

Representações sociais sobre câncer: percepção dos profissionais de uma Organização da Sociedade Civil/RS¹

Social representations about cancer: perception of professionals from a Civil Society Organization/RS

Laís Regina de Carvalho Schwarz², Silvia Virginia Coutinho Areosa²

RESUMO: Este artigo teve o objetivo de conhecer as representações sociais sobre o câncer na percepção de profissionais da equipe técnica, composta por psicólogos e assistentes sociais de uma OSC do Rio Grande do Sul. A coleta de dados se deu através de questionário autoaplicado, respondido por 17 profissionais, e entrevista, realizada com 06 deles. Foi realizada análise qualitativa dos dados e análise prototípica dos termos evocados com o objetivo de identificar o núcleo central e a periferia das representações. Os resultados indicam que os termos que os profissionais mais identificam nas falas dos usuários são doença e morte, enquanto os profissionais destacam o termo ressignificar, evidenciando algumas representações presentes no campo da oncologia que podem interferir na assistência prestada e na forma como os sujeitos enfrentam o processo de adoecimento.

Palavras-chave: Psicologia Social; Representação Social; Neoplasia; Saúde; Organização da Sociedade Civil.

ABSTRACT: This paper aimed to investigate the social representations involving cancer in perception of professionals of the technical team, composed of psychologists and social workers members of a Civil Society Organization in Rio Grande do Sul. Regarding data collection, 17 professionals responded to a self-administered questionnaire, and an interview was conducted with 06 of them. The study comprises a qualitative data analysis and a prototypical analysis of the evoked terms aiming at identifying the Central Core and the peripheral zones of the social representations. The outcomes indicate that the terms professionals most identify in the speeches of users are illness and death, while professionals highlighted the term resignifying, evidencing some representations present in the field of oncology that might interfere in the care provided as well as in the way that subjects face the illness process.

¹ A pesquisa foi realizada com bolsa institucional da Universidade de Santa Cruz do Sul/RS.

² Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC)

Keywords: Social Psychology; Social Representation; Neoplasm; Health; Civil Society Organization.

Introdução

Doenças potencialmente graves e que apresentam risco para a vida das pessoas provocam ansiedade e medo, frequentemente associadas a crenças sobre a mortalidade, doença e sofrimento. Essas doenças tornam-se para os sujeitos mais do que condições clínicas, elas representam perigos reais (Helman, 2009). Dentre essas, o câncer, nome dado para um conjunto de mais de 100 tipos da doença, que, apesar de possuir características clínicas e biológicas diferentes, apresentam risco significativo para a manutenção da saúde (Instituto Nacional do Câncer, 2019).

O crescimento e envelhecimento populacional e a exposição aos fatores de risco para seu desenvolvimento contribuem para o crescimento da incidência das neoplasias. Além disso, percebe-se uma mudança no perfil epidemiológico da população brasileira, alterando as causas de mortalidade e morbidade. Isso se deve ao aumento de doenças não transmissíveis, como o câncer; a transição da morbimortalidade de jovens para a população mais idosa e uma prevalência maior da morbidade sobre a mortalidade, o que por sua vez tem consequências no sistema de saúde (Instituto Nacional do Câncer, 2019).

O diagnóstico de câncer é impactante e atinge o indivíduo e seus familiares, gerando mudanças e reorganizações dos aspectos cotidianos (Landskron, 2008). Para Pinto e Pais-Ribeiro (2007) a doença provoca medo e insegurança, reforçados por mitos e crenças. Essas reações afetam o sistema familiar e social no qual o paciente está inserido. Assim, mesmo que o câncer aconteça em um corpo físico individual, sua experiência é construída e compartilhada socialmente, dependendo do contexto sociocultural e político. E, mesmo que tenham ocorrido mudanças nas características de

algumas enfermidades, no caso do câncer, o aumento nos índices e a diminuição da letalidade, favorecendo a produção de novas referências sobre a doença, ainda se evidencia o estigma da morte, tornando-o temido e estigmatizado socialmente (Lerner & Vaz, 2017).

Neste contexto, justifica-se abordar as representações sobre o câncer, nem sempre positivas, mas que vão influenciar a forma como o sujeito lida com o diagnóstico, afinal, conforme aponta Moscovici (1978), interpretamos o mundo a partir das nossas representações sociais (RS), responsáveis por produzir e determinar comportamentos desejáveis ou admitidos socialmente. Para Abric (2000), as RS têm um papel importante na dinâmica das relações sociais e respondem a funções que vão influenciar o sujeito quanto ao seu saber, a sua identidade, a orientação de suas ações e, a posteriori, a justificativa das tomadas de decisões e ações. Assim, é necessário atentar sobre quais representações estão ligadas ao câncer, uma vez que elas poderão interferir no processo de adoecimento, tratamento, recuperação e no cuidado prestado pelos profissionais.

Este estudo buscou conhecer as RS sobre o câncer da equipe técnica, composta por psicólogos e assistentes sociais, de uma Organização da Sociedade Civil (OSC) do Rio Grande do Sul que presta apoio a pessoas com câncer. Integrante do terceiro setor, formado por instituições da sociedade, sem fins lucrativos, a Instituição da Sociedade Civil onde ocorreu a pesquisa busca auxiliar pessoas em situações de vulnerabilidade social e pessoal, nas necessidades muitas vezes não contempladas pelo Estado. Sua finalidade é prestar apoio socioassistencial e psicológico aos seus usuários, de forma gratuita. Com 14 unidades distribuídas no estado do RS, objetiva atuar em todo o território gaúcho.

