

UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE MENTAL E PRÁTICAS
SOCIAIS

Laís Regina de Carvalho Schwarz

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER PARA PACIENTES, FAMILIARES E
PROFISSIONAIS ATUANTES EM UMA ORGANIZAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL
DO RIO GRANDE DO SUL

Santa Cruz do Sul
2022

Laís Regina de Carvalho Schwarz

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER PARA PACIENTES,
FAMILIARES E PROFISSIONAIS ATUANTES EM UMA ORGANIZAÇÃO DA
SOCIEDADE CIVIL DO RIO GRANDE DO SUL**

Trabalho final de curso apresentado ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu - Mestrado Profissional em Psicologia - Área de concentração Saúde Mental e Práticas Sociais, Linha de Pesquisa Práticas Sociais, Organizações e Cultura, Universidade de Santa Cruz do Sul - Unisc, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof. Dra. Silvia Virginia Coutinho Areosa

Santa Cruz do Sul
2022

Laís Regina de Carvalho Schwarz

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CÂNCER PARA PACIENTES,
FAMILIARES E PROFISSIONAIS ATUANTES EM UMA ORGANIZAÇÃO DA
SOCIEDADE CIVIL DO RIO GRANDE DO SUL**

Este trabalho final de curso foi apresentado ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu - Mestrado Profissional em Psicologia - Área de concentração Saúde Mental e Práticas Sociais, Linha de Pesquisa Práticas Sociais, Organizações e Cultura, Universidade de Santa Cruz do Sul - Unisc, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovado em 24 de março de 2022.



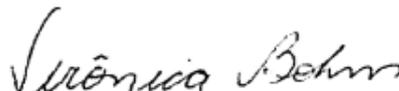
Dra. Silvia Virginia Coutinho Areosa

Professora orientadora



Dra. Cristiane Davina Redin Freitas

Professora examinadora - UNISC



Dra. Verônica Bohm- UCS

Professora examinadora - UCS

Santa Cruz do Sul
2022

AGRADECIMENTO

Sinto orgulho por ter chegado até aqui, mas isso não seria possível sem pessoas me apoiando durante esta caminhada, e a quem devo agradecer. Agradeço ao meu amado filho Vicente, que me acompanhou desde o início do mestrado, primeiro em meu ventre e depois durante as aulas remotas. Sei que ainda é pequeno para entender o motivo das minhas ausências, e por vezes eu só queria estar com você, mas filho, se eu segui foi por você e para você. A meu marido que me apoiou nessa trajetória e que soube acolher minhas necessidades e assumir os cuidados com nosso filho quando precisei me dedicar aos estudos.

Gratidão aos meus pais que, mesmo sem entenderem o porquê de eu tanto querer estudar, me apoiaram. As minhas irmãs, que são as melhores que alguém pode ter, e que se fazem presentes, de uma forma ou outra. À minha família, de sangue ou de coração, que torce por mim e que vibra as minhas conquistas

Agradeço a minha querida orientadora, Dra. Silvia, pela amizade, pela paciência, pelo incentivo, pelas palavras de força e pelos conselhos. Obrigada pela oportunidade de aprendizado, crescimento e aperfeiçoamento. Sou grata a Unisc pela oportunidade de me desenvolver pessoalmente e profissionalmente através deste programa de mestrado.

Gratidão ao local onde realizei a pesquisa e a todos os participantes que tornaram-na real e possível. Obrigada também aos colegas que de alguma forma me apoiaram e me incentivaram.

Aos meus amigos mais queridos, compadres, afilhados, colegas de mestrado que de algum modo fizeram parte desta trajetória, seja trazendo paz e risos ou ouvindo meus lamentos e me dando força para seguir. Também, a todas as trocas e carinho com as colegas Juliana e Tatiana.

Agradeço a todos aqueles que fizeram e fazem parte da minha vida, e de algum modo fazem com que eu seja quem sou. De coração transbordando, espero que a vida de todos se encha de paz, amor e felicidade.

*O segredo, querida Alice, é rodear-se de pessoas
que te façam sorrir o coração. É então, e só então que
você estará no país das maravilhas.*

Alice no País das Maravilhas

RESUMO

Atualmente, o câncer é uma das doenças mais temidas socialmente por sua associação ao sofrimento e à morte, o que influencia o entendimento e o enfrentamento da doença. Observa-se o crescimento da incidência e mortalidade das neoplasias em todo o mundo, relacionado ao envelhecimento populacional e a mudanças nos fatores associados ao desenvolvimento de um tumor, tornando as neoplasias um problema de saúde pública. Este estudo teve como objetivo conhecer representações sociais sobre o câncer de profissionais, pacientes e familiares ligados a uma Instituição integrante do terceiro setor atuante no Rio Grande do Sul. O trabalho buscou compreender como essas representações influenciam no enfrentamento da doença para os pacientes oncológicos e seus familiares e de que modo elas estão presentes no processo de cuidado prestado pelos profissionais. Para atingir tais objetivos, a pesquisa contou com a investigação junto aos assistentes sociais e psicólogos atuantes no local e grupos focais com pacientes e familiares cadastrados na Instituição. A arguição junto aos profissionais contou com um formulário autoaplicado e com uma entrevista semiestruturada com uma parte da amostra. Responderam ao questionário, 17 profissionais sendo que desses, 06 foram convidados a participarem da entrevista. Após esta etapa, foram criados junto aos pacientes e familiares, dois grupos focais com o objetivo de discutir o tema. Participaram dos grupos, 04 familiares e 03 pacientes. Os dados foram compreendidos à luz da Teoria das Representações Sociais e a Teoria do Núcleo Central foi utilizada para o entendimento da estrutura das representações sociais. Os resultados mostraram que a noção de dor, sofrimento e morte atravessa os discursos que envolvem o câncer, e possui relação com a vivência da doença ou com uma representação prévia acerca dela. Notou-se que os profissionais possuem, como os pacientes e familiares, algumas noções negativas sobre o câncer, mas, o que se manifesta com maior força, são representações voltadas ao papel de cuidador, impedindo com que as suas visões interfiram no cuidado. Com relação aos pacientes e familiares, as representações sobre o câncer são sentidas desde o diagnóstico, interferindo no enfrentamento sobre a doença. Entretanto, observa-se que, passando o impacto inicial e, no transcorrer do tratamento, eles vão adquirindo novas representações e criando estratégias mais adaptativas com relação ao processo de adoecimento. Ademais, mostra-se importante superar estigmas negativos relacionados ao câncer uma vez que elas têm influência na forma de ver e encarar o adoecimento e pode representar mais qualidade de vida para aqueles que vivenciam o diagnóstico.

Palavras-Chave: Psicologia Social. Representações Sociais. Câncer.

ABSTRACT

Currently, cancer is one of the most feared diseases socially, due to its association with suffering and death, which influences the understanding and confrontation with the disease. There is an increase in the incidence and mortality of neoplasms worldwide, related to population aging and changes in factors associated with the development of a tumor, making neoplasms into a public health problem. This study aimed to know the social representations about cancer from professionals, patients and family members linked to an Institution that is part of the third sector operating in Rio Grande do Sul. The work sought to understand how these representations influence cancer patients and their relatives in facing with the disease and how they are present in the care process provided by professionals. To achieve these objectives, the research involved an investigation with social workers and psychologists working on this place with focus groups and their family members registered at the Institution. The interview with the professionals involved a self-administered form and a semi-structured interview with part of the sample. Seventeen professionals responded to the questionnaire, of which six were invited to participate in the interview. After this stage, two focus groups were created with the patients and their families with the aim of discussing the topic. Four family members and three patients participated in the groups. The data were understood in the light of the Theory of Social Representations and the Central Nucleus Theory was used to understand the structure of social representations. The results showed that the notion of pain, suffering and death crosses the discourses that involve cancer, and it is related to the experience of the disease or to a previous representation about it. It was observed that professionals, like patients and family members, have some negative notions about cancer, but what is manifested most strongly are representations focused on the role of caregiver, preventing their views from interfering with care. In relation to patients and family members, representations about cancer are felt from the moment of diagnosis, interfering in coping with the disease. However, it is observed that, after the initial impact and during the course of treatment, they acquire new representations and create more adaptive strategies in relation to the illness process. In addition, it is important to overcome negative stigmas related to cancer, since they influence the way of seeing and facing the illness and can represent a better quality of life for those who experience the diagnosis.

Keywords: Social Psychology. Social Representations. Cancer.

LISTA DE QUADROS

- Quadro 01 Evocações dos profissionais da equipe técnica de uma OSC do Rio Grande do Sul.
- Quadro 02 Termos evocados e hierarquizados pelos profissionais na entrevista.
- Quadro 03 Termos trazidos nos grupos focais para a palavra indutora “câncer”.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURA

CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRAS	Centro de Referência em Assistência Social
COVID-19	Refere-se à junção de (co)rona (vi)rus (d)isease, em português: "doença do coronavírus". O número 19 refere-se ao ano de 2019, data da descoberta do vírus.
DATASUS	Departamento de informática do Sistema Único de Saúde do Brasil
ESF	Estratégia de Saúde da Família
GEPEC	Grupo de estudos e pesquisas sobre envelhecimento e cidadania da Universidade de Santa Cruz do Sul
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NC	Núcleo central
OSC	Organização da Sociedade Civil
PPGpsi	Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia
RS	Representações Sociais
SARS-COV-2	Sigla em inglês referente a um vírus, em português Coronavírus 2 da síndrome respiratória aguda grave
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNC	Teoria do Núcleo Central
TRS	Teoria das Representações Sociais
UNISC	Universidade de Santa Cruz do Sul

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 DESCRIÇÃO DA PESQUISA/INTERVENÇÃO REALIZADA	16
2.1 Contextualizando	16
2.2 Campo	17
2.3 Procedimentos adotados	18
2.4 Método de análise	22
3 RESULTADOS E DISCUSSÕES	26
3.1 Profissionais	26
3.2 Pacientes e familiares	39
3.3 Montando o quebra-cabeça das representações sociais	50
4 APRESENTAÇÃO E DESCRIÇÃO DO PRODUTO TÉCNICO	54
5 ARTIGO PRODUZIDO	57
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	75
REFERÊNCIAS	78
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	85
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PACIENTE E FAMILIAR	90
ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PROFISSIONAIS	92
ANEXO D - NORMAS DE SUBMISSÃO - GERAIS: REVISTA INTERINSTITUCIONAL DE PSICOLOGIA	95
ANEXO E - FORMULÁRIO PROFISSIONAIS	102
ANEXO F - ENTREVISTA COM OS PROFISSIONAIS	104
ANEXO G - PRODUTO TÉCNICO	105

1 INTRODUÇÃO

Entre os males geradores de angústia nos sujeitos, capazes de abalar até mesmo a mais equilibrada das psiques, o câncer tem uma forte marca no imaginário social, sendo frequentemente associado à morte. A mudança no perfil epidemiológico da população brasileira tem alterado as causas de mortalidade e morbidade devido ao aumento de morbimortalidade 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. Desse modo, o crescimento dos casos de câncer aponta para um novo panorama global onde as doenças crônicas não transmissíveis ocupam lugar de destaque entre as enfermidades mais comuns. Esse aumento é atribuído ao envelhecimento e crescimento populacional e à exposição prolongada e sem proteção adequada aos fatores de risco para o desenvolvimento de um tumor maligno (INCA, 2019).

Estima-se que o câncer atinja em 2022 cerca de 625 mil novos diagnósticos oncológicos no Brasil. Os tipos mais prevalentes devem ser, excetuando-se os cânceres de pele, o de mama feminina, com mais de 66 mil casos; os cânceres de próstata, com aproximadamente 65 mil novos casos; o câncer que acomete cólon e reto, com 40 mil casos esperados e o câncer de pulmão, com mais de 30 mil casos novos (INCA, 2019). A estimativa apresentada pelo Instituto Nacional do Câncer tem como base estudos que avaliam uma série de fatores, contudo, quando da publicação, a pandemia do Coronavírus não era uma realidade. A pandemia causou mudanças nos serviços de saúde e podem ter represado alguns diagnósticos, como apontam alguns estudos.

Segundo o DATASUS, plataforma responsável por realizar a coleta e disseminação de informações a respeito da saúde da população residente no Brasil, foram registrados no ano de 2019, 559.122 diagnósticos oncológicos no país. E, mesmo que não se tenha um registro de todos os tipos, os mais incidentes são os de mama feminina, o de próstata e os cânceres que acometem o cólon. Em 2020, o número de diagnósticos novos registrados na plataforma demonstra uma queda significativa, para 496.647 registros (DATASUS, 2021), e, nos 6 primeiros meses de 2021, possui apenas 232.949 casos registrados. A pandemia da SARS-COV-2 (Coronavírus 2) que iniciou no país em meados de fevereiro de 2020 pode ter sido a responsável pela redução nos diagnósticos oncológicos, e, conseqüentemente, nos registros. A Covid-19 alterou fluxos e rotinas dos serviços de saúde brasileiros, que passaram a dar prioridade para combater a crise sanitária que se instaurou no país. Com isso, diversos serviços

foram prejudicados ou adiados, entre eles, ações voltadas à prevenção e ao diagnóstico do câncer.

Alguns estudos destacaram a redução dos diagnósticos oncológicos durante os dois primeiros anos da pandemia em diversos países (FONSECA, G.A. et al. (2021); BAKOUNY, Z., et al. (2021); GALINDO, R. J. S. C. et al. (2021); MELO, A. C. C. et al. (2021); MONTEIRO, M. C. C. et al. (2021); MARQUES, N. P. et al. (2021); ARAUJO, S.E. et al. (2021)). Conforme alertam os autores Hanna, Evans e Booth (2020), a diminuição nos diagnósticos durante o período pode ocasionar uma crise devido os casos de tumores diagnosticados em estágio avançado, com prognóstico geralmente desfavorável, gerando uma sobrecarga no sistema de saúde que já demonstra problemas em acolher a demanda em tempos normais. Os autores comentam que as causas para os diagnósticos tardios são, desde recomendações dadas pelos médicos até mesmo dificuldades em realizar procedimentos e cirurgias, ou ainda, por medo das pessoas de serem contaminadas pela Covid-19 ao buscarem ajuda nos serviços de saúde. Este cenário aponta para uma realidade não muito positiva. Existe uma tendência de aumento de casos novos, já esperados, e de diagnósticos tardios, reprimidos pela pandemia, o que diminui as chances de cura da doença. Somando-se ao medo gerado pelo câncer teremos um cenário propício para a criação de representações com significados negativos sobre a doença e sobre os processos de adoecimento e tratamento.

Atualmente, é comum conhecer alguém que já teve ou está passando por um tratamento oncológico, e não raro se ouve falar que “antigamente não tinham tantos casos”, ou “que fulano está com câncer” ou “ciclano morreu daquela doença”. Com o aumento de casos, as representações sociais sobre as neoplasias também são mais difundidas. Estas representações são coletivas e compartilhadas por grupos e atravessam a família e os profissionais da área da assistência. Entre aqueles que nem sequer ousam dizer seu nome, o câncer é sinônimo de sofrimento e morte. Certamente existem aqueles que conseguem encarar a doença como ela é: uma doença que se diagnosticada precocemente tem tratamento e possivelmente, cura. Mas será este um discurso real ou apenas uma reprodução que pretende negar as representações sociais que o sujeito com câncer tem? Ou que os demais têm sobre a doença e sobre a pessoa que adoecer? Será que o câncer ainda é considerado tabu na sociedade atual?

Segundo Lerner e Vaz (2017) a experiência de adoecer atravessa nossa existência e se modifica com o transcorrer do tempo. Mudanças no perfil epidemiológico alteram os sentidos atribuídos ao adoecimento e seus processos, e, por conseguinte, as representações construídas através da vivência do sujeito com o câncer. O fato é que o câncer carrega consigo representações sociais que podem influenciar na forma como o sujeito lida com o diagnóstico

e tratamento, afinal, conforme argumenta Moscovici (1978), as representações sociais são como uma via de apreensão do mundo concreto, nós interpretamos o mundo através delas e são elas que permitem que o mundo seja o que pensamos que ele é, ou então deva ser.

Salienta-se que uma representação social é a organização de imagens, linguagens e valores que produzem e determinam certos comportamentos compartilhados por grupos e que regem condutas desejáveis ou admitidas socialmente, e, sempre que um julgamento ou opinião sobre algo (um objeto) é expressa, essa passa a constituí-lo de alguma forma. Desse modo, o objeto vai sendo formado pela avaliação do indivíduo e dos grupos, não existindo por si só, mas através da visão (e representações) dos sujeitos (MOSCOVICI, 1978). Abric (2001) acrescenta que não existe realidade que não tenha sido construída, baseada num sistema cognitivo, de valores e num dado contexto social.

Pode-se dizer então que, as representações sociais atravessam a forma como agimos em sociedade, influenciando nosso modo de pensar sobre diferentes temas, inclusive acerca da compreensão e do relacionamento com o câncer. Nesse sentido, mostra-se relevante o conhecimento das representações sociais ligadas à doença, já que, mesmo sendo mutáveis e relacionadas a determinado contexto, têm um papel importante no enfrentamento e no cuidado prestado às pessoas com diagnóstico de neoplasia.

A proximidade com o campo da oncologia pode favorecer a percepção dos fenômenos presentes. Levando em conta que o câncer extrapola os limites das clínicas e hospitais, onde encontram-se pacientes em rotinas de atendimentos e tratamentos e seus familiares, além de toda a equipe multidisciplinar de saúde, o campo deste estudo foi uma Instituição integrante do terceiro setor que presta apoio também para este público. O terceiro setor é composto por entidades não-governamentais e sem fins lucrativos que prestam serviços que muitas vezes não são acolhidos pelo Estado. A Instituição que foi palco para as reflexões deste trabalho possui uma trajetória de mais de 17 anos no estado do Rio Grande do Sul, possuindo atualmente uma rede de mais de 14 unidades distribuídas no território gaúcho.

Suas ações seguem as determinações da Lei Orgânica da Assistência Social- LOAS, Lei 8.742 de 7 de dezembro de 1993, que orienta o campo da assistência social. A associação em questão tem como finalidade prestar apoio socioassistencial e emocional para pessoas com câncer em risco e vulnerabilidade social, oferecendo atendimento interdisciplinar aos seus usuários na busca de fortalecer e apoiar no enfrentamento da doença, além de prestar orientações e encaminhamentos na defesa e garantia de direitos existentes nas políticas públicas. Conta com equipe técnica responsável pelo atendimento direto do seu usuário, composta por assistente social e psicólogo. Esses profissionais, através do cadastro e

acolhimento realizam a avaliação das demandas e buscam atender às necessidades apresentadas, seja no apoio com suplementação ou alimentação ou então no suporte emocional para o enfrentamento da doença.

Dentro deste cenário, os pacientes são vistos como protagonistas de suas histórias, do seu tratamento e das escolhas que fazem a partir do adoecimento. Ainda que se ofereça materiais “físicos” (suplementação alimentar, cadeira de rodas, bolsa de colostomia entre outros), o que se busca é a interação entre os usuários, que são incentivados a participar de grupos e oficinas, cultivando a socialização das experiências e o apoio mútuo. A partir desta dinâmica, as experiências se entrecruzam e, as representações e significações atribuídas ao câncer são compartilhadas, (re)criando novos sentidos, que são reproduzidos pelos sujeitos, dentro e fora da instituição. Assim, conhecer as representações sociais desses sujeitos pode auxiliar no apoio prestado, no enfrentamento e ressignificação da doença, na adoção de representações mais adequadas e mesmo, no apoio entre os usuários, favorecendo a troca e tornando-os protagonistas na criação de novas representações.

Para atingir o objetivo de conhecer as representações presentes neste contexto, entendeu-se também que os profissionais deveriam fazer parte da amostra do estudo. Ainda que o papel ocupado por eles neste espaço seja diferente dos usuários, eles compartilham e vivenciam o mesmo contexto, e são corresponsáveis na criação de referências sobre a doença e representações sociais acerca dela. Ademais, é importante entender, para a pesquisa e mesmo para os profissionais participantes do estudo, se as suas representações têm alguma influência no cuidado prestado. Portanto, abordou-se na pesquisa, os profissionais da equipe técnica, composta por assistentes sociais e psicólogos, e usuários cadastrados na Instituição, sendo que, esse último, abrange a pessoa com câncer e familiares, por entender que todos são atores importantes e que poderiam apresentar uma visão única sobre o tema, ou ainda, visões que se complementam.

Este estudo tem fundamento na metodologia qualitativa, utilizando a Teoria das Representações Sociais (TRS) de Serge Moscovici como base para sua análise. Para compreensão estrutural das representações sociais, conta com a abordagem de Jean-Claude Abric sobre a Teoria do Núcleo Central (TNC) e periferias das representações. O uso dessa metodologia pauta-se na proposição de que a TRS, conforme Triane et al. (2017), favorece o estudo de fenômenos sociais e psicossociais, atribuindo importância à ação humana, colocando o homem como agente nas relações sociais.

O estudo foi planejado para atender três pontos: investigação, intervenção e produção técnica. A investigação consistiu na coleta de dados, primeiramente, junto com os profissionais

da equipe técnica (assistentes sociais e psicólogos) das unidades da associação. Após análise preliminar dos dados obtidos com esses profissionais, seguiu-se para a intervenção através de grupos focais com os usuários. Ao longo da pesquisa, e com dados preliminares foi-se elaborando um produto técnico.

Para uma construção singular do conhecimento, mas que promove uma reflexão crítica e construtiva acerca do tema que se propõe, serão apresentados neste trabalho, dados referentes à investigação articulados com pontos da teoria, permitindo um avanço na construção do conhecimento e na produção de reflexões sobre o assunto.

Desta forma, o texto está distribuído em capítulos que fazem uma inter-relação, sendo eles: a introdução, que aborda a temática do estudo e dá indicativos dos caminhos trilhados para chegar aos resultados; a descrição da pesquisa e intervenção realizada, que aborda o campo, os procedimentos adotados e a metodologia de análise; os resultados e discussões, que apresentará os dados da pesquisa e respectiva análise; a descrição e o processo de construção do produto técnico; um manuscrito produzido e submetido a publicação e, por fim, as considerações finais. Além de apresentar o referencial de base para a elaboração das discussões deste trabalho, os anexos vão apresentar a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, as normas da revista a qual foi submetido o artigo elaborado com alguns resultados, as questões utilizadas para investigação junto aos profissionais e o produto técnico desenvolvido no estudo.

Acontecimentos recentes, e não tão recentes, apontam para a contemporaneidade desta pesquisa: as crenças e tabus direcionadas ao câncer, o aumento progressivo dos casos, o atraso nos diagnósticos de câncer que podem tornar-se tardios e fatais e a necessidade de constante aprimoramento dos profissionais que atuam na oncologia. Conhecer as representações dos sujeitos sobre o câncer e de que modo essas influenciam no enfrentamento da doença, no apoio ao doente e no cuidado prestado é importante para criar estratégias que atendam às necessidades deste público. Provocar reflexões sobre o tema carregado de estigmas fortalece o fomento a novas representações, favorecendo noções mais positivas e atuais com relação à doença.

Além disso, é importante discutir sobre a prática do psicólogo inserido nos diferentes campos da sociedade. Segundo documento de Referências Técnicas para atuação de psicólogas(os) no CRAS/SUAS do Conselho Federal de Psicologia (CFP) (2021), que embasa as ações dentro do campo do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), é necessária dentro do campo da Assistência Social uma resignificação constante das práticas profissionais, construindo um cuidado que abarque as diversidades e que se pautem na cidadania e no acesso aos direitos humanos.

Por fim, salientamos que este estudo esteve vinculado ao PPGPsi, na linha de pesquisa “Práticas Sociais, Organizações e Cultura”. As pesquisas deste campo estão voltadas a investigar questões ligadas às organizações e comunidades, em diferentes contextos socioculturais, dentro de uma perspectiva sócio histórica. Além disso, esse projeto faz parte do grupo de estudos e pesquisas “Envelhecimento e Cidadania” (GEPEC) da UNISC, voltado aos processos naturais e sociais decorrentes deste ciclo vital.

