



Universidade Federal do Piauí - UFPI  
Campus Universitário Ministro Petrônio Portella  
Bairro Ininga - Teresina - PI CEP: 64049-550  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia

**A VIVÊNCIA DO CÂNCER E A PRODUÇÃO DE SEUS SIGNIFICADOS:  
Emoções, espiritualidade e cuidados paliativos.**

Ianne Paulo Macêdo

Teresina-PI  
2017

FICHA CATALOGRÁFICA

Universidade Federal do Piauí

Biblioteca Setorial do Centro de Ciências Humanas e Letras

Serviço de Processamento Técnico

M141v Macêdo, Ianne Paulo.

A vivência do câncer e a produção de seus significados em Teresina: emoções, espiritualidade e cuidados paliativos/ Ianne Paulo Macêdo. – 2017.

98 f.

Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal do Piauí, 2017.

Orientação: Profa. Dra. Francisca Verônica Cavalcante.

IANNE PAULO MACÊDO

**A VIVÊNCIA DO CÂNCER E A PRODUÇÃO DE SEUS SIGNIFICADOS:  
Emoções, espiritualidade e cuidados paliativos.**

**Dissertação de mestrado apresentada ao  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia  
da Universidade Federal do Piauí, como  
requisito obrigatório à obtenção do título de  
Mestre em Antropologia.**

**Orientação: Profa. Dra. Francisca Verônica  
Cavalcante.**

**TERESINA**

**Junho 2017**

## IANNE PAULO MACÊDO

A VIVÊNCIA DO CÂNCER E A PRODUÇÃO DE SEUS SIGNIFICADOS:  
Emoções, espiritualidade e cuidados paliativos.

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Antropologia da Universidade Federal do Piauí, como requisito obrigatório à obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Área de concentração: Marcadores Indenitários da Contemporaneidade.

Defesa, 16 de junho de 2017.

BANCA EXAMINADORA:

---

Presidente Profa. Dra. Francisca Verônica Cavalcante  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia- UFPI

---

Celso de Brito  
Programa de Pós-Graduação em Antropologia-UFPI

---

Joanice Santos Conceição  
Departamento de Ciências Humanas da Universidade Federal Fluminense- UFF

---

Membro Suplente: Maria Rosângela de Souza  
Programa de Pós-Graduação em Sociologia – UFPI.

## **AGRADECIMENTOS**

**Agradeço todo o apoio da minha irmã Ingrid, dos meus pais, aos meus mestres e professores Ferdinand Pereira, Francisco Júnior e Rosângela Souza, que sempre dedicaram apoio e interesse nos meus estudos. À minha querida orientadora que me adotou desde o meu primeiro ano na universidade, manifesto a minha gratidão por tudo e, acima de tudo por ter confiado e acredito que eu iria conseguir!**

**Agradeço ao apoio de cada um que esteve comigo nessa jornada! Obrigada.**

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

**A.E.V- Associação Esperança e Vida**

**C.A- Câncer**

**C.P- Cuidados Paliativos**

**F.P.T- Fora de Possibilidade Terapêutica de Cura**

**H.S.M- Hospital São Marcos**

**INCA- Instituto Nacional do Câncer**

**O.M.S- Organização Mundial de Saúde**

**PIBIC- Programa de Iniciação Científica**

**SAMU- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência**

**SUS- Sistema Único de Saúde**

**UNIMED- Sociedade Cooperativa de Trabalho Médico**

## LISTA DE FOTOGRAFIAS

**Fotografia I:** Exposição de venda dos artefatos artesanais produzidos pelos sujeitos oncológicos da A.E.V. Arquivo da pesquisadora, em 15/10/2015.

**Fotografia II:** Leito do SUS do H.S.M, arquivo da pesquisadora, em 19/02/2016.

**Fotografia III:** O processo de celular de formação de um câncer. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/cancer/imagens/oque.gif>. Acesso em 03/04/2016.

**Fotografia IV:** Planta avelóz. Disponível no Google Imagens. Acesso em: 12/10/2016.

**Fotografia V:** Terapias complementares alimentícias buscadas pelos interlocutores. Arquivo da pesquisadora, produzido em 12/09/2016.

**Fotografia VI:** Mensagem de uma interlocutora comunicando a sua “cura” pela fé. Arquivo da pesquisadora, produzido em 12/08/2016.

## LISTA DE QUADROS

**Quadro I:** Principais causas de morte por faixa etária no Brasil, ano 2008. Disponível Google Imagens. Acesso: 30/03/2016.