Os resultados apresentados são compreendidos a partir da Teoria das Representações Sociais (TRS) e utilizados para criar uma hipótese sobre o Núcleo Central (NC) e periferias. Desta forma, o artigo apresenta uma sessão contextualizando o campo das RS e a teoria do núcleo central, além de estudos sobre o tema e o campo da oncologia, que serão utilizados para a compreensão do desfecho apresentado.

Sobre as representações sociais e a teoria do núcleo central

A maioria das relações sociais estabelecidas, dos objetos produzidos e consumidos é atravessada por representações criadas, sendo que elas circulam, cruzam-se e cristalizam-se através de falas, gestos e comportamentos do cotidiano. Ao interpretar o mundo a partir das RS, elas estarão presentes nas relações, produzindo e determinando certos comportamentos, compartilhados por grupos e que são esperados socialmente. Moscovici (1978) descreve as representações sociais (RS) como uma via de apreensão do mundo concreto, ou seja, permitem que o mundo seja o que pensamos que ele é, ou então deva ser.

Conforme Jovchelovitch (2008) as representações formam a base dos saberes e são uma peça importante para compreender a relação que liga o conhecimento às pessoas, sociedade e formas de vida. A autora argumenta que através das representações se torna possível “compreender tanto a diversidade como a expressividade de todos os sistemas de conhecimento”, e, mesmo que pertençam ao grupo social que as significou, extrapolam os limites da individualidade (Jovchelovitch, 2008, p. 21).

Entretanto, nenhuma informação que chega até nós, chega sem que tenha tido certa “distorção”, oriundas de categorias culturais, hábitos e de influências genéticas herdadas. Desse modo, as representações são “elementos de uma cadeia de percepções, opiniões, noções e mesmo vidas, organizadas em uma determinada sequência” (Moscovici, 2009, p. 33). Assim, sempre que um sujeito ou um grupo expressa um

julgamento sobre algo (um objeto), este passa a ser parte desse objeto, constituindo-o de alguma forma. Logo, o objeto é formado pela avaliação do indivíduo, não existindo por si só, mas através da visão (e representações) dos sujeitos (Moscovici, 1978).

Para Abric (2001) não existe realidade que não tenha sido construída pelo indivíduo ou grupo, baseado em um sistema cognitivo e/ou de valores num dado contexto social. Conforme o autor, as representações não se baseiam apenas no reflexo da realidade, mas correspondem a um sistema de organização e atendem a quatro funções básicas: a função de saber, que corresponde a compreensão e explicação da realidade, aliada ao funcionamento cognitivo e valores próprios dos atores que a integram; função identitária, que possibilita a especificidade dos grupos sociais; função de orientação, responsáveis por balizar regras e condutas toleráveis em determinado contexto e, por fim, corresponde a uma função justificadora, o que possibilita aos atores fundamentarem seus comportamentos baseados nas suas representações.

Uma representação social é constituída por um conjunto de referências, que organizadas formam um sistema singular. Este conjunto de elementos que dão significado a uma dada RS dentro de um contexto específico é organizado em torno de um núcleo central e de um sistema periférico, sendo que cada um tem um papel que é complementado pelo outro. Desse modo, as RS são orientadas, por

Um sistema central [...] cuja determinação é essencialmente social, ligadas às condições históricas, sociológicas e ideológicas, diretamente associado aos valores e normas, definindo os princípios fundamentais em torno dos quais constituem as representações [...]. Um sistema periférico, cuja determinação é mais individualizada e contextualizada. Mais associado às características individuais e ao contexto imediato e contingente, nos quais os indivíduos estão inseridos. Este sistema periférico permite uma adaptação, uma diferenciação em

função do vivido, uma integração das experiências cotidianas (Abric, 2000, p. 33).

O núcleo central (NC) é definido “de um lado pela natureza do objeto representado, de outro pelo tipo de relações que o grupo mantém com esse objeto e, enfim, pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o meio ambiente ideológico do momento e do grupo” (Abric, 2001, p. 31). É, portanto, o elemento mais estável da representação. Ele é o que mais persiste para descrever a representação mesmo quando ocorrem mudanças, assumindo a função de dar continuidade a ela, rege a homogeneidade do grupo que a compartilha, devido ao seu sistema de normas, e é relativamente independente do contexto social imediato. Entretanto, a sua capacidade de dar significado à representação é o que torna um elemento central, não a presença constante dele (Abric, 1993).

Os elementos periféricos (primeira periferia, zona de contraste e segunda periferia) se organizam em torno do NC e são mais propensos a mudanças, estando diretamente ligados ao contexto (Abric, 2001). Sem a presença de tais elementos, as representações não estariam ancoradas à realidade contextual. Para mais, sua flexibilidade permite acolher as variações individuais ligadas às RS, permitindo a conjuntura de representações mais individualizadas composta pelas experiências pessoais dos sujeitos (Abric, 1993).

A presença do NC e dos elementos periféricos possibilitam que as RS sejam dinâmicas, realizando uma interação entre o social e o individual. Assim, compreende-se que as representações sobre o câncer, construídas em determinada sociedade, num dado contexto sociocultural, é expressa individualmente pelos sujeitos através dos significados atribuídos ao campo da oncologia.

