

## A FAMÍLIA PERCEBENDO O ADOECER DE CÂNCER E CRIANDO SIGNIFICADOS<sup>1</sup>

[*The family realizing the process of getting sick of cancer and creating meanings*]

Valquíria de Lourdes Machado Bielemann\*

**RESUMO:** Esse estudo buscou entender a percepção da família perante o adoecer de câncer de um dos seus integrantes e o significado simbólico da doença para ela. Parte de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, tendo como referencial o Interacionismo Simbólico. Foi desenvolvido no hospital e nas residências dos familiares. A coleta dos dados ocorreu através da observação participante e na sua classificação usaram-se alguns elementos da etnociência. Os dados depois sofreram interpretações, quando foi possível perceber que diante do diagnóstico de câncer a família transcende esta situação concreta e cria para si um mundo cheio de significações. Neste contexto, elementos simbólicos aparecem associando o câncer às idéias de doença incurável, difícil enfrentamento, invasiva, proliferativa, debilitante, terminal, cuja origem pode ser castigo e fatalidade. O que ainda transparece no discurso da família na disposição de não nomear abertamente a palavra câncer; quando refere o assunto, o emprego de uma linguagem diferente da cotidiana. Estas representações simbólicas sobre a doença fazem com que haja uma interpretação da realidade de forma subjetiva e abstrata, ocasionando diferentes formas de interpretar a doença. Vê-se que é preciso desmistificar a doença para que seja possível ressignificar a vida de todos os envolvidos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Família; Processo saúde-doença; Relações enfermeiro-paciente.

### 1 INICIANDO

O adoecer de Câncer sempre esteve presente nas minhas reflexões como profissional de saúde e fez-me perceber que há uma problemática cercando o diagnóstico de câncer, envolvendo as relações entre familiares e paciente, profissionais e doente, e profissionais e família, baseada na relação entre o significado simbólico do câncer

e o comportamento das pessoas envolvidas. Sobre esta questão, Carvalho (1992) relaciona o caráter metafórico que a enfermidade ainda possui, à medida que traz consigo significações diversas, tais como desordem, catástrofe, castigo e em última análise, sendo relacionado à fatalidade.

Na minha concepção essa visão é a interpretação da situação o que transforma a experiência do adoecer de câncer no seio da família em um momento de muita dor e sofrimento a todos os envolvidos, em virtude de efeito prejudicial produzido sobre as pessoas pelo impacto de um diagnóstico, cujo rótulo está impregnado de significações.

É interessante assinalar que, apesar de estar enquadrado no rol das doenças crônicas e de existir uma virtual cura para ele, o câncer é visto como doença destruidora, que se vai espalhando e ‘comendo’ a pessoa por dentro. Esse simbolismo tem a ver com o significado da palavra (caranguejo), ocorrendo uma analogia, visto que este, através de suas várias patas, consegue penetrar facilmente na terra, assim como o câncer, através dos seus múltiplos vasos, teria a facilidade de penetração e locomoção no interior do indivíduo segundo Pinotti e Paiva (1998); Brasil. Ministério da Saúde (1978). Esta analogia é um ponto controvertido; pois, segundo Sontag (1984, p. 16), a origem da palavra câncer – “do grego, *karkinos*, e do latim, *cancer*, ambos significando caranguejo”, não corresponde com o que um grande percentual de pessoas pensam que seja, tendo em vista que o significado exato provém da associação entre os vários vasos sanguíneos intumescidos presentes nos tumores externos e as várias pernas do caranguejo.

Esse simbolismo negativo atribuído à enfermidade tem raízes profundas. Já foi considerada doença contagiosa por volta de 1600, e nos idos dos séculos XVIII e XIX, os portadores dessa doença eram isolados em enfermarias e abandonados até a espera da morte, demonstrando a idéia de incurabilidade e terminalidade que permanecem ao longo do tempo, coloca Santos-Santos (1971).

