

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DA LEUCEMIA: UMA APROXIMAÇÃO DA REALIDADE CONSTRUÍDA POR FAMÍLIAS DO RIO GRANDE DO SUL EM 2001

*Leodi Conceição Meireles Ortiz*¹

*Alberto Manuel Quintana*²

*Maria Inês Naujorks*³

Resumo

O artigo apresenta a interlocução entre pesquisadores e famílias de crianças com diagnóstico de leucemia, postulando atentar para uma das maiores preocupações da equipe de saúde: "Quais são as significações construídas pelas famílias para dar conta do fenômeno denominado leucemia?" As respostas delinearão um acervo de achados que foram analisados à luz da Teoria das Representações Sociais e traçaram uma aproximação entre o universo reificado e o universo consensual.

Palavras-chave: Representações sociais, família, leucemia.

¹ Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Educação/Centro de Educação da Universidade Federal de Santa Maria e responsável pelo Setor Educacional do Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria/UFSM/RS.

² Psicólogo, Dr. em Ciências Sociais - Antropologia - PLIC/SP, Professor Adjunto do Departamento de Psicologia/UFSM e Docente orientador credenciado no Programa de Pós-Graduação em Educação/Centro de Educação da Universidade Federal de Santa Maria/RS.

³ Dr. em Psicologia Social e do Trabalho - USP/SP e Docente orientadora credenciada no Programa de Pós-Graduação em Educação/Centro de Educação da Universidade Federal de Santa Maria/RS.

Abstract

This article shows the interlocution between researchers and the families of the children who suffer from leukemia. They demand attention to one of the biggest worries of the health team: "What are the meanings built by the families to cope with this phenomenon called leukemia?" The answers led to a number of findings which were analysed in the light of the Theory of Social Representations and traced an approximation between the scientific universe and the consensual universe.

Keywords: Social representations, family, leukemia.

1 INTRODUÇÃO

Pesquisar no campo das Representações Sociais, significa embrenhar-se nos estudos psicossociológicos das relações informais e quotidianas, nas práticas sociais instituídas e que, dialeticamente, sofrem o processo de transformação instituinte. É uma abordagem conceitual que reitera a aproximação possível entre a psicologia e as ciências sociais.

A produção teórica, acerca das Representações Sociais, inaugura um olhar no universo consensual, autorizando os saberes produzidos nas falas sociais e populares ancorados na tradição e no consenso.

O convite é, portanto, aquele de penetrar neste artigo sinalizador das interfaces do fenômeno das Representações Sociais, teorizando o senso comum para filtrar a comunicabilidade e a intersubjetividade que envolve a doença, presente nas vozes e pensamentos das famílias.

2 APORTE TEÓRICO

Representações Sociais são entendidas por Moscovici (1981) como fenômenos que estão ligados com uma forma especial de se adquirir e comunicar conhecimento, uma forma que cria realidades e senso comum. Constituindo-se, segundo Moscovici (1976) em verdadeiras "teorias" do senso comum, "ciências coletivas", incrementando um trânsito de atos interpretativos e construtivos das realidades sociais. As Representações Sociais podem abarcar, ainda, o conjunto de conceitos, premissas que circulam no jogo de relações travadas na vida quotidiana, na tentativa utilizada pelos homens de prover explicações para a compreensão do mundo e dos problemas que os envolvem.

Jodelet (1989, p. 36) inscreve uma definição referendada por uma gama de estudiosos:

Representações sociais são uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social.

O homem assume o papel de produtor e comunicador de representações. Suas falas, nas discussões do dia-a-dia, alimentam as engrenagens de aquisição de conhecimento.

Cotidianidade, compreendida como a realidade interpretada e significada pelo homem e partilhada com outros, capaz de atribuir coerência a seu mundo. A vida cotidiana apresenta-se permeada por senso comum que, a julgar, é objeto de inúmeras interpretações pré-científicas e quase-científicas sobre esta realidade.