**Quadro II:** Principais causas de morte no Brasil, ano 2009. Disponível em [g1.com.br](http://g1.com.br). Acesso em 30/03/2016.

**Quadro III:** Classificação dos tipos de câncer mais recorrentes por sexo. Disponível em: [revistavivasaude.uol.com.br](http://revistavivasaude.uol.com.br). Acesso em: 10/04/2016

**Quadro III:** Estiva do número de casos de câncer no Brasil para o ano de 2016. Disponível em: [www.inca.com.br](http://www.inca.com.br). Acesso em: 16/04/2016.

**Quadro IV:** Apresentação dos interlocutores, por sexo, idade, tipo de câncer e naturalidade.

**Quadro V:** Notas atribuídas ao atendimento oncológico no H.S.M (SUS) pelos sujeitos entrevistados da pesquisa. Arquivo da pesquisadora, produzido em 18/07/2016.

**Quadro VI:** Opinião sujeitos entrevistados da pesquisa sobre o atendimento no H.S.M. Arquivo da pesquisadora, produzido em 18/07/2016.

**Quadro VII:** Os tipos de câncer mais comuns entre homens e mulheres. Disponível em <http://exame.abril.com.br>. Acesso em: 12/03/2016.

**Quadro IX:** A classificação dos sentimentos e emoções experimentos pelos interlocutores no diagnóstico do câncer. Arquivo da pesquisadora, elaborado em 11/11/2016.

**Quadro X:** Descrições de como os sujeitos entendem o câncer. Arquivo da pesquisadora, produzido em 16/11/2016.

**Quadro XI:** Terapias complementares alimentícias buscadas pelos interlocutores. Arquivo da pesquisadora, produzido em 12/09/2016.

**Quadro XII:** Religião e práticas espirituais buscadas pelos interlocutores. Arquivo da pesquisadora, produzido em 12/08/2016.



## **RESUMO:**

A pesquisa em tela problematiza a produção de significados, no que diz respeito à espiritualidade e os cuidados paliativos vivenciados, por pessoas adoecidas de câncer e entre elas, as classificadas como Fora de Possibilidade terapêutica de Cura. O objetivo principal deste estudo é compreender de que forma a espiritualidade, a religiosidade e os cuidados paliativos, atuam na produção de significados sobre a doença oncológica, a morte e o morrer para os sujeitos adoecidos e seus cuidadores. E como objetivos específicos mapear os espaços de cuidados para pessoas adoecidas com câncer em Teresina, particularmente a Associação Esperança e Vida, e conhecer a cultura emotiva desenvolvida por sujeitos adoecidos e cuidadores que frequentam a referida Associação; identificar quais são as religiões e práticas espirituais, conhecer os cuidados paliativos, notadamente aqueles que envolvem a dimensão da espiritualidade, a visão sobre a morte e o morrer para esses sujeitos. Para tanto, utilizar-se-á o referencial teórico-metodológico de cunho etnográfico contando com técnicas de entrevistas semiestruturadas com os sujeitos oncológicos e seus cuidadores, e com observação participante, no Hospital São Marcos e na Associação Esperança e Vida, de apoio à portadores de câncer. Os autores com quem é feito o diálogo empírico são: E. Durkheim, Marcel Mauss, Norbert Elias, Phelippe Ariès, Edgar Morin, Clifford Geertz, Raquel Menezes, José Guilherme Magnani, Francisca Verônica Cavalcante, dentre outros. Esse estudo apresenta a possibilidade de uma interpretação que aponta para: o fato dos cuidados paliativos enquanto política pública ser quase inexistente em Teresina, os sujeitos pesquisados, em sua maioria, lançam mão de outras experiências espirituais das quais anteriormente não praticavam, isto, parece evidenciar a preocupação com a iminência da morte e uma das maneiras como estes sujeitos engendram o processo de morrer.