Em vista da significação metafórica dessa doença, cria-se um tabu em torno do diagnóstico. É interessante assinalar que algumas doenças, cujas estatísticas de mortalidade são superiores às do câncer, são mencionadas abertamente, apesar dos diagnósticos muitas vezes tidos

<sup>1</sup> Abordagem realizada a partir da dissertação de mestrado – *O ser com câncer: uma experiência em família – sob a orientação da Dra Ingrid Elsen.*

\* Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da UFPel. Mestre em Assistência de Enfermagem pela UFSC. Membro do Núcleo de Ensino e Pesquisa em Enfermagem- NEPEn.

como fatais, pois não têm a mesma conotação que o câncer. Idéia corroborada por Vargas e Medeiros (1984) e Rona e Vargas (1992), quando acentuam que o diagnóstico de câncer é um impacto profundo e estremecedor para a família, tendo em vista que é sentido como sinônimo de morte, mesmo que atualmente seu prognóstico seja melhor que outras enfermidades não classificadas como malignas e que podem ter desenlace fatal.

A propósito, vale pontuar que, apesar de estatísticas mostrarem que os índices de morbi-mortalidade por doença virem ocorrendo em escala ascendente, hoje já é possível pensar no câncer, dissociando-o da idéia de morte. Relatos de estudiosos comprovam essa afirmação. Rona e Vargas (1992), por exemplo, destacam que, em 1960, praticamente todas as crianças com leucemias tinham um prognóstico fatal. Atualmente se obtém a cura em 50% a 70% das leucemias, linfomas de Hodgkin e tumor de Wilms, e em 90% dos retinoblastomas intra-oculares. Lage (1990) também escreve sobre cura para determinados tipos de câncer, que chegam a 80 a 90%, concluindo que essa é uma doença, cuja terapêutica é eficaz em muitos casos.

Apesar desses avanços, ao defrontar-se com o câncer, a família pode atribuir à doença física um significado simbólico revestido por uma interpretação metafórica. Percebendo e interpretando a doença de um dos seus membros dessa forma, cria uma nova realidade que vai suscitar e justificar uma série de ações dessa família. Essas concepções respaldam-se nas leituras como as de Elsen (1984, 1994) e Helman (1994).

As reações da família em face do diagnóstico do câncer são exemplos de como as significações simbólicas, que cercam esta doença, atuam sobre as pessoas, levando-as a adotarem os mais variados tipos de condutas. A família, como se verá a seguir, perante a realidade de ter um de seus membros acometidos por câncer, também é afetada na sua dinâmica e, ao tornar-se vulnerável, emerge com o paciente como unidade de cuidado.

Assim, entendo como de fundamental importância que para qualificar a assistência de enfermagem é preciso compreender o significado atribuído à doença pelos integrantes da família. Embora as respostas a essa experiência variem entre seus membros, quando o diagnóstico de câncer é estabelecido, acredito em mudanças significativas na vida do indivíduo acometido pela enfermidade, como também na unidade familiar; isso ocorre em decorrência do impacto dessa revelação e pelas intercorrências no transcurso da enfermidade.

## 2 RECONSTRUINDO A TRAJETÓRIA E PERSONAGENS

Apresento aqui aspectos que ajudarão o leitor a entender o que me proponho. Pretendo pontuar um desdobramento que parte da minha dissertação de mestrado; portanto apresento um fragmento da história de adoecer de um ser humano pertencente a uma família composta de sete pessoas.

O estudo surge de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, guiada pelo referencial do Interacionismo Simbólico. Foi desenvolvido em um hospital geral de grande porte e no domicílio dos familiares, em uma cidade do estado do Rio Grande do Sul. A coleta de dados foi realizada durante sete meses, iniciou-se em julho de 1995 até janeiro de 1996, neste período ocorreram onze encontros no hospital, sete telefonemas e sete visitas domiciliares. Os dados foram obtidos através de observação participante, consulta à documentação hospitalar – prontuário do paciente e livro de ocorrências do posto proposta de enfermagem – e entrevistas abertas, para melhor aprofundar as questões de investigação.

Neste processo a estratégia de observação participante foi à proposta por Leininger (1991). Assim, para dirigir a investigação lançou-se mão da observação, participação e reflexão (OPR). A observação participante permitiu-me uma relação direta com os sujeitos da história e, ao mesmo tempo em que observava, era observada. O diário de campo foi um instrumento em que foram registradas as informações colhidas durante a pesquisa.

A cada integrante da família foram conferidos nomes fictícios, a fim de preservar-lhes a identidade. Além disso, o trabalho foi desenvolvido com o compromisso da pesquisadora em não falsificar, modificar ou distorcer informações e acontecimentos, garantindo a cada familiar a liberdade de desistir de sua participação no estudo proposto a qualquer momento.