2 DESCRIÇÃO DA PESQUISA/INTERVENÇÃO REALIZADA

2.1 Contextualizando

Integrar o campo oncologia provoca diversas inquietações relacionadas à complexidade existente na área. O universo do câncer abrange o medo e a angústia provocados pela doença; o sofrimento gerado pelo tratamento e suas sequelas; as tentativas de resignificação e resiliência por parte de pacientes e familiares; a visão da sociedade para as pessoas que têm câncer e para a própria doença; e profissionais que se sensibilizam (ou nem tanto) com o cuidado em oncologia. Questionamentos sobre como este campo pode ser tão repleto de significados e tão dinâmico gera o desejo de desvendá-lo um pouco mais. Conhecer como as pessoas lidam com o adoecimento e porque utilizam tais recursos para enfrentamento, quais as representações que guiam suas ações dentro deste campo? Será que representações iguais são capazes de gerar comportamentos diferentes? Como os sujeitos criaram suas representações, como elas agem sobre o adoecimento? Facilitam ou dificultam o tratamento? As representações criadas dentro deste cenário são novas ou são produto de outras representações? E essas representações, serão cristalizadas e depois reproduzidas e irão marcar a forma de outros olharem para o câncer? Essas são questões que permeiam o interesse em pesquisar mais sobre o tema.

Atuar com pessoas com câncer provoca questionamentos e revisões de crenças, representações e simbologias. Aquilo que se acredita antes de trabalhar nesta área, que as pessoas morrem e que é só dor e sofrimento, demonstra apenas meia verdade. Do mesmo modo, dizer que tudo é fácil no processo de adoecimento também não é a verdade. De fato, pessoas morrem, sofrem, sentem dor. Mas alguns resignificam, reinventam, se unem, pessoas que lutam e vencem. O trabalho na oncologia exige, inclusive do profissional, um processo contínuo de reflexão. Além disso, o manejo com pacientes com câncer e seus familiares implica constante aperfeiçoamento ou busca por novas informações. Mesmo que alguns conceitos estejam arraigados na nossa sociedade quanto ao que se pensa sobre a doença, existem mudanças constantes na medicina, tecnologia e tratamento, nas relações entre profissional-paciente e na própria subjetivação do câncer.

Diante disso, pesquisas que abordam a temática da oncologia ampliam o conhecimento na área e acompanham também as mudanças ocorridas. Mais direcionado a este estudo, conhecer as representações sociais presentes onde circulam pacientes, familiares e profissionais possibilita a qualificação do atendimento, amplia o conhecimento sobre as necessidades dos sujeitos e impulsiona a reavaliação de crenças sobre a temática. Para além, fomenta a criação

de estratégias de apoio mais coerentes com a realidade e permite intervenções voltadas à reflexão sobre os processos de cuidado. Com este intuito, escolheu-se realizar a pesquisa em local onde houvesse interação entre os atores e fosse possível a intervenção junto a eles. O subcapítulo a seguir trará uma descrição aprofundada sobre o campo da pesquisa.

2.2 Campo

Entre os diferentes cenários possíveis para discutir assuntos relacionados ao câncer, o campo onde se deu a pesquisa, e por conseguinte a intervenção, e por onde pretende-se iniciar a avaliação e a utilização do produto técnico final deste estudo foi uma instituição integrante do 3º setor, responsável pelo apoio à pessoa com câncer e seus familiares. A Instituição configura-se como uma organização da sociedade civil (OSC) sem fins lucrativos e oferece atendimento interdisciplinar aos seus usuários na busca de fortalecer e apoiar no enfrentamento da doença, além de prestar orientações e encaminhamentos na defesa e garantia de direitos existentes nas políticas públicas. Possui mais de 17 anos de atuação no estado do Rio Grande do Sul e conta com mais de 14 unidades espalhadas pelo seu território, visando maior abrangência para atender às necessidades das pessoas com câncer.

As ações da Instituição baseiam-se na Lei Orgânica da Assistência Social- LOAS, Lei 8.742/93 que vai dispor e regulamentar a organização da Assistência Social, prevendo os direitos para a garantia do atendimento às necessidades básicas. Como princípios, a LOAS rege-se no atendimento às necessidades sociais, na igualdade de acesso, na universalização dos direitos e no respeito ao cidadão. O objetivo da Instituição dentro desta política é oferecer apoio socioassistencial de forma gratuita para pacientes oncológicos e familiares em situação de vulnerabilidade e risco social. A prestação desse serviço aos seus usuários (nomenclatura utilizada quando se refere a pessoas que frequentam serviços do campo da assistência social) amplia-se para além do recurso físico-assistencial que vai desde apoio em suplementos alimentares, cestas básicas, bolsas de colostomia e cistostomia, acolhimento provisório, entre outros e se estende até o apoio emocional, seja ele de forma individual, sistêmico ou grupal. Oferece ainda, grupos e oficinas voltadas à interação e apoio mútuo.

O uso de ferramentas virtuais possibilitou o alcance de profissionais de diferentes unidades do estado onde a Instituição possui atendimento. A intervenção através dos grupos focais, por sua vez, ocorreu em apenas uma unidade, a de Lajeado, por ser o local de atuação da pesquisadora. Essa unidade, presente desde 2007 no município, conta com casa de apoio e oferece alimentação, serviço de acolhimento provisório, oferta de suplemento alimentar para

aqueles que necessitam, apoio em outras necessidades sociais avaliadas conforme cada caso, além de suporte emocional, através de atendimento individual, grupos terapêuticos e oficinas. O objetivo é diminuir a vulnerabilidade social através da atenção às necessidades advindas do câncer, além de prestar acompanhamento durante o processo de adaptação ao tratamento, reorganização da rotina e reabilitação. Também, auxiliar na manutenção e adesão ao tratamento, na criação de estratégias de enfrentamento mais saudáveis, ou, no apoio aos casos paliativos e de morte.

2.3 Procedimentos adotados

Tendo como objetivo geral analisar as representações sociais sobre o câncer para profissionais, pacientes e familiares, criou-se objetivos específicos para estes públicos, com o intuito de investigar alguns pontos e então, fazer uma interlocução entre cada um deles. Antes do início da investigação, o projeto intitulado “Representações sociais sobre o câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do Rio Grande do Sul” foi submetido à análise e apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa atendendo todos os critérios éticos dispostos na Lei nº 466/2012 e aprovado sob nº CAAE 42264020.7.0000.5343.

Todos os sujeitos que participaram da pesquisa tiveram esclarecimentos a respeito dela e concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Os dados coletados foram tratados de forma a garantir o anonimato dos participantes da pesquisa e as entrevistas foram gravadas e transcritas para análise. Os materiais provenientes da coleta dos dados serão excluídos e incinerados decorridos cinco anos, conforme legislação que rege a pesquisa com seres humanos.

Após aprovação do Comitê de Ética, a pesquisa iniciou seguindo um fluxo que iniciou com a investigação junto aos profissionais e após, com a intervenção a partir de grupos focais com os pacientes e familiares. Por fim, foi desenvolvido o produto técnico, intitulado “Baralho das Representações Sociais do Câncer”. Assim, a primeira etapa da coleta se deu junto aos profissionais da equipe técnica, assistentes sociais e psicólogos de diferentes unidades da associação no Rio Grande do Sul. Optou-se em incluir apenas esses profissionais uma vez que eles têm o primeiro contato com o usuário e o familiar, sendo esses o foco principal do seu trabalho. Foram convidados através de reunião de equipe e por correio eletrônico, 28 trabalhadores, sendo 15 assistentes sociais e 13 psicólogos. Além de concordarem com o TCLE, os participantes deveriam responder a um questionário auto aplicado, disponível virtualmente

através da plataforma *Google Forms* e, uma parte dos participantes seriam selecionados para uma entrevista semiestruturada individual através do *Google Meet*.

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, ano em que o mundo enfrenta uma pandemia global causada pelo SARS-CoV-2. Entre outros cuidados, o isolamento e distanciamento social foi uma das recomendações dadas pelos órgãos de saúde. Com isso, o uso de plataformas *on-line* como ferramenta, inclusive para a pesquisa, foi alavancado. Ademais, o uso desse recurso facilitou a coleta de dados, favorecendo o alcance dos profissionais das regiões mais distantes, enriquecendo os dados e colaborando para uma visão mais completa daquilo que se pretendeu investigar.

Por outro lado, o uso de ferramentas virtuais altera a forma de se fazer pesquisa, transferindo o olho no olho para um contato através das telas. Utilizar um formulário virtual facilitou a coleta e permitiu que cada participante respondesse no seu tempo disponível e à sua escolha. Entretanto, da mesma forma que essa ferramenta permite acesso remoto, a possibilidade de esquecer, ou mesmo, de ter dificuldades com o manejo virtual ou ao acesso à internet é um fato que deve ser considerado ao analisar a implicação dos convidados com a pesquisa.

Já a entrevista através do *Meet* possui a facilidade de acesso das plataformas digitais, e, por ter sido agendada individualmente, de acordo com a disponibilidade de cada um, garantiu a participação. Ainda que a interação entre entrevistado-pesquisador tenha sido um pouco diferente, por já terem transcorrido alguns meses pandêmicos e muitas reuniões serem virtuais, os participantes mostraram-se familiarizados com a ferramenta e a dinâmica utilizada na entrevista, assim como a pesquisadora. Por fim, mesmo que o contato físico e próximo tenha sido privado, foi possível o aprofundamento necessário à pesquisa e um bom contato entre as partes.

Dos 28 profissionais, 17 responderam ao formulário e 09 aceitaram participar de uma entrevista, sendo selecionado através da plataforma do *Excel*, uma amostra aleatória composta por seis participantes. Para esta etapa foi selecionado um número menor pois o objetivo da entrevista era realizar uma análise qualitativa e mais aprofundada sobre o tema, sendo delimitado no projeto aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa o número de participantes. Assim, ainda que 09 tenham aceitado, optou-se em manter os 06 aprovados no projeto inicial. Os 06 selecionados aceitaram participar da entrevista, que foi agendada individualmente com cada um, conforme disponibilidade.

Após esta etapa, ocorreu a intervenção junto a pessoas com diagnóstico de câncer e familiares a partir de encontros de grupos focais. Para Pátaro e Calsa (2020), através do grupo focal se objetiva compreender a construção social de algumas percepções, além de conhecer representações ligadas a determinados assuntos. Para os autores, os grupos focais configuram-se como uma ferramenta de pesquisa que se torna sensível à contribuição individual, mas que sofre também influência coletiva uma vez que os participantes interagem entre si, compartilhando opiniões e experiências, fenômeno este semelhante ao que ocorre no convívio em sociedade. Desse modo, o grupo focal se apresenta como ferramenta de coleta de dados, uma vez que é possível a observação de manifestações individuais e sociais, mas também de intervenção na medida em que possibilita aos participantes a reflexão sobre a temática proposta.

Foram convidados pacientes e familiares cadastrados na unidade de Lajeado. A participação consistiu em ir a três encontros com duração de aproximadamente uma hora. O convite, que se daria inicialmente em reunião mensal com a participação de todos, ocorreu junto aos avisos mensais, de forma individual. Para cada sujeito que demonstrou interesse em participar, foi explicado os objetivos do estudo e esclarecidas eventuais dúvidas. Ainda, no início do primeiro encontro do grupo, foram retomadas as informações iniciais dadas e procedida a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e, com acordo de todos, assinado em duas vias. Importante salientar que o convite através do encontro mensal não ocorreu, por causa da suspensão dos grupos e dos protocolos sanitários recomendados pela Covid-19.

O convite para os dois grupos focais foi feito a 12 pacientes e 12 familiares. Os sujeitos foram escolhidos de forma aleatória dentre aqueles que manifestaram interesse em participar, respeitando o número máximo para cada grupo, conforme delimitado em projeto aprovado pelo CEP. O número se restringiu a 12 pessoas em cada grupo por duas razões principais: primeiro porque, com o advento da pandemia e a necessidade de certo distanciamento, este seria o número máximo comportado pelos espaços do serviço e; em segundo, porque entende-se que um número muito grande de participantes pode tornar difícil a comunicação e a circulação da palavra. É importante salientar que, no momento da aprovação do projeto pelo comitê, ainda que prevista a intervenção em grupo, a sua prática só seria possível caso os protocolos de segurança do Sars-Cov-2 permitissem. Desse modo, os encontros, previstos em cronograma para ocorrerem até junho, acabaram sendo realizados em novembro de 2021.

Os critérios de inclusão dos pacientes e familiares foram: pacientes que receberam o diagnóstico de câncer; que estão cadastrados na instituição ou familiar de paciente cadastrado; maiores de 18 anos e que aceitaram participar dos encontros e assinaram o TCLE. Não foram

incluídos novos participantes após o início dos encontros. Participaram dos encontros, que duraram em média uma hora, os mesmos 03 pacientes e 04 familiares que aceitaram fazer parte dos grupos focais. Alguns destes, tiveram dificuldade de manter a participação ao longo dos encontros devido a questões ligadas à doença. Desse modo, os encontros tiveram flutuações no número de participantes, mas as discussões seguiram com aqueles que se fizeram presentes.

Sobre utilização de grupos focais em pesquisas, Gondim (2002) menciona que uma das críticas a respeito deste recurso se direciona à representatividade, ou seja, um número pequeno da amostra estudada não poderia representar a realidade do todo. A autora justifica o uso de tal instrumento em pesquisas de abordagem qualitativa, já que nesse tipo de estudo o objetivo é a compreensão do fenômeno analisado atrelado ao contexto, e não o comprometimento estatístico.

O objetivo do grupo focal foi discutir e compartilhar crenças a respeito do câncer, com perguntas disparadoras para que os participantes pudessem refletir a respeito, tendo a possibilidade de expressar seus pensamentos e sentimentos sobre a doença, diagnóstico e tratamento. Entre as diversas possibilidades de intervenção, os grupos focais possibilitam também a experimentação de produtos e instrumentos que estão em desenvolvimento, possibilitando a identificação do que é relevante, apontando pontos inconsistentes (GONDIM, 2002).

O primeiro encontro dos grupos foi destinado a falar sobre a pesquisa e esclarecer dúvidas. Após o primeiro momento de esclarecimento, os participantes foram indagados a destacar palavras que vinham à mente com o termo indutor “câncer”, descrevendo em uma folha para poderem compartilhar após com o grupo. Cada participante teve seu tempo de resposta e foi possível perceber que o grupo que continha apenas pacientes teve mais dificuldade em escolher os termos do que o grupo composto apenas por familiares. Com os termos escolhidos, cada participante foi descrevendo para o grupo, fazendo correlação com sua história e seu momento atual de vida. Foi nesse encontro que surgiram os termos utilizados para pensar a estrutura das representações sociais dos pacientes e familiares. Os termos evocados por eles foram organizados e analisados. Solicitou-se a escrita para evitar que as respostas fossem de alguma forma induzidas pela resposta dos demais participantes.

O segundo encontro foi utilizado como disparador para as discussões sobre o tratamento e o cuidado. Os participantes foram falando sobre suas rotinas, e, ao realizarem trocas entre si, questões sobre como se sentem com o diagnóstico e quais as consequências do tratamento surgiu das discussões dos pacientes enquanto os familiares trouxeram como se sentem no papel

de cuidador e como percebem o impacto no doente e em toda família. Por fim, após as discussões, os participantes foram convidados a contarem como percebem o câncer.

O último encontro do grupo contemplou a utilização e manejo de um protótipo do produto técnico, o Baralho das Representações Sociais, utilizado como ferramenta disparadora para as discussões. Os participantes puderam falar sobre como perceberam o jogo, promoveram a avaliação do instrumento quanto a facilidade e entendimento, além de realizarem sugestões, como a inclusão dos termos amor e esperança. O uso do jogo no último encontro permitiu com que os participantes pudessem falar sobre a temática de uma forma mais leve de modo que eles se mostraram muito à vontade durante a dinâmica. Para finalizar, foi realizada a avaliação dos encontros e dadas sugestões à pesquisa.

Talvez, a escolha por uma atividade grupal, em razão da pandemia, tenha dificultado a adesão dos participantes. Se por um lado, grande parte das pessoas estavam desejando o contato físico, por outro, o medo do contágio ainda se fazia presente. Não se sabia por quanto tempo viveríamos sobre a influência da Covid-19, e mesmo que a expectativa fosse a de abreviar tal flagelo, não foi o que ocorreu. Assim, o agrupamento pode ter desestimulado os interessados. Contudo, o interesse em intervir junto ao grupo, pondo em pauta as representações sociais sobre o câncer e, observar na interação coletiva a dinâmica que compõe este contexto reforça a legitimidade da escolha.

Concomitante à pesquisa e intervenção, os dados foram sendo analisados para fomentar a construção de um artigo científico que foi submetido ao periódico Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia. Também, os dados contribuíram para a elaboração de um jogo, intitulado “Baralho das Representações Sociais”, que pretende ser uma ferramenta facilitadora na expressão das representações sociais de pessoas com câncer, familiares, profissionais e pessoas que desejem refletir sobre suas crenças ligadas ao câncer.

2.4 Método de análise

Esta pesquisa teve abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. A pesquisa qualitativa se apresenta enquanto uma abordagem particular, à medida que representa um procedimento mais intuitivo, que permite sugerir relações entre uma mensagem e diversos interlocutores. Além disso, a análise qualitativa, por não estar associada a categorias de frequência elevada como na quantitativa, pode ser aplicada sobre uma população reduzida, estabelecendo ligações mais discriminantes (BARDIN, 2011).

Este estudo abrangeu a investigação, a intervenção e a produção técnica, resultado da pesquisa. O primeiro passo foi a investigação com os profissionais da associação. Para

participar desta pesquisa, foram convidados apenas profissionais da equipe técnica (assistentes sociais e psicólogos) por serem profissionais de referência para os usuários do serviço. A participação consistiu em preencher um questionário disponibilizado em plataforma virtual e uma entrevista virtual com uma porção da amostra. A opção por utilizar recursos virtuais se deu em função da pandemia do Coronavírus, período que exigiu distanciamento social e isolamento, por outro lado, permitiu acesso a profissionais de municípios distantes da pesquisadora e maior flexibilização da coleta, facilitando a participação no estudo e enriquecendo os dados apresentados.

Em seguida, a partir de um contato preliminar com os dados, seguiu-se para a intervenção através de grupos focais com os usuários. Este método possibilitou, além da coleta sobre as representações sociais desta porção da amostra, a intervenção, provocando a troca de saberes entre os participantes e favorecendo discussões sobre o tema. Seguiram-se dois grupos, um com pacientes e outro com familiares, tendo 3 encontros cada com duração média de uma hora. Os encontros foram palco para reflexões fazendo emergir as representações sociais dos participantes. A prática em grupos foi um grande desafio e só pôde ocorrer porque as medidas sanitárias de combate e controle pandêmico permitiram. Ainda assim, o convite e divulgação do grupo teve restrições e os encontros ocorreram em atraso segundo cronograma previsto. Ademais, todos os protocolos de segurança para o controle do Coronavírus foram seguidos, a saber: o uso de máscaras, distanciamento entre os participantes, uso de álcool gel e higienização das mãos antes dos grupos e desinfecção da sala e objetos utilizados antes e após os encontros.

Os dados foram analisados através da Teoria das Representações Sociais (TRS). Para Triane et al. (2017), a TRS favorece o estudo de fenômenos sociais e psicossociais, atribuindo importância à ação humana, colocando o homem como agente nas relações sociais. Segundo Moscovici (1978), utilizamos as representações sociais (RS) como uma forma de interpretar o mundo e elas estão presentes nas nossas relações, produzindo e determinando certos comportamentos compartilhados por grupos e que regem condutas desejáveis ou admitidas socialmente. Para Jovchelovitch (2008) as representações sociais 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).

Já a Teoria do Núcleo Central (TNC) foi utilizada para analisar a estrutura das representações sociais. Conforme Abric (2001), o núcleo central (NC) representa a natureza do

objeto, contendo a relação entre o grupo e o objeto, o sistema de normas e valores sociais que integram o contexto. Desse modo, o NC tem a tarefa de desempenhar duas funções: a função geradora que cria e transforma os significados dos elementos que compõem a representação e a função organizadora que determina a conexão entre os elementos da representação, estabilizando-a e unindo-a (ABRIC, 1998).

Outro sistema que integra as RS é o sistema periférico, que se organiza em torno do NC e está diretamente ligado ao seu contexto (ABRIC, 2001). Diferentes do NC, possuem flexibilidade para acolher as variações individuais e, sem a presença de tais elementos, as representações não estariam ancoradas à realidade contextual (ABRIC, 1993). Deste modo, a presença do NC e dos elementos periféricos permitem que as RS sejam dinâmicas, realizando uma interação entre o social e o individual.

Nesta pesquisa optou-se em utilizar a TRS como aporte teórico e a análise das RS a partir da abordagem estrutural da TNC, já que ela permite a identificação de conceitos importantes que definem e organizam as representações sobre o câncer, permitindo realizar uma análise do contexto comum dos participantes e possibilitando o conhecimento acerca de crenças compartilhadas entre profissionais, pessoas com câncer e familiares.

Tendo como base esses referenciais, algumas técnicas foram utilizadas na coleta de dados com o objetivo de gerar resultados que pudessem indicar as representações sociais sobre o câncer. A partir dos dados foi possível realizar análise do conteúdo das entrevistas e dos grupos focais; além do entendimento e organização das evocações livres, seguindo a frequência com que foram evocadas e a ordem; o entendimento das RS através da hierarquização dos termos e a identificação da zona muda com a técnica de substituição. Importante salientar que, para realizar a categorização das evocações livres dadas aos profissionais em resposta do que percebem dos seus atendidos, gerando hipótese sobre o NC e periferias dos pacientes e familiares, foi utilizado o programa OpenEvoc (SANT'ANNA, 2012). Esse programa foi desenvolvido para que, através de funções estatísticas básicas gere resultados que apresentem o NC e os sistemas periféricos de uma representação social.

Ao longo da pesquisa, e com dados preliminares foi-se elaborando um produto técnico. Esse produto resultou em um jogo com o objetivo de favorecer a expressão das representações sociais sobre o câncer. O jogo, intitulado “Baralho das Representações Sociais”, é composto por cartas com palavras que surgiram nas evocações sobre o câncer durante a pesquisa, e que devem ser selecionadas pelos participantes e hierarquizadas para explicarem o que pensam sobre o câncer. No último encontro dos grupos focais, foi apresentado aos participantes um protótipo para manejo inicial do instrumento, avaliação segundo sua aplicabilidade e propostas

de melhorias. A ideia de utilizar um recurso lúdico para trabalhar as representações ligadas ao câncer nasce com o entendimento de que, muitas vezes, pode ser difícil falar livremente sobre o tema. De forma alguma se pretende esgotar as possibilidades de intervenção através do jogo, mas esse se constitui como uma ferramenta que pode ser usada, trazendo inclusive possibilidades de aplicação, para fortalecer o vínculo entre profissional-paciente e para que se amplie o canal de comunicação dentro do campo da oncologia. Precisamos falar sobre o câncer, e fazer isso através da ludicidade pode trazer para este tema a brandura que ele precisa, sem perder a seriedade que muitas vezes é necessária. Além disso, o recurso do baralho é excelente para trabalhar com equipes promovendo a autorreflexão e autoanálise sobre as representações.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Este capítulo tem o objetivo de apresentar os resultados desta pesquisa, realizando uma análise e discussão com autores clássicos e contemporâneos. Para criar um panorama que possibilitasse ao leitor a compreensão sobre os dados obtidos a partir dos profissionais e sobre aqueles alcançados através da interação com os pacientes e familiares, optou-se em subdividir a seção, trazendo primeiro as análises pertinentes aos atores e, após, realizando uma interlocução entre os discursos dos participantes. Isso permitiu compreender as representações de um e de outro, dentro da posição que ocupam na complexa teia que envolve o câncer, do lugar de fala de cada sujeito e a partir das representações que possuem. Por fim, a interseção entre os dados permitiu a construção de hipóteses sobre o campo conceitual das representações sociais de profissionais, pacientes e familiares de uma Organização da Sociedade Civil do estado do Rio Grande do Sul.