Representações sociais sobre o câncer

Estudos têm se debruçado na compreensão das representações sociais do câncer. Eles são importantes para entender como essas representações influenciam no modo de vivenciar a doença, e facilitam a compreensão das mudanças ao longo dos anos, favorecendo a criação de estratégias de cuidado e atenção às pessoas com câncer. As pesquisas apontam que os pacientes organizam suas representações a partir de suas vivências, construindo noções que podem interferir de modo negativo no enfrentamento da doença e do tratamento (Wakiuchi, et al. 2019a). Indicam ainda a possibilidade de compreender o sofrimento dirigido ao adoecimento por câncer através de leituras das RS (Lerner & Vaz, 2017), além de perceberem que algumas das representações são utilizadas com a finalidade de justificar o tratamento (Wakiuchi, et al., 2019b).

Alguns estudos buscam compreender as representações dos próprios pacientes (Costa, et al. 2019; Ribeiro-Accioly, Féres-Carneiro & Magalhães, 2017; Formigosa, Costa & Vasconcelos 2018); de familiares-cuidadores a respeito do tema da oncologia e mesmo de profissionais (Dantas et al., 2018). Outros, buscam as representações acerca das opções de tratamento (Palacios-Espinosa, González, & Zani, 2015), ou até das ações diagnósticas (Godoy, Godoy & Reye, 2016).

Além disso, conforme aponta Silva, Crepaldi e Bousfield (2021), realizar estudos sobre as RS de doenças crônicas, e aqui contemplando as neoplasias, possibilita conhecer a influência que a família exerce sobre o sujeito, sobre suas práticas e crenças.

Os diferentes artigos apontam direções possíveis para a interlocução entre câncer e as RS. Mesmo com aporte teórico, existe sempre espaço para discussões sobre o tema, uma vez que as representações sociais se referem a um determinado recorte histórico e próprio do local onde se realiza o estudo, portanto em constante transformação. Mostra-se relevante conhecer as representações sociais do câncer, pois elas irão interferir no

modo como o sujeito lida com o processo de adoecimento, além de que, conhecer cada elemento presente nas representações pode ser utilizado para melhorar o cuidado prestado.

Método

Este artigo é um recorte da pesquisa de mestrado intitulada “Representações Sociais do câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma Organização da Sociedade Civil (OSC) no Rio Grande do Sul”. O mestrado foi realizado com bolsa institucional da Universidade de Santa Cruz do Sul/RS. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa sob o CAAE nº 42264020.7.0000.5343. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram convidados a participar do estudo 28 profissionais da equipe técnica, composta por assistentes sociais e psicólogos, distribuídos nas 14 unidades da Instituição. A participação consistia em responder um questionário disponível na plataforma *Google Forms* e realizar uma entrevista, através da plataforma virtual *Google Meet* para aprofundar o tema, sendo que apenas um recorte da amostra foi selecionado para esta etapa. A escolha dos recursos virtuais para a coleta de dados se deu em função do contexto vivenciado no período da investigação, no ano de 2021. O mundo enfrentava uma pandemia global causada pelo *SARS-CoV-2* (COVID-19) e o período exigia restrição ao contato social presencial, alavancando o uso de plataformas online como ferramenta, inclusive de pesquisa.

Responderam ao questionário 17 profissionais, sendo 10 psicólogos (58.8%) e 07 assistentes sociais (41.2%). Entre os participantes, 64,7% trabalham com a temática da oncologia a mais de 5 anos, porém 76,5% não possuem formação complementar na área da oncologia. Sobre o fluxo mensal de atendimentos nas unidades onde atuam,

58,8% acolhem até 100 usuários, 23,5% entre 100 e 200 e 17,6% atendem mais de 200 usuários. Dos 17 respondentes, 9 aceitaram participar da entrevista, sendo selecionada uma amostra aleatória de 6 sujeitos.

No questionário, os participantes responderam à questão “Qual a primeira palavra que vem à mente quando você ouve falar em câncer?”. Também, foram convidados a destacar três (3) termos mais utilizados nos contatos iniciais com o paciente ou seu familiar para descrever o câncer. Nas entrevistas, os profissionais foram novamente indagados a evocar palavras para descrever o câncer, explicando a hierarquia adotada.

Além da análise qualitativa, as evocações livres possibilitam a identificação do campo das RS, considerando o núcleo central e o sistema de periferias (primeira periferia, zona de contraste e segunda periferia). Para a análise estrutural das representações, a técnica de evocações livres tem sido amplamente utilizada por permitir o acesso ao conteúdo de forma espontânea (Abric, 1993).

Para gerar uma hipótese sobre como se configura o NC e periferias utilizou-se como base a percepção dos psicólogos e assistentes sociais sobre as principais expressões que pacientes e dos familiares traziam em relação ao câncer, de modo que, os dados presentes neste trabalho são resultados do ponto de vista desses profissionais. A partir disso, realizou-se análise prototípica proposta por Vergés (1992) que consiste na observação entre frequência e a ordem das evocações. O programa *openEvoc* foi utilizado para categorização dos resultados. O *openEvoc* é um programa planejado para apoio nas pesquisas sobre Representações Sociais. Entre seus recursos, permite a coleta, o processamento, a análise e a visualização dos dados. Através de funções estatísticas básicas, gera resultados apresentados por gráficos e tabelas (Sant’Anna, 2012). Os

termos referentes às representações dos profissionais sobre o câncer são utilizados para a discussão qualitativa, juntamente com outros dados que ilustram o exposto.

