seu contexto de valores e das suas necessidades.

Com essa expectativa, desenvolvemos este estudo que tem como objetivo apreender o significado cultural de ser laringectomizado.

A influência da cultura no comportamento social

A cultura é um sistema compartilhado de significados que é aprendido, revisado, mantido e redefinido no contexto em que as pessoas interagem. Helman⁽⁵⁾ complementa que a cultura é um conjunto de princípios (explícitos e implícitos) adquiridos pelos indi-

víduos enquanto membros de uma sociedade em particular. Tais princípios mostram a eles a forma de ver o mundo, vivenciá-lo emocionalmente e de comportar-se dentro dele, em relação às outras pessoas e ao meio ambiente natural.

A cultura de um grupo é composta de conhecimento (idéias), crenças (aceitação de uma proposição como verdadeira), valores (sentimentos que incentivam o comportamento humano), normas (regras que indicam o modo de agir) e símbolos (realidades valorativas). Assim, significado cultural é o conhecimento adquirido (implícito ou explícito) que as pessoas utilizam para interpretar uma experiência e gerar um comportamento social. Um significado cultural é dinâmico e compartilhado entre pessoas de uma mesma subcultura (nesse caso, o grupo de laringectomizados^(5, 6)).

Ser laringectomizado caracteriza-se por uma condição de afonia e de alteração da imagem corporal. Esta situação, sob a influência da cultura, leva a diferentes comportamentos sociais, com repercussões familiares e de ordem geral, podendo interferir na qualidade de vida e dificultando a reabilitação. Deste modo, apreender o significado de ser laringectomizado é o ponto inicial para os profissionais de saúde fundamentarem suas intervenções de assistência.

Metodologia

Para o alcance do objetivo proposto, utilizamos a abordagem metodológica qualitativa proposta por Bogdan & Biklen⁽⁷⁾.

Participaram do estudo 24 pessoas laringectomizadas que compareceram às reuniões mensais do GARPO-Laringectomizados entre 1991 e 1994. Todos os participantes foram informados do estudo, o seu objetivo e o método da coleta de dados, e forneceram sua aprovação através do preenchimento do consentimento informado.

Os dados foram obtidos a partir das falas dos pacientes durante as reuniões do grupo. Não houve uma questão direcionadora; os temas emergiram das discussões pelos próprios participantes. Os depoimentos foram registrados fielmente e integralmente em um diário. Também registramos as entrevistas individuais que ocorreram após as reuniões. Quando os pacientes utilizavam a mímica

labial para se expressarem, nós apreendemos o seu conteúdo e após, retornamos aos participantes para validação através da confirmação. No diário, os participantes eram identificados com letras do alfabeto, mantendo-se assim o seu anonimato.

A análise dos dados foi iniciada com a leitura e releitura dos depoimentos dos participantes. Identificamos segmentos de dados que foram codificados. Após novas leituras e reflexões teóricas sobre os mesmos, os códigos foram reagrupados em categorias temáticas ou de significado cultural: ser diferente, ser dependente, ter baixa auto-estima e ter esperança.

Resultados e discussão

Caracterização dos informantes

Participaram do estudo 24 pessoas laringectomizadas, sendo duas do sexo feminino. A idade mínima era de 50 anos (meia-idade) e a máxima era de 72 anos. Todos foram operados em uma instituição hospitalar de ensino. O período de realização da cirurgia era de quatro meses a dois anos. Todos haviam sido tabagistas e alcoólatras e eram provenientes de uma estrutura familiar desajustada.

Apenas dois dos participantes continuavam com suas atividades profissionais; os outros abandonaram seus empregos ou aposentaram-se. A maioria dos participantes (20) comunicavam-se pela mímica labial e/ou pela escrita; apenas um participante comunicava-se com a voz esofágica.

Uma característica comum aos participantes no grupo era o seu comparecimento com acompanhamento de um familiar (cônjuge, filho, sobrinho), nas suas primeiras reuniões. Posteriormente, vinham desacompanhados.