3.1 Profissionais

Dentre os 27 profissionais convidados, 17 responderam ao questionário, sendo 10 deles psicólogos (58,8%) e 07 assistentes sociais (41,2%); 64,7% atuam há mais de 05 anos com a temática da oncologia; 76,5% não possuem formação complementar na área e 58,8% atuam em unidades que atendem até 100 usuários por mês. Não é pré-requisito da Instituição que o profissional tenha formação em oncologia, e, muitas vezes, os cursos de graduação trazem pouco - ou nada - sobre o cuidado dentro deste campo. Calil e Prado (2009) fazem uma reflexão interessante acerca do ensino de oncologia nos cursos de enfermagem. Os autores refletem sobre a mudança no perfil epidemiológico da população brasileira e da necessidade de os cursos formarem profissionais capacitados para atender as demandas da população. Estudos que promovam tal reflexão acerca dos cursos de psicologia ou assistência social não foram encontrados, apontando para a necessidade de abrangência de estudos em outras áreas que tenham contato com o paciente oncológico. Analisando o aumento dos casos de câncer e as necessidades advindas do cuidado a esta população, mostra-se coerente a avaliação curricular dos cursos da área da saúde e assistência, visando a qualificação do cuidado prestado.

Sobre o tempo de atuação, a maioria dos profissionais está há mais de cinco anos na oncologia, o que pode demonstrar afinidade e implicação com a temática, identificação com a associação e seus valores ou com os processos de trabalho ou ainda, representar o perfil destes profissionais. Para Dejours, Dessors e Desriaux (1993), o trabalho não deve ser considerado apenas uma forma de sobrevivência, mas um modo de inserção social, tendo forte ligação com

os fatores físicos e emocionais. Assim, da mesma forma que a atividade profissional pode gerar adoecimento e sofrimento, também pode representar desenvolvimento e equilíbrio. Compreende-se, portanto, que existem fatores complexos ligados à atividade laboral e à manutenção dela que extrapolam o recurso unicamente monetário, atingindo inclusive a identidade do sujeito.

Todo usuário que entra na Instituição, passa, no primeiro momento, por um cadastro realizado pelo assistente social e, em seguida, por um acolhimento com o psicólogo. Na prática, a possibilidade de um atendimento com equipe multiprofissional favorece uma visão mais integral do sujeito, ampliando as possibilidades de apoio. Costa et al. (2014), referindo-se a equipes de estratégias de saúde da família (ESF), define o cuidado multiprofissional como ações cooperativas que possibilitam a oferta de serviços através do trabalho articulado, utilizando-se de intervenções técnicas e interação entre os sujeitos. Mesmo que esta definição tenha sido utilizada para a área da saúde, ela também pode ser transcrita para a área da assistência social que, mesmo tendo um olhar para o campo de atuação um pouco diferente, possui semelhança quanto ao trabalho interprofissional.

O primeiro atendimento do assistente social objetiva a realização do cadastro na associação. Através do entendimento social sobre o quadro do sujeito e de sua família, visa compreender suas necessidades e realizar um plano de apoio junto ao novo usuário. Já o acolhimento psicológico pretende realizar uma escuta qualificada, buscando compreender como o sujeito está lidando com o processo de adoecimento, quais os recursos de enfrentamento que ele possui e realizar um plano de cuidado que atenda às necessidades do paciente e de sua família. Após esta etapa, os profissionais discutem em conjunto o caso e o plano de ação traçado, indicam outras atividades das quais o usuário e sua família poderiam se beneficiar e, se necessário, combinam novos atendimentos e encaminhamentos. Considerando o Modelo Centrado na Pessoa, desenvolvido por Carl Rogers, utilizar a escuta como ferramenta promove o sujeito como ator no seu processo de cuidado (SOUZA et al., 2003), além de permitir a diminuição do sofrimento, o reconhecimento e validação do exposto pelo paciente e a obtenção de informações e esclarecimento de fatos (STEFANELLI, 2012).

Pensando nessa dinâmica de atendimento, e por serem referência para os usuários da instituição, buscamos entender de que modo as representações sociais dos profissionais sobre o câncer estão presentes no processo de cuidado prestado. Uma das técnicas utilizadas para atender esse objetivo foi as evocações livres, que possibilitaram a identificação do campo das RS e tem sido, segundo Abric (1993), amplamente utilizada por permitir o acesso ao conteúdo

de forma espontânea. Para Sá (2002) os termos que são evocados prontamente levam ao surgimento dos conceitos e ideias existentes para os sujeitos.

A seguir (Quadro 01) os termos evocados e a frequência com que aparecem nas respostas destes profissionais. Foi solicitada a evocação de um termo no questionário e, de três termos na entrevista, utilizando-se a palavra "câncer" como indutor. Durante a entrevista, alguns participantes destacaram mais do que os três termos solicitados, entretanto, todas as evocações foram incluídas nos dados da pesquisa por entender que esses termos surgiram de modo espontâneo e também representam o que pensam os sujeitos sobre o câncer.

QUADRO 01 - Evocações dos profissionais da equipe técnica de uma OSC do Rio Grande do Sul

Questionário		Entrevista			
Termos Evocados	Frequência	Termos Evocados	Frequência	Termos Evocados	Frequência
Sofrimento	01	Sofrimento	03	Autoestima	01
Acolher	02	Morte	01	Apoio	01
Ressignificar	04	Ressignificar	02	Medo	01
Superação	02	Superação	02	Resiliência	01
Doença	02	Doença	01	Recidiva	01
Prevenção	01	Dor	03	Fé	01
Luta	01	Luta	01	Busca pela Saúde	01
Humanização	01	Humanização	01	Qualidade de vida	01
Transformação	01	Prevenção	01	Tratamento	01
Vida	01	Vida	01		
Instituição*	01	Angústia	01		

*Substituiu-se o nome da instituição onde ocorreu a pesquisa, citada por um dos profissionais.

Fonte: Coleta de Dados (2021).

No questionário, a palavra ressignificação foi o termo mais evocado, e grande parte das palavras vão demonstrar a ideia de cuidado e remeter a um sentido positivo. Resignificar quer dizer atribuir um novo significado a algo ou alguma coisa, é dar um sentido diferente, seria como redefinir ou transformar algo (termo esse que também aparece nas evocações). Na

psicologia, o sentido dessa palavra perpassa grande parte das intervenções, já que o objetivo do encontro terapêutico muitas vezes é auxiliar o paciente a atribuir novos significados às experiências vivenciadas.

Segundo Selli et al (2008), o adoecimento afeta a organização das pessoas, exigindo uma ressignificação de suas vidas, que pode ser facilitada pela compreensão sobre a doença, pelo sentido atribuído a ela e pela interpretação das situações vivenciadas. Além disso, o entendimento dado a esses processos pode favorecer, ou não, a ressignificação do adoecimento. Para os autores, o profissional pode ser um mediador deste processo. Neste sentido, pressupõe-se que o termo ressignificação para os profissionais tenha sido um dos mais citados no formulário por estar alinhado ao fazer diário com a pessoa com câncer e seu familiar. Buscar que os sujeitos ressignifiquem suas experiências e busquem caminhos de enfrentamento e superação pode ser um dos objetivos do apoio prestado. Deste modo, mais que um termo integrante das representações sociais dos profissionais, a busca pela ressignificação é um modo de agir para esses psicólogos e assistentes sociais. Outro termo que surge no questionário e que é oportuno sua discussão neste ponto devido à possibilidade de interlocução é o termo “superação”.

Alguns autores apresentam um entendimento de superação ligada diretamente à resiliência (YUNES, 2003; SIQUEIRA et al. 2013) e, por conseguinte, sua relação com a ressignificação (SIQUEIRA et al. 2013). Para Yunes (2003), a superação trataria de um processo relacionado à resiliência estando pautada no enfrentamento de crises e adversidades. Siqueira et al (2013) acrescentam que superar significa adaptar-se, e que, não necessariamente, implicaria a extinção do “acontecido”, mas a ressignificação dele. Neste sentido, afere-se que a palavra superação esteja dentro dos conceitos integrantes das representações sociais dos profissionais por serem parte do processo que leva à ressignificação. O adoecimento é um evento que marca a vida dos sujeitos e os coloca de frente a inúmeros desafios capazes de gerar sofrimento e angústia. Assim, o apoio do profissional pautado na superação dos desafios pode ampliar as possibilidades de qualidade de vida durante o processo, assim como levar a formas de ressignificação da enfermidade.

Outros termos que apareceram mais de uma vez no questionário foram acolher e doença. O acolhimento é inicialmente realizado pelos psicólogos e representa uma prática instituída na Instituição, talvez, por esse motivo tenha aparecido como palavra que descreve o câncer. Para Mitre et al. (2012), o acolhimento, aliado a profissionais qualificados, dispostos a realizar uma escuta ativa, favorece a autonomia e a responsabilização do usuário ao próprio cuidado, tornando-os ativos neste processo. O sentido de acolher pode ser ainda mais amplo.

Merhy¹(1998) escreve sobre a necessidade de, dentro da relação de cuidado, romper com modelos puramente biomédicos e utilizar-se de tecnologias diferenciadas, ao que o autor divide em tecnologias duras, que são aquelas que dependem do uso de equipamentos e máquinas, normas e estruturas; as tecnologias leve-duras, que diz respeito aos saberes estruturados e; tecnologia leve, que seria aquela desenvolvida na relação com o paciente, voltado à construção do vínculo. Neste sentido, o autor comenta que, na área da saúde, o objetivo dos processos envolvidos deve estar mais voltado à produção de cuidado do que à cura, que seria um fim e não o meio. Dessa forma, compreende-se o acolhimento em seu sentido mais ampliado, como uma tecnologia leve voltada à formação de vínculo entre o usuário, os profissionais e a Instituição. A vinculação possibilita a criação de um canal entre usuário e profissional, ampliando as possibilidades de trocas e a criação de estratégias de cuidado adequadas à realidade de cada sujeito.

O termo doença também aparece como integrante do campo das representações sociais destes assistentes sociais e psicólogos, e, aqui, formula-se duas hipóteses: a primeira, de que estes profissionais entendem o câncer como ele é, uma doença que deve ser tratada em busca do restabelecimento da saúde. A segunda vai ao encontro do que frequentemente se verifica no campo da oncologia. O nome câncer muitas vezes não é utilizado, sendo substituído por outros elementos. Sette e Gradwohl (2014) apontam a tendência de pacientes suprimirem a palavra câncer em seus discursos. Para os autores, ao nomear a doença os pacientes a tornam real e teriam que lidar com sua condição de doente e com toda a carga que o câncer carrega, de sofrimento e morte. Assim, o uso de palavras similares, como “doença” se torna uma forma de fuga para o enfrentamento de uma realidade ainda difícil de lidar.

Ademais, é interessante observar o movimento que surge na entrevista, onde os profissionais poderiam destacar mais que uma palavra para o câncer. Algumas palavras que reforçam a visão positiva e retomam a dimensão do cuidado presentes nas evocações do questionário, no entanto, há alguns conceitos que surgem pela primeira vez e que remetem a uma visão mais negativa. Na entrevista, onde foi possível aprofundar o tema, o termo resignificação aparece, entretanto, as palavras sofrimento e dor têm uma frequência bastante significativa.

¹O comentário do autor refere-se aos serviços de saúde, mas entende-se a complexidade das ações no campo da assistência social e sua importância para a continuidade do cuidado, sendo válida a contribuição do autor para pensar as práticas também no campo da assistência.

O câncer é uma doença bastante complexa do ponto de vista clínico, devido à dificuldade de chegar em alguns diagnósticos e da necessidade de diversos exames para a compreensão exata do quadro, mas também do ponto de vista social, por ser temida e relacionada à finitude. Dessa forma, a doença é estigmatizada e associada, conforme apontam Lerner e Vaz (2017) à morte, desfiguração e deterioração do corpo, ao sofrimento e à dor. Neste sentido, os termos parecem se relacionar à realidade vivenciada pelos profissionais. Os elementos de dor e sofrimento aparecem também em destaque na hierarquização dos termos realizada pelos participantes, conforme demonstra o quadro 02.

QUADRO 02 - Termos evocados e hierarquizados pelos profissionais na entrevista

Entrevista 01	Entrevista 02	Entrevista 03	Entrevista 04	Entrevista 05	Entrevista 06
Ressignificação Superação Medo	Dor Sofrimento Luta Vida	Dor Sofrimento Superação Prevenção	Morte Sofrimento Ressignificação Resiliência Dor	Tratamento Apoio Autoestima	Humanização Amor Fé Busca pela saúde Qualidade de vida

Fonte: Coleta de Dados (2021).

Foi solicitado aos participantes da entrevista que realizassem uma hierarquização dos termos evocados (Quadro 02) e, em seguida, explicassem a hierarquia adotada. Para Abric (2001), os elementos que compõem uma representação mantêm relação entre si, e, ao serem hierarquizados, podem estar mais ou menos próximos ao NC de uma representação. Para Sá (2002), ao realizar a hierarquização, as chances de conclusões incorretas por parte do pesquisador diminuem, tornando os termos mais fiéis ao NC da representação. Ainda que não seja absoluta, a estrutura organizada pelos profissionais permite gerar uma hipótese sobre o que teria mais destaque dentro desse sistema de representações sociais. Se analisarmos sobre a óptica do que é central e periférico numa representação, ou seja, os termos com maior frequência e com menor ordem, teremos dor e sofrimento. Conforme destacado, o câncer comumente apresenta essa associação e, segundo justificativa dos profissionais, tem ligação com o que vivenciam:

“É o que eu mais percebo que as pessoas quando chegam até o meu local de trabalho, são algumas dessas questões principais” (E2). “Eu

acho que primeiro vem essa questão da dor e o sofrimento, eu acho que ela vem antes” (E3).

As falas retiradas das entrevistas com os profissionais indicam que a associação do câncer com a dor e o sofrimento é comum no dia a dia. Quanto à dor dentro da oncologia, grande parte dos tumores não geram dor nos estágios iniciais, mas, quando se encontram mais avançados, mesmo o mais potente dos medicamentos opioides disponíveis no mercado pode ter dificuldade para um controle efetivo e absoluto. Contudo, o conceito de dor pode ainda representar todo o processo do tratamento: cortes, suturas, injeções, infusões, enfim, toda a gama de procedimentos necessários ao tratamento de uma neoplasia. Indo ainda além, a dor da perda de um corpo saudável, de um planejamento de vida, de uma organização da rotina resulta no sofrimento, ou, em uma dor que é também emocional. E o sofrimento, bom, este é singular para cada sujeito e vai depender de como ele lida com todos os aspectos que geraram a dor. Aqui, cabe ao profissional o apoio e manejo para que consiga alcançar o que almeja: quer seja a superação, transformação e ressignificação ou então, a adaptação ao momento vivenciado.

Diante disso, questiona-se o quanto as representações sociais do câncer dos profissionais são capazes de influenciar no cuidado prestado. Até aqui, percebe-se que elas imprimem o caráter de cuidado, mas são também atravessadas por noções que permeiam suas vivências, e de certa forma, o contexto onde se inserem. Cabe destacar que, conforme Abric (2001), toda realidade absorvida é reconstruída no sistema cognitivo dos sujeitos, não existindo a priori, dependendo de um contexto social e ideológico, sendo resultado, portanto, de uma construção coletiva de pessoas que compartilham um sistema de normas e valores. Deste modo, podemos entender que os conceitos destacados pelos profissionais para descrever o câncer não existem sem o cenário do qual é parte e a ideologia que representa - uma OSC. Além disso, a Instituição se insere dentro de um contexto macro onde as representações sobre o câncer estão fortemente arraigadas. Assim, as representações sociais destes profissionais parecem estar atravessadas pelos valores adotados - o de papel de cuidado e apoio - e pelo contexto cultural dado, influenciando-os e sendo influenciado por eles.

Analisa-se então, a atuação dos profissionais e a visão sobre o campo. Entre os profissionais entrevistados, a experiência na oncologia variou entre 3 e 15 anos, sendo que dois deles foram diagnosticados com câncer antes de trabalharem com a temática. Alguns comentam que as representações sociais sobre a doença ainda são semelhantes às que tinham antes de atuarem na área, associando a doença a incertezas, inseguranças e medo. Por outro lado, trazem também novas visões que são agregadas, como a noção de que há possibilidade de cura. Para

os profissionais que passaram pelo diagnóstico de câncer, a visão da doença tem também essa vivência. Sobre o seu trabalho, os profissionais comentam:

“Aí a gente começa a trabalhar e vê que tem tanta história linda e tem sim alegria tem sim vida muita vida e muita superação aí nisso tudo, né, onde você traz vida também, então, e com pessoas maravilhosas, encontrei muitas pessoas, depois vai se transformando, tudo isso que a gente pensa que é só sofrimento que é só dor, a gente pode ver que não, que tem aprendizagem e a pessoa pode ressignificar, que tem essa possibilidade e que nós podemos estar nesse processo, de ressignificar isso tudo. Então isso nos traz sentido, para todo o trabalho e para justificar o por que eu fiquei e estou aqui a esse tempo todo” (E3).
 “Muito bom, eu gosto muito da área [...] para mim é muito gratificante, assim, trabalhar, trabalhar na área do apoio” (E5).

Além disso, ao relatarem sobre sua experiência com o paciente com câncer e seus familiares, falam sobre o quanto acham gratificante e sentem orgulho pelo trabalho, mencionam o vínculo e a escuta acolhedora ao usuário falando também sobre a relação de doação e amor que o campo exige. Este discurso fortalece os termos como ressignificação, transformação, superação, humanização, apoio, acolhimento, resiliência, entre outros que trazem a dimensão de cuidado, evocados para descrever o câncer. O câncer carrega estigmas negativos bastante fortes, mas, para aqueles que trabalham na área, é necessário compreendê-los e superá-los para que se consiga prestar apoio necessário aos que recebem tal diagnóstico e seus familiares, que passam a vivenciar também este processo. E, para isso, aplica-se também a resiliência e ressignificação, ou seja, não necessariamente se exclui conceitos negativos ligados ao câncer que os profissionais possam possuir, uma vez que eles são compartilhados socialmente e fazem parte do contexto onde os profissionais estão inseridos, mas, é preciso dar novo significado a eles para que não interfiram no apoio.

Ademais, é importante estar atento ao que Abric postula como “zona muda” das representações. Em suma, esta zona trata-se de crenças que, mesmo estando acessíveis aos sujeitos, não são normalmente expressadas devido aos valores morais dos grupos e da sociedade onde o indivíduo está inserido (PARREIRA et al., 2018). Pode-se supor que, no momento do questionário, ao serem indagados sobre o que pensam a respeito do câncer, o que os assistentes sociais e psicólogos responderam está ligado ao papel que ocupam, de cuidador/apoiador, papel este valorizado socialmente pelo ambiente onde se insere. Pensando nisso, buscou-se nas

entrevistas, aprofundar a temática, possibilitando a imersão de outros termos visando a superação da possibilidade de uma zona muda.

Para revelar elementos constituintes da zona muda, são necessários alguns métodos mais específicos, e, conforme Menin (2006) como a “zona é constituída de elementos contranormativos, para revelá-los é preciso reduzir a pressão normativa sobre o sujeito que representa” (p.44). Desse modo, Abric (2005) sugere duas técnicas, uma ligada a reduzir a implicação pessoal do indivíduo ao objeto - técnica de substituição - e a outra realizando a retirada do sujeito do contexto direto ao qual está implicado - técnica de descontextualização. A técnica de substituição fundamenta-se na ideia de que um sujeito é capaz de expressar suas ideias que, a princípio seriam contranormativas ao seu grupo, ou seja, estão relacionados a concepções em relação ao objeto que são proibidas, atribuindo tais sentidos a outros. No primeiro momento pede-se a opinião do sujeito sobre o tema e, em seguida, pede o que ele pensa que outros diriam sobre o mesmo assunto (MENIN, 2006). Contudo, essa técnica possui o limite de gerar apenas hipóteses, uma vez que os dados podem representar o que pensam os sujeitos sobre o grupo o qual expressaram tal opinião, e não necessariamente sobre o tema.

Assim, com o objetivo de revelar uma possível zona muda, realizou-se a técnica da substituição na entrevista. Primeiro foi indagada a opinião dos profissionais sobre o câncer e, em seguida, sobre o que eles achavam que outras pessoas, que não tinham relação com o campo, pensavam sobre a doença. Abaixo o que esses assistentes sociais e psicólogos pensam sobre o câncer:

“Para mim é uma doença muito desconhecida [...] mesmo que venha junto com o medo e com as inseguranças todas, para mim, o câncer ainda tem muitas chances e tem muitas possibilidades” (E1). “Hoje eu já vejo como uma questão de focar na vida de ajudar aquele usuário a entender melhor o seu diagnóstico” (E2). “O câncer nos traz muitas surpresas, nos traz muitos desafios” (E3). “É bem, algo bem forte assim que toca a gente [...] pensando também na questão profissional né eu tento muito pensar de uma forma assim resignificando esse processo novo que talvez possa acontecer na vida de uma pessoa com uma descoberta de um câncer” (E4). “Eu vejo como uma doença que remete à morte, então é uma doença muito assustadora. E, pesada, não só agressiva fisicamente, mas agressiva psicologicamente também” (E5). “Eu vejo com uma doença assustadora, mas que ela vem também eu

acho que para nos ensinar, para nos ensinar a talvez alguns valores que a gente talvez tenha perdido” (E6).

A partir desses relatos, os profissionais trazem o medo, insegurança, a morte, os desafios advindos do câncer, ainda que falem também sobre o apoio, sobre as possibilidades e a ressignificação. Esses conceitos surgem nos termos evocados espontaneamente por eles, muito mais fortemente na entrevista que no questionário. Isso pode indicar que, no formulário, ao evocar apenas um termo, o que mais fortemente está presente nos profissionais relaciona-se ao papel desempenhado - de psicólogo ou assistente social de uma OSC - e, ao poder evocar mais termos, eles tenham tido oportunidade de descrever conceitos integrantes de suas representações sociais, permitindo a imersão de outras palavras menos relacionadas ao que se espera socialmente pelo grupo do qual faz parte. Abaixo, a opinião dos respondentes sobre o que acham que outras pessoas pensam sobre o câncer:

“Eu acho que como sinônimo de morte mesmo” (E1). “Eu acho que para a grande maioria das pessoas ainda tem a visão de bastante dificuldade [...] Um preconceito aí junto também. Vejo que a sociedade ainda precisa evoluir bastante nesse departamento” (E2). “Com certeza é de dor, sofrimento, morte” (E4). “Eu acho que é aquele estigma, né. Que o câncer é uma doença que gera sofrimento, que o câncer significa a morte” (E5).

A técnica de substituição mostrou que alguns termos como dor e sofrimento já foram utilizados pelos profissionais antes, mas, o termo morte, que havia surgido em uma única evocação durante a entrevista, é comumente utilizado aqui para descrever o que os outros pensam. Quando descrevem o que pensam sobre a doença, não utilizam este termo, mesmo que apresentem conceitos que demonstram aspectos mais ásperos da doença. Utilizando o conceito da zona muda e formulando uma hipótese através da técnica de substituição, é possível aferir que, o termo morte pode ser contranormativo, não estando, portanto, presente de forma explícita no discurso deste grupo de profissionais. De certo modo, este pode ser um efeito de adaptação dos profissionais para que seu discurso seja coerente com a norma que rege a práxis do seu grupo.

Parte dos estudos publicados sobre como os profissionais lidam com a morte em seu contexto de trabalho referem-se especialmente aos profissionais da saúde e, com uma frequência considerável, aqueles que vivenciam a morte dentro dos limites de instituições

hospitalares. A morte sempre causou medo nas pessoas e, ao longo dos anos, os rituais de morte se alteram, passando do ambiente doméstico e familiar, para o ambiente hospitalar. Esse movimento limita também a própria vivência da morte e suas significações (ARIÈS, 2003). Por acontecer mais frequentemente dentro de instituições, pode-se entender o interesse por estudos dentro deste contexto, contudo, a morte e seus processos também acontecem fora dos hospitais. Borges e Mendes (2012) comentam que, para profissionais da saúde, a morte deve ser evitada e o êxito está em manter a vida, seja ela a qualquer custo, gerando assim uma angústia nos profissionais.