Apresento sinteticamente os integrantes da família que foram as personagens desta investigação e que desde o primeiro contato no hospital, demonstraram interesse e disposição em participar do estudo:

Senhor Lauro ser humano com câncer de pulmão, tinha 58 anos, cor branca estatura mediana, cabelos e olhos castanhos claros, extrovertido e bem humorado, funcionário público aposentado com um pouco mais de dois salários mínimos., com primário incompleto, católico. O adoecer foi evidenciado, quando começou escarrar sangue. No final do ano de 1993 foi realizado o diagnóstico de câncer de pulmão direito em fase avançada, vindo a falecer no ano de 1996. Desde a primeira internação fez questão de saber o

diagnóstico. A família, pressionada, revelou. Era casado com dona Carmem na época em que a conheci também tinha 58 anos, branca, magra, estatura mediana, cabelos e olhos castanhos escuros, aposentada com um salário mínimo. Como freqüentou muito pouco a escola primária, só sabia assinar seu nome. Do casamento com o senhor Lauro nasceram três filhas. A Ana, de 34 anos, casada e mãe de um menino com 9 anos; é branca; tinha os cabelos castanhos claros, usava óculos com fortes lentes para miopia, escolaridade segundo grau, vista pelos parentes como uma pessoa afetiva, frágil e emotiva, avessa à tomada de decisões. A Marlene, com 30 anos, branca, cabelos lisos, na altura do pescoço, não tinha o primeiro grau completo, logo cedo começou a trabalhar, aos quatorze anos, na percepção da família é uma pessoa forte, realista e que enfrenta as situações de crise gerada pela doença do pai, casada com Osmar há quinze, ele tinha 41 anos, sua disponibilidade para apoiar o sogro, é reconhecida pela família. Possuem um filho de 11 anos. Terceira filha é a Márcia, de 27 anos, magra, branca estatura mediana, cabelos longos, castanhos claros, levemente ondulados, com segundo grau, era comerciaria, também casada, porém sem filhos, é tida como uma pessoa de temperamento quieto, mas tem posições definidas.

Sheila, irmã caçula do paciente, morena clara magra altura em torno de um metro e sessenta, cabelos castanhos escuros. É uma pessoa comunicativa e interativa, é casada e tem um casal de filhos. É auxiliar de enfermagem e trabalha no hospital, onde o senhor Lauro teve várias internações. É uma pessoa que é ouvida e participa das decisões da família.

No que se refere à análise do significado da doença, usaram-se alguns elementos da etnociência, método preconizado por Leininger (1985). Este método valoriza o significado cognitivo e a visão de mundo contidos na linguagem das pessoas. Buscou-se, na linguagem, descobrir e esclarecer conhecimentos cognitivos do ponto de vista das pessoas pesquisadas, ou seja, sua visão interior ou visão emic, emergidas da comunicação falada da família. Também, neste método, utilizou-se da visão etic, que corresponde à visão da pesquisadora sobre o observado e à interpretação do fenômeno que está sob investigação.

A abordagem percebendo a doença e criando significados foi baseado neste modelo de análise que leva em consideração o uso e significado da palavra como também as ações das pessoas. Neste sentido, cuidadosamente, observaram-se, gravaram-se e validaram-se as informações do paciente e dos familiares.

### 3 PERCEBENDO A DOENÇA: CRIANDO SIGNIFICADOS

O conviver da família com a doença do senhor Lauro é o ponto fundamental para poder-se descortinar o seu entendimento sobre o câncer. Diante do impacto deste diagnóstico, esta transcende a situação concreta e cria para si um mundo cheio de significações. Estas representações simbólicas sobre a doença fazem com que a família experiencie a realidade dos fatos de modo subjetivo e abstrato, construindo, no seu interior, diferentes formas de interpretar a doença.

Os vários aspectos relacionados ao significado do câncer transparecem na comunicação dos familiares, desde os primeiros instantes do adoecer do senhor Lauro, no defrontar-se com o diagnóstico, e no transcurso da enfermidade. Os diversos significados atribuídos à doença são a essência deste momento. Este significado, ao meu olhar, é proveniente da visão interior de cada um dos seus membros, a qual é fruto da interpretação individual da situação e das interações interpessoais no grupo e fora deste. A comunicação familiar desvela quanto é negativo e variado o significado deste diagnóstico que, muitas vezes, constitui-se em tabus a serem enfrentados.