O significado cultural de ser laringectomizado

Sobressaíram nas falas dos participantes do estudo, quanto à condição de ser laringectomizado, quatro categorias principais de significados culturais: ser diferente, ser dependente, ter baixa auto-estima e ter esperança.

Ser diferente

Os resultados revelam que, após a cirurgia, as pessoas laringectomizadas tiveram mudanças no modo de pensar e agir. “Ser diferente” pode ser compreendido como uma

integração de duas subcategorias de significados culturais: uma imagem corporal diferente e não falar como antes.

a. Ser diferente

A prevenção visual da própria pessoa laringectomizada quando à existência da tranqueostomia e das alterações estéticas provocadas pelo esvaziamento ganglionar cervical, realizado concomitantemente à cirurgia, é evidenciada nas declarações:

“... depois que eu fiquei assim...”

“... isso acabou comigo...”

“... tem gente que tem nojo por causa disso...”

“... eu nunca pensei ficar assim...”

Para essas pessoas, a percepção da imagem corporal alterada é simbolicamente negativa e eles a relatam com tristeza.

A concepção da imagem corporal é individual e altamente influenciada pela cultura. Novaes⁽⁸⁾ comenta que na sociedade ocidental há ênfase no corpo jovem e belo, e que há estudos mostrando que uma doença ou deformidade física é percebida diferentemente entre os sexos e as faixas etárias. A imagem corporal é mais sensivelmente percebida no sexo masculino, e a suscetibilidade a essa percepção aumenta com a idade. Desse modo, os laringectomizados, que são na sua maioria homens idosos, percebem-se como sendo diferentes.

Poucos estudos relatam sobre a imagem corporal da pessoa laringectomizada. West⁽⁹⁾ e Baker⁽¹⁰⁾, pesquisadores americanos, apontam em seus estudos que a alteração da imagem corporal não é um impedimento para a reabilitação com sucesso, para o retorno ao trabalho ou para a interação com outras pessoas em situações sociais. Baker⁽¹⁰⁾ ressalta que a aparência pode afetar os esforços da reabilitação no período inicial.

Por outro lado, o isolamento social é o comportamento freqüentemente relatado, decorrente da alteração da imagem corporal:

“... só saio à noite, não quero que vejam eu assim ...”

“... gosto de ficar dentro de casa, é melhor ... ninguém fica olhando ...”

“... as pessoas vêem a gente e falam coitado, que pena!”

O isolamento social é uma forma de se resguardar da cultura do estigma social, entre pessoas que percebem-se como sendo diferentes por uma deficiência ou alteração física. Saylor⁽¹¹⁾ identifica que, além do isolamento social, o humor também pode ser uma estratégia para lidar com o estigma social da alteração da imagem corporal. Três dos participantes assim se identificaram:

“... *A gente é o grupo dos papos furados ...*”

“... nós somos os malucos daqui ...”

“... Sou o vendedor de papo furado ...”

“... acho que sou um E.T. ...”

Para o autor acima citado, dependendo da personalidade e da valorização da beleza pelo indivíduo, é possível que ele recuse a utilização de recursos que minimizem o aspecto (ruim? grotesco? negativo?) da sua imagem. Mesmo sendo recomendado e fornecido, o protetor de traqueostomia não é utilizado pelos laringectomizados. Dois deles assim se posicionaram:

“... *não gosto ... parece babador ...*”

“... *pra que? Não adianta! ...*”

O significado cultural em vista de alteração da imagem corporal e da afonia é intenso entre os laringectomizados; as suas atitudes de reação ao estigma social variam do isolamento ao modo jocoso de referir a si mesmo.

b. Não falando como antes

A condição de afonia pós-cirúrgica é outro significado relacionado a “ser diferente”, implícito nas afirmações:

“... *é difícil viver sem falar ...*”

“... não sou o mesmo... não falo como antes!”