Pensando nos profissionais participantes do estudo, assistentes sociais e psicólogos, e, ainda que se configurem como profissionais da assistência social, também oferecem cuidado e lidam com a temática da morte, assim como diversos outros, em setores diferentes. Nota-se portanto, um campo fecundo para investigações sobre a perspectiva desses profissionais sobre a morte, sobre como lidam com esta temática nas suas relações nos mais diferentes tipos de contextos, de que forma a morte atravessa sua práxis, além de possibilidades de intervenção junto a eles para a promoção de reflexões ligadas à temática. A morte se apresenta como um tabu na sociedade atual, sendo imperativo que não seja tema restrito no cuidado ao outro, uma vez que tanto quanto a vida, é parte constituinte do sujeito e de suas angústias.

A noção de sofrimento e morte também está presente na forma como o trabalho desses profissionais na área oncológica é percebido socialmente. Os psicólogos e assistentes sociais que participaram da entrevista comentaram sobre a reação das pessoas ao falarem do seu trabalho na oncologia:

“Como tu consegue né ficar ouvindo tanta história triste” (E1); “como que você consegue como que você aguenta o trabalho todo voltado para a morte” (E2) “Ah, que horror, como tu consegue fazer isso” (E3); “Ah, mas tem que ser muito forte né para estar em contato com essas pessoas com a tristeza e lidar com a morte” (E4) “Ai deve ser pesado. Ai como é que se consegue é muito difícil ver um monte de gente sofrendo. Ai como é que consegue trabalhar assim com morte” (E5) “que lindo, que belo trabalho, trabalhar com câncer, poder tá ajudando pessoas, ainda dizem assim, mas que difícil” (E6).

Nos excertos retirados das entrevistas, verificam-se as reações das pessoas sobre o trabalho com o câncer como algo pesado, triste e voltado para a morte. Teixeira e Fonseca

(2007) comentam que o câncer carrega um paradoxo: à medida que o conhecimento sobre a doença e os tratamentos avançaram no sentido de combatê-la, o temor da sociedade sobre ela também aumentou. Ou seja, quando pouco se conhecia sobre ela, representava apenas mais uma das mazelas que atingiam a população, mas, com a ampliação do conhecimento e dos tratamentos, também a percepção do que a doença pode causar, e do pouco que a medicina consegue dar conta, foi intensificando o medo da sociedade.

Neste sentido, gera-se a hipótese de que essa noção seja central dentro do jogo das representações sociais do câncer, devido à sua dimensão organizadora e determinante, que se reproduz socialmente em diferentes contextos e que demonstra certa rigidez. Entretanto, os profissionais afirmam não ter esta visão ao falarem sobre como é trabalhar na área, demonstrando uma representação social “profissional” ou, ao menos, pautada em valores compartilhados pelo grupo ao qual pertencem, de forma que as representações individuais de cada um são atravessadas, e atravessam, o contexto onde o sujeito se insere. Portanto, as visões e as representações dos profissionais da área da oncologia interferem na forma de prestar o cuidado, uma vez que determinam seu comportamento. Assim, ter clareza sobre suas representações fortalece seu papel enquanto prestador de cuidados, permitindo que referências negativas não se atravessem no processo.

Outro dado obtido através da investigação dos profissionais diz respeito à sua percepção sobre o que escutam mais frequentemente dos pacientes e familiares nos contatos iniciais acerca do câncer. Ao serem questionados, os psicólogos e assistentes sociais foram convidados a destacar três palavras para descreverem suas percepções. Entende-se, porém, que este dado pode representar apenas uma visão pessoal ou mesmo retratar a realidade vivenciada por eles. Os termos utilizados pelos profissionais para descreverem as representações dos usuários foram utilizados para gerar uma hipótese acerca do Núcleo Central (NC) e dos elementos periféricos que compõem as representações sociais. Foram evocados pelos profissionais 38 termos, que corresponderam a 29 palavras. Para produzir tal hipótese, os dados foram registrados no software OpenEvoc levando em consideração Frequência ≥ 3 e ordem de evocação < 2 (SANT’ANNA, 2012).

A partir disso o programa gerou o que se configura como o campo das representações sociais para pacientes e familiares segundo a percepção que os assistentes sociais e psicólogos têm durante o atendimento. Os resultados destacaram os termos doença e morte com uma frequência de 21,05% e 18,42% respectivamente. Estes termos ocupariam o núcleo central das representações por corresponderem àqueles com maior frequência e menor ordem de evocação. Segundo a percepção desses profissionais sobre seus atendidos, doença e morte fariam parte do

núcleo central das representações de pacientes e familiares. Estes termos são comumente ligados ao câncer e, a palavra doença vem substituindo a nomenclatura, já que muitas vezes as pessoas não gostam de sua pronúncia. Já o termo morte se justifica em razão da estigmatização do câncer e sua constante associação com a terminalidade.

Foi possível identificar também, através do programa OpenEvoc (SANT'ANNA, 2012) os elementos periféricos, sendo aqueles com boa frequência, porém com a ordem de evocação maior com relação aos elementos do NC. Na periferia, encontramos termos como medo, com frequência de 7,89% e dor e perda, com 5,26% de frequência cada. Esses conceitos demonstram um caráter contraproducente relacionado ao câncer. Dentre estes termos citados como percepção sobre os usuários, apenas o conceito de perda não está consentâneo aos destacados pelos profissionais. A perda talvez se refira mais à vivência do usuário e por isso não esteja nos discursos dos profissionais, enquanto que os demais termos possuem potencial para representar o que pensam os participantes da pesquisa sobre o câncer.

Outro ponto que pode ser utilizado para reforçar o aspecto negativo da doença são as crenças e como os assistentes sociais e psicólogos deduzem que ela intervém no relacionamento com o câncer. Dos participantes, 47,1% acreditam que as crenças influenciam de modo negativo no enfrentamento da doença, enquanto que 29,4% acham que esta influência é positiva. Grande parte deles (82,4 %) acredita que tanto familiares quanto pacientes possuem crenças sobre o câncer. Das crenças que percebem nos usuários do serviço, os profissionais destacaram aquelas ligadas à morte e ao sofrimento. Quanto à percepção sobre o enfrentamento ao diagnóstico e tratamento, 64,7% dos profissionais acreditam que a pessoa com câncer enfrenta melhor o seu diagnóstico se comparado à sua família, e, 52,9% acham que o paciente lida melhor com o tratamento. Na entrevista, os profissionais falaram um pouco sobre como os sujeitos enfrentam o câncer:

“Ele vai lá desde a questão do início né que a gente vê toda aquela questão dos sentimentos que vem junto né, do medo, da insegurança e da revolta, da raiva, de monte de outras coisas, e a gente também vê muitas pessoas que passaram por isso sozinhas que acabaram passando só com seus familiares e que vem agora num outro momento e aí passam de uma forma diferente” (E1). “O diagnóstico é impactante para a grande maioria [...]. O diagnóstico tem mais impacto do que o tratamento em si” (E2). “Eu acho que o início é sempre um início muito difícil assim de aceitar estar doente de aceitar adoecer e depois vem

outras questões juntas, de questão de família e outras situações que vão né, a questão financeira, a questão de trabalho [...] Acho que na família tem mais dificuldade de lidar do que o próprio paciente. Por ele estar de fora, por estar somente assistindo pelo sentimento de impotência de nessa hora não conseguir tirar essa dor, esse sofrimento” (E3). “no primeiro momento tem aquele choque inicial e depois eu percebo que com o passar do tempo parece que as coisas vão, como se fosse a poeira, vai baixando” (E4). “Pensando na relação paciente e familiar muitas vezes eu vejo pacientes lidando melhor do que os familiares com a notícia da doença e do tratamento” (E5).

É possível notar a descrição da vivência com o câncer apresentada pelos profissionais. Alguns destacam o peso do diagnóstico e do tratamento, outros a diferença entre familiar e paciente, mas, eles transmitem a ideia de que, no momento inicial, o impacto é maior que no transcorrer do percurso. Por fim, a partir da análise desenvolvida, foi possível identificar conceitos que fazem parte das representações sociais dos profissionais sobre o câncer. Mesmo que termos como morte, dor e sofrimento aparecem nos discursos, a resignificação e o apoio estão fortemente arraigados nas falas e na prática desses profissionais. Deste modo, é possível formular a hipótese de que as representações sociais interferem sim na forma de cuidado, e que, mesmo que com uma trama complexa e diversificada, a dimensão do apoio é bastante presente nas representações desses psicólogos e assistentes sociais.

3.2 Pacientes e familiares

Com o objetivo de compreender como as representações sociais sobre o câncer influenciam no enfrentamento da doença para os pacientes oncológicos e seus familiares, criaram-se dois grupos focais: com pacientes e com familiares. O convite foi feito a 24 pessoas (entre pacientes e familiares), mas participaram 07 (03 pacientes e 04 familiares). Os três encontros de cada grupo tiveram como características a flutuação no número de participantes, o que levou a uma reflexão sobre o método utilizado para a pesquisa-intervenção e sobre a adesão dos participantes ao tema. Estávamos em época de pandemia, e desde o início, em 2020, as recomendações reforçavam a necessidade de manter o distanciamento social e evitar aglomerações. Nota-se também que existe um véu que recai com maior peso sobre os idosos e aqueles com algum problema de saúde grave - no caso das pessoas com câncer - que os torna do grupo de risco para uma possibilidade maior de infecção em decorrência do Coronavírus.

Estes discursos, necessários à época, acabaram criando uma atmosfera de tensão sobre alguns, sendo difícil sua dissolução, e por razão de ainda não termos superado essa crise mundial, presente nas relações de todos.

Isso significa dizer que, mesmo que tenhamos chegado em um momento da história onde a população brasileira de risco, como idosos e pacientes oncológicos, assim como grande parte das pessoas já tiveram acesso à vacinação, e mesmo com o uso de máscara e o distanciamento seguro, o que torna as chances de contágio baixas, existe ainda insegurança no retorno ao convívio social. Sabe-se que com as medidas sanitárias adequadas é possível retornar a algumas atividades, conforme orientação dos órgãos de saúde. O cronograma do grupo foi alterado para cumprir tais determinações e só ocorreu quando o cenário se mostrava mais favorável a isso, sendo inclusive comum a retomada de academias, uso de parques, inclusive pequenos shows e espetáculos. Lindemann et al. (2021) destacam que no período da pandemia o fluxo intenso de informações propagadas pode ter sido o responsável por espalhar o medo na população, e, mesmo que esse seja uma defesa adaptativa guiada à sobrevivência, em índices desproporcionais pode levar a um desequilíbrio emocional.

O medo gerado pelo Coronavírus pode ser uma das causas possíveis da não adesão ao grupo. Mas, pode-se questionar sobre o porquê de não substituir o método de pesquisa-intervenção, e, sobre isso, algumas justificativas podem ser consideradas. Primeiro, o grupo focal foi previsto em projeto inicial aprovado pelo CEP, e, mesmo podendo realizar adendo junto ao Comitê, tinha-se expectativa de que a pandemia não fosse durar tanto tempo. Perdurando a pandemia, refletiu-se sobre o método, mas não era interesse que a intervenção fosse realizada de modo individual, por entender que o espaço coletivo é rico em significados e pode representar um campo interessante de intervenção e coleta. Por fim, já era também considerada a possibilidade de dificuldade de adesão, pois trata-se de um público com oscilações nas suas condições de saúde, o que representaria uma dificuldade na participação. Outra hipótese sobre a não adesão está relacionada à própria temática estudada. Ainda que vivenciam o câncer, falar sobre ele não é uma tarefa fácil, sobretudo para aqueles que estão enfrentando este processo tão de perto e que podem, ao falar sobre o tema, se deparar muitas vezes com aquilo que ainda não foi bem elaborado.

Mas, o que se observou nos encontros foi certamente a abertura de um espaço onde sentiram-se acolhidos e puderam se expressar, e ao fim do grupo, o que se ouvia era “mas já acabou? Passou muito rápido hoje”. Isso demonstra o desejo pelo contato, pelo espaço de fala e de uma necessidade de expressar o vivenciado. Desse modo, se de um lado alguns ainda não se sentem preparados para falar sobre o câncer, outros precisam ser acolhidos em suas

demandas. Mas, como não foi possível um convite aberto em razão da pandemia, foram convidados e incluídos aqueles que, num primeiro momento, demonstraram interesse e que talvez, em razão de questões desconhecidas, acabaram desistindo de participar, mas não quiseram dizer.

Os encontros com os grupos permitiram discutir sobre a percepção do câncer sobre as vivências relacionadas ao adoecimento, sobre como é ser cuidador, além de também ter possibilitado o primeiro contato com o protótipo do que veio a se tornar o produto técnico resultante da pesquisa. As discussões ocorreram a partir de disparadores, realizados pela pesquisadora, e então, seguiram-se debates sobre os temas propostos, sendo que ao longo das conversas, os participantes foram direcionando o caminho da fala. No primeiro encontro, pacientes e familiares foram convidados a evocar termos relacionados ao câncer. A partir dos termos elencados, foram discutindo sobre a sua significação. A seguir (Quadro 03), palavras que surgiram para os grupos focais com pessoas com câncer e seus familiares.

QUADRO 03 - Termos trazidos nos grupos focais para a palavra indutora “câncer”

Pessoas com câncer		Familiares	
Termos Evocados	Frequência	Termos Evocados	Frequência
Dor	02	Dor	02
Tristeza	01	Tristeza	01
Pavor	02	Susto	01
Fé	01	Fé	02
Cura	01	Cura	02
Pânico	01	Saúde	01
Nervosismo	01	Luta	01
Desconforto	01	Isolamento	01
Doença Grave	01	Privacidade	01
Sufrimento	01	Medo	01
Confiança	01	Força	01
Difícil/ Dificuldade	01	Difícil/ Dificuldade	02

Fonte: Coleta de Dados (2021).

Optou-se em empregar a mesma técnica utilizada para os profissionais uma vez que ela é indicada para conhecer o campo das representações sociais, além de permitir uma comparação

entre os dados dos participantes. Nestes termos escolhidos pela pessoa com câncer e familiares de doentes, podemos observar os conceitos como pavor/susto/medo/pânico, difícil/dificuldade e dor entre os mais incidentes. Estes conceitos remetem a um lado negativo da doença e podem estar relacionados com as vivências que enfrentam durante o tratamento e com as representações sociais do câncer. Segundo Sette e Gradvohl (2014), o diagnóstico oncológico é capaz de gerar mudanças na vida do paciente, além de fazer com que questões ligadas à vida, à doença e à morte apareçam. Inegavelmente, o impacto produzido pelo diagnóstico de uma doença temida como o câncer é capaz de gerar medo e angústia, e, ao trazer termos que remetem ao medo, os participantes estão falando sobre o que sentem ao vivenciar a experiência com o câncer, mas esse sentir também é carregado por significados e representações sociais, já que, num primeiro momento, o resgate que realizam é o do simbólico, ou seja, dos registros que tem para si sobre determinado objeto, aqui, referindo-se ao câncer. Ou seja, ao saber do diagnóstico, invoca-se primeiro todo o conjunto de representações sobre o câncer, e são essas que vão estar impressas junto às vivências da doença.

Do mesmo modo, ao trazer termos que remetem à dificuldade, os participantes falam sobre sua vivência a partir da experiência, mas ao referir que é difícil, remetem-se ao enfrentamento ao adoecimento, contemplando uma dimensão simbólica. Essa percepção de dificuldade/difícil pode se desdobrar em diferentes pontos, se referindo à própria noção de adoecer, os desafios da convivência na prática, com tratamentos e a busca pela recuperação da saúde, e até mesmo relações mais complexas acerca da vida. Com relação aos participantes, as falas levam a crer que suas dificuldades, mesmo que de modo singular, perpassam todo o processo: para alguns, elas já iniciam no diagnóstico ao terem que enfrentar a doença, enquanto para outros vai ter maior destaque ao longo do tratamento. Somente este ponto seria capaz de gerar descobertas importantes sobre os desafios vivenciados por aqueles que passam pelo câncer, fomentando formas de atenção e cuidado conforme as demandas apresentadas, sendo que a investigação deles se torna crucial para aqueles que prestam apoio a este público.

Se o medo e as dificuldades são representantes das vivências dos usuários e também de representações sociais que os constituem, o conceito de dor parece se encaixar bem nestas duas categorias. O câncer muitas vezes é associado com a dor, ainda que em estágios iniciais este não seja um sintoma comum, o próprio tratamento e mesmo, o avanço da doença, ela passa a ser uma intercorrência bastante frequente. Além disso, é necessário levar em conta a dor enquanto evento psicológico, uma vez que se refere ao sofrimento presente no adoecimento. Desse modo, a dor é uma constante que faz parte das representações sociais do câncer por sua inegável presença, seja na pessoa com câncer ou em todo o seu sistema social.

Algumas falas captadas dos grupos imprimem o impacto sofrido e algumas reações sentidas:

“Quando eu recebi, da médica eu fique triste, fiquei sofrendo, pavor, dor, tive dor onde eu não tinha sentido, acho que é coisa da cabeça, pânico, porque eu tinha medo de morrer e deixar meus filhos, foi uma tortura” (P1). “É uma doença grave, mas a gente tem que ter fé Nele, né? A gente pensa muita bobagem né, vai ter ou não vai ter, cura” (P3). “Dor né, conforme o andar das coisas [...] e luta né, para vencer, aquela dor, aquela doença, para o desconhecido que vem pela frente, que não sabe como (choro) ” (F1). “Deu um susto” (F4). “A primeira palavra que me veio assim, é difícil, é difícil tu aceitar, ter esperança [...] é muito difícil, meu Deus do céu, a gente não via uma luz, tem pouco para a cura” (F3).

As falas demonstram o que sentiram os participantes ao saberem do diagnóstico de câncer. Nota-se que, num primeiro momento, as reações foram muito semelhantes e remetem e demonstram a atmosfera temida que permeia a doença. O impacto e o medo é o que atravessa a vivência dessas pessoas. A partir disso, já dá para ter uma percepção inicial de como foi a experiência e, a partir daí, de como são criadas as representações sobre o adoecimento e o câncer. Conforme aponta Jovchelovitch (2007), as representações sociais devem ser compreendidas levando em consideração o contexto onde se originaram. Para Rosenberg (2002), o diagnóstico é um ponto central na experiência social da doença, sendo também uma forma de comunicação e, assim, um mecanismo estruturante das relações. Para o autor, ele se constitui como uma ligação entre médico-paciente, entre cognitivo e emocional, que acaba por definir o que será feito, e desse modo, constitui a realidade daqueles que o vivenciam. Portanto, é natural que os participantes tenham marcado de modo tão forte o diagnóstico e logo os associaram com uma visão negativa do câncer, uma vez que são essas as representações compartilhadas socialmente acerca da doença.

De modo geral, os participantes vão demonstrando uma visão mais negativa acerca do câncer, mas, é possível perceber também o recurso da espiritualidade, através do exercício da fé como aliado neste momento. Segundo Silva et al. (2019), é comum que as pessoas busquem pelo apoio espiritual ou religioso quando se deparam com uma doença grave ou crônica. O uso de recursos espirituais são importantes pontos de apoio na luta contra doenças como o câncer. Estudos sugerem, inclusive, que o recurso da espiritualidade favorece a adaptação aos processos

envoltos ao adoecimento, melhorando a qualidade de vida (PAREDES; PEREIRA (2018); SAMPAIO et al.(2019)).

Na prática cotidiana junto às pessoas que estão enfrentando o câncer, sejam pacientes ou familiares, é possível ver o recurso da espiritualidade como base para acreditar no melhor, apoiando-se na crença de que existe um ser superior que está cuidando de tudo. Interessante também que, em alguns momentos, esse “ser” se personifica na figura do médico ou da equipe de saúde e o paciente passa, de modo nem tão saudável, a seguir de forma metódica as recomendações, ignorando desejos pessoais e mesmo deixando de questionar condutas. Essas figuras passam a ser o “salvador” para todos os males enfrentados. Por vezes, isso pode gerar uma postura passiva por parte dos pacientes, dificultando inclusive a elaboração de algumas questões e a reflexão sobre seus desejos com relação ao adoecimento.

Se a fé e a espiritualidade são algo compartilhado pelos participantes, a cura, por outro lado, mostra-se como um ponto convergente, ainda que esteja entre os termos mais citados:

“O câncer tem cura, a gente tem que confiar [...] a cura é ter fé, se não tem fé, não tem cura” (P3). “Câncer não tem cura [...] e por mais que a gente tome medicação, a gente está sempre em risco [...] então esse é um sofrimento nosso, uma preocupação total” (P1).

Nesses excertos observa-se a ambivalência causada pela visão da cura relacionada a doenças como o câncer. Devido a relação comum à morte, mas ligadas também a questões de espiritualidade, com desejo de acreditar em algo maior, em uma força divina, os participantes se encontram na ambivalência entre a fé e as representações que o câncer carrega, de doença a ser temida e letal. Para Lerner e Vaz (2017) a experiência de adoecer perpassa nossa existência e se modifica com o passar do tempo, e, recentemente, a mudança no perfil epidemiológico modificou os sentidos atribuídos ao adoecimento, inclusive de doenças como o câncer. O avanço médico e tecnológico também passa a permitir diagnósticos precoces e mais precisos, além de terapêuticas mais eficazes, o dá aos pacientes de hoje uma perspectiva muito maior quanto à cura que em tempos mais remotos. Esse fato contribui para que os sujeitos criem novas referências sobre o câncer, superando o paradigma de que o diagnóstico é uma sentença de morte.

Mas, mesmo com o desenvolvimento do campo da oncologia, a detecção precoce de alguns casos e a descoberta de novas opções terapêuticas, ainda não foi possível reduzir ou afirmar com certeza a inexistência da possibilidade de metástases, recidiva ou mesmo de um

novo tumor. Assim, os pacientes não se sentem seguros a falarem sobre como é viver com o risco constante do retorno da doença:

“É assim, às vezes aperta uma dorzinha na minha cirurgia, daí a gente reza e pede, ai meu Deus que não seja nada, e qualquer dor no pé, ou no braço...a gente está sempre com os exames em dia, graças a Deus tudo certinho, mas, tem dias que [...] eu tenho fé, tenho que refazer os exames, mas tenho fé que vai dar tudo certinho” (P1). “É muito ruim” (P2).

O medo da recidiva, ou o convívio com essa angústia, é bastante comum na fala dos usuários, e, mesmo aqueles que não comentam a respeito do medo, buscam, com certo receio, apoio médico frequente diante de qualquer mínimo sintoma. Quando a angústia é demonstrada de forma exacerbada pode ser relacionada a uma síndrome denominada Síndrome de Dâmocles. Certamente, nem tudo é patológico e compreende-se a normalidade contida no desassossego de um novo diagnóstico de câncer, mas, neste caso, a analogia é interessante para pensar tal desconforto.

A Síndrome de Dâmocles recebe este nome em alusão ao conto mitológico escrito pelo filósofo romano Cícero, onde Dâmocles, um cortesão, enaltece a sorte do rei Dionísio devido à sua riqueza e poder. O rei, querendo dar uma lição no cortesão, permitiu que esse ocupasse o trono por um dia, e, nesse período, usufruísse da coroa e de todos os seus benefícios. Mas, Dionísio ordena que sobre o trono seja pendurada uma afiada espada, suspensa apenas por um fio de crina de cavalo. Dâmocles, ao ver a espada pendurada acima de sua cabeça, podendo a qualquer momento cair, decependo-o, não consegue desfrutar o seu desejo e implora para que o rei retorne ao seu trono (CUPIT-LINK et al., 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, nota-se durante o tratamento o medo constante no avanço da doença e, no sobrevivente, ditos aqueles que já se recuperaram e estão ou não em acompanhamento médico, o medo persistente de recidiva, novo diagnóstico ou sequelas do tratamento (CUPIT-LINK et al., 2018). Assim, ao falarem do medo de qualquer dor ser indício de uma recidiva, os participantes demonstram a angústia de estarem livres do câncer, mas com o risco iminente pairando sob suas cabeças. Então, quando falam em cura, estão se referindo a algo momentâneo, uma vez que devido ao medo da recidiva, parecem não acreditar de fato que ela é possível, se tornando algo mais ter saúde no momento do que ver-se livre do câncer.