Num recorte da história do adoecer do senhor Lauro, observa-se que, nas interpretações da doença, emitidas pelos familiares, sobressaem elementos simbólicos que associam o câncer, principalmente, às idéias de **incurabilidade, difícil enfrentamento, invasiva e proliferativa, debilitante**:

*“É, filha! É que a doença do pai não tem cura”...aí, chorou... É que a doença dele não tem cura mesmo... Se ele tivesse vindo no começo... talvez tivesse amenizado um pouco a situação... Essa doença quando vem não adianta.”(Marlene e Ana)*

*“deve ser uma situação difícil, porque, já pensou? saber que tem uma doença assim, não deve ser fácil, não deve ser muito fácil. Às vezes fico analisando, fico pensando: Se fosse eu... nem sei! (Ana – falando da doença)”.*

*“O tratamento que está fazendo já é para parar um pouco a doença. Só que agora está, também, em toda parte”. (dona Carmem – falando da doença do marido)*

*“....brabo é ele ir enfraquecendo aos poucos...” (dona Carmem)*

Ao referirem estas concepções, as pessoas dão margem a que venha à tona uma visão da doença que se transporta para além do acometimento físico. Neste imaginário, a doença não é só incurável, é uma inimiga de difícil enfrentamento, que tem o poder de invadir e progredir,

silenciosamente, tomando conta do corpo com autonomia. Lentamente, ela se apodera da vida sem que ninguém possa detê-la. Esta acepção deixa transparecer que, no interior das falas parece existirem idéias distorcidas, parciais e preconceituosas sobre a doença.

Estas idéias, sem dúvida, revelam crenças que consideram o câncer como uma doença incurável. As crenças a respeito desta afecção encontram-se na literatura consultada. Nas crenças existe um destaque para percepção da incurabilidade, tanto por parte dos pacientes e familiares, como por parte dos cuidadores. Eustáquio et al. (1988), ao se reportarem as suas práticas assistenciais em oncologia pediátrica, dão ênfase aos conceitos mais comumente verbalizados pelos pais sobre a doença, entre os quais a ausência de cura. Nem só os familiares tem, entretanto, este tipo de crença sobre a doença. Souza (1995), ao pesquisar cuidadores de enfermagem do setor de oncologia de um hospital pediátrico do sul do Brasil, detectou entre eles um grande percentual visualizava o câncer como uma doença incurável.

É possível que esta descrença na cura, assim como todo o simbolismo que envolve a concepção da doença, levem os familiares a perceberem-na como uma situação de difícil enfrentamento. Isto se entendermos o enfrentamento conforme o definem Gimenes et al. (1992).

Ao tratar das reações emocionais diante do câncer as autoras acima sugerem- que este mecanismo é a capacidade de o indivíduo lidar com situações que ele considera difíceis e que exigem de si uma reação, passível de ser auto-avaliada, que pode ou não exceder os recursos pessoais.

Ao explicar a origem da doença, a **idéia de castigo** manifesta-se na fala da filha, suscitando um novo significado:

*“Eu acho, eu acho que, no fundo, no fundo, ele tá pagando tudo que ele fez de maldade com as pessoas. Hoje em dia, eu acho que tá...” (Marlene)*

Este símbolo significante, certamente, é um remanescente da relação conflituosa que a Marlene teve com o pai durante a sua vida. Em um plano subjetivo, senhor Lauro tinha uma dívida com aqueles a quem fez sofrer; por isso tinha que ser punido, através da doença, como forma de pagamento. O entendimento da doença como castigo ainda é comum para muitas pessoas; pelo menos, é o que mostra o senso comum.

A concepção de doença como castigo tem origem no cristianismo, quando era vista como uma forma de o homem redimir seus pecados. Berlinguer (1988) escreve que, tanto no Antigo como no Novo Testamento, a doença tinha esta concepção, tida como forma de punição divina. A esta idéia,

Laplantine (1991) acrescenta que, mesmo emancipado da cultura cristã, o homem contemporâneo ainda faz uma representação da doença como resultado de mau comportamento, da transgressão coletiva ou individual de regras socialmente estabelecidas. A doença passa a ser responsabilidade da pessoa, um ato de justiça e de reparação de uma infração cometida.