“Tem gente que acha que porque eu não falo eu sou surdo.”

“... é duro! Não falo mais e não sei escrever ...”

Dessas afirmações apreendemos que a interpretação dada à afonia temporária é negativa. Oleson & King⁽¹²⁾ reportam que, entre laringectomizados americanos, a perda da produção normal da voz é vista como desumana, consideração essa que parece ser compatível com a visão dos participantes desse nosso estudo.

Ser dependente

O significado de “ser dependente” está relacionado a duas subcategorias: estar doente e ser superprotegido.

a. Estar doente

Para a pessoa laringectomizada, a cirurgia não representa uma forma de tratamento, mas sim de agressão; na sua interpretação, ela não estava tão doente antes, mas ficou com anormalidades depois da cirurgia. Essa concepção está explícita nas falas:

“... *Depois que isso aconteceu fiquei ruim ...*”

“... *tou muito doente agora ...*”

“... *acho que não durmo ...*”

“... *ficou pior depois da cirurgia ...*”

Sentir-se doente é um modo de o indivíduo representar-se após a cirurgia. A depressão e a tristeza, sentimentos que extraímos dessas falas, são freqüentes e são as primeiras reações de defesa, do significado social e cultural dado à doença crônica⁽¹³⁾. Segundo Germain⁽¹⁴⁾ essas reações são o primeiro passo para os indivíduos conviverem com a realidade.

b. Ser superprotegido

A falta de segurança física e emocional dos laringectomizados é estimulada pela família, a principal rede de suporte social. Esse estímulo se faz através da superproteção dos pacientes, que a aceitam passivamente, o que é consubstanciado nas falas:

“... *não saio sozinho, um vai comigo ...*”

“... *eles (a família) têm medo que aconteça alguma coisa e mandam meu neto ir comigo ...*”

“... *nunca mais faço nada sozinho. Tem sempre um deles (filhos) comigo ...*”

A família, superprotegendo o laringectomizado, tem um papel decisivo no abandono da profissão ou na aposentadoria precoce, como se apreende nas falas:

“... *Meus filhos não querem que eu trabalhe ...*”

“... *Ela (esposa) quer que eu só ajude na casa ...*”

“... *Vai ser difícil viver sem trabalhar, acho que não tenho condição. Meus filhos também acham...*”

Conseqüentemente, as atividades desses indivíduos limitam-se aos afazeres domésticos, dentro do seu contexto familiar, como cuidar da casa, dos netos, da horta. A perda do seu papel social é assim interpretada:

“... fazer o que? Aconteceu! ...”
“... não tem outro jeito ...”

Para Raleigh⁽¹⁵⁾ a participação da família no processo de reabilitação de pessoas com doenças crônicas é um fator de importância. O equilíbrio entre o apoio e a superproteção da família é possível quando esta tem o conhecimento das reais limitações e das potencialidades remanescentes do indivíduo com doença crônica e quando há um bom relacionamento entre seus membros.

Ter baixa auto-estima

Esse significado cultural está explícito nos seguintes conteúdos:

“... como eu não sou como antes, a minha família não deixa eu fazer nada... não sou o mesmo de antes ...”
“... não falo como antes... não sei escrever... pra que viver?”
“... é duro ser isso! ...” (referindo a si mesmo).

Segundo White, Richter & Fry⁽¹⁶⁾ o modo de lidar com as conseqüências de uma doença crônica, da imagem corporal alterada ou deficiência física é individual e depende da personalidade do indivíduo. Greer & Moorey⁽¹⁷⁾ detectaram que em pacientes com câncer, a auto-imagem é em geral atingida; o indivíduo demora para restabelecer um sentimento de esperança. No seu estudo a autora detectou que os participantes não voltaram às suas atividades profissionais, mesmo estando fisicamente bem; estavam ansiosos, sentiam-se culpados e deprimidos. Os resultados do nosso estudo também mostram esses comportamentos.