Além da expectativa quanto à recidiva, os pacientes apresentaram falas que remontam a própria experiência com o adoecimento:

“Eu trabalhava em 3 lugares, saía de um lugar e ia para outro, tive que parar [...] eu passei bem, para mim o tratamento foi bom, mas tinha que depender de um e de outro, para levar, para fazer comida [...] o tratamento foi ruim, não foi rigoroso, mas minha filha que mora lá, me abraçou, graças a Deus” (P1). “Eu não posso mais trabalhar, a gente tem que ter alguém para cuidar da gente [...] as rádios para mim quando começou, fiz 25 quimio e quando estava lá na 15ª rádio, eu não aguentei mais, tive que fazer um intervalo [...] foi difícil” (P2). “Para mim mudou bastante porque eu não posso mais trabalhar, eu tenho que só cuidar da saúde [...] quando eu comecei a fazer a radioterapia eu fiz 12 e o médico me deu um tratamento para fazer em casa e graças a Deus deu tudo certo e eu consegui, com a fé que a gente tem graças a Deus deu tudo certo” (P3).

Percebe-se com as falas que os pacientes trazem visões sobre sua experiência com o adoecimento através das limitações causadas (não poder exercer atividades laborais) e ligadas às terapêuticas empregadas durante o tratamento. Interessante que, para os pacientes que realizaram um tratamento mais longo, com quimioterapia ou radioterapia, dentro do hospital, são os que demonstram ao longo das suas falas mais medo, mais angústia e mais sofrimento atribuídos à experiência. Uma das pacientes participantes possui o diagnóstico de câncer de mama e, em decorrência da quimioterapia, sofreu alopecia (perda de cabelo). Mesmo que os tratamentos sejam diferentes e tenham efeitos diferentes, é consenso entre os próprios pacientes que, a “quimio vermelha²” é a pior. Isso se dá porque é um dos tratamentos que gera efeitos mais visíveis, como a alopecia, vista por muitos como a concretização do câncer.

Os tratamentos oncológicos geralmente possuem a característica de serem longos e bastante transformadores para aqueles que os realizam, devido ao seu potencial de mudanças físicas ou mesmo emocionais. Estas reações afetam também todo o sistema familiar, que vivencia esse longo processo junto ao paciente e que, algumas vezes, necessita de uma reordenação da rotina diária e da própria dinâmica familiar. Wakiuchi et al. (2019B) comentam

² “Quimio vermelha” é o termo utilizado pelos pacientes da região para designar um tipo de quimioterapia. Ela recebe este nome porque a embalagem envolta dela tem um tom vermelho-alaranjado e é usada geralmente em casos de câncer de mama, que comumente leva à alopecia.

que a quimioterapia é o tratamento capaz de personificar a imagem da doença uma vez que gera a transfiguração do corpo devido a seus efeitos colaterais. Por outro lado, tratamentos realizados em casa, são vistos como mais brandos e, por conseguinte, menos graves.

Se para os pacientes o diagnóstico e a vivência com o câncer são difíceis, os familiares compartilham de grande parte dos sentimentos. Certamente, a vivência de cada um imprime suas características pessoais e vai depender dos seus recursos internos, mas, eles também apresentam sofrimento diante do adoecimento. Assim, os familiares falaram sobre como lidam com o diagnóstico de seu ente querido:

“Pra mim foi muito difícil não só pra mim pra ela também quando o médico deu o diagnóstico de câncer, fomos fazer o tratamento e a gente tinha aquela esperança de que fosse dá tudo certo mas o médico disse, olha não acredita muito porque ela tem só 6 meses de vida [...] no começo a gente tinha mais energia e depois vai acabando mas a gente tem que renovar a fé a cada dia, mas é uma caminhada, uma caminhada difícil, por isso que eu digo que é um isolamento daquela pessoa que tá doente e de quem tá do lado, e só nós dois que sabemos como é o convívio a maior parte do tempo” (F1). “Meu marido, quando ele recebeu, mas a médica deixou a gente bem otimista porque estava bem no início, e eu em nenhum momento perdi a esperança” (F3). “Eu tenho muita fé porque quando aconteceu isso aí eu rezava, de madrugada, 3 horas da tarde, meio-dia, de joelho [...] Deus escutou” (F4).

Note que os pacientes relacionam o adoecimento com as limitações causadas, no caso, ter que se afastar do trabalho e a dependência gerada a partir do tratamento. Já os familiares trazem aspectos ligados ao cuidado, referindo-se mais à experiência e sentimentos do período. Cada um percebe a experiência com o câncer a partir de sua perspectiva. Como as representações sociais estão contidas nas vivências individuais e coletivas, sendo que a forma como ela é expressa está ligada à sua visão individual, mas também aquela compartilhada pelo seu grupo, podemos entender que a visão dos familiares forma um grupo ao entenderem o papel de cuidador, o qual precisam desempenhar a partir do adoecimento de um membro de sua família.

Para Nascimento (2015), os efeitos dos tratamentos oncológicos podem ser difíceis, sendo que a família se torna primordial para auxiliar o paciente, dando o suporte necessário para a continuidade do tratamento e atendimento a algumas demandas. Para os autores, é necessário que a equipe de saúde inclua a família enquanto foco de atenção para que se tenha um cuidado

integral à pessoa com câncer. Acrescentam ainda que o câncer favorece a diminuição da autonomia, independência e da capacidade funcional do indivíduo, e que, frente a isso, torna-se fundamental uma rede de apoio que conte com os profissionais, mas também com a família e amigos próximos, primando pela atenção às necessidades básicas e pela continuidade do tratamento.

Segundo essa perspectiva, percebe-se os familiares como rede de apoio, e, de fato vivenciando a experiência do câncer junto ao seu ente adoecido, acompanhando em alguns momentos e sendo referência para o seu familiar. Essa visão se reforça ao falarem sobre como é cuidar de alguém com câncer:

“A gente tem que aprender a lidar com o sistema né, com o temperamento da comida, diminuir o sal, o açúcar [...] a parte mais difícil é saber se a gente está fazendo certo” (F1). “Tivemos momentos de crises fortes, sabe, da gente ficar bastante chocado, mas no mesmo momento ter a fé e coragem e procurar a cura [...] O mais difícil para mim é chegar a hora de dar um remédio e esperar se ele vai fazer efeito” (F2). “Eu tenho que correr, buscar remédio [...] parece que ele está morrendo, tem que correr, e aí eu fico assim [...] quando melhora que fico aliviada” (F4).

Além da vivência do adoecimento, os familiares em seu cuidado ocupam-se também das necessidades básicas para promover maior conforto ao doente. As falas demonstram uma mudança nos papéis e nas rotinas familiares, mas demonstram também um comprometimento junto à pessoa com câncer. Desse modo, entende-se que, ao acompanhar uma pessoa doente, o familiar passa a vivenciar também essa experiência, e, mesmo que não realize o tratamento em si, vê de perto seus efeitos e passa a assumir também novas responsabilidades diante da reorganização necessária. Assim, é interessante que se pense também no apoio aqueles que formam a rede de cuidado deste paciente, já que experimentam angústias quanto ao adoecimento e se configuram como um pilar importante ao paciente, tanto no que diz respeito à continuidade do tratamento quanto ao atendimento às necessidades fundamentais.

Quanto à visão sobre o câncer, os participantes discutiram nos grupos suas percepções:

“Para mim era normal, eu cuidava de pessoas com câncer, pessoas doentes, então eu cuidava e já sabia que era triste, eu ajudava, eu cuidava, a gente já tem, já sabia o que era o sofrimento do câncer [...] o

câncer ele aparece do nada [...] tanta gente com câncer, tanta gente doente que Deus olhou pra baixo e disse, vou fazer tu ter também para ver se tu se cuida, e foi onde eu parei” (P1). “O câncer é uma doença bastante perigosa [...] esse problema de câncer vem de família, minha mãe faleceu de câncer, meu irmão faleceu de câncer, outro irmão faleceu de câncer [...] a gente pensa muita bobagem se vai ter cura ou se não vai ter” (P3). “Eu não me sinto à vontade quando as pessoas chegam com aquele ar de pena, de coitadinha, a gente tenta vencer a doença, e chega a pessoa ‘que pena’. Isso aí já aconteceu, e aí depois fica bem para baixo” (F1). “Lá no fundo tu não consegue ficar sem ter pena da pessoa porque é muito difícil uma pessoa ficar 100% muitas vezes não chega nem terminar o tratamento daí não tem como tu não ter pena da pessoa, eu acho assim a gente procura no máximo dá força para pessoa né assim para e fica torcendo para que apareça cura dele nessa doença que é muito difícil” (F3).

Os relatos representam a forma como os sujeitos percebem o câncer, e, mais que isso, a forma como eles o vivenciam. Ao câncer são atribuídos o sofrimento e, de forma mais velada, a possibilidade da morte, e, os familiares trazem a visão segundo uma perspectiva de cuidado, relacionado à posição que ocupam.

Falar sobre a morte é difícil, principalmente por ela ser um tabu na nossa sociedade atual. Para Kovács (2003), a morte perdeu espaço no cenário social, sendo cada vez mais ocultada, dificultando os processos de morte e conseqüente elaboração do luto. Kubler-Ross (1985) acrescenta que existem razões para se fugir de encarar a morte, e uma delas diz respeito ao que hoje se tornou morrer: triste, solitário, mecânico e desumano. Para a autora, o sujeito não encara de forma aberta a finitude, a não ser em momentos onde haja um evento que ameace a existência, como o caso de uma doença. Já Viorst (2005) argumenta que, ao negar a morte, evitamos lidar com o sofrimento provocado por ela. Além disso, Kovács (1992) menciona que o reconhecimento da mortalidade gera uma resposta psicológica de medo. E, o que mais nos confronta com a nossa própria mortalidade que o advento de uma doença grave?

Sendo a morte tabu na sociedade atual, e o medo dela, universal ou não, o fato é que dificilmente pensamos sobre nossa própria morte, e menos ainda, lidamos com a possibilidade de poder deixar de existir. Quando uma doença como o câncer, que carrega a marca da letalidade atinge o sujeito, muito provavelmente a morte se torna um medo mais presente. Mas

como falar de um assunto proibido? Como lidar com a angústia da própria morte? Nos discursos dos participantes, a morte aparece de modo menos explícito:

“Porque a gente não sabe o que vai acontecer, se tem cura ou não” (P2).
 “Às vezes a gente pensa muita bobagem, se vai ter cura ou se não vai ter” (P3). “Muitas vezes não chega nem a terminar o tratamento” (F2).

Talvez, até mesmo para os próprios sujeitos, motivo pelo qual não surge como termo para descrever a doença, a morte seja ainda um tema pouco acessível. Falar sobre a morte, seria, portanto, torná-la uma possibilidade real, e usualmente, poucos estariam prontos para lidar com isso. Neste sentido, postula-se a hipótese de que a morte faz parte das representações no campo da oncologia, ainda que seja trazida de modo velado. Além disso, as representações abrigam elementos escondidos, o que Abric (2005) denomina como zona muda. Os elementos que fazem parte desta zona podem ser centrais em uma determinada representação, mas, por parecerem ilegítimos acabam mascarados.

A partir dos encontros com os grupos, foi possível conhecer alguns conceitos associados às representações de pacientes e familiares. Compreende-se que o campo das representações incluiu noções anteriores ao diagnóstico e também, da própria vivência com a doença. Estas vivências pessoais são compartilhadas e tornam-se parte do campo conceitual, reproduzido pelo grupo. Foi possível notar a influência que as RS têm sobre o entendimento do processo de adoecimento, e, a partir daí cada sujeito vai buscar recursos para assimilar os acontecimentos. Desta forma, entende-se que as representações influenciam no enfrentamento à doença, ainda que caiba a cada sujeito buscar recursos para o enfrentamento, suas percepções serão atravessadas pelas representações que possuem sobre o câncer.

Salienta-se que, para entender as representações sociais ligadas ao câncer é necessário um olhar para o contexto onde se originam, o papel desempenhado e a relação estabelecida por cada um dentro deste espaço. Contudo, observa-se que, ter representações sociais mais positivas vai auxiliar no processo de adoecimento, constituindo-se ponto de apoio para os novos pacientes. Entende-se também que a correlação do câncer com questões negativas, como morte, sofrimento e dor são fortes, mas é necessário buscar a superação deste estigma, possibilitando a imersão de novas formas de viver a doença.

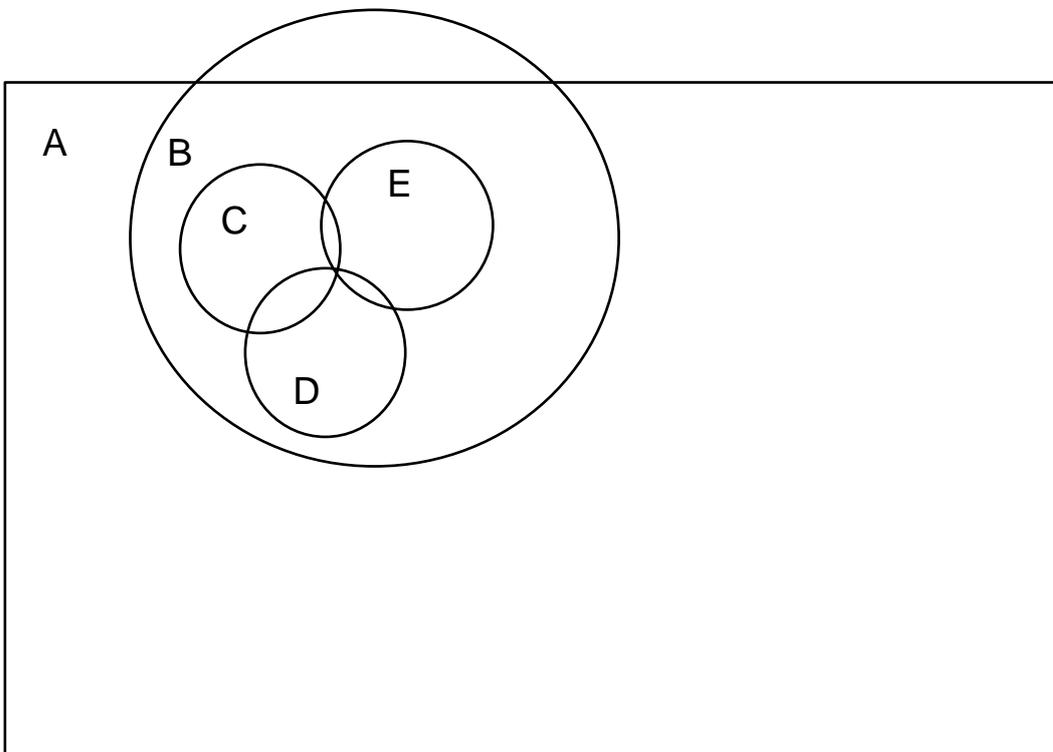
3.3 Montando o quebra-cabeça das representações sociais

Este capítulo apresentará um ensaio que abordará a interlocução entre as representações dos atores da pesquisa: profissionais, pacientes e familiares numa tentativa de unir, de modo

singular, alguns pontos de semelhança nos discursos. O objetivo aqui é organizar um possível cenário abarcando aspectos já apresentados, de modo a desenhar o retrato de uma estória. Para tanto, algumas peças são necessárias e vão sendo descritas para compor a imagem que se pretende produzir.

Para iniciar a discussão, criou-se um esquema para demonstrar a relação entre as representações dos sujeitos da pesquisa e para formular hipóteses a respeito das descobertas, conforme apresentado no Gráfico 01.

GRÁFICO 01: Relação entre os conjuntos que compõem o campo da pesquisa



Fonte: Esquema desenvolvido para representar hipóteses criadas pela autora da pesquisa, 2021.

No gráfico 01 podemos observar o jogo das relações presentes no campo do estudo. Considere A o campo da oncologia. Nele estão contidas todas as representações criadas nos mais diferentes espaços, desde unidades hospitalares ao terceiro setor, de universidades e laboratórios de pesquisa a mídias e sociedade em geral. Já a figura de B representa o campo de estudo, uma OSC e ela responde por uma parcela dessas representações, e, enquanto integrante do terceiro setor, é atravessada também por políticas públicas da assistência social, além de questões institucionais ligadas à missão e valores da organização, extrapolando o limite do campo com noções que moldam a sua visão de mundo. No gráfico, C corresponde a pacientes e familiares e D aos profissionais atuantes na Instituição onde se deu o estudo. O elemento E

refere-se às percepções dos profissionais com relação às representações sociais sobre o câncer dos usuários atendidos.

Nota-se que C e D fazem interseção, que representa noções que surgiram neste estudo e que se assemelham entre pacientes familiares e profissionais, a saber: sofrimento, dor, medo, doença/doença grave, luta, fé, saúde/busca pela saúde. Os termos em comum, que representam o câncer para o público em estudo, demonstram conceitos que fazem parte do campo das representações sociais e estão ligados a pré-conceitos já estabelecidos e também às experiências vivenciadas dos atores envolvidos. Os termos parecem evidenciar um processo pelo qual se atravessa ao receber um diagnóstico de um câncer ou então ao ter vivência profissional na área, e, se assim for, estes podem estar arraigados nas representações sobre a doença, uma vez que são reforçados por fatos que ocorrem na realidade atual de muitos.

Os conjuntos contidos em C e E também fazem interseção, e eles indicam as representações destacadas pelos pacientes e aquelas advindas da percepção dos profissionais acerca do que mais ouvem nos contatos iniciais com os usuários. Os termos em comum foram: doença/doença grave, medo, dor, dificuldade, sofrimento, nervosismo, fé, luta. Esses conceitos se assemelham muito aos já citados, reforçando a hipótese de que eles são centrais dentro das representações para este público. Ademais, a parte que liga D e E diz respeito a termos que foram descritos pelos profissionais para descrever os usuários, mas não se encontram nas percepções dos próprios. Com estes conceitos, formulam-se três hipóteses: a primeira é a de que os próprios usuários não consigam reconhecer essas representações em seus discursos e as tenham suprimido de alguma forma, tornando-as inacessíveis. Uma segunda hipótese indica que os termos evocados pelos profissionais que não encontraram ressonância nos destacados pelos usuários referem-se às representações dos próprios profissionais, projetados nos seus atendidos. E, a terceira hipótese diz respeito ao fato de que essas representações sociais podem estar ligadas a um grupo de usuários que não os participantes da pesquisa.

Outras hipóteses ainda são possíveis:

- a) Existem representações em C e D que não estejam bem elaboradas ou que não sejam consonantes com o papel ocupado junto à sociedade, e por isso não são reconhecidas pelos próprios sujeitos;
- b) Representações de E ainda não estão bem claras, mas estão presentes no campo de estudo;

Para cada hipótese formulada é possível gerar estratégias para uma melhor compreensão das representações sociais presentes e a criação de estratégias de intervenção que visem a elaboração de significados mais positivos, superando a visão estigmatizada do câncer. Assim,

o que se pretendeu demonstrar foi um retrato das representações sociais surgidas neste estudo, que dizem respeito a um dado momento histórico, representando, portanto, uma realidade, dinâmica e mutável. Apesar disso, este estudo mostra relevância ao dar indícios de representações contidas na oncologia.

4 APRESENTAÇÃO E DESCRIÇÃO DO PRODUTO TÉCNICO

Os programas de mestrado profissional refletem a diversidade do país e possuem o desafio de integrar a pesquisa e o campo, gerando resultados que possam ser aplicados na realidade estudada, tendo o compromisso de construir conteúdos capazes de transformar o contexto social (NEGRET, 2008). Diante deste contexto, é necessário a produção de resultados que de fato se relacionem com as demandas existentes, não definidas a priori, mas detectadas através da visão de mundo dos próprios atores sociais envolvidos na pesquisa. Essa nova forma de abordar a questão das demandas sociais, conforme aponta Dagnino (2010), pretende evitar equívocos na interpretação incoerente das necessidades sociais. Ao desenvolver estudos dentro de um mestrado profissional, é indispensável realizar uma interlocução entre produção de conhecimento e conhecimento prático aplicado ao campo, utilizando-se de metodologias inclusivas e que favoreçam discussões e produções coletivas no e do cotidiano dos atores envolvidos e que se relacione com suas necessidades (ROCHA, AGUIAR, 2003).

O campo desta pesquisa foi uma Organização da Sociedade Civil que presta apoio socioassistencial ao paciente com câncer, com o objetivo de conhecer as representações sociais do câncer para profissionais, pacientes e familiares que frequentam o local. O estudo se deu em três etapas distintas: a primeira, que consistiu em investigação junto aos profissionais, realizada através de questionário auto aplicado (*Google Forms*) e entrevista com parte da amostra (*Google Meet*); o segundo que contemplou a intervenção com dois grupos focais, com pacientes e familiares, e, por fim, a interpretação dos dados e a organização e planejamento do produto técnico.

Através da análise e interpretação dos resultados, e tendo em vista a construção de um material que pudesse ser trabalhado com os atores da pesquisa e seus pares, criou-se o “Baralho das Representações Sociais”. O baralho foi pensado para ser um disparador para trabalhar as representações que as pessoas têm sobre o câncer, podendo ser utilizado para a pessoa com câncer, para o familiar e também para a equipe de cuidados a pessoas com câncer. O objetivo é auxiliar na expressão de sentimentos despertados através do contato com a doença, favorecendo a reflexão e a adoção de representações mais saudáveis e que auxiliem os sujeitos no manejo do câncer.

O brincar e o jogar são recursos criativos e fundamentais na vida do sujeito, associados mais fortemente com a infância, eles podem estar presentes em diferentes fases, inclusive enquanto recurso terapêutico para adultos. O jogo proposto enquanto produto técnico proveniente desta pesquisa se encontra enquanto um recurso lúdico, capaz de produzir

conforme Montano (2018), uma experiência pautada no aqui e agora, focada no presente em uma integração total do ser. Para a autora, a ludicidade é um dos fatores estruturantes do sujeito, independentemente da idade que tenha. O lúdico permite a transição entre o mundo da fantasia e o mundo da realidade, e transita “de uma situação menos livre para uma mais livre, de uma menos criativa para uma mais criativa, de uma situação traumática para uma situação integrada” (p.29). Dessa forma, a opção pelo uso da ludicidade como recurso terapêutico pretende tornar o acesso às representações sociais do câncer algo prazeroso, além de permitir o acesso a conteúdos que possam ser inconscientes. Salienta-se, entretanto, que os estudos encontrados sobre o uso de recursos lúdicos no câncer referem-se ao público infantil. Isso se dá porque, na sociedade atual, muitas vezes o brincar é atribuído às crianças e desestimulado entre jovens e adultos.

O jogo conta com 06 cartas com perguntas disparadoras, 30 cartas contendo palavras-chave, 3 cartas em branco que podem ser utilizadas como coringa e uma folha contendo instruções. As questões disparadoras são: “Quais dessas palavras você usaria para descrever o câncer? ”, “Quais dessas palavras você jamais usaria para descrever o câncer? ”, “Você acha que poderia pensar de outra forma sobre o câncer? ”, “Existe alguma palavra central na sua relação com o câncer? ”, “O que você acha que faz você pensar desta forma? ”, “Quais destas formas de pensar você acha que mais atrapalha? ”. As cartas com as palavras referem-se aos termos evocados pelos profissionais e pelos familiares e pacientes, surgidos durante a pesquisa.