Aparece, contudo, uma interpretação contrária à anterior: a **doença como fatalidade**, expressa-se nitidamente na verbalização da esposa:

*“O velho não merecia isto, dava até a camisa do corpo para ajudar aos outros.” (dona Carmem)*

Esta maneira de pensar o câncer redime o paciente de culpa, não existindo um porquê para ela. Nesta lógica de pensamento, segundo Laplantine (1991), existe o entendimento de que a doença é uma fatalidade que se abate sobre o indivíduo tal qual uma maldição. A pessoa sofre a injustiça de ser acometido pela enfermidade.

Ao lado das várias representações de doença já mencionadas, o **significado de terminalidade** foi o que mais dominou o discurso da família ao interpretar esta enfermidade:

*“Significa, tá quase no fim.” (senhor Lauro quando questionado sobre o significado da doença)*

*“Saber que está ali, que está morrendo...” (Osmar)*

*“...fui ter liberdade com ele no fim da vida dele” (Marlene)*

Apesar dos avanços técnico-científicos da medicina, o surgimento de várias modalidades de tratamento para o câncer, possibilitando a cura para diversos tipos desta enfermidade, e algumas de suas formas tidas como crônicas, ainda prevalecem, em nossa cultura, crenças e preconceitos sobre a doença, representando-a com a idéia de terminalidade. Vê-se que esta maneira de conceber a doença está ligada diretamente à morte, mesmo que o prognóstico possa variar de indivíduo para indivíduo e que nem sempre a enfermidade seja uma sentença fatal. Esta representação da doença contida faz a família sofrer, tendo em vista que a morte do ente querido começa a ser vivenciada por antecipação. Sem dúvida, os meios de comunicação, principalmente televisão, revistas e jornais, contribuem para solidificar fortemente esta fantasia, que com suas manchetes impregnadas com a idéia de morte, reforçam esta representação para a população. A revista Veja, por exemplo, na sua edição de dezessete de abril, número 1440, publica a reportagem: “A guerra ao câncer”, de Sardenberg (1996), que reforça esta idéia de morte, e ainda estampou em sua capa a figura de uma célula

cancerosa em forma de caveira, fazendo-se acompanhar da seguinte manchete: "Câncer: a doença que mata 90 mil brasileiros por ano". Noutra publicação aparece "Ele é um assassino que mata por ano tantas pessoas... trata-se de câncer ..., essa doença mortal...". Estas são algumas frases retiradas do artigo escrito por Korda (1997, p. 121), cujo título é: "O calvário de um homem de sorte", publicado na revista Seleções. Somando-se a estes aspectos, há o agravante da população desconhecer os avanços científicos nesta área, como também a postura dos próprios profissionais de saúde que, por terem introjetado o significado de morte para o câncer, muitas vezes contribuem para que este imaginário não seja modificado.

Dentro dessa abordagem, Lage, (1990) refere que, mesmo sendo possível a cura, para as pessoas, de uma maneira geral, ser portador desta doença equivale à "condenação de morte". Eustáquio et al. (1988) reconhecem que existe este estigma na população e que a família de uma criança portadora de neoplasia apresenta este temor desde o diagnóstico, permeando todo o tratamento e persistindo após o término. Souza (1995) mostra, em seu estudo, que existe entre os cuidadores a tendência em estabelecer uma associação direta de câncer com a morte. Barbosa (1991) também escreve sobre esta questão e acrescenta que deve haver um entendimento por parte da família de que o diagnóstico estabelecido é de câncer e não de morte.

Ao repensar o estigma que envolve o câncer, aflui-me à mente a leitura do discurso dos sujeitos desta história em que transparece a disposição de evitarem fazer referência direta a esta enfermidade, quando se referem ao assunto, empregando linguagem diferente daquela do cotidiano. Assim, ao se expressar, a família usa uma forma de comunicação verbal que se afasta do comum, demonstrando com isto que, mediando as representações desta doença, sobressai um discurso caracterizado por linguagem figurada. Segundo Faraco e Moura (1992), a linguagem figurada pode apresentar-se sob forma de metáfora, metonímia, elipse, animismo, entre outras.