A realidade da vida quotidiana é ordenada, objetivada. A linguagem usada na vida diária aparelha o homem com um arsenal de objetivações que o torna apto a atribuir significados para a sua ordenação de sentidos de valor. O homem trabalha com universo simbólico.

O estudo das Representações Sociais penetra no campo simbólico para conhecer as significações. As Representações Sociais constituem-se de duas faces, inseparáveis: o simbólico- a linguagem servindo como comunicação, como veículo de transmitir conhecimento, atribuindo significado, atribuindo sentido para a comunidade e associado ao contexto; o icônico- associado à imagem, signo, sinais, também ancorado na realidade e dotado de sentido.

O conhecimento construído na sociedade vem embalado em universos de pensamento bem marcados: o universo consensual e o universo reificado.

O universo consensual representa o produto das ações intelectuais gestadas na interação social. É o familiar, ou seja, o conhecimento que deixa "em casa", sem contradições.

As teorias do senso comum, que fundamentam as Representações Sociais, não são atreladas a normas de cientificidade, especialização ou apegos à neutralidade e/ou rigor científico. O universo consensual está ancorado em vertente empírica, que ouve a fala, sentimentos, valores e crenças dos homens na sua cotidianidade. Há uma valorização da arte da conversação, como uma postura respeitosa e consciente de que os saberes também são construídos por homens comuns, observadores, participantes e sujeitos que fazem a sua história. Isto é, o homem é a medida de todas as coisas.

Há, ainda, o conhecimento presente no universo reificado, compreendido como não-familiar, o erudito, produto das ciências, atento aos cânones da cientificidade e atrelado a métodos, objetividade e experimentação. A sociedade é concebida com diferentes papéis, compartimentalizada, e os homens não estão habilitados, igualmente, para representá-la. Enfim, as coisas tornam-se a medida do homem.

Há que se reiterar, portanto, que os dois universos se interligam e dialeticamente acabam desenhando um perfil da realidade. É justamente pela tensão entre os dois, o familiar e o não-familiar, o consensual e o reificado, que a sociedade evolui.

O estudo das Representações Sociais, na área da saúde, focaliza o diálogo permanente entre sujeitos, um diálogo interno e externo, capaz de cimentar a concepção bio, psico, físico e social e vendo o homem em sua totalidade de pensar, sentir e agir. É com este olhar que penetramos no contexto hospitalar, ouvindo os burburinhos das vozes dos familiares e seus repertórios de conceitos, afirmações e explicações que se apropriam para dar conta do fenômeno denominado leucemia.

Este estudo tem por relevância intervir na área da saúde, elencando formas de compreensão da doença no olhar das famílias, aparelhando o profissional sobre a melhor terminologia a ser usada ao dar o diagnóstico ao paciente, auxiliando na comunicação eficaz das orientações e cuidados da equipe de saúde e atuação das redes de apoio.

3 METODOLOGIA

O caminho metodológico usado no estudo das representações acerca da leucemia atentou para a Análise de Conteúdo.

3.1 Os Sujeitos

As informantes foram mães com idade entre 34 a 44 anos, residentes no interior do estado do Rio Grande do Sul, apresentando condições de vida compatíveis à baixa renda, com uma estrutura familiar composta de marido e 2 a 3 filhos e que tinham filhos com diagnóstico de leucemia, submetidos a tratamento quimioterápico e radioterápico. Tais filhos deveriam estar na fase de manutenção do tratamento terapêutico e serem pacientes no Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria.

Uma vez identificadas as respondentes preenchedoras destes requisitos lhes era explicado o objetivo da pesquisa e se lhes convidava a realizarem uma entrevista que seria gravada para melhor registro dos dados. Havendo a concordância verbal da entrevista, era previamente agendada a sala no Ambulatório da Quimioterapia e o respectivo horário para a realização da mesma.