Para o uso, identificar as cartas com as questões, deixando a carta com a pergunta “Quais dessas palavras você usaria para descrever o câncer? ” em destaque, pois ela é a primeira a ser utilizada e é o recurso disparador do jogo. Distribuir as cartas com as palavras de modo que o paciente consiga ter uma boa visão de todas. Ao lançar a primeira carta, solicitar a escolha de apenas três (03) cartas com as palavras-chave, que deverá ser disposta em hierarquia, da mais importante para a menos importante. Após a escolha, trabalhar com a pessoa o porquê e, utilizar as demais questões caso ela não consiga formular sua resposta. A proposta do jogo pode ser utilizada inclusive, com equipes do campo da oncologia, com o objetivo de trabalharem suas representações para que não interfiram no cuidado prestado. O mesmo será apresentado no anexo G em sua forma completa e com instruções detalhadas para o uso.

Um protótipo do jogo foi utilizado no último encontro dos grupos focais com o objetivo de manusear o instrumento e de realizar uma avaliação preliminar junto aos usuários da instituição. Os participantes puderam utilizar o baralho e dar sugestões ao material em desenvolvimento. Neste encontro, as palavras gratidão, amor e esperança foram incluídas pelos participantes. Também, além de elencar palavras que utilizam para descrever o câncer, ao

falarem sobre suas escolhas, os pacientes e familiares, ao se depararem com outras palavras foram remontando suas histórias, dando um sentido próprio ao jogo ao atribuir um novo significado a ele. Entende-se, portanto, que o uso do recurso do Baralho é dinâmico e não se restringe apenas às orientações dadas, sendo facilmente adaptável a cada realidade em diferentes contextos no campo da oncologia.

Acreditamos que o Baralho será um recurso útil para os profissionais da organização onde ocorreu a pesquisa, já que poderá facilitar a interação com o usuário, fortalecer o vínculo e ampliar as possibilidades de cuidado. Além disso, essa ferramenta pode ser utilizada em qualquer momento durante a vivência com o câncer, seja no diagnóstico ou então já no transcorrer do tratamento. Esse aspecto se torna um ponto positivo já que os usuários da OSC se cadastram em diferentes momentos da sua trajetória. Essa ferramenta pode se tornar potente no objetivo de fomentar reflexões sobre o câncer e o profissional que a utilizar poderá seguir as instruções ou mesmo ir direcionando suas intervenções conforme a demanda apresentada pelo seu paciente. Longe de ser um recurso que esgota as possibilidades, o Baralho pretende ser um disparador. Entendemos também que o recurso é de fácil utilização, transporte e manuseio, inclusive em outras áreas, como em unidades básicas de saúde ou mesmo leitos hospitalares.

Este produto técnico se enquadra nas normas necessárias e, segundo definição da CAPES (2019), pode ser considerado uma tecnologia social. As Tecnologias Sociais são todo “método, processo ou produto transformador, desenvolvido e/ou aplicado na interação com a população e apropriado por ela, que represente solução para inclusão social e melhoria das condições de vida e que atenda aos requisitos de simplicidade, baixo custo, fácil aplicabilidade e replicabilidade” (CAPES, 2019, p.36). Portanto, o “Baralho das Representações Sociais do Câncer” pode ser considerado uma tecnologia social à medida que se apresenta como ferramenta de interação social com capacidade de interlocução e de comunicação com diferentes sujeitos, tornando-o uma tecnologia social. Este produto técnico, fruto da pesquisa sobre as representações sociais do câncer com usuários e profissionais de uma Organização da Sociedade Civil, foi pensado para ser um recurso viável para se trabalhar com os sujeitos que atravessam e são atravessados pela oncologia.

5 ARTIGO PRODUZIDO

Representações sociais sobre câncer na percepção de profissionais de uma Organização da Sociedade Civil

Social representations of cancer in the perception of professionals from a Civil Society Organization

Laís Regina de Carvalho Schwarz (Orcid - 0000-0001-8660-7185)

Silvia Virginia Coutinho Areosa (Orcid 0000-0001-7308-0724)

Resumo

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 resignificar, evidenciando algumas representações presentes no campo da oncologia que podem interferir na assistência prestada e na forma como os sujeitos enfrentar o processo de adoecimento.

Palavras chave: Psicologia Social, Representação Social, Neoplasia

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.

Keywords: Social Psychology, Social Representation, Neoplasm.

Doenças potencialmente graves e que apresentam risco para a vida das pessoas provocam ansiedade e medo, frequentemente associadas a crenças sobre a moralidade da saúde, doença e sofrimento. Essas doenças tornam-se para os sujeitos mais do que condições clínicas, elas representam perigos reais (Helman, 2009). Dentre essas, carregado de estigmas sociais, 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 (INCA, 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 (INCA, 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 (2001), as RS têm um papel importante na dinâmica das relações sociais e respondem a funções que vão influenciar o sujeito quanto ao seu saber, quanto a sua identidade, à 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 e recuperação.

Este artigo buscou conhecer as RS sobre o câncer de profissionais 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, abrange 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. Precedentemente, 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

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. 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.

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. Esta 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, conforme Abric (2001) 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, 2001, 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 também 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, Marcon, Oliveira & Sales, 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, Marcon, Oliveira & Sales, 2019b).

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

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.

Metodologia do estudo

Este artigo é um recorte da pesquisa de mestrado intitulada “Representações sociais sobre o câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do Rio Grande do Sul”. O mestrado foi realizado com bolsa institucional da Universidade de Santa Cruz do Sul. 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 selecionada 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 *on-line* 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 para pacientes e familiares, 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.

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

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 atendidos (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 pelos usuários, 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 deste 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 (2005), 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 ordem e frequência que representa o mais comum nos contatos iniciais com pessoas com câncer e/ou seus familiares segundo percepção dos profissionais.

++	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: Dados de pesquisa analisados pelo openEvoc (2021).

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, já se compreende todo o peso do câncer 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.

Alguns estudos encontraram achados semelhantes quanto à relação entre câncer e morte (Ribeiro-Accioly et al., 2017) e (Albarghouthi & Klempe, 2019). Em 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. Em estudo 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 que pode ser utilizado para demonstrar a associação entre câncer e morte fala sobre as crenças. 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 que 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 a frequência que a palavra morte aparece nas representações sociais dos pacientes e familiares, mostrando 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 demonstra o modo que a realidade se torna subjetiva, sustentada pelas experiências vivenciadas. Dessa forma, não que as pessoas que enfrentam o câncer tenham a vivência própria da morte, mas a de uma doença grave que ameaça a existência, atribuindo um sentido subjetivo a essa experiência e tornando-a parte do campo das representações.

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, 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.

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, percebe-se durante o tratamento o medo constante no avanço da doença e, no sobrevivente, ditos 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 constante. 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.

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 negativista, 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 dos 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 resignificação a partir da experiência com o adoecimento.

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 dos usuários, encontra-se termos que remetem a sentimentos tais 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 a forma como cria suas representações sobre o câncer.

Quanto aos termos abalados, nervosismo e insegurança, estes se relacionam com a forma de apresentação dos pacientes e familiares. 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 para compreender se tais sentimentos permanecem ao longo do tratamento e de que modo ele é superado.

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. Portanto, é esperado que, frente a uma doença como o câncer, as pessoas se sintam abaladas, inseguras, nervosas, que tenham medo, ansiedade e angústia, e que sofram.

Os profissionais e suas RS

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, resignificar, superação, doença, prevenção, luta, humanização, transformação, vida, Instituição da sociedade civil. Os termos com maior frequência foram: resignificar, 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, e, as que diferem, são encontradas nas representações dos próprios usuários.

Na primeira evocação, realizada através do questionário, o termo com maior frequência se refere ao conceito de “ressignificação”. Contudo, na entrevista este termo aparece, porém não como primeiro elemento a ser lembrado, além de emergirem pela primeira vez os termos medo, morte e dor. Interessante destacar que esses termos aparecem nas RS dos pacientes e familiares, ocupando lugar no núcleo central e na primeira periferia.

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 (2001), 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, 2001). 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 nas representações dos usuários, e, possivelmente, no contexto sociocultural.

Outros termos citados pelos profissionais foram sofrimento e dor. Estes elementos são encontrados na primeira periferia e na zona de contraste das representações dos usuários. 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 surgirem, coloca estes conceitos como aporte para pensar a significação dada aos profissionais acerca do câncer. 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.

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. Desse modo, ao analisar as representações dos profissionais e, segundo suas percepções, dos usuários atendidos por eles, perceber-se distinções e semelhanças relacionadas à visão do câncer, provavelmente associadas ao modo como a doença é vista e vivenciada para cada grupo e também pelo contexto sociocultural onde se inserem e o papel desempenhado. A forma de se relacionar com essas representações implica em comportamentos diferentes ao lidar com a doença.

O sistema de crenças dos sujeitos se relaciona com suas RS, 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, seja ela paciente ou familiar, ampliando modos de se relacionar com o adoecimento e facilitando a adaptação ao tratamento e aos processos decorrentes desse. Além disso, à medida que os profissionais conhecem suas próprias crenças, podem trabalhá-las para que elas não interfiram negativamente no cuidado.

Ficou evidente a associação entre o câncer e a morte para pacientes e familiares, segundo acuidade dos assistentes sociais e psicólogos participantes da pesquisa, reforçada muitas vezes pelo peso de uma doença que sequer pode ser nomeada. Ações junto a sociedade, para desconstruir essa associação 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. 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.

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 esta noção junto aos usuários ou mesmo à sociedade? Aparentemente, mesmo com o avanço da medicina e das tecnologias, os sujeitos ainda não se sentem confiantes para pensar em cura, não visualizando essa possibilidade, nem mesmo em seus discursos.

Ainda que, frente a uma prática desafiadora e que coloca diante do desafio de desconstruir suas próprias crenças sobre o câncer, os profissionais conseguem criar modelos de significados pautados na ressignificação do adoecimento, fortalecendo seu papel de apoio diante dos 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 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. No entanto, o significado atribuído às experiências, e a forma de lidar com elas, modifica também o sistema de representações. Como sugestão para outros estudos, acredita-se que seria muito interessante comparar as RS da doença, entre pacientes e profissionais e, verificar as semelhanças e diferenças.

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* (1021-5573), vol. 2 (2), 75-78.
- Abric, J.-C. (2001). Las representaciones sociales: aspectos teóricos. In: Abric, Jean-Claude (Org.) *Prácticas sociales y representaciones*. México: Editora Coyoacán.
- Abric, J.-C. (2005) La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In: Abric, J.-C. (Org.) *Méthodes d'études des représentations sociales*. Ramonville Saint-Agne: Erés, pp. 59-80.
- 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*, v.25, n. 01, pp. 99-131. DOI: 10.1177/1354067X18790025.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA. (2019) Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA. Recuperado em 23 de abril 2020 de <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA. (2001). Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA. Recuperado em 12 de junho 2021 de <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cuidados-paliativos-oncologicos-2002.pdf>
- Costa, M. S. C. R., Silva, S.É.D. da, 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*, v. 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*. Vol. 11, nº 3, Set. 2018, pág. 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*. 2018 jan. /mar.; 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*. 2018 jan./mar.; 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. enferm. USP, São Paulo* , v. 50, n. spe, p. 68-73, Jun 2016 . <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300010>
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre; Artmed; 5 ed.
- Jovchelovitch, S. (2008). *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Petrópolis: Vozes.
- Landskron, L. M. F. (2008). *Psicooncologia: as descobertas sobre o câncer ao longo da história*. In: *Câncer uma abordagem psicológica*. Editora AGE Ltda., Porto Alegre.
- Lerner, K. & Vaz, P. (2017). “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. *Interface (Botucatu), Botucatu* ,v. 21,n. 60,p. 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*. Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Editora Zahar.
- Moscovici, S. (2009). *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. Trad. Pedrinho Guareschi. 6. ed. Rio de Janeiro: 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*, Bogotá, v.33, n° 3, 497-515, set-dez 2015. <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 [online]*, Florianópolis, Jan-Mar; vol. 16 n. 1: p. 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*, vol. 8 n.2: p. 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*, v. 35, n°1, p. 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, Vitória, Espírito Santo*. Recuperado em 25 de março, 2021, de https://www.researchgate.net/publication/235430651_openEvoc_UM_PROGRAMA_DE_APOIO_A_PESQUISA_EM_REPRESENTACOES_SOCIAIS
- Silva, J. P. da, Crepaldi, M. A., & Bousfield, A. B. da 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. Recuperado em 13 de maio 2021 de http://www.bulletindepsychologie.net/vente/achat/produit_details.php?id=194
- 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.*, Brasília, v. 72, n. 1, p. 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.*, Florianópolis, v. 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0025>

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer é uma doença temida e estigmatizada socialmente, e o aumento no número de casos torna cada vez mais comum ter pessoas próximas que vivenciaram esse diagnóstico, o que faz também com que as representações sociais sobre a doença sejam mais disseminadas. É importante salientar que as representações sociais que temos são uma forma de compreender e agir no mundo (MOSCOVICI, 1978). Desse modo, investigações acerca de quais as representações sociais permeiam os diferentes contextos e processos são importantes para refletir sobre como se dão as relações no mundo contemporâneo. Assim, este estudo teve o objetivo de conhecer as representações sociais presentes no universo da oncologia, através de um recorte de uma das dimensões contidas dentro deste escopo: o campo de uma Instituição do terceiro setor, uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, que presta apoio socioassistencial a pessoas com câncer e seus familiares. A análise dessas representações teve o intuito de abarcar pacientes, familiares e profissionais da equipe técnica (assistentes sociais e psicólogos) atuantes nesse meio.

Para entender de que modo as representações sociais dos profissionais sobre o câncer estão presentes no processo de cuidado prestado realizou-se investigação com os assistentes sociais e psicólogos, através de questionário autoaplicado e entrevista com parte da amostra. Os resultados apontaram que as representações sociais desses profissionais apresentam conceitos ligados à sua posição enquanto cuidador, reforçados pelos termos resignificação e apoio. Por outro lado, os profissionais trazem também associação entre câncer, morte, dor e sofrimento. Todos os conceitos presentes nas representações de psicólogos e assistentes sociais demonstraram que algumas RS são trazidas de vivências ou de um conhecimento prévio de antes mesmo de atuarem na oncologia, já outras, foram agregadas após o trabalho e experiência dentro deste campo.

Contudo, mesmo com aspectos negativos que parecem estar arraigados nas representações do câncer, os profissionais demonstram que isso não interfere no cuidado prestado. Diante do seu fazer profissional dentro desta Instituição, os assistentes sociais e psicólogos conseguem oferecer o suporte necessário aos seus usuários no que tange às suas necessidades. Não surgiu no estudo se os profissionais realizam algum tipo de autocuidado ou mesmo se desempenham algum processo de autoconhecimento com o objetivo de superar desafios enfrentados na oncologia, mas, notou-se entre eles um bom nível de entendimento quanto às necessidades dos seus usuários e quanto à visão que os próprios profissionais demonstram sobre o câncer.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados permitiram alcançar profissionais de diferentes regiões do Estado, ampliando o escopo da pesquisa e enriquecendo os dados apresentados. Mas, o formulário utilizado via plataforma *on-line*, não foi avaliado junto aos participantes, e, em sua configuração, não se pensou em espaço para construção conjunta, sendo essa uma lacuna, que em suma, não prejudicou os dados apontados, mas poderia representar uma qualificação deste dispositivo.

A pesquisa-intervenção junto aos pacientes e familiares teve o objetivo de compreender como as RS influenciam no enfrentamento da doença. O método utilizado para isso foram os grupos focais, que apresentaram baixa adesão quanto ao número de participantes, mas com entusiasmo por parte dos presentes. Ademais, cumpriu o objetivo de discutir o tema e trazer reflexões sobre ele. Salienta-se que a pesquisa ocorreu em momento de pandemia do Coronavírus, e ações coletivas vinham sendo desestimuladas para conter a disseminação da doença. Mesmo que o momento em que ocorreu os encontros foi oportuno e seguiu as recomendações sanitárias, este é um fator que pode ser considerado.

Os dados obtidos a partir dos encontros dos grupos com pacientes e familiares apontam para uma visão mais negativa sobre a doença, estando os termos medo, dificuldade e dor entre os mais frequentes. Em contraponto, cura e fé também estão presentes nos discursos e fazem parte do campo conceitual das RS desses sujeitos. Observou-se que desde o diagnóstico, ao sentirem-se impactados os pacientes e familiares resgataram conceitos negativos advindos de representações já conhecidas, e, com o seguimento do tratamento, vão agregando noções mais positivas. Desse modo, gera-se a hipótese de que as representações sociais que o sujeito possui vão interferir no impacto do diagnóstico, mas, através de recursos internos e pontos de apoio externos, é possível a criação de estratégias mais adequadas para o enfrentamento do câncer.

Além disso, criou-se, através dos resultados obtidos na pesquisa, um jogo intitulado Baralho das Representações Sociais, que pretendeu ser uma ferramenta facilitadora para instigar a expressão das representações sobre o câncer e favorecer a elaboração de problemáticas ligadas ao tema. O baralho tem o objetivo de ser um instrumento que permita uma boa interação entre o profissional e o atendido e que seja um recurso lúdico para o apoio às necessidades apresentadas. Também, este jogo pode ser utilizado com equipes que prestam cuidados a este público, visando a reflexão e a sensibilização para a temática do câncer.

Desta forma, compreende-se que o câncer pode ser significado de maneiras diferentes, a depender do momento histórico e do contexto sociocultural, fazendo emergir diferentes representações sociais sobre ele. Além disso, as representações podem variar dependendo da relação do sujeito com o câncer e também da posição que ocupa diante da sociedade. Notou-se

que a formação do campo das RS passa por processo semelhante para os atores envolvidos, ou seja, carregam noções pré-concebidas com aquelas construídas ao longo de sua experiência. A diferença está na posição que ocupam diante do câncer - profissional, pessoa que recebeu o diagnóstico ou familiar que passa da vivência também à experiência do adoecimento - e é essa posição que parece determinar o que é central nas representações sociais sobre o câncer.

Assim, o estudo permitiu conhecer representações sociais sobre o câncer presentes para pacientes, familiares e profissionais no contexto de uma organização integrante do terceiro setor. Novas pesquisas que envolvam outros cenários e outros atores poderiam contribuir para uma visão completa e integrada das representações, levando em consideração que ela diz respeito a um contexto sociocultural em um dado momento histórico. Outro aspecto relevante é a visão difundida nas mídias sobre o câncer, já que ela se configura como uma formadora de opiniões, é importante compreender qual a mensagem está transmitindo e de que modo essa mensagem chega até o receptor. Também é necessário considerar estudos que tratam do cuidado em oncologia para além dos serviços de saúde, uma vez que é comum encontrar pacientes oncológicos e seus familiares buscando suporte em serviços socioassistenciais.

Por fim, é salutar que se fomente estratégias para desestigmatização do câncer, superando estigmas negativos relacionados à doença, facilitando seu enfrentamento para aqueles que recebem este diagnóstico, para aqueles que passam a vivenciar junto com seu familiar a experiência do adoecimento e para que o campo da oncologia seja mais atrativo para profissionais qualificados e que se identifiquem com a temática.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, Jean-Claude. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (orgs.). *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: Editora AB, 1998. p. 27-38. ISBN: 8574980013 9788574980010.
- ABRIC, Jean-Claude. Central System, Peripheral System: their functions and roles in the dynamics of social representations. *Papers on Social Representations*, v. 2, n. 2, p. 75-78, 1993. Disponível em: <https://psr.iscte-iul.pt/index.php/PSR/article/view/126>. Acesso em: 10 mar. 2022.
- ABRIC, Jean-Claude. La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In: ABRIC, J. (org.). *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Toulouse: Érès, 2005. p. 59-80.
- ABRIC, Jean-Claude. Las representaciones sociales: aspectos teóricos. In: ABRIC, Jean-Claude. (org.). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán, 2001. p. 11-34.
- ALBARGHOUTH, Samar I.; KLEMPE, Sven H. “Al-Khabith”—The malignant cunning disease: sociocultural complexity and social representations of cancer in the occupied Palestinian territory. *Culture & Psychology*, v. 25, n. 1, p. 99-131, jul. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1177/1354067X18790025>.
- AMTHAUER, Camila. As representações da masculinidade na adesão do toque retal como prevenção contra o câncer prostático. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, v. 8, n. 3, p. 4733-4737, 2016. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3584>. Acesso em: 10 mar. 2022.
- ARAUJO, Sérgio E. A. *et al.* Impacto da COVID-19 sobre o atendimento de pacientes oncológicos: experiência de um centro oncológico localizado em um epicentro Latino-Americano da pandemia. *Einstein (São Paulo)*, v. 19, p. eAO6282, dez. 2020. DOI: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2021AO6282. Disponível em: https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles_xml/2317-6385-eins-19-eAO6282/2317-6385-eins-19-eAO6282-pt.pdf?x56956. Acesso em: 10 mar. 2022.
- ARIÈS, Philippe. *História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro, RJ: Ediouro, 2003.
- BAKOUNY, Ziad *et al.* Cancer screening tests and cancer diagnoses during the COVID-19 pandemic. *JAMA Oncology*, v. 7, n. 3, p. 458-460, mar. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.7600>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33443549/>. Acesso em: 10 mar. 2022.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRASIL. [Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)] Lei nº 8.742, de 07 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*: seção 1, Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm. Acesso em: 10 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Banco de dados do Sistema Único de Saúde - DATASUS*. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>. Acesso em: 5 out. 2020.

CALIL, Ana Maria; PRADO, Cláudia. Ensino de oncologia na formação do enfermeiro. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 63, n. 4, p. 671-674, set. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000400026>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/55CStXgBgKM8JfYxfH4QbxS/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 10 mar. 2022.

COSTA, Juliana P. *et al.* Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços. *Saúde debate*, v. 38, n. 103, p. 733-743, out. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/gXKyw3Jsx4RsTvrLdGwBCsp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2022.

COSTA, Marta S. C. R. *et al.* Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolescer com câncer. *Cogitare Enfermagem*, v. 24, p. e62807, nov. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62807>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/62807>. Acesso em: 10 mar. 2022.

DANTAS, Sayonara A. *et al.* Representações sociais de agentes comunitários de saúde acerca do câncer de próstata. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, v. 10, n.1, p. 145-152, 2018. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6012>. Acesso em: 10 mar. 2022.

DEJOURS, Christophe.; DESSORS, Dominique.; DESRIAUX, François. Por um trabalho, fator de equilíbrio. Tradução Maria Inês Betiol. *Revista Administração de Empresas*, v. 33, n. 3, p. 98-104, jun. 1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rae/a/4t8CXdBtny3nzzYb8fpWFLy/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2022.

FONSECA, Gabriela A. *et al.* Reduction in the number of procedures and hospitalizations and increase in cancer mortality during the COVID-19 pandemic in Brazil. *JCO global oncology*, v. 7, p. 4-9, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33405961>. Acesso em: 10 mar. 2022.

GALINDO, Rafaella J. S. C. *et al.* Mulheres com câncer e COVID-19: uma análise da letalidade e aspectos clínicos em Pernambuco. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 21, n. 1, p. 157-165, mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9304202100S100008>. Acesso em: 10 mar. 2022.

GONDIM, Sônia Maria G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia* (Ribeirão Preto), v. 12, n. 24, p. 149-161, 2002. Disponível em <https://www.scielo.br/j/paideia/a/8zzDgMmCBnBJxNvfk7qKQRF/?lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2022.

GODOY, Yolanda; GODOY, Clara; REYES, Juan. Social Representations of gynecologic cancer screening assessment a qualitative research on ecuadorian women. *Revista Escola de Enfermagem USP*, v. 50, n. spe, p. 68-73, jun. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100068&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

GOTTWALD JÚNIOR, Luis A.; SZCZEREPA, Alexandre L. Representações da psicologia de cuidados paliativos em pacientes terminais com câncer: uma análise teórica. *Revista Espaço Acadêmico*, v. 18, n. 204, p. 82-93, maio 2018. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/42135>. Acesso em: 10 mar. 2022.