A **metáfora** é quando se atribui a pessoas ou coisas uma qualidade subjetiva que não lhe é própria, transfere-se um significado de um termo para outro baseado na semelhança de características que o emissor da mensagem encontra entre os dois termos comparados. No caso da família do senhor Lauro, constatei na fala de dois familiares este desvio da significação própria das palavras. Elejo, como exemplo, um dizer da senhora Carmem.

*"Essa doença é danada; a primeira coisa, que faz logo, é atacar as pernas". (dona Carmem)*

Nota-se, nesta frase, que metáfora não é apenas uma figura de linguagem, mas também a expressão do pensamento, que tem relação direta com o sistema conceptual de o familiar interpretar a doença. A doença como metáfora é a simbolização negativa da afecção física atribuída às doenças que não têm explicação exata da sua causa, cuja origem não é compreendida e sua terapêutica nem sempre garante resultado satisfatório, atuando diretamente no agir das pessoas. Sontag (1984) diz, entretanto, que o radicalismo metafórico construído em torno do câncer poderá mudar, quando os avanços tecnológicos sinalizarem que existe tratamento com cura para todos os tipos de câncer.

Já a **metonímia**, que é a substituição de um termo por outro que com ele apresenta uma relação lógica, em vez de designar o ser que se quer referir, utiliza-se outra palavra que com ele mantém uma relação de significado. Surge com freqüência no discurso dos familiares:

*"...pai, como o senhor está? Pergunto por perguntar, a gente tá vendo e fica pensando: Só ele que tem a coisa, sabe o que tem". (Márcia)*

*"Ele sabe que você veio conversar sobre o problema dele. Eu... que estou querendo fugir um pouco do assunto, sinceramente fica difícil explicar o que é essa doença."(Osmar)*

A **elipse**, que se caracteriza pela omissão de termo ou oração que facilmente se pode subentender no contexto, também aflora comumente na linguagem oral da família, quando querem referir-se ao câncer:

*"O Dr. Mauro fez exame aqui, viu que era e me mandou pra casa". (senhor Lauro)*

*"...tu sabes bem como é esse diagnóstico!". (Sheila)*

Com menos freqüência, o **animismo** se faz presente. Esta figura consiste em atribuir vida ou qualidades humanas a seres inanimados, irracionais, mortos ou abstratos:

*"Ele pensa que é o mesmo do pulmão. Aperta o pescoço e deixa-o com falta de ar". (Sheila)*

O desvelamento das figuras de linguagem usadas pelos familiares traduz um mundo cheio de significações, impregnado de elementos históricos, culturais, valores e crenças. Ao fazerem uso da linguagem, os familiares criam para si e para o grupo a que pertencem o conhecimento e o pensar que têm sobre a doença, os quais são originários da interpretação e definição da situação, cristalizada através do processo de comunicação, da conduta individual e das relações sociais. Fica claro que esta forma não inata de

pensar e de expressar a doença não representa um discurso isolado da família, mas derivou-se de um processo socialmente aprendido.

Assinala Lane (1991) que a linguagem, sendo produto das relações sociais, reproduz significados que geram conhecimento, reais ou não, e valores; portanto, ao fazer uso da linguagem, o homem transforma a si e aos outros. Chamando atenção quanto a esta questão, Lemos (1994) salienta que a linguagem, enquanto produto das relações sociais, da cultura e da história, traz no seu interior representações e valores que rodeiam um grupo social. É uma condição para o pensar e o agir; também pode ser utilizada para repassar as crenças deste grupo.

A título de ilustração, recordo Laplantine (1991, p.52-54), quando aborda os modelos etiológicos, na medicina, para representar a doença. Ao se reportar ao modelo ontológico em que a visão da medicina está centrada na patologia, sendo esta mais de natureza física, considera que este modelo, predominante no ocidente, contribui para que ocorra uma linguagem, tanto na literatura como no discurso dos doentes (acrescento familiares), impregnada de representações simbólicas para exprimir a enfermidade. Desta maneira, a doença é vista como *não-eu, um ser anônimo (ela, isso)*, como coisa. Nestas representações é percebida como uma entidade longe do ser, não existindo relação com a pessoa e que tem sua própria identidade. "Implica a idéia que a doença é totalmente distinta do ser."