3.2 As Técnicas

Foram utilizadas entrevistas semi-estruturadas⁴ e coleta de dados através da técnica não-verbal de desenhos. As entrevistas duraram cerca de 15 minutos, aproximadamente, tiveram a acuidade de preservar a identidade dos sujeitos e foram gravadas com a prévia autorização do entrevistado. As questões investigadas centraram-se em como surgiu a doença; por que surgiu; como recebeu o diagnóstico; quem contou para o filho; o que mudou na sua vida; como era a sua história antes e depois do aparecimento da doença.

⁴ O estudo das Representações Sociais é focado nas relações dialógicas e no ato da conversação cotidiana, logo, justifica-se a escolha da entrevista como um instrumento que beneficie esta interface.

Após a realização das entrevistas, as fitas foram transcritas e receberam um tratamento qualitativo.

O outro instrumento utilizado para a coleta de dados, a técnica não-verbal de desenhos, consistiu na entrega de uma folha aos atores da investigação, onde foi solicitado que desenhassem um símbolo ou uma imagem que caracterizasse a doença, devendo ser acompanhado de verbalização a respeito dos significados da representação gráfica.

Convém demarcar que as respostas dos pesquisados corresponderam ao produto de representações emocionais da doença, estas respostas delimitaram um acervo de pistas que foram analisadas à luz da Teoria das Representações Sociais.

4 ANÁLISE DOS RESULTADOS

As representações construídas pelas famílias para compreenderem a leucemia apontaram para situações emergentes de separação familiar, anunciando a doença como fator, marcadamente, desagregador e determinante de mudança da vida rotineira.

A doença do filho é vista como um marco de ruptura na vida que separa um passado de felicidade e um presente de tristeza e preocupações:

“Ah! Mudou muito a minha vida, mudou...”

“A gente vivia uma vida mais tranqüila, depois vem a preocupação.”

Esta alteração se refere a sentimentos e preocupações com o filho doente, porém também abrange modificação concreta na vida dessas mães e isto contribui para o aumento das angústias e incertezas:

“A gente fica nervosa, preocupada né, toda a situação financeira, pai agricultor, gasto com a doença (...). Deu bastante alteração, mudou tudo.”

Há, neste momento, a obrigatoriedade de esclarecer que o tratamento é prolongado, podendo perdurar por dois anos e meio, fato que implica na permanência da mãe e do paciente, no mínimo uma vez por semana no hospital e, conseqüentemente, promove um distanciamento em seus envolvimento familiares.

Ainda que o Hospital Universitário de Santa Maria preste atendimento gratuito à doença do filho, implica no aumento de gastos para essas famílias. Os usuários que recorrem ao HUSM pertencem predominantemente a grupos populares, residentes em pequenas cidades do interior ou no meio rural, sinalizando, portanto, o constante deslocamento entre sua residência e o hospital. Gastos com refeições, além da impossibilidade da cuidadora do paciente de ingressar no mercado de trabalho, conduzem a precária economia familiar a um total desequilíbrio. Como é percebido nas falas:

“Antes da doença era tranqüilo, eu trabalhava, trabalhava, (...). Depois mudou tudo, não pude mais trabalhar né.”

“E coisa que eu sempre fazia, minha vida era assim... trabalhava de dia, chegava de noite tava tudo em casa. Agora tem que trabalhar, mas muita coisa deixei de fazer para

cuidar dele então é isso aí.”

A migração atinge as mães duplamente: por um lado implica no abandono do lar, daquelas coisas que compõem o seu dia-a-dia, situam-nas no mundo e possibilitam a sensação de segurança; por outro lado, também, significa o abandono de seus outros filhos que é sentido, muitas vezes, com intensa culpa:

“E de vereda a gente ficou chocada né, sair da minha cidade.”

“A preocupação da gente é com ele aqui e com os outros lá né.”

“... as crianças ficam sozinhas.”

“Quando eu soube da doença mudou totalmente a nossa vida, mudou a convivência em casa né. Eu tenho dois filhos né, e até agora os dois tem que ficar com a avó...”

“A gente mora noutra cidade, fica aqui, é aquela, cada um para cada lado, tudo tudo.”