HANNA, Timothy P.; EVANS, Gerald A.; BOOTH, Christopher M. Cancer, COVID-19 and the precautionary principle: prioritizing treatment during a global pandemic. *Nature Reviews Clinical Oncology*, v. 17, n. 5, p. 268-270, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7117554>. Acesso em: 10 mar. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - INCA. *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2022.

JODELET, Denise. *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis: Vozes, 2005.

JOVCHELOVITCH, Sandra. *Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura*. Petrópolis: Vozes, 2008.

KOVÁCS, Maria Júlia. Medo da morte. In: KOVÁCS, M. J. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. p. 14-27.

KÓVACS, Maria Júlia. *Educação para morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer*. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes, 1985.

LERNER, Kátia; VAZ, Paulo. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. *Interface* (Botucatu), v. 21, n. 60, p. 153-163, mar. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000100153&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

LINDEMANN, Ivana L. *et al.* Percepção do medo de ser contaminado pelo novo coronavírus. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. v. 70, n. 1, p. 3-11, mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000306>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MARQUES, Nelson P. *et al.* Cancer diagnosis in Brazil in the COVID- 19 era. *Seminars in oncology*, v. 48, n. 2, p. 156-159, abr. 2021. Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0093775420301238>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MARTINS, Alberto M.; NASCIMENTO, Adriano R. A. Representações sociais do corpo após o adoecimento por câncer na próstata. *Psicologia em Estudo*, v. 20, n. 2, p. 371-381, mar. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v22i3.31728>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MELO, Ana Carolina C. F. S. *et al.* Análise comparativa do registro cirúrgico de câncer de pâncreas durante os primeiros meses da pandemia de COVID-19 e o mesmo período dos últimos anos no estado do Piauí. *JCS HU-UFPI*, v.4, n. 1, p. 8-13, abr. 2021. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/rehu/article/view/11223/pdf>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MENIN, Maria S. S. Representação Social e Estereótipo: a zona muda das representações sociais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 22, n. 1, p. 43-52, jan. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/NDdhJbHGFccwNG3CZX7sstr/?lang=pt&format=pdf#:~:text=A%20zona%20muda%2C%20segundo%20Guimelli,más%20de%20um%20determinado%20grupo>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MERHY, Emerson E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. *In: CAMPOS, C. R. et al. (orgs.). Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público.* São Paulo: Xamã; 1998. p. 103-120.

MINAYO, Maria Cecília S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 7. ed. São Paulo: Hucitec-Abramo, 2000.

MITRE, Sandra M.; ANDRADE, Eli L. G.; COTTA, Rosângela M. M. Avanços e desafios do acolhimento na operacionalização e qualificação do Sistema Único de Saúde na Atenção Primária: um resgate da produção bibliográfica do Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 17, n. 8, p. 2071-2085, ago. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000800018>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MONTANO, Vera Regina R. Ludicidade e a estruturação do sujeito: um percurso nas obras de Freud, Winnicott e Bettelheim. *Revista Ciência (In) Cena*, v. 1, n. 6, p. 22-37, 2018. Disponível em: <http://periodicos.estacio.br/index.php/cienciaincenabahia/article/viewFile/4580/pdf4580>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MONTEIRO, Maria Clara C. *et al.* Impactos da pandemia de COVID-19 no diagnóstico, atendimento e mortalidade de pacientes oncológicos no Brasil: uma revisão de literatura. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, v. 10, n. 13, p. e350101321235, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/21235>. Acesso em: 10 mar. 2022.

MOSCOVICI, Serge. *A representação social da psicanálise.* Tradução Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 1978.

MOSCOVICI, Serge. *Representações sociais: investigações em psicologia social.* Petrópolis: Vozes, 2003. ISBN: 9788532628961

NASCIMENTO, Gabriela B. V.; SANTO, Fátima H. E.; NASCIMENTO, Emmanoel C. S. O familiar do cliente oncológico: uma revisão integrativa. *Revista de Atenção à Saúde*, v. 13, n. 45, p. 94-101, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.13037/ras.voll3n45.3103>. Acesso em: 10 mar. 2022.

PALACIOS-ESPINOSA, Ximena; GONZÁLEZ, Maria I.; ZANI, Bruna. Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, v. 33, n. 3, p. 497-515, set./dez. 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242015000300010&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

PAREDES, Ana C.; PEREIRA, Maria G. Spirituality, Distress and Posttraumatic Growth in Breast Cancer Patients. *Journal of Religion and Health*, v. 57, n. 5, p. 1606–1617, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10943-017-0452-7>. Acesso em: 10 mar. 2022.

PÁTARO, Ricardo F.; CALSA, Geiva C. Reflexões sobre a pesquisa com grupos focais nas ciências sociais e humanas: a questão da quantidade de participantes, proveniência e local de organização. *Ciências Sociais Unisinos*, v. 56, n. 1, p. 01-12, jan./abr. 2020. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/938/93868385001/93868385001.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2022.

PINTO, Cândida A. S.; PAIS-RIBEIRO, José L. Sobrevivente de cancro: uma outra realidade! *Texto Contexto Enfermagem*, v. 16, n. 1, p. 142-148, jan./mar. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/N4cLDXjByLS4HY8RNzrpQcd/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 10 mar. 2022.

PUJOL Jean-Louis.; MÉREL Jean-Pierre.; ROTH, Caroline. How preconceptions about lung cancer treatment interact with medical discourse for patients who accept chemotherapy? *Psycho-Oncology*, v. 26, n. 6, p. 793–799, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.4231>. Acesso em: 10 mar. 2022.

RIBEIRO-ACCIOLY, Ana Carla L.; FÉRES-CARNEIRO, Terezinha; MAGALHÃES, Andrea S. 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*, v. 35, n. 1, p. 95-106, jan./abr. 2017. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242017000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

ROSENBERG, Charles. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, v. 80, n. 2, p. 237-260, jun. 2002. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690110>. Acesso em: 10 mar. 2022.

SÁ, Celso Pereira de. *Núcleo central das representações sociais*. 2. ed. Petrópolis: Vozes. 2002. 189p.

SAMPAIO, Aurélia D.; SIQUEIRA, Hedi C. H. Influência da espiritualidade no tratamento do usuário oncológico: olhar da enfermagem. *Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde*, v. 20, n. 3, p. 151-158, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/260/26049965006.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2022.

SANTOS, Priscilla A.; SERRALTA, Fernanda B. Narrativas sobre o câncer: um estudo clínico-qualitativo em cuidados paliativos. *Revista da SBPH*, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 301-324, jul/dez. 2019. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

SELLI, Lucilda *et al.* O cuidado na ressignificação da vida diante da doença. *O mundo da saúde*, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 85-90. jan./mar. 2008. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/58/85a90.pdf. Acesso em: 10 mar. 2022.

SILVA, Gabriela C. N. *et al.* Coping religioso/espiritual e a angústia espiritual em pessoas com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 72, n. 6, p. 1534-1540, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0585>. Acesso em: 10 mar. 2022.

SILVA, Silvio E. D. *et al.* Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental (Online)*, v. 11, n. 3, p. 641-647, abr./jun. 2019. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6641>. Acesso em: 10 mar. 2022.

SILVA, Silvio E. D. *et al.* Representações sociais sobre a doença de mulheres acometidas do câncer cervico-uterino. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental (Online)*, v. 8, n. 1, p. 3667-3678, jan./mar. 2016. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3706/pdf_1772. Acesso em: 10 mar. 2022.

SILVEIRA, Nádia Heusi. *Narrativas sobre câncer: a perspectiva do doente*. 2000. 100f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Ilha de Santa Catarina, 2000. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/79234>. Acesso em: 10 mar. 2022.

SIQUEIRA, Cleuza M. C. D. *et al.* Ressignificação da vida após situações adversas. *Intellectus Revista Acadêmica Digital*, v. 25, n. 1, p. 1-13, 2013. Disponível em: <https://sumarios.org/artigo/ressignifica%C3%A7%C3%A3o-da-vida-ap%C3%B3s-situa%C3%A7%C3%B5es-adversas>. Acesso em: 10 mar. 2022.

SOUZA, Rozemere C.; PEREIRA, Maria A.; KANTORSKI, Luciane P. Therapeutic listening: an essential instrument in nursing care. *Revista Enfermagem UERJ*, v. 11, n. 1, p. 92-97, 2003. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-400173>. Acesso em: 10 mar. 2022.

STEFANELLI, Maguida C. Estratégias de comunicação terapêutica. In: STEFANELLI M. C.; CARVALHO E. C. (org.). *A comunicação nos diferentes contextos da Enfermagem*. 2. ed. Barueri: Manole; 2012. p. 77-109.

TEIXEIRA, Luís A.; FONSECA, Cristina M. O. Sobre a história social do câncer. *In:* TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C. M. O. *De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. p. 13-24.

VIEIRA, Maria C. U.; MARCON, Sonia S. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 752-760, dez. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000400019&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

VIORST, Judith. *Perdas necessárias*. Tradução Aulyde Soares Rodrigues. 4. ed. São Paulo: Editora Melhoramentos, 2005.

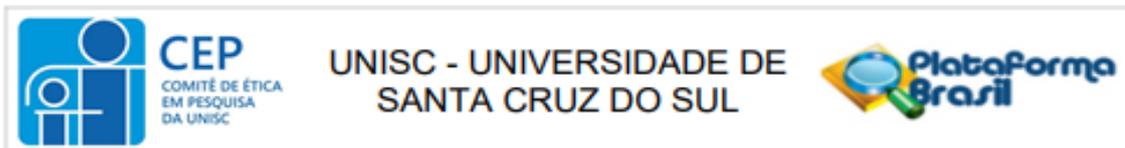
WAKIUCHI, Júlia. *et al.* Reconstruindo a subjetividade a partir da experiência do câncer e seu tratamento. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 72, n. 1, p. 125-133, fev. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000100125&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

WAKIUCHI, Júlia *et al.* Significados e dimensões do câncer por pessoas doentes - uma análise estrutural das representações sociais. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 54, p. e03504, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342020000100408&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

WAKIUCHI, Júlia *et al.* Quimioterapia sob a perspectiva da pessoa com câncer: uma análise estrutural. *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 28, p. e20180025, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072019000100329&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mar. 2022.

YUNES, Maria Angela M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 8, p. 75-84, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/8NB6nkqmK49dWHJYbqXLFDB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2022.

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Representações sociais sobre o câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do Rio Grande do Sul.

Pesquisador: Laís Regina de Carvalho Schwarz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 42264020.7.0000.5343

Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

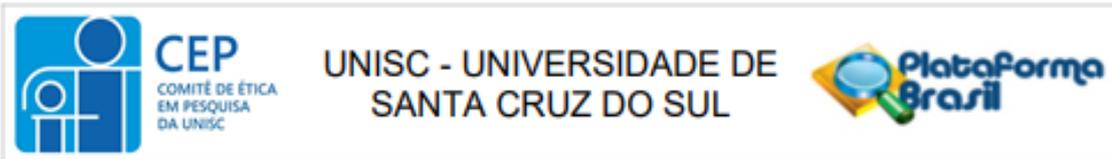
Número do Parecer: 4.662.032

Apresentação do Projeto:

Câncer é o nome genérico utilizado para designar mais de 100 tipos da doença, com características clínicas e biológicas diferentes. O que elas têm em comum é o crescimento desordenado das células, que passam a invadir os tecidos e órgãos e possuem a capacidade de se espalhar pelo corpo. A estimativa mais recente acerca da incidência dos cânceres no mundo é do ano de 2018 e aponta para uma expectativa de cerca de 18 milhões de novos casos da doença. No Brasil, a ocorrência é projetada em 625 mil novos casos para cada ano do triênio 2020/2022. Carregada de estigmas e crenças, o câncer atinge pessoas de todos os sexos, raças ou classe social, e, o diagnóstico costuma ser de grande impacto, atingindo o indivíduo e seus familiares.) Sendo uma doença bastante estigmatizada, é importante conhecer quais as representações estão presentes quando falamos em câncer, uma vez que interpretamos o mundo a partir delas, e elas são capazes de gerar distintas formas de lidar com o processo de adoecimento e tratamento. Para tanto, pretende-se investigar como sujeitos lidam com o câncer, buscando dados em uma Instituição que presta apoio a pessoas com câncer.

As informações elencadas em apresentação do projeto foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1683622.pdf postado em 20/01/2021).

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306	
Bairro: Universitário	CEP: 96.815-900
UF: RS	Município: SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680	E-mail: cep@unisc.br



Continuação do Parecer: 4.662.032

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar as representações sociais acerca do câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do interior do Rio Grande do Sul.

Objetivo Secundário:

- Compreender como as representações sociais sobre o câncer influenciam no enfrentamento da doença para os pacientes oncológicos e seus familiares, cadastrados em uma OSC do interior do Rio Grande do Sul;
- Entender de que modo as representações sociais dos profissionais acerca do câncer estão presentes no processo de cuidado prestado aos pacientes para qualificar suas ações;
- Construir um material didático que possa ser utilizado junto aos pacientes para facilitar a expressão dos sentimentos e crenças ligados ao diagnóstico e tratamento de câncer.

As informações elencadas em objetivos da pesquisa foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1683622.pdf postado em 20/01/2021).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há riscos

Benefícios:

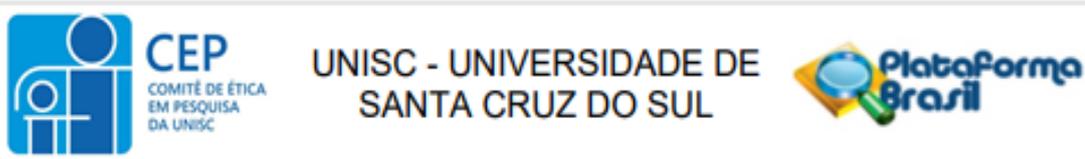
Aos pacientes e familiares, a participação nos grupos vai possibilitar a expressão dos sentimentos e pensamentos acerca do câncer, possibilitando a elaboração de questões ligadas ao tema em espaço seguro e acolhedor. Aos profissionais será disponibilizado material didático para uso com os pacientes e familiares, contendo o resultado da pesquisa. Além disso, os resultados da pesquisa serão publicados com fins científicos com reflexões acerca do tema.

As informações elencadas em Avaliação dos Riscos e Benefícios foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1683622.pdf postado em 20/01/2021).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa tem abordagem qualitativa, descritiva e exploratória, tem caráter acadêmico para o Programa de Pós Graduação Stricto Sensu em Psicologia - Mestrado Profissional da Universidade de Santa Cruz do Sul, sob orientação da Profª. Dra. Silvia Virginia Coutinho Areosa. No presente estudo será analisado as representações sociais acerca do câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306
Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br



Continuação do Parecer: 4.662.032

OSC do interior do Rio Grande do Sul. A pesquisa contará com 52 participantes, sendo 28 Profissionais Assistentes sociais e psicólogos, 12 Pacientes com câncer e 12 Familiares de paciente com câncer e tem previsão de início da pesquisa em 20.12.2020 e coleta de dados 01.04.2021 a 30.06.2021.

As informações elencadas foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1683622.pdf postado em 20/01/2021) e Projeto.pdf de 18/01/2021.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de análise de resposta ao parecer pendente Número 4.582.244 emitido pelo CEP em 09/03/2021:

Projeto pendente de aprovação até a adequada e necessária correção das seguintes situações(pendências):

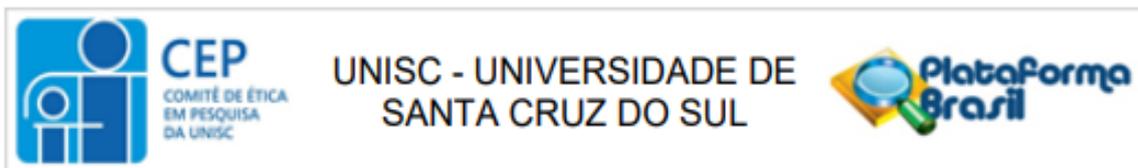
1. Nos documentos PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1683622.pdf de 20/01/2021 e Projeto.pdf de 18/01/2021 solicita-se que seja adicionado os riscos da pesquisa. Toda pesquisa apresenta algum risco ou desconforto: Resolução 510/2016 Capítulo I - XXV
2. Nos documentos termopacienteeamiliar.pdf de 11/01/2021 e termoprofissionais.pdf de 11/01/2021 solicita-se incluir como os riscos ou desconfortos podem ser minimizados e qual o encaminhamento que será dado caso ocorram.

Cabe ao pesquisador responsável encaminhar as respostas ao parecer, por meio da Plataforma Brasil, em até 30 dias a contar a partir da data de sua emissão. As respostas às pendências devem ser apresentadas em documento à parte, denominado "Carta de resposta de pendência" (modelo disponível no link do CEPUNISC

, <https://www.unisc.br/pt/pesquisa/comite-de-etica>, aba Documentação). Ressalta-se que deve haver resposta para cada uma das pendências apontadas no parecer, obedecendo a ordenação deste. A resposta deve permitir o uso correto dos recursos "copiar" e "colar" em qualquer palavra ou trecho do texto, isto é, não deve sofrer alteração ao ser "colado".

Recomenda-se atenção para a nova submissão do projeto no atinente ao cronograma de reuniões do CEPUNISC. O Cronograma de reuniões está disponível em <https://www.unisc.br>.

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306
Bairro: Universitario **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br



Continuação do Parecer: 4.662.032

br/pt/pesquisa/comite-de-etica, aba Cronograma de Reuniões. Nenhum projeto de pesquisa submetido ao CEP-UNISC pode iniciar sem antes ter sido aprovado.

RESPOSTA: cartarespostapendencia.pdf postado em 11/03/2021

ANÁLISE: atendido

Projeto aprovado em condições de ser executado conforme cronograma e documentos válidos postados na Plataforma Brasil.

Considerações Finais a critério do CEP:

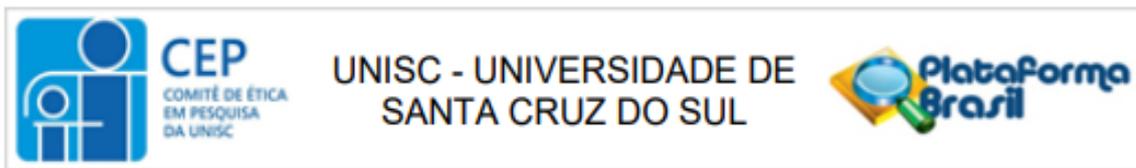
Projeto aprovado e em condições de ser executado conforme documentos anexados à Plataforma Brasil e validados pelo CEP-UNISC.

Alerta-se o pesquisador responsável para a necessidade de realizar e encaminhar ao CEP-UNISC em julho de 2021, via Plataforma Brasil, o Relatório Parcial de Acompanhamento da Pesquisa (caso o cronograma aprovado se estenda para além desta data) ou o Relatório Final de Acompanhamento da Pesquisa (caso o cronograma aprovado não se estenda para o segundo semestre de 2021). O formulário para os relatórios está disponível no link do CEP-UNISC (<https://www.unisc.br/pt/pesquisa/comite-de-etica>), aba Documentação, Arquivo "Modelo de Relatório Parcial ou Final de Pesquisa". É o mesmo formulário para ambos os relatórios (as marcações no próprio formulário é que diferem, a depender da natureza do projeto – semestral, anual...).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1683622.pdf	12/04/2021 10:50:51		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	12/04/2021 10:49:57	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleprofissionalcorrigido.pdf	12/04/2021 10:48:31	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclepacientecorrigido.pdf	12/04/2021 10:48:17	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito
Outros	cartarespostapendencia.pdf	11/03/2021 15:54:55	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito
Projeto Detalhado	projetocorrigido.pdf	11/03/2021	Lais Regina de	Aceito

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306
Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br



Continuação do Parecer: 4.662.032

/ Brochura Investigador	projeto corrigido.pdf	15:53:17	Carvalho Schwarz	Aceito
Orçamento	orcament.pdf	20/01/2021 09:34:44	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	apresentacao.pdf	26/12/2020 14:20:10	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito
Outros	aceite.pdf	26/12/2020 14:06:43	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito
Folha de Rosto	rosto.pdf	26/12/2020 14:04:46	Lais Regina de Carvalho Schwarz	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA CRUZ DO SUL, 20 de Abril de 2021

**Assinado por:
Renato Nunes
(Coordenador(a))**

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306
Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900
UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL
Telefone: (51)3717-7680 **E-mail:** cep@unisc.br

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PACIENTE E FAMILIAR

Prezado(a) senhor(a),

Você está sendo convidado/a para participar como voluntário do projeto de pesquisa intitulado Representações sociais sobre o câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do Rio Grande do Sul, que pretende analisar as representações sociais acerca do câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do interior do Rio Grande do Sul, vinculado ao Mestrado Profissional em Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é Laís Regina de Carvalho Schwarz, que poderá ser contatado a qualquer tempo através do número (51)992854038.

Sua participação é possível pois você atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais são: pacientes que receberam o diagnóstico de câncer ou familiar de paciente; cadastrados na associação onde a pesquisa está sendo desenvolvida e com idade igual ou superior a 18 anos. Sua participação consiste em participar dos encontros no grupo, reservando-se o direito de não responder a qualquer questão, se assim não desejar. Contudo, é necessário que reserve um tempo para sua participação em 03 encontros do grupo, com duração de até 1 hora e 30 minutos cada.

Os riscos em participar da pesquisa envolve o despertar de algum desconforto ou mesmo cansaço ao responder as questões ou participar da entrevista. Caso se sinta cansado e não queira mais participar da pesquisa, ou caso sinta algum desconforto ao responder qualquer questão, será reservado o direito de sair da pesquisa, sem ônus algum. Para os participantes que sentiram alterações em função das reflexões causadas, caso demonstrem interesse, será oferecido espaço de escuta inicial, e após, se não tiverem sanados suas problemáticas, será dado o devido encaminhamento para acompanhamento psicológico na rede de apoio de saúde mental do município.

Os benefícios presentes àqueles que participarem da pesquisa, está na revisão de conceitos ligados à temática, podendo provocar alterações na forma como o sujeito vê e encara o mundo, além de uma reavaliação acerca de comportamentos em função das reflexões causadas nas discussões. Além disso, os resultados da pesquisa serão publicados e irão gerar um produto didático que auxiliará profissionais no manejo com questões ligadas ao câncer. Para sua participação nessa pesquisa você não terá nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa

você terá acesso aos resultados através de estudo publicado em periódico científico, além de ter o produto final apresentado em reunião da instituição.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a: a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa; b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento; c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa; d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando; e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e, f) de que se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável. O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: (051) 3717- 7680.

Local e data: _____

Nome e assinatura do voluntário

Nome e assinatura do responsável pela apresentação deste TCLE

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - PROFISSIONAIS

Prezado(a) senhor(a),

Você está sendo convidado/a para participar como voluntário do projeto de pesquisa intitulado Representações sociais sobre o câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do Rio Grande do Sul, que pretende analisar as representações sociais acerca do câncer para pacientes, familiares e profissionais atuantes em uma OSC do interior do Rio Grande do Sul, vinculado ao Mestrado Profissional em Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. O pesquisador responsável por este Projeto de Pesquisa é Laís Regina de Carvalho Schwarz, que poderá ser contatado a qualquer tempo através do número (51)992854038.

Sua participação é possível pois você atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais são: profissional técnico (psicólogo ou assistente social) da OSC onde acontece a pesquisa, maior de 18 anos. Sua participação na pesquisa consiste em responder um questionário autoaplicado na plataforma Google Forms, reservando-se o direito de não responder a qualquer questão, se assim não desejar. Contudo, é necessário que reserve um tempo para sua participação, sendo que o tempo médio para responder as questões é de 05 a 10 minutos. Além disso, você poderá ser convidado a participar de uma entrevista semiestruturada que ocorrerá de forma *on-line* através do google meet, reservando-se o direito de não participar ou de não responder a qualquer questão, se assim não desejar. Mas é necessário que reserve um tempo para sua participação, sendo que o tempo médio da entrevista é de até 1 hora. A participação em uma das etapas não obriga a participação em outra, podendo retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízos.