O tratamento dos dados se deu através do agrupamento de termos que fazem parte do mesmo campo semântico (como morte e morrer) e os termos que se referiam ao mesmo elemento (como “doença” e “aquela doença”). Cabe ressaltar aqui que, “doença” foi a palavra genérica utilizada para as expressões que surgiram para descrever o câncer, fato este discutido junto aos resultados. O agrupamento dos termos possibilitou uma classificação mais precisa dos dados, evitando distorções nos resultados.

Após, os termos foram registrados no programa *openEvoc* (Sant’Anna, 2012), adotando-se os critérios de corte, frequência ≥ 3 , considerando este número devido a solicitação de 3 termos e, para a ordem de evocação, adotou-se < 2 , considerando uma mediana do número de evocações. Vale ressaltar que, conforme Wachelke e Wolter (2011) não há critérios definidos para os pontos de corte, sendo uma escolha particular de cada pesquisador, no entanto, é fundamental que essas informações estejam claras.

Resultados e Discussões

Os profissionais e suas representações sociais

As evocações livres realizadas pelos profissionais advêm de duas coletas em momentos diferentes: primeiramente através de questionário e no segundo momento, a partir da entrevista. Nos dois casos, a palavra câncer foi utilizada como termo indutor. Optou-se em não realizar análise prototípica por se tratarem, no questionário, de um termo único evocado e, na entrevista de um recorte da amostra, não representando a realidade do todo, não sendo, portanto, dados comparáveis quantitativamente entre si, mas que representam uma possibilidade de discussão qualitativa.

O questionário contou com 17 respostas e 11 palavras diferentes: sofrimento, acolher, ressignificar, superação, doença, prevenção, luta, humanização, transformação, vida, Instituição da sociedade civil. Os termos com maior frequência foram: ressignificar, com quatro (4) evocações, seguida de acolher, superação e doença, com duas (2) citações cada. Os demais termos apareceram uma vez. Na entrevista, realizada com seis (6) profissionais, foram evocados 27 termos, contendo 21 palavras: medo, superação, ressignificação, morte, sofrimento, dor, resiliência, recidiva, prevenção, doença, angústia, vida, luta, humanização, amor, fé, busca pela saúde, qualidade de vida, tratamento, apoio e autoestima. Os termos com maior frequência foram dor e sofrimento, com três (3) evocações cada, seguida por ressignificação e superação, com duas (2) evocações. O restante apresentou uma evocação cada.

Os termos presentes levantam hipóteses sobre o campo das RS destes profissionais. Percebe-se que, ao ter a possibilidade de evocar mais termos, surgiram outros termos não evocados anteriormente. Contudo, num contexto geral, as palavras trazidas ficam muito próximas do mesmo campo conceitual.

Na primeira evocação, realizada através do questionário, o termo com maior frequência se refere ao conceito de “ressignificação”. Contudo, quando foi realizada a entrevista, e novamente foi solicitado aos profissionais termos que eles utilizam para descrever o câncer, o termo “ressignificação” aparece, porém não como primeiro elemento a ser lembrado. Além disso, emerge pela primeira vez os termos medo, morte e dor. O NC é a base sobre a qual a representação é construída, dando sentido a ela e organizando os elementos que a complementam (Abric, 2001). Sendo assim, com os termos doença e morte enquanto base, se tem uma visão do modo como o câncer é representado para o grupo pesquisado.

Nota-se que, a maioria dos conceitos evocados pelos profissionais remetem a um campo conceitual direcionado a dimensão do cuidado, representada pelos conceitos: acolher, ressignificar, superação, prevenção, luta, humanização, transformação, vida, Instituição da Sociedade Civil, amor, fé, busca pela saúde, qualidade de vida, apoio e autoestima. Essas características reforçam o perfil desses profissionais, já que, confirma Abric (2000), as RS estão diretamente ligadas à identidade e as ações desenvolvidas pelos grupos. Abaixo, fragmentos das entrevistas dos profissionais acerca de como é trabalhar com pessoas com câncer,

“Para mim é muito gratificante” (E5) “Eu gosto muito. Eu me identifiquei muito com o trabalho...Eu acho que o trabalho é fundamental. Não me vejo sem... faz parte da minha vida... é a minha contribuição diária. Sempre que eu estou lá pensando em como melhorar e como fazer melhor em como receber aquele usuário melhor como acolhê-lo...de maneira que ele se sinta bem que ele se sinta privilegiado por poder estar ali para poder estar junto com a gente....me dá um orgulho imenso quando eu vejo o resultado final” (E3) “É satisfatório para mim me ensina muito, é um aprendizado para a vida. Comecei a olhar a vida de uma forma diferente (E2)”.

Os excertos demonstram a forma com que esses sujeitos lidam com o seu trabalho, reforçando seu papel de apoio junto aos usuários. Importante salientar que as RS produzem e determinam comportamentos que se esperam socialmente (Moscovici, 1978), possibilitando que o indivíduo ou o grupo dê sentido às suas condutas e práticas (Abric, 2000). Contudo, toda tentativa pessoal de dar sentido ao câncer é atravessada pelo contexto social onde o sujeito está inserido, interferindo diretamente no modo de lidar com a própria saúde e com a doença (Albarghouthi & Klempe, 2019). Assim, vemos conceitos como morte, medo e dor surgindo no segundo momento de evocações

dos profissionais, uma vez que fazem parte de um campo conceitual mais amplo onde estão inseridos.