Assim, a doença é vista como a causa de uma doença familiar. Na medida em que observa o seu filho ficar mais fraco, ir definhando, o mesmo é sentido em relação a seu grupo familiar, é cada um para um lado. Esta ambivalência se torna mais angustiante devido à representação da Leucemia como uma doença incurável, o que leva por vezes a pensar que todo o sacrifício seu e de sua família talvez esteja sendo em vão, gerando assim sentimentos intensos de culpa tanto em relação aos filhos que ficaram em casa como em relação ao paciente, por questionar se o sacrifício vale a pena.

Considerando que a identidade nos grupos populares se assenta principalmente em três fatores: 1) o seu grupo de referência; 2) o seu grupo familiar; 3) a sua identidade de trabalhador, percebe-se o quanto a situação pela qual está passando a acompanhante do paciente é um fator de risco para a manutenção de sua identidade e de sua saúde mental.

A fé desenhou o perfil de outra representação das famílias, sendo colocada como relevante no sucesso terapêutico.

O adoecer do paciente faz as cuidadoras sentirem-se totalmente indefesas frente a um mundo novo, desconhecido e instável. A sua crença, a fé são as vias que as conduzem para a espera de um milagre. Reflexão confirmada nas manifestações:

“Eu tenho aquela confiança, aquela fé...”

“A gente fica com aquela esperança que desse tudo bem e... (pausa)”

“...eu entreguei tudo nas mãos de Deus, Deus sabe o que faz.”

Uma fé, porém, envolta em aura de medo e insegurança, tanto que as mães, ao relatarem suas impressões, demonstraram desejar confirmação do entrevistador, como revela este depoimento:

“A gente tem que ter fé, não é verdade?”

O desamparo e a resignação vêm misturados com um desejo de que aquilo que temem não se concretize, isto fica claramente expresso na afirmação:

“Espero que sejamos felizes no final!”

A linguagem e a terminologia utilizada pelos profissionais da saúde, representam uma barreira no entendimento da doença e seus cuidados específicos para as famílias. A

doença reveste-se, portanto, em mistério.

As famílias assumem um desgaste adicional tentando incorporar o conhecimento do universo reificado, o não-familiar, em seu campo de conceitos consensuais.

A todas as incertezas que o familiar deve enfrentar se somam as dúvidas quanto a doença que atinge seu filho. É sabido que o homem é um ser de significação, ele precisa compreender pois, caso contrário, se defronta com a fonte maior de angústia que seria estar em um mundo carente de sentido. Tudo deve ter sentido, senão nada o tem. Não é diferente em relação à doença de seu filho. Os pais querem, desesperadamente, saber o que eles têm. Afinal, o que é isso de leucemia?

Esta falta de informação, muitas vezes considerada inevitável pela equipe médica, joga o paciente num mar de provisoriedade, aumentando a sua angústia. Frequentemente a falta de informação é justificada, pelos profissionais de saúde, com o discurso de que saber a verdade somente incrementaria mais a insegurança do familiar, assim, a falta de informação o estaria protegendo. Porém, acreditamos que seja prejudicial não o que se diz e sim as verdades que se ocultam, como confirmam as vozes a seguir, carregadas de expectativas por saber:

“A gente não entende mesmo o que é leucemia...”

“A gente gostaria de saber a fundo, direitinho né, como é que é, mas... (pausa).”

Ao falar em leucemia, há também a representação de sentimentos que transitam alternadamente: a preocupação e a esperança.

A preocupação, como um punhal que está sempre presente, machucando dia-a-dia, oscilando com a esperança, um sentimento que corporifica um talismã exorcizando as dúvidas trazidas pelo medo.

A esperança, embalada pela fé, marca a fala desta mãe:

“O importante é que ele tem né, muita chance de cura, isto é que vale né. Eu entreguei tudo nas mãos de Deus. Deus sabe o que faz. Deus ajuda né. Espero que sejamos felizes no final.”