Os riscos em participar da pesquisa envolve o despertar de algum desconforto ou mesmo cansaço ao responder as questões ou participar da entrevista. Caso se sinta cansado e não queira mais participar da pesquisa, ou caso sinta algum desconforto ao responder qualquer questão, será reservado o direito de sair da pesquisa, sem ônus algum. Para os participantes que sentiram alterações em função das reflexões causadas, caso demonstrem interesse, será oferecido espaço de escuta inicial, e após, se não tiverem sanados suas problemáticas, será dado o devido encaminhamento para acompanhamento psicológico na rede de apoio de saúde mental do município.

Os benefícios presentes àqueles que participarem da pesquisa, está na revisão de conceitos ligados à temática, podendo provocar alterações na forma como o sujeito vê e encara o mundo,

além de uma reavaliação acerca de comportamentos em função das reflexões causadas nas discussões. Aos profissionais, além de espaço para reflexão, será disponibilizado material didático para uso com os pacientes e familiares, contendo o resultado da pesquisa. Ademais, os resultados da pesquisa serão publicados com fins científicos para acesso a todos os interessados. Além disso, os resultados da pesquisa serão publicados e irão gerar um produto didático que auxiliará profissionais no manejo com questões ligadas ao câncer. Para sua participação nessa pesquisa você não terá nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa você terá acesso aos resultados através de estudo publicado em periódico científico, além de ter o produto final apresentado em reunião da Instituição.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a: a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa; b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento; c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa; d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo, ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando; e) da disponibilidade de tratamento médico e indenização, conforme estabelece a legislação, caso existam danos a minha saúde, diretamente causados por esta pesquisa; e, f) de que se existirem gastos para minha participação nessa pesquisa, esses serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com o pesquisador responsável. O

Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do telefone: (051) 3717- 7680.

Local e data: _____

Nome e assinatura do responsável pela apresentação desse TCLE

Nome e assinatura do voluntário

ANEXO D - NORMAS DE SUBMISSÃO - GERAIS: REVISTA INTERINSTITUCIONAL DE PSICOLOGIA

Ao submeter um trabalho para Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia é necessário que o texto siga as diretrizes indicadas nos itens de A até M, a seguir. A publicação é quadrimestral e, em virtude do grande número de artigos recebidos para avaliação, o tempo entre a submissão e a publicação do artigo tem sido superior a 02 (dois) anos. Gerais não acolhe, atualmente, propostas de dossiês temáticos ou números especiais, nem artigos escritos em outras línguas que não a portuguesa. A revista adota a licença Creative Commons modalidade Atribuição 3.0 Não Adaptada (CC BY 3.0), autorizando e incentivando o compartilhamento do trabalho publicado com reconhecimento da autoria e publicação inicial neste periódico.

É necessário que ao menos um dos autores possua o título de Doutor(a), indicando esta titulação na Carta de Submissão. Autores com título de Doutor(a) se comprometem a realizar um parecer para o periódico ao longo do período de avaliação de seu artigo.

A. O artigo deve estar de acordo com o escopo da revista, isto é, difundir avanços em Psicologia. São considerados artigos: Relatos de pesquisa, Ensaios, Revisões de literatura e Relatos de Experiência.

B. Os autores devem incluir no sistema os seguintes documentos: (a) uma carta de submissão conforme modelo do periódico; (b) o texto do artigo conforme template; (c) o check list preenchido e assinado pelo autor responsável pela submissão correspondente ao tipo de estudo desenvolvido (Relatos de Pesquisa com metodologias quantitativas e qualitativas; Ensaios; Revisões de Literatura; e Relatos de Experiência).

C. A carta de submissão um documento cujo modelo é disponibilizado pelo periódico na qual os autores informam seu número ORCID, afirmam acerca da originalidade do manuscrito, da conformidade com os princípios éticos vigentes da pesquisa com seres humanos e/ou animais, com as políticas de acesso livre e direitos autorais da revista, e sugerem possíveis revisores para o artigo submetido. Um modelo pode ser baixado no seguinte link: Modelo de Carta de Submissão Ressaltamos que, após a submissão ter sido realizada, não são permitidas modificações nos dados de autoria, como a remoção ou inclusão de co-autores, sendo, então, observada, na publicação do artigo, a sequência de autores constante na carta de submissão. Submissões efetuadas sem a carta assinada pelos autores e corretamente preenchida serão automaticamente rejeitadas.

D. O texto do artigo deve ser submetido utilizando-se obrigatoriamente o template fornecido pelo periódico nos formatos .doc, .docx, .odt ou .rtf e sem identificação de autoria. Submissões

efetuadas fora dos formatos indicados serão automaticamente rejeitadas. Orientações para excluir a identificação da autoria encontram-se disponíveis no seguinte link: Orientações para excluir autoria de arquivo

E. A formatação do corpo do texto, das figuras, das tabelas e da lista de referências deve seguir estritamente as recomendações da 6ª edição do “Manual de Publicação da American Psychological Association - APA”. A

APA mantém um site com recursos de apoio visando à normalização de artigos a serem submetidos a periódicos especializados: <https://apastyle.apa.org/6th-edition-resources>

F. O texto do artigo deve estar em arquivo único e conter os seguintes elementos: (a) folha de rosto com título do trabalho em português e inglês (máximo de 15 palavras), sem identificação dos autores, resumos em português e inglês; (c) corpo do texto incluindo tabelas e figuras; (d) referências.

G. O resumo deve ser elaborado em Fonte Garamond tamanho 10, espaçamento simples, conter, no máximo, 200 palavras, e abarcar introdução, objetivo, método, resultados e conclusão/considerações finais. A seguir, devem ser indicadas de três a cinco palavras-chaves referentes ao trabalho apresentado. A versão traduzida em inglês (abstract e keywords) deve ser fiel à original, inclusive com relação às palavras-chaves utilizadas e número máximo de palavras. A fidelidade à versão original, porém, deve assegurar a devida adaptação às expressões e conceitos da área de psicologia. A garantia da qualidade do abstract e das keywords é de responsabilidade dos autores.

H. A formatação do texto deve seguir as seguintes diretrizes presentes no template: número máximo de 25 páginas, incluindo-se folha de rosto com resumos, corpo de texto incluindo tabelas e figuras, referências,; configuração de página A4; margens de 2,5 cm em todos os lados; fonte do corpo do texto Lucida Sans/Lucida Sans Unicode 10; parágrafo com recuo de meia polegada (1,25 cm); alinhamento justificado; espaçamento 1,5 (inclusive nas tabelas) exceto no resumo e referências (espaçamento simples); e paginação na parte inferior direita, desde a folha de rosto. Os títulos devem vir em negrito, com formatação específica para cada nível de título, conforme as normas da APA 6ª edição e template. Palavras ou expressões a serem destacadas no corpo de texto devem vir entre aspas simples, com o itálico reservado às palavras em língua estrangeira. Notas devem ser incluídas como notas de fim (e não como notas de rodapé) e devem ser evitadas ao máximo.

I. A numeração de Figuras e Tabelas deve ser sequencial, com numerais arábicos que respeitem a ordem de sua apresentação no manuscrito. Os autores devem inserir a figura/tabela no local exato do texto.

J. As figuras devem ser nítidas, com a dimensão máxima de uma página. Cada figura deve conter legenda e numeração.

K. As tabelas devem seguir a mesma formatação do texto do corpo do artigo: espaçamento 1,5, Lucida Sans 10. A dimensão máxima de cada tabela é de uma página, devendo conter necessariamente legenda e numeração conforme as normas da APA.

L. O número máximo de figuras/tabela é cinco (5)

M. O check list correspondente ao tipo de artigo deve ser devidamente preenchido pelos autores e assinado pelo autor responsável pela submissão. Os check list estão disponíveis aqui: Relatos de Pesquisa com metodologias quantitativas e qualitativas; Ensaios; Revisões de Literatura; e Relatos de Experiência.

É imprescindível que:

- O autor responsável somente inicie a submissão do artigo após certificar-se que todos os documentos obrigatórios (uma carta de submissão conforme modelo do periódico; o texto do artigo conforme template e o check list) atendem às solicitações e estão disponíveis para serem anexados.
- Certifique-se que o autor responsável pela submissão está cadastrado como AUTOR em seu perfil na Revista Gerais. Caso não esteja, entre com seu login e senha e altere seu perfil, incluindo “Autor”.
- Verifique se os metadados de cada um dos autores estão completamente preenchidos, incluindo a minibiografia de trabalho dos autores e sua filiação institucional, antes de concluir a submissão. Após submissão nenhum autor poderá ser incluído e a ordem dos autores não poderá ser alterada.

Itens de Verificação da submissão

Como parte do processo de submissão, autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão com todos os itens listados a seguir. Serão recusadas as submissões em desacordo com as normas.

- A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista.
- O texto foi produzido utilizando-se o template disponibilizado pelo periódico, seguindo estritamente as orientações sobre número de página, espaçamento,; emprega itálico ao invés de sublinhar (exceto em endereços URL); com figuras e tabelas inseridas no corpo do texto.
- Os arquivos para submissão estão em formato Microsoft Word ou RTF (desde que não ultrapasse os 2MB) .

- Todos os endereços de páginas na Internet (URLs), incluídas no texto (Ex.: <http://www.ibict.br>) estão ativos e prontos para clicar.
- O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em Diretrizes para Autores, na seção Sobre a Revista.
- A identificação de autoria deste trabalho foi removida do arquivo e da opção Propriedades no Word, garantindo desta forma o critério de sigilo da revista, caso submetido para avaliação por pares (ex.: artigos), conforme instruções disponíveis em Assegurando a Avaliação por Pares Cega.
- A carta assinada pelos autores foi devidamente preenchida e inserida no sistema de submissão.
- O check list referente ao tipo de artigo e às normas adotadas pela Revista Gerais foi preenchido pelos autores e inserido no sistema

Declaração de Direitos Autorais

Autores que publicam neste periódico concordam com os seguintes termos:

Política de Privacidade

- a. Autores mantêm os direitos autorais e concedem à periódico o direito de primeira publicação, com o trabalho simultaneamente licenciado sob a Licença Creative Commons Attribution que permite o compartilhamento do trabalho com reconhecimento da autoria e publicação inicial neste periódico.
- b. Autores têm autorização para assumir contratos adicionais separadamente, para distribuição não-exclusiva da versão do trabalho publicada neste periódico (ex.: publicar em repositório institucional ou como capítulo de livro), com reconhecimento de autoria e publicação inicial neste periódico.
- c. Autores têm permissão e são estimulados a publicar e distribuir seu trabalho online (ex.: em repositórios institucionais ou na sua página pessoal) a qualquer ponto antes ou durante o processo editorial, já que isso pode gerar alterações produtivas, bem como aumentar o impacto e a citação do trabalho publicado.

Normas para Citações

Abaixo são apresentados alguns exemplos de citações a fim de orientar a organização do manuscrito. As remissões bibliográficas devem ser apresentadas em ordem alfabética.

1. Citação com até dois autores: sobrenome dos autores, seguido do ano de publicação, sempre que o trabalho for mencionado. Exemplos: Lakatos e Marconi (1999) ou (Lakatos & Marconi, 1999).

2. Citação com três a cinco autores: na primeira vez em que o trabalho é citado, devem ser apresentados o sobrenome de cada autor, seguido do ano de publicação. Na segunda citação, deve constar apenas o sobrenome do primeiro autor, seguindo da expressão “et al.” (sem itálico) do ano de publicação. Exemplos: Becker, Fite, Luebbe, Stoppelbein, & Greening (2013) ou (Becker, Fite, Luebbe, Stoppelbein, & Greening, 2013) para a primeira citação e Becker et al. (2013) ou (Becker et al., 2013) a partir da segunda citação. Na lista de referências, todos os autores devem ser apresentados.

3. Citação com seis ou mais autores: apenas o sobrenome do primeiro autor, seguido da expressão “et al.” e do ano de publicação devem ser mencionados desde a primeira vez que o trabalho é citado. Exemplos: Pagès et al. (2006) ou (Pagès et al., 2006).

Observação: na lista de referências, quando a citação tem oito ou mais autores, devem ser apresentados os nomes dos seis primeiros autores, seguidos de reticências e do nome do último autor.

4. Citação literal: nos casos de citações literais com até 40 palavras, o trecho deve ser incorporado ao texto, entre aspas. Deve ser acrescentada à citação a paginação correspondente ao texto original. Acima de 40 palavras, o trecho deve formar um novo parágrafo, com recuo de 1,25cm da margem esquerda do parágrafo. Não são necessárias aspas. Da mesma forma, após a citação, deve-se acrescentar a paginação correspondente.

5. Relatos literais de entrevistas, grupos focais, depoimentos, registros de diário: o trecho deve formar um novo parágrafo, independentemente da quantidade de palavras, com recuo de 1,25cm da margem esquerda em todo o parágrafo, escrito em itálico.

6. Citação da citação: autor original seguido de ano da publicação e do autor/ano que o citou. Exemplo: Enriquez (2001, citado por Araújo & Carreteiro, 2001)

7. Citação de obra antiga re-editada em data posterior: autor (ano original/ano da edição consultada). Exemplo: Freud (1930/1974).

Normas para Referências

As referências deverão ser apresentadas, ao final do texto, em ordem alfabética pelo sobrenome do primeiro autor e cronologicamente para as obras do mesmo autor. Deve ser incluído o DOI de cada referência. Se o artigo não contar com DOI, deve ser informado o site em que foi acessado (“Recuperado de...”). Para referências de obras em suporte físico, não é necessário informar DOI.

1. Livros e obras completas:

Baddeley, A., Anderson, M. C., & Eyesenck, M. W. (2011). *Memória*. (Solting, C., Trad.). Porto Alegre: Artmed.

Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

2. Capítulo de livro:

Locke, E. A. (1976). The nature and causes of job satisfaction. In M. P. Dunnette (Org.), *Handbook of I/O Psychology* (pp. 1294-1349). Minnesota: Rand McNally.

3. Artigos em periódicos científicos:

Malfitano, A. P. S. (2011). Juventudes e contemporaneidade: entre a autonomia e a tutela. *Etnográfica*, 15(3), 523-542.

4. Artigos em periódico eletrônico:

Kalbfleisch, M. L. (2004). Functional neural anatomy of talent. *The Anatomical Record Part B: The New Anatomist*, 277(1). Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ar.b.20010/pdf>

5. Teses e dissertações:

Monteiro, R. A. P. (2011). *A transição para a vida adulta no contemporâneo: um estudo com jovens cariocas e quebequenses*. Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

6. Autoria institucional:

American Psychiatric Association (2002). *DSM IV-TR - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Washington: Autor.

7. Anais:

Silva, C. O. & Ramming, T. (2013). O trabalho como operador de saúde. In *VII Congresso Latino-Americano de Estudos do Trabalho. O Trabalho no Século XXI. Mudanças, impactos e perspectivas*. São Paulo, Brasil. Recuperado de <http://congressoalast.com/wpcontent/uploads/2013/08/323.pdf>

8. Documentos jurídicos:

Brasil, República Federativa do Brasil. (2010). Decreto nº 7.179 de 20 de maio de 2010. Institui o Plano Integrado de Enfrentamento ao Crack e outras Drogas, cria o seu Comitê Gestor, e dá outras providências. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Decreto/D7179.htm.

9. Obra antiga e re-editada em data muito posterior e traduções:

Freud, S. (1974). *O futuro de uma ilusão, o mal-estar na civilização e outros trabalhos*. (José Octávio de Aguiar Abreu, Trad.). Rio de Janeiro: Imago Editora Ltda, volume XXI. (Trabalho original publicado em 1930).

10. Artigo no prelo:

Warr, P., & Inceoglu, I. (no prelo). Job Engagement, Job Satisfaction, and Contrasting Associations with Person-Job Fit. *Journal of Occupational Health Psychology*.

11. Artigo de jornal (impresso):

Ades, C. (2001, 15 de abril). Os animais também pensam: e têm consciência. *Jornal da Tarde*, p. 4D.

12. Artigo de jornal (eletrônico):

Mioto, R. (2010, 02 de dezembro). Psicólogo usa biologia para ajudar ricos de 30 anos que não conseguem paquerar. *Folha de S. Paulo*. Recuperado de <http://www1.folha.uol.com.br/ciencia/839342-psicologo-usa-biologia-para-ajudar-ricos-de-30-anos-que-nao-conseguem-paquerar.shtml>.

ANEXO E - FORMULÁRIO PROFISSIONAIS

1 - Qual é a sua área de formação?

() Assistente Social

() Psicólogo

2- Quanto tempo você trabalha com a temática do câncer?

() Menos de 1 ano

() Entre 1 e 3 anos

() Entre 3 e 5 anos

() Mais de 5 anos

3 - Você possui alguma formação na área da oncologia?

() Sim

() Não

4 - Qual é a média de usuários atendidos na sua unidade mensalmente?

() Até 100

() Entre 100 e 200

() Mais de 200

5 - Qual é a primeira palavra que vem à mente quando você houve falar em câncer?

6 - Nos contatos iniciais, quais são as palavras que os usuários/familiares usam com maior frequência para descrever o câncer? (cite 03)

7 - Quem você percebe que tem mais crenças acerca do câncer?

() Pessoa com câncer

() Familiar

() Ambos

8 - Você acha que as crenças acerca do câncer influenciam na forma como o usuário e os familiares lidam com o câncer?

() Sim, de forma positiva

() Sim, de forma negativa

() Não

() Não sei dizer

9 - Quais as crenças mais frequentes que você identifica?

10 - Quem você percebe que tem maior facilidade de lidar com o DIAGNÓSTICO?

() Pessoa com câncer

() Familiar

- Ambos
- Nenhum

11 - Quem você percebe que tem maior facilidade de lidar com o TRATAMENTO?

Pessoa com câncer

- Familiar
- Ambos
- Nenhum

12 - Você já passou por alguma situação familiar(pessoal) em relação ao câncer? Se sim, especifique com quem (exemplo: você, pai, mãe, irmãos, marido, esposa, filhos)

13 - Você aceitaria participar de uma entrevista *on-line* para aprofundar um pouco mais essa discussão? Se sim, deixe seu e-mail para contato.

ANEXO F - ENTREVISTA COM OS PROFISSIONAIS

- 1) Idade: Grau de instrução: Profissão:
- 2) Quais são as 3 palavras que vêm de modo espontâneo à mente quando você escuta a palavra câncer?
 - hierarquizar os termos e explicar pq dessa hierarquia! -
- 3) Como você vê o câncer?
- 4) Quando você fala/falou para alguém que você iria trabalhar com pessoas com câncer, qual a reação mais comum das pessoas?
- 5) O que você acha que as pessoas que não trabalham diretamente com a temática relacionada à oncologia pensam sobre o câncer?
- 6) Podes me contar como tem sido trabalhar com pessoas com câncer?
- 7) Como você lida com a pessoa com câncer? E com seu familiar?
- 8) Como você percebe a forma com que o paciente lida com o diagnóstico de câncer?
- 9) No período em que trabalha com a temática da oncologia nota alguma mudança no pensamento ou comportamento das pessoas com relação ao câncer?
- 10) Você acredita que sua percepção sobre a doença mudou após trabalhar na área?
- 11) Já passou por essa experiência no âmbito pessoal? Como foi?
- 12) O que você mais sente falta no campo da oncologia?
- 13) Como a Instituição poderia atender melhor aos usuários e seus familiares?

INSTRUÇÕES

Este Baralho é resultado de uma pesquisa de mestrado intitulada "Representações Sociais do câncer para profissionais, pacientes e familiares de uma OSC do estado do Rio Grande do Sul", desenvolvida na Universidade de Santa Cruz do Sul/RS, no Programa de Mestrado Profissional em Psicologia, dentro da linha de pesquisa "Práticas Sociais, Organizações e Cultura sob orientação da professora Dra. Silvia Virginia Coutinho Areosa. A responsável pelo desenvolvimento deste jogo foi a psicóloga Laís Regina de Carvalho Schwarz, que pode ser contatada pelo e-mail : laisregina@mx2.unisc.br. Qualquer sugestão, dúvida ou informação sobre esse material será bem-vinda. Por fim, gostaria de agradecer o interesse neste instrumento.

Esse recurso foi pensado para facilitar a expressão a respeito do câncer e de suas representações sociais, por isso, indica-se algumas possibilidades de uso, mas nada impede que o utilize conforme a demanda apresentada. Ele pode ser usado com qualquer pessoa que seja alfabetizada e que saiba ler.

O Baralho das Representações Sociais sobre o Câncer conta com 06 cartas com perguntas disparadoras, 30 cartas contendo palavras-chave e 3 cartas em branco que podem ser utilizadas como coringa.

COMO JOGAR:

Identifique as cartas com as questões, deixando a carta com a pergunta "Quais dessas palavras você usaria para descrever o câncer?" em destaque, pois ela é a primeira a ser utilizada e é o recurso disparador do jogo. Distribua as cartas com as palavras de modo que o paciente consiga ter uma boa visão de todas. Lance a primeira carta e peça que sejam escolhidas apenas três (03) cartas com as palavras-chave. Solicite que as palavras sejam postas em hierarquia, da mais importante para a menos importante. Após a escolha, trabalhe com a pessoa o porquê e, utilize as demais questões se achar que ela está com dificuldade de formular sua resposta. Continue a utilização do jogo como ferramenta para desenvolver seu atendimento. Você pode utilizar o Baralho em diferentes momentos do tratamento e reutilizá-lo caso sinta que o paciente se expressa melhor com o auxílio deste recurso.

IMPORTANTE: está proibida a comercialização deste material. Quando for utilizado em alguma publicação deve remeter a autoria.

QUAIS DESSAS PALAVRAS
VOCÊ USARIA PARA
DESCREVER O CÂNCER?

BARALHO

QUAIS DESSAS PALAVRAS
VOCÊ NÃO USARIA PARA
DESCREVER O CÂNCER?

BARALHO

VOCÊ ACHA QUE PODERIA
PENSAR DE OUTRA
FORMA SOBRE O
CÂNCER?

BARALHO

O QUE VOCÊ ACHA
QUE FAZ VOCÊ
PENSAR ASSIM SOBRE
O CÂNCER?

BARALHO

EXISTE ALGUMA PALAVRA
QUE É CENTRAL NA SUA
RELAÇÃO COM O
CÂNCER?

BARALHO

QUAIS DESSAS FORMAS
DE PENSAR VOCÊ
ACHA QUE MAIS TE
ATRAPALHA?

BARALHO

BARALHO

BARALHO

AMOR



BARALHO

FAMÍLIA



BARALHO

DOENÇA



BARALHO

MEDO



BARALHO

SOFRIMENTO



BARALHO

TUMOR



BARALHO

DOR



BARALHO

GRATIDÃO



BARALHO

MORTE



BARALHO

DEPENDÊNCIA



BARALHO

SUPERAÇÃO



BARALHO

DIFICULDADE



BARALHO

CURA



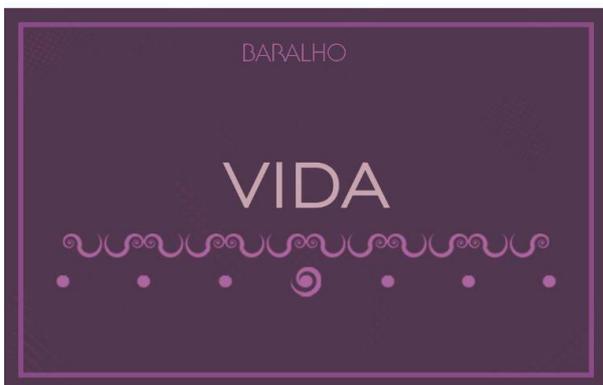
BARALHO

RESSIGNIFICAR



BARALHO

BARALHO



BARALHO

ABALADO



BARALHO

ANSIEDADE



BARALHO

TRATAMENTO



BARALHO

PERDAS



BARALHO

CASTIGO



BARALHO

ACOLHIMENTO



BARALHO

HUMANIZAR



BARALHO

ESPERANÇA