Compreende-se, portanto, que ainda que as práticas dos profissionais sejam orientadas pela ressignificação (palavra mais evocada no primeiro inquérito), os sentidos atribuídos para o câncer são atravessados pela morte, pelo medo e pela dor, conceitos presentes no contexto sociocultural.

Helman (2009) comenta que os conceitos de saúde e doença são permeados por um dado contexto sociocultural, onde cada cultura vai ter uma linguagem própria sobre esses temas, inclusive no que se refere ao sofrimento. Assim, o adoecimento, e mesmo o sofrimento, ainda que tenham dimensões subjetivas, estão inseridos dentro de um sistema social e recebem o reconhecimento deste.

Outros termos citados pelos profissionais foram sofrimento e dor. Estes elementos são encontrados na primeira periferia e na zona de contraste das representações percebidas nos usuários atendidos (apresentados na próxima sessão). Podemos pensar que as palavras retratam um quadro geral no campo da oncologia, já que se fazem presentes, devido ao próprio processo de adoecimento, gerador muitas vezes de um sofrimento físico e psicológico, além de resultar em dor, em muitos casos.

Com a possibilidade de escolha por mais termos, o campo das representações vai agregando novos conceitos, como resiliência, amor, apoio, recidiva, angústia, busca pela saúde e qualidade de vida. Todos esses se relacionam de certo modo com as palavras que surgiram no questionário. O fato de serem evocados, coloca estes conceitos como aporte para pensar a significação dada aos profissionais acerca do câncer, ou mesmo, daquilo que é esperado socialmente deles. De modo geral, deve-se considerar que as RS são dinâmicas e mutáveis conforme contexto e jogo de relações sociais, e, dependendo das interações e comunicações assumem formatos próprios (Moscovici, 2009).

Isso implica pensar que, ao ocupar o lugar de cuidador de uma OSC, os sujeitos têm suas representações confrontadas com àquelas do ambiente onde circulam, determinadas também pelo papel social que ocupam. Neste âmbito, ainda que sejam atravessados pelas representações socioculturais estabelecidas, os profissionais se esforçam em criar sua própria teia de significados, pautada nos seus valores e na posição que ocupam.

A percepção dos profissionais sobre as RS de pacientes e familiares atendidos

Com o objetivo de formular hipóteses sobre as RS dos usuários atendidos, utilizou-se as evocações mais frequentes dos contatos entre os profissionais e os usuários (pacientes e familiares), descritas pelos próprios profissionais através do formulário e da entrevista. Criou-se uma conjectura sobre o campo das representações sociais, levando em conta o NC e periferias.

Os profissionais realizaram 38 evocações para descrever os termos mais usados pelas pessoas nos atendimentos, correspondendo a 29 palavras distintas. Os dados, registrados no software *openEvoc* (Sant'Anna, 2012), já com os pontos de corte, geraram a tabela abaixo (Tabela 01), postulando uma hipótese daquilo que é central e periférico nas Representações Sociais desse grupo.

A tabela divide-se em 4 quadrantes. O primeiro quadrante engloba os termos que configuram o NC, correspondendo àqueles com maior frequência e menor ordem de evocação. O segundo é composto por elementos da primeira periferia, tendo maior frequência, porém com a ordem de evocação maior. No terceiro, os termos referentes a zona de contraste, ou seja, o que é menos frequente e numa ordem de evocação menor, correspondendo aquilo que pode ser central para alguns. Por fim, no quarto quadrante, a segunda periferia, que são os termos evocados com menor frequência e em maior ordem de evocação.

Segundo Abric (2003), a zona de contraste é composta, tanto por elementos que reforçam e complementam a primeira periferia, quanto por elementos que podem indicar um grupo que possui uma representação diferente, ou ainda, indicar algumas alterações no sentido da RS.

Tabela 01

Termos evocados segundo a percepção dos profissionais sobre as principais expressões que pacientes e familiares utilizam em relação ao câncer durante os atendimentos.

++	Frequência ≥ 3 / Ordem de evocação < 2		+-	Frequência ≥ 3 / Ordem de evocação < 2	
21.05%	Doença	1.75	7.89%	Medo	2
18.42%	Morte	1.43	5.26%	Dor	2
			5.26%	Perda	3
-+	Frequência ≥ 3 / Ordem de evocação < 2		--	Frequência ≥ 3 / Ordem de evocação < 2	
2.63%	Angústia	1	2.63%	Insegurança	2
2.63%	Tratamento	1	2.63%	Desgraça	2
2.63%	Abalado	1	2.63%	Instituição	2
2.63%	Família	1	2.63%	Fé	3
2.63%	Tumor	1	2.63%	Luta	3
2.63%	Castigo	1	2.63%	Dificuldades	3
2.63%	Sufrimento	1	2.63%	Nervosismo	3
2.63%	Ansiedade	1	2.63%	Dependência	3

Fonte. Os autores.