David & Burrit⁽¹⁸⁾ observaram que o ajustamento emocional entre pacientes de cirurgia de cabeça e pescoço é demorado e depende das condições físicas e da não recorrência do câncer.

White, Richter & Fry⁽¹⁶⁾ comentam que as percepções nas mudanças e perdas causadas por uma doença, uma cirurgia ou situação de crise ocorrem ciclicamente, a percep-

ção da incapacidade física altera o estado psicológico que afeta as atividades sociais. O processo com o qual o indivíduo rompe esse ciclo depende das influências culturais, da sua personalidade e do apoio de pessoas que lhe sejam significativas.

Ter esperança

Embora as pessoas laringectomizadas percebam-se de modo negativo, a esperança em viver está relacionada à crença em Deus e a expectativa pela aprendizagem da voz esofágica.

a. Crença em Deus

A fé religiosa está presente, com frequência, nas falas dos laringectomizados:

“... acredito em Deus ...”
“... Deus quis assim... ponho tudo na mão d’Ele...”
“... Deus vai me ajudar ...”

Para os participantes, a cultura religiosa é uma das estratégias de recuperação de forças para sobreviver; é um momento de busca de algo que vale a pena almejar. Essa perspectiva de esperança também foi encontrada por Raleigh⁽¹⁵⁾ entre pacientes com câncer.

b. Esperando pela aprendizagem da voz esofágica

A expectativa pela aprendizagem da voz esofágica é outra subcategoria que abarca um significado de esperança:

“... não vejo a hora de falar ...”
“... quando eu falar acho que as coisas vão melhorar ...”
“... tá difícil falar mas não vou desistir ...”

A recuperação da capacidade de falar, segundo Oleson & King⁽¹²⁾, é a expectativa de reassumir a função social entre as pessoas submetidas à laringectomia total, visto que a comunicação verbal-oral é culturalmente compartilhada como natural, na sociedade ocidental.

Manter a esperança é ter algo ou alguém por quem viver, é conseguir enfrentar melhor os desafios provocados pela doença ou cirurgia⁽¹⁹⁾.

Esses significados expõem as dificuldades e expectativas dos pacientes, que surgem

ciclicamente durante a reabilitação. A imagem corporal alterada e a afonia são duas conseqüências que se integram e geram a baixa auto-estima e o isolamento social que eles impõem a si mesmos. A percepção da incapacidade de utilizar a voz para comunicar-se altera o estado psicológico e, conseqüentemente, afeta as atividades sociais.

As conseqüências da cirurgia fazem com que os laringectomizados sintam-se como pessoas oprimidas devido aos valores culturais e sociais que determinam ser a voz o principal meio de comunicação, e a beleza o mais importante valor estético.

Por outro lado, a reabilitação vocal gera no paciente a expectativa de melhora da sua condição, fator indispensável para ele re-assumir a sua função social. Steffen⁽²⁰⁾ destaca que a capacidade de raciocínio e a exteriorização do pensamento através da voz são as duas grandes propriedades que possui o ser humano. Portanto, ela é um componente essencial para uma integração harmônica no convívio social.

Assim, quando pressupomos a reabilitação da pessoa laringectomizada, é necessário que a projetemos num contexto amplo de reabilitação psicológica, social, profissional, estética e funcional.

Considerações gerais

Entre as pessoas que participaram do GARPO-Laringectomizados, há quatro categorias de significados culturais identificados na sua condição de "ser laringectomizado": ser diferente, ser dependente, ter baixa auto-estima, ter esperança. Estas pessoas utilizam esses significados para interpretar a sua condição e justificar seus sentimentos, valores e ações.

A identificação desses significados é importante para que os profissionais de saúde tenham conhecimento de como as pessoas laringectomizadas compreendem e lidam com a sua condição. Evidentemente, esses significados podem ser utilizados para o planejamento da assistência, não com o intuito de modificá-los mas de redirecioná-los se forem impeditivos para o processo de reabilitação.