A preocupação e a esperança seguem num embate permanente, durante o período de manutenção do tratamento, até chegar o período de pós-suspensão, chamado de controle, onde assim a esperança revigorada irá aplacando a preocupação.

Teorizando sobre as Representações Sociais da leucemia, percebe-se a fragilização em que a família se insere neste contexto de ansiedade e temor à perda e autoriza-se um viés epistêmico aos sujeitos que falam, refletem e tentam dar uma explicação e sentido para a vida.

As Representações Sociais delinham os saberes, marcadamente carregados de bagagem afetiva, que as famílias constroem sobre seus temores, decorrentes do poder avassalador da doença. É com este dimensionamento que recorro ao conceito de doença pincelado, metaforicamente, por Sontag (1984, p.07):

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiramos usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país.

5 CONCLUSÃO

A partir deste embate teórico, observa-se como a doença do filho traz um conjunto de situações as quais podemos considerar traumáticas para seus familiares, evidenciando o risco que tal exposição implica para a sua saúde mental. E, exatamente num momento em que o apoio familiar é de fundamental importância para o paciente, este grupo social encontra-se muito fragilizado, dificultando, portanto, o cumprimento desse papel.

Deste modo, a permanência de um trabalho junto a esses familiares com o objetivo de esclarecer e elaborar as fantasias frente a situação de seu filho, como também um espaço consagrado onde possam compartilhar as suas ansiedades é de grande importância na preservação da saúde mental dessas pessoas como pode também ajudar na terapêutica do paciente.

Cabendo assinalar, também, que a aproximação entre profissional-família demarca o estabelecimento de um diálogo respeitoso, atentando para a necessidade de conhecer a doença - desejo que as famílias expressam reiteradamente à equipe - e o fortalecimento de uma relação horizontal de parceria entre as partes, asseverando a unidade entre o pensamento e a ação na luta contra a doença do paciente.

Este pedido de informação é um grito desesperado das famílias, autorizando a negação de um conhecimento que este grupo social já tem - a idéia de que o câncer é uma doença incurável:

“Eu acho que a leucemia é uma doença no sangue né, que vai terminando com tudo que a criança tem de bom.”

“... para mim, foi como se caísse o céu na minha cabeça. Para mim leucemia... para mim meu filho já estava condenado no caso, tava morto...”

Finalmente, trazendo-se a discussão deste campo conceitual, permite-se à equipe de saúde o acesso ao universo simbólico da família acerca da leucemia, desocultando o sentido e desvendando as idéias subjacentes neste recorte da realidade.

É uma tentativa de forjar novas brechas capazes de promover a penetração na armadura em que a ciência encerrou o conhecimento, fazendo uma ruptura e permitindo que esta ciência volte a conversar com o senso comum.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BERGER, Peter; LUCKMAN, Thomas. *A construção social da realidade*. Petrópolis: Vozes, 1976.
- CARVALHO, M. Margarida M. J. de (coord.). *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Editorial Psy II, 1994.
- EDWARDS, D.; MIDDLETON, D. Conversational remembering and family relationships: how children learn to remember. *Journal of Social and Personal Relationships*. vol. 5, p.3-25, 1988.
- FLICK, U. Combining methods – lack of Methodology: discussion of Sotirakopoulou & Breakwell. *Productions Vives sur les Représentations Sociales*. vol. 1, p.43-48, 1992.
- GRACIA, Tomás Ibáñez. *La construcción del conocimiento desde una perspectiva socioconstruccionista*.
- GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (orgs.). *Textos em representações sociais*. 2. ed., Petrópolis: Vozes, 1995.
- MOSCOVICI, S. On Social Representations. In: FORGAS, J.P. (ed.) *Social Cognition: perspectives on everyday understanding*. London: Academic Press, 1981b, p. 181-209.
- POTTER, J., WETHERELL, M. Discourse and social psychology. *How to analyze discourse*. cap. 8. London: Sage Publications.
- QUINTANA, Alberto Manuel; SANTOS, L.H.R.; RUSSOWSKY, I.L.T.; WOLFF, L. R. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*. p. 45-52, 1999.
- SÁ, C. *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Ed. UERJ, 1998.
- SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
- SCHULZE, Clélia Maria Nascimento. As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In: SPINK, M. J. *O conhecimento no cotidiano – as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993, p. 266-279.
- SPINK, M. J. O conceito de representações sociais na abordagem psicossocial. *Cadernos de Saúde Pública*. v. 9, n. 3, p. 300-308, jul/set, Rio de Janeiro, 1993.
- _____. *O conhecimento no cotidiano – as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1993.
- _____. *Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais*. Petrópolis: Vozes, 1994.