Observa-se que os termos “doença” e “morte” destacam-se como o Núcleo Central da representação sobre o câncer, percebida pelos profissionais nos contatos com os pacientes e familiares. O NC é a base sobre a qual a representação é construída, dando sentido a ela e organizando os elementos que a complementam (Abric, 2001). Sendo assim, com os termos doença e morte enquanto base, se tem uma visão do modo como o câncer é representado para o grupo pesquisado.

A palavra doença recebeu maior destaque. Junto a ela encontram-se agrupados os termos “doença maldita”, “aquela doença”, “isso” e “esta doença”. Essas evocações demonstram que algumas pessoas têm dificuldade em pronunciar a palavra câncer. Albarghouthi e Klempe (2019) perceberam em seu estudo com a população palestina que a palavra câncer causava incômodo aos participantes. Sontag citada por Lerner e Vaz (2017), em seu trabalho na década de 70, comentam que “a própria palavra ‘câncer’ era tida como capaz de matar alguns pacientes que não sucumbiriam (tão rapidamente) ao mal de que sofrem” (Lerner & Vaz, 2017, p. 02). É possível perceber através da dificuldade de pronunciar seu nome o peso que o câncer tem no imaginário social, reforçando a ideia de uma doença a ser temida.

Atualmente, a chamada transição epidemiológica permitiu a diminuição da morte devido às doenças infectocontagiosas, dando lugar às doenças crônico-degenerativas, como o câncer. Esse fato alterou o sentido da vivência por estas doenças, ainda que o adoecimento sempre tenha feito parte da experiência humana, ele vai assumindo novos delineamentos (Lerner & Vaz, 2017). Diante disso, a sociedade vai criando uma associação entre o câncer e a morte, outro termo fortemente evocado, ocupando lugar no núcleo central das representações sociais.

Algumas pesquisas encontraram achados semelhantes quanto à relação entre câncer e morte (Ribeiro-Accioly et al., 2017) e (Albarghouthi & Klempe, 2019). Em

estudo de Costa et. al. (2019), o tema “morte” também surgiu entre os adolescentes, mas dividiu o cenário com a visão de que o câncer é uma doença com possibilidade de cura, tendo essa visão positiva reforçada pela fé e espiritualidade dos adolescentes. Uma investigação com homens com diagnóstico de neoplasia de próstata, Martins e Nascimento (2020) evidenciaram a relação entre o câncer não ter cura e estar associado à morte.

Outro dado encontrado em nossa pesquisa pode ser utilizado para demonstrar essa associação entre câncer e morte apontando as crenças sobre a doença. Quando questionados sobre as crenças em relação ao câncer e se acreditam que elas influenciam no enfrentamento da doença, 47,1% dos profissionais acreditam que sim, mas de modo negativo, enquanto 29,4% acham que esta influência é positiva. Das 17 respostas, 10 trazem de algum modo crenças presentes nas falas de pacientes e familiares e que estão ligadas a ideia de que o câncer é sinônimo de finitude, como pode-se observar nas respostas dos questionários (designados com o Q seguido da ordem de resposta) a seguir:

“que câncer é devastador” (Q1), “que câncer significa morte e muito sofrimento, e não há o que fazer”(Q2), “câncer mata, câncer vem para destruir a vida”(Q3), “sentença de morte” (Q17).

Os excertos corroboram com a frequência que a palavra morte aparece nas evocações trazidas pelos profissionais sobre o que ouvem nos encontros com as pessoas atendidas, indicando fazer parte das representações sociais dos pacientes e familiares. Demonstra assim que, para este público, este termo é significativo no sistema de representações. Segundo Rey (2006), a representação social é resultado de uma produção subjetiva que é construída de modo individual e social, e que, todo sentido

subjetivo representa o modo que a realidade se torna subjetiva, sustentada pelas experiências vivenciadas.

Quanto à primeira periferia, apresenta os termos “medo”, “dor” e “perda”. O medo, ocupando o primeiro lugar, já faz ligação com a dificuldade de pronunciar o próprio nome da doença, doença essa que deve ser temida. Também, o paciente vivencia após o diagnóstico sentimentos de incerteza, ligados ao curso do tratamento e mesmo a cura. O sentimento de medo se dá inclusive pelos tabus que envolvem o câncer, além do tratamento que costuma ser bastante invasivo e debilitador. Ademais, o próprio medo da morte se faz presente a partir do diagnóstico, da possibilidade de metástases e mesmo recidivas. Esta última, ligada inclusive a uma síndrome, chamada Síndrome de Dâmocles (Cupit-Link, Syrjala & Hashmi, 2018).

A Síndrome de Dâmocles tem este nome em analogia à mitologia escrita pelo filósofo romano Cícero. Dâmocles expressava a crença de que o rei Dionísio era o homem mais afortunado, devido à sua riqueza e poder. Certo dia, Dionísio permitiu que Dâmocles ocupasse o trono, usufruindo da coroa e de tudo que a compõe. Entretanto, o rei manda pendurar sobre o trono uma afiada espada, suspensa apenas por um fio de crina de cavalo. Em meio ao gozo do seu desejo, Dâmocles se depara com a espada pendurada acima de sua cabeça, podendo a qualquer momento cair, decepando-o. Entendendo que toda a sorte não valia o risco, retornou a sua casa e não desejou mais aquele lugar (Cupit-Link, Syrjala & Hashmi, 2018). A espada simboliza o perigo eminente de que algo rompa um estado de tranquilidade, trazendo insegurança e medo.