É importante considerar que um significado cultural não é algo estático; o tempo e o apoio dos familiares e dos profissionais ao larin-

gectomizado são aspectos que o ajudarão a conviver com sua condição tendo qualidade de vida.

Entre as limitações desse estudo consideramos o pequeno número de participantes, a não relação das pessoas com o tempo de realização da cirurgia, a não abordagem de outros temas como o conhecimento do câncer, as atividades de lazer e sexuais. Esses temas serão tópicos de futuros trabalhos.

Partindo dos significados culturais de "ser laringectomizado", os profissionais de saúde integrados ao GARPO-Laringectomizados têm condição de redimensionarem suas intervenções, buscando aprimorar o processo de reabilitação dos laringectomizados, com a participação dos seus familiares.

Referências Bibliográficas

1. Aitken-Swan, J.; Eason, E.C. - Reactions of cancer patients on being told their diagnosis. *Br Med J*, 779-783, 1969.
2. Zago, M.M.F. - Plano de ensino para o preparo da alta hospitalar do paciente laringectomizado. Ribeirão Preto, 1990. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
3. Otto, S.E. - *Oncology Nursing*. St. Louis. Mosby. 1991.
4. Helman, C.O. - *Cultura, saúde e doença*. 2ª ed. Porto Alegre. Artes Médicas. 1994.
5. Hoeman, S.P. - Cultural assessment in rehabilitation nursing practice. *Nurs Clin North Am*, 24(1): 277-89, 1989.
6. Leininger, M.M. - *Qualitative Research Methods in Nursing*. Orlando, Grunne & Stratton, 1985.
7. Bogdan, R.; Biklen, S. - *Investigação qualitativa em educação: introdução à teoria e aos métodos*. Porto, 1994.
8. Novaes, M.H. - *Psicologia Aplicada à Reabilitação*. Rio de Janeiro. Imago, 1975.
9. West, D.W. - Social adaptation patterns among cancer patients with facial disfigurements resulting from surgery. *Arch Phys Med Rehabil*, 58: 473-9, 1977.

10. Baker, C.A. - Factors associated with rehabilitation in head and neck cancer. *Cancer Nursing*, 15(6): 395-400, 1992.
11. Saylor, C.R. - The management of stigma: redefinition and representation. *Holistic Nurs Pract*, 5(1): 45-53, 1990.
12. Oleson, M.; King, T.W. - Back to the beginning case management of the older client with alaryngeal speech needs. *Journal Geront Nurs*, 16(12): 27-9, 1989.
13. Karl, G.T. - A new look at grief. *Journal Adv Nurs*, 12: 641-5, 1987.
14. German, C.P. - Cultural care: a bridge between sickness, illness and disease. *Holistic Nurs Pract*, 6(3): 1-9, 1992.
15. Raleigh, E.D.H. - Sources of hope in chronic illness. *Oncology Nurs Forum*, 19(3):443-8, 1992.
16. White, N.E.; Richter, J.M.; Fry, C. - Coping, social support, and adaptation to chronic illness. *West Journal of Nurs Res*, 14(2): 211-24, 1992.
17. Greer, S.; Moorey, S. - Adjuvant psychological therapy for patients with cancer. *European Journal of Surg Oncology*, 13: 1-6, 1987.
18. David, D.J.; Burrit, J.A. - Psychosocial implications of surgery for head and neck cancer. *Clin Plast Surg*, 9:327-36, 1982.
19. Buehler, J.A. - What contributes to hope in the Cancer Patient? *Am Journal Nurs*, 75(8): 1353-6, 1975.
20. Steffen, N. - Reabilitação vocal após laringectomia: experiência pessoal. In: Brandão, L.G.; Ferraz, A.R. *Cirurgia de cabeça e pescoço: princípios técnicos e terapêuticos*. São Paulo. Roca. 1989, vol. 2, 355-69.