#### 4 FINALIZANDO

Contrapondo-se à vida tanto, o câncer como a AIDS, com todas as significações, demonstram que existe uma representação arbitrária do real, uma construção simbólica sobre a doença, criada pelo sujeito, para poder explicar a realidade dos acontecimentos provenientes desta, o que a torna uma enfermidade diferenciada.

Observa-se, assim, que para muitos ter câncer equivale a uma sentença de morte. A idéia geral das pessoas é que esta enfermidade determina a finitude do ser humano em curto espaço de tempo e não visualiza, simplesmente, como uma doença que afeta a saúde. Isto pode ser uma percepção distorcida, tendo em vista que este diagnóstico nem sempre é fatal. Esta fantasia em torno do câncer constitui-se a partir de um referencial simbólico, determinado pela significação negativa vinculada à doença, gerando o dilema entre dizer ou não dizer ao paciente a verdade sobre seu diagnóstico.

A realidade desta família, no meu entendimento, é mediada por significados simbólicos sobre o adoecer de câncer derivado da vida social, influenciando o pensar e o

agir desse grupo; contudo tenho a concepção de que o verdadeiro significado da doença deve ser desprovido de estigma, pois liberta o homem e lhe abre caminhos antes não percorridos. Servindo para fecundar a discussão no interior da família, como o descortinar de uma janela que deixa o sol penetrar iluminando a escuridão, desvelando o verdadeiro significado.

Entender o que as pessoas sentem e experienciam, ao encontrar-se diante desse diagnóstico tão cheio de significações, constitui o primeiro passo na direção das transformações das relações entre familiares, paciente e profissionais de saúde.

Pretende-se, aqui, fornecer subsídios para que as enfermeiras reflitam nas suas ações em face da família que tem um dos seus componentes com esta enfermidade. Espero também que ajude para a diminuição de temores e para o alívio do estresse destes profissionais, contribuindo para terem uma visão ampliada da experiência do câncer em família. Ao lado disto, seja um fator que favoreça a intervenção profissional adequada no desenvolvimento do cuidado.

Acredito na possibilidade de que este estudo ajudará as enfermeiras nesta situação, a transpor uma série de barreiras pessoais e internas, que podem estar ligadas à visão que se tem sobre a doença e começar a compreender o mundo vivido pelo doente e sua família. A partir disto, cumpre assumir uma atitude humana de ajuda. Além disto, é necessário compreender o ser doente e sua família como uma unidade de cuidado as voltas com este momento único e pessoal; portanto é necessário vê-los como um todo, pois tanto o paciente como seus familiares são seres humanos e como tais devem ser atendidos.

Além do mais, espero que a leitura deste estudo pelos professores e alunos favoreça um ensinar e um aprender sem dogmas e sem preconceitos, contribuindo para que desvendem seus medos e suas fantasias diante desta enfermidade, auxiliando a compreenderem melhor aqueles que a experienciam, paciente e familiares.

**ABSTRACT:** This paper pursued the understanding of a family's perception facing one of its components getting sick of cancer and the symbolic meaning of this disease to the family. It starts from a field research, with a qualitative approach, having the Symbolic Interactionism as referential. It was performed both at the hospital and at the relative's homes. Data collection was performed through a participating observation and some elements of ethnoscience have been used in its classification. After being interpreted, data allowed to perceive that the family, when facing to the diagnosis of cancer, transcends that concrete situation and creates to

itself a world full of significance. In this context, symbolic elements appear associating cancer to ideas of an incurable, hard to face, invasive, proliferating, debilitating and terminal disease, whose origin can be associated to chastisement and fatality. Those feelings still appear when the family's speech lets show the will of not directly speak the word cancer when talking about the matter, using a language different from the usual one. Those symbolic representations related to the disease make reality subjective and abstract interpretation, causing different ways of interpreting the disease. We can see that it is necessary to stop mystifying the disease to give all involved relative's lives a new significance.