Pensando na simbologia que o conto apresenta, no paciente com câncer se percebe, durante o tratamento, o medo constante do avanço da doença e, no sobrevivente, referido por aqueles que já se recuperaram e não estão em acompanhamento médico, o

medo persistente de recidiva, novo diagnóstico ou sequelas do tratamento (Cupit-Link et al., 2018).

Com relação à dor, dados do INCA (2001) apontam que a dor moderada ou intensa é comum em 30% dos pacientes em tratamento e, naqueles em que o câncer já se encontra em estágio mais avançado, pode chegar entre 60% e 90%. Além disso, o Instituto destaca que a dor é uma experiência psicológica, subjetiva e pessoal.

Desse modo, é compreensível que a dor seja um conceito compartilhado nas RS deste público, já que é uma possibilidade quando se trata de câncer. Cabe aos profissionais estarem atentos às manifestações de dor de seus pacientes com o objetivo de melhorar o suporte oferecido, bem como, o investimento em estudos e inovações que possam aprimorar o tratamento da dor oncológica para que essa ocorrência passe a ser atípica, e os tratamentos mais efetivos.

Quanto ao conceito de perda, ainda que tenha correlação indireta com o conceito de morte, seu significado vai depender da subjetividade de cada um, necessitando de investigações mais próximas à realidade do sujeito. Receber o diagnóstico implica uma perda - a do "corpo saudável". Com o decorrer do tratamento, a perda de autonomia, as mudanças corporais, alterações nos papéis sociais, reorganizações da rotina e afastamento do trabalho, por exemplo, vão ampliando as dimensões destas perdas impostas pelo período e, em muitos casos, não recuperadas após o término do tratamento.

Outras palavras encontradas nas demais periferias compõem o campo de significados do câncer e, ora se mostram com uma visão mais negativa, como “dificuldade”, “dependência”, “abalados”, “nervosismo”, “insegurança”, “angústia” e “desgraça”, ora se percebe um campo fecundo para novas possibilidades, reforçadas pelos termos “família” e “fé”. Vale destacar que esses aspectos foram corroborados

pelos profissionais quando descreveram algumas crenças. O fato de os pacientes utilizarem a espiritualidade e suas crenças religiosas para superarem esta etapa de suas vidas, além de verem o câncer como vindo “*para mostrar algo/aprendizado no sentido positivo*” (Q1), aponta para uma ressignificação a partir da experiência com o adoecimento.

Autores como Formigosa et al. (2018) comentam que doenças, de modo geral, são as principais fontes de entristecimento, uma vez que podem gerar incapacidades e alterar a rotina e os planos do doente. No caso do câncer, é comum a tristeza, estresse, baixa autoestima e depressão. Nas representações que seriam percebidas pelos profissionais sobre os usuários, encontram-se termos que remetem a sentimentos como sofrimento, ansiedade, angústia e medo. Os termos dificuldade e dependência estão ligados ao dia a dia dos sujeitos e representam o vivenciado através da experiência do adoecimento, influenciando as representações sobre o câncer. O diagnóstico oncológico, geralmente, é capaz de produzir um impacto significativo (Landskron, 2008), gerando medo e insegurança (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007). Cabe ressaltar que seriam necessários mais estudos com os pacientes para compreender se tais sentimentos permanecem ao longo do tratamento e de que modo ele é superado.

Considerações finais

As RS estão, conforme aponta Abric (2001), ligadas à essência do objeto e ao modo como determinado grupo se conecta a elas, levando em conta o seu sistema de valores e a sua ideologia. O sistema de crenças dos sujeitos se relaciona com suas Representações Sociais, e essas, com a sua própria identidade. Por sua vez, a identidade do indivíduo vai reger as suas condutas dentro daquilo que é esperado e aceito socialmente. Conhecer as RS sobre o câncer pode auxiliar os profissionais que prestam assistência à pessoa em situação de vulnerabilidade em função do adoecimento por

câncer, ampliando modos de se relacionar com o adoecimento de seus pacientes. Além disso, à medida que os profissionais conhecem suas próprias crenças, podem trabalhá-las para que elas não interfiram negativamente no cuidado.

Um ponto de indagação, e que imprime a possibilidades de novas investigações é o fato de que, em nenhum momento, a palavra cura aparece nos discursos. Seria possível acreditar em cura para o câncer? É utópico trabalhar essa noção junto aos usuários ou mesmo à sociedade? Aparentemente, mesmo com o avanço da medicina e das tecnologias, os profissionais ainda não se sentem confiantes para pensar em cura, não visualizando essa possibilidade, nem mesmo em seus discursos.

Ações junto a sociedade, para desconstruir as RS associadas ao câncer se mostram necessárias. Sabe-se que, com o avanço da medicina e com o diagnóstico precoce é possível alcançar a cura, a remissão ou mesmo o controle da doença, ampliando a qualidade de vida das pessoas com câncer. Ainda que, frente a uma prática desafiadora como desconstruir suas próprias crenças sobre o câncer, os profissionais conseguem criar modelos de significados pautados na ressignificação do adoecimento, fortalecendo seu papel de apoio a seus atendidos.