_____. O contexto como pretexto. *XXIV Congresso Interamericano de Psicologia*, Santiago do Chile, 1993.

_____. Representações sociais e ideologia. *9 Congresso Latino Americano de Sociologia*. São Paulo, 1992.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. *Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer: hermenêutica de discursos de pais*. Tese de Doutorado – Curso de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de São Paulo, 1988.

_____. *Câncer infantil: compreender e agir*. Campinas: Editorial Psy, 1997.

INSTRUÇÕES PARA OS AUTORES

(a vigorar a partir de 2002)

1. A revista REDES é uma publicação quadrimestral do Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional - Mestrado e Doutorado (PPGDR) e do Centro de Pesquisas e Estudos para o Desenvolvimento Regional (CEPEDER) da Universidade de Santa Cruz do Sul que tem por linha editorial a divulgação de conhecimentos sobre e para o desenvolvimento regional.
2. Os originais devem ser enviados à Universidade de Santa Cruz do Sul, Caixa Postal 236, CEP 96815-900, Santa Cruz do Sul, Rio Grande do Sul, Brasil, A/C dos Editores da Revista REDES, Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional – Mestrado e Doutorado - CEPEDER. (E-mail: revistaredes@ppgdr.unisc.br). Os originais não serão devolvidos.
3. Os textos deverão ser entregues em disquete e em cópia impressa elaborados com redator de texto (Word/Windows), em espaço um e meio, com margens mínimas de 2 cm, utilizando-se um só lado da folha. Usar espaço correspondente a dez toques no início dos parágrafos.
4. Os artigos devem ter um máximo de 30 laudas, de 30 linhas cada, e em torno de 80 toques por linha cheia.
5. Resenhas devem ter um máximo de 4 laudas.
6. Todas as folhas devem ser numeradas na margem superior direita de forma corrida e rubricadas pelo autor ou por um dos autores, se o texto for obra coletiva.
7. A primeira página, além do início do texto, deverá conter o título do trabalho, o(s) nome(s) do(s) autor(es) e, em nota de rodapé, titulação do autor, local de trabalho e função que exerce.
8. Além disso, ainda na primeira página, deverão ser apresentados um RESUMO (em português) e um ABSTRACT (em inglês), ambos em um único parágrafo. Artigos escritos em língua estrangeira deverão inverter a ordem de apresentação: em primeiro lugar o Abstract (em inglês) e em seguida o Resumo (obrigatoriamente em português). No final do Abstract (ou do Resumo) deverão constar Palavras-chave ou Keywords, indicativas dos principais assuntos tratados no artigo.
9. Os artigos, resenhas, documentos, comentários e comunicações científicas, notas de pesquisa devem estar vinculados preferencialmente com o contexto do desenvolvimento regional e serem escritos também, preferencialmente, em língua portuguesa, espanhola ou inglesa.
10. As indicações bibliográficas deverão estar em ordem alfabética, dentro das normas usuais.
Exemplos:

Um autor
COBRA, Marcos. *Marketing essencial: conceitos, estratégias, controle*. São Paulo: Atlas, 1988. 502 p.

Dois autores
CERVO, A. L.; BERVIAN, P. A. *Metodologia científica*; para uso dos estudantes universitários. 2. Ed. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1978. 144 p.