**KEY WORDS:** Family; Health-disease process; Nurse-patient relations.

## REFERÊNCIAS

- 1 BARBOSA, J. et al. Atuação do psicólogo no centro de oncologia infantil. *J. Pediatr.*, Rio de Janeiro, v.67, n.9/10, p.344-347, set./out. 1991.
- 2 BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: Hucitec, 1988.
- 3 BIELEMANN, V. de L. M. **O ser com câncer**: uma experiência em família. Florianópolis, 1997. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – PEN/UFSC.
- 4 BRASIL. Ministério da Saúde. **Podemos nos proteger contra câncer?** Brasília, 1978.
- 5 CARVALHO, V. A. de. Atendimento psicosocial a paciente de câncer: relato de uma experiência. In: KOVÁCS, M. J.(Coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. p.205-225.
- 6 ELSEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviors among families living in brazilian fishing village**. San Francisco, 1984. Tese (Doutorado em Enfermagem) – University of Califórnia.
- 7 ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. (Coord.). **Marcos para a prática de enfermagem com família**. Florianópolis: Ed. UFSC, 1994. p.61-77.
- 8 EUSTÁQUIO, M. S. et al. Atuação da equipe multiprofissional na unidade de oncologia pediátrica. *Investigações*, São Paulo, v.10. n.4, p.179-180, set. 1988.
- 9 FARACO, E. C.; MOURA, F. M. **Gramática**. 6.ed. São Paulo: Ática, 1992. p.430-452.
- 10 GIMENES, M. G.; QUEIROZ, E.; SHAYER, B. P. M. Reações emocionais diante do câncer: sugestões para intervenção. *Arq. Bras. Med.*, Rio de Janeiro, v.66, n.4, p.353-356, jul./ago. 1992.
- 11 HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- 12 IMBER-BLACK, I. Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral. In: \_\_\_\_\_. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p.15-38.
- 13 KORDA, M. O calvário de um homem de sorte. **Seleções Reader's Digest**, Rio de Janeiro, v.52, n.103, p.121-144, fev. 1997.
- 14 LAGE, D. V. Assistência de enfermagem à criança com câncer hospitalizada. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM, 2., 1990, Ribeirão Preto. *Anais...* Ribeirão Preto: USP, 1990. p.455-483.
- 15 LANE, S. T. M. Linguagem, pensamento e representações sociais. In: LANE, S.; CODÓ, W. (Org.). **Psicologia social: o homem em movimento**. 9.ed. São Paulo: Brasiliense, 1991. p.32-39.
- 16 LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
- 17 LEININGER, M. Ethnoscience method and componential analysis. In: \_\_\_\_\_. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune & Stratton, 1985. p.237-245.
- 18 LEININGER, M. Ethnonursing: a research method with enablers to study the theory of culture care. In: \_\_\_\_\_. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing, 1991. p.83-94.
- 19 LEMOS, D. O. **As representações sociais do grupo familiar da gestante sobre a gravidez**: uma referência para melhorar a qualidade da assistência pré-natal. Florianópolis, 1994. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – PEN/UFSC.
- 20 PINOTTI, H. W.; PAIVA, L. E. Câncer: algumas considerações sobre a doença e o adoecer psicológico. *Acta. Oncol. Bras.*, São Paulo, v.8, n.3, p.125-132, set./dez. 1988.
- 21 RONA, E.; VARGAS, L. Problemas psicológicos en la familia del niño con cáncer. *Rev. Chil. Pediatr.*, Santiago, v.63, n.4, p.222-229, jul./ago. 1992.
- 22 SANTOS-SANTOS, M. O medo do qual você deve se livrar. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência Médica. Divisão Nacional de Câncer. **Como salvar um povo do câncer**. Rio de Janeiro, [1971]. p.3-10.
- 23 SARDENBERG, I. A guerra ao câncer. *Veja*, São Paulo, n.1440, p.76-85, 17abr. 1996.
- 24 SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- 25 SOUZA, A. I. J. **No cuidado com cuidadores**: em busca de um referencial para a ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire. Florianópolis, 1995. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – PEN/UFSC.
- 26 VARGAS, R. C. R.; MEDEIROS, Z. O atendimento psicológico a familiares em oncologia pediátrica: um comentário inicial. *Rev. Bras. Cancerol.*, Rio de Janeiro, v.30, n. 4, p.26-28, 1984.

Endereço do autor:  
 Rua Sete de Setembro, 14/404 - Centro  
 95015-300 - Pelotas - RS  
 E-mail: feo-pos@ufpel.tche.br