Este estudo teve o objetivo de conhecer mais sobre as RS dos profissionais de uma OSC que prestam apoio a pacientes com câncer, destacando o que eles identificam em sua prática diária, como representações do câncer para eles e a população atendida. Fundamental ter em mente que, vivendo sob o mesmo contexto sociocultural, há crenças compartilhadas e que, de certa forma, são formadoras do sistema de representações, mas que tem seu significado atrelado às experiências, o que pode gerar modificações em todo o sistema de representações.

Referências

- Abric, J. C. (1993). Central System, Peripheral System: their functions and roles in the dynamics of social representations. *Papers on Social Representations. Textes sur les Représentations Sociales*, 2(2), 75-78.
- Abric, J.-C. (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. In J. C. Abric (Ed.), *Prácticas sociales y representaciones*. Editora Coyoacán.
- Abric, J. C. (2003). La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In J. C. Abric (Ed.), *Méthodes d'études des représentations sociales* (pp. 59-80). Erès.
- Albarghouthi, S., & Klempe, S. (2019). "Al-Khabith"—The malignant cunning disease: Sociocultural complexity and social representations of cancer in the occupied Palestinian territory. *Culture & Psychology*, 25(1), 99-131.
<https://doi.org/10.1177/1354067X18790025>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2019). *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil*. INCA.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (2001). *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. INCA.
- Costa, M. S. C. R., Silva, S. É. D., Ramos, A.M.P.C., Panzetti, T. M. N., & Santana, M. E. de. (2019). Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolecer com câncer. *Cogitare Enfermagem*, 24.
<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62807>
- Cupit-Link, M., Syrjala, K. L., & Hashmi, S. K. (2018). Damocles' syndrome revisited: Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorship. *Rev. Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, 11(3), 129-134. <https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2018.01.005>

- Dantas, S. A., Albuquerque, K. F., Gerônimo, V. S., Andrade, J. H., & Dantas, M. S. (2018). Representações sociais de agentes comunitários de saúde acerca do câncer de próstata. *Rev. Fund Care Online*, 10(1), 145-152.
<https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i1.145-152>
- Formigosa, J. A. S., Costa, L. S., & Vasconcelos, E. V. (2018). Representações sociais de pacientes com câncer de cabeça e pescoço frente à alteração da imagem corporal. *Rev Fund Care Online*, 10(1), 180-189.
<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i1.180-189>
- Godoy, Y., Godoy, C., & Reye, S. J. (2016). Social Representations of Gynecologic Cancer Screening Assessment a Qualitative research on Ecuadorian women. *Rev. esc. enfermagem USP*, 50, 68-73. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300010>
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*. Artmed.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Vozes.
- Landskron, L. M. F. (2008). Psicooncologia: as descobertas sobre o câncer ao longo da história. In *Câncer uma abordagem psicológica*. AGE.
- Lerner, K., & Vaz, P. (2017). “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. *Interface*, 21(60), 153-163.
<https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0822>
- Martins, A. M., & Nascimento, A. R. A. (2020). "Eu não Sou Homem Mais!": Masculinidades e Experiências de Adoecimento por Câncer da Próstata. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 13(2), 1-19.
<https://dx.doi.org/10.36298/gerais202013e14662>
- Moscovici, S. (1978). *A representação social da psicanálise*. Zahar.

Moscovici, S. (2009). *Representações Sociais: investigações em psicologia social*.

Vozes.

Palacios-Espinosa, X., González, M. I., & Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico.

Avances en Psicología Latinoamericana, 33(3), 497-515.

<https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.09>

Pinto, C. A. S., & Pais-Ribeiro, J. L. (2007). Sobrevivente de Cancro: uma outra realidade! *Texto Contexto Enferm*, 16(1), 142-148.

<https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000100018>

Rey, F. L. G. (2006). As representações sociais como produção subjetiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. *Psicologia: Teoria e Prática*, 8(2), 69-85.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872006000200005&lng=pt&tlng=pt

Ribeiro-Accioly, A. C. L., Féres-Carneiro, T., & Magalhães, A. S. (2017).

Representaciones sociales del cáncer de mama, su etiología y tratamiento: un estudio cualitativo en mujeres en el estado de Río de Janeiro. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 35(1), 95-106.

<http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3754>

Sant'anna, H. C. (2012). OpenEvoc: Um programa de apoio à pesquisa em representações sociais. *Anais VII Encontro Regional da ABRAPSO*.

Silva, J. P., Crepaldi, M. A., & Bousfield, A. B. S. (2021). Representações Sociais e

Doenças Crônicas no Contexto Familiar: Revisão Integrativa. *Revista Psicologia e Saúde*, 13(2), 125-140. <https://doi.org/10.20435/pssa.v13i2.964>

Vergès, P. (1992). L'évocation de l'argent: Une méthode pour la définition du noyau central de la représentation. *Bulletin de Psychologie*, 45(405), 203-209.

- Wachelke, J., & Wolter, R. (2011). Critérios de Construção e Relato da Análise Prototípica para Representações Sociais. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 27(4), 521-526. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400017>
- Wakiuchi, J., Marcon, S. S., Oliveira, D. C., & Sales, C. A. (2019a). Reconstruyendo la subjetividad a partir de la experiencia del cáncer y su tratamiento. *Rev. Bras. Enferm.*, 72(1), 125-133. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0332>
- Wakiuchi, J., Marcon, S. S., Oliveira, D. C., & Sales, C. A. (2019b). Quimioterapia sob a perspectiva da pessoa com câncer: uma análise estrutural. *Texto contexto: enferm.*, 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0025>