**PALAVRAS-CHAVE:** Religiosidades; Cuidados Paliativos; Emoções.

## ABSTRACT

This study problematizes the production of meanings, with respect to spirituality and palliative care experienced by people suffering from cancer, and among them, those classified as beyond the therapeutic possibility of cure. The main objective of this study is to understand how spirituality, religiosity and palliative care are involved in the production of meanings about oncological disease, death and dying for sick people and their caregivers. And as a specific objective, map the care spaces for people with cancer in Teresina, particularly the Hope and Life Association, and learn about the emotional culture developed by sick people and caregivers who frequent the mentioned Association; Identify which religions and spiritual practices are; To know the palliative care, especially those involving the dimension of spirituality, the vision about death and dying for these subjects. In order to do so, we will use the ethnographic methodological input, using semi-structured interview techniques with the oncological subjects and their caregivers, and with participant observation, at the São Marcos Hospital and the Esperança e Vida Association, support To cancer patients. The authors with whom the empirical dialogue is made are: E. Durkheim, Marcel Mauss, Norbert Elias, Phelippe Ariès, Edgar Gar Morin, Clifford Geertz, Raquel Menezes, José Guilherme Magnani, Francisca Veronica Cavalcante, among others. This study presents the possibility of an interpretation that points to: the fact that palliative care as public policy is almost non-existent in Teresina, the subjects surveyed mostly use other spiritual experiences that they did not previously practice, seems to evidence concern about the imminence of death and one of the ways these subjects engender the process of dying.

**KEY-WORDS:** Religiosities; Palliative care; Emotions.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>“A menina que estuda o câncer” e a experiência etnográfica: a escolha dos espaços da pesquisa</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>Fazendo campo no Hospital São Marcos</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>Os sujeitos do estudo</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>Resumo dos capítulos</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>CAPÍTULO I: A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO CÂNCER E AS POLÍTICAS PÚBLICAS NA CIDADE DE TERESINA PARA O TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....</b>	Erro! Indicador não definido.
<b>1.1. O tratamento oncológico na cidade de Teresina e as Políticas Públicas..</b>	Erro! Indicador não definido.
<b>1.2. Instituições de Apoio aos Portadores com Câncer e a Associação Esperança e Vida ...</b>	Erro! Indicador não definido.
<b>CAPÍTULO II: A EXPERIÊNCIA DO CÂNCER, SEUS SIGNIFICADOS E OS CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>2.1. Experiências e Significados de ter câncer</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>2.2. Os cuidados paliativos no tratamento oncológico em Teresina.</b>	Erro! Indicador não definido.
<b>CAPÍTULO III: DIÁLOGOS ENTRE ESPIRITUALIDADE E OS TRATAMENTOS ALTERNATIVOS E COMPLEMENTARES BUSCADOS PELOS SUJEITOS ONCOLÓGICOS E SEUS FAMILIARES.</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>3.1. Terapêuticas alternativas buscadas pelos sujeitos da pesquisa.</b>	Erro! Indicador não definido.
<b>3.2. Terapêuticas alternativas e espiritualidade</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>CONSIDERAÇÕES</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.</b> .....	Erro! Indicador não definido.
<b>1. ANEXOS.</b> .....	Erro! Indicador não definido.

*“A capacidade dos antropólogos de nos fazer levar a sério o que dizem, tem menos haver com uma aparência factual, ou com um ar de elegância conceitual, do que com sua capacidade de nos convencer de que o que eles dizem resulta de haverem realmente penetrado numa outra forma de vida” (ou, se você preferir, de terem sido penetrados por ela) de realmente haverem, de um modo ou de outro, “estado lá”.*

*Clifford Geertz.*

## 1. INTRODUÇÃO

A pesquisa realizada no Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal do Piauí foi fruto de aprendizados e experiências dos meus últimos seis anos, ainda, enquanto acadêmica do curso de ciências sociais, no qual no ano de 2012 (no meu segundo período) tive a oportunidade de participar do programa de iniciação científica remunerada (PIBIC-UFPI), com um projeto intitulado: *“Tecnologias em Terapêuticas Neoesotéricas: religiosidades e cuidados paliativos em Teresina-PI (ano 2012/2013)”* com a professora e minha orientadora Francisca Verônica Cavalcante. Além desse trabalho inicial, realizamos uma segunda pesquisa também de PIBIC realizada em 2014/2015 intitulada: *“Juventudes, Suicídio e Religiosidades: emoções vivenciadas por estudantes da UFPI”*.

A partir dessas pesquisas, surgiu o meu interesse pela Antropologia que estuda saúde, doença, religiosidade, emoções e cuidados paliativos; sendo continuado com o trabalho monográfico cujo, título é: *“Reflexões, medos e emoções experimentadas por pais de crianças oncológicas”*, e na atual dissertação intitulada: *“A vivência do câncer e a produção de seus significados em Teresina: Emoções, Espiritualidade e Cuidados Paliativos”*; que dando continuidade a esses estudos, vislumbro a possibilidade de estender minhas reflexões para trabalhar também na minha futura tese de doutorado.

Foram essas experiências, vivências que me despertaram para a realização desse estudo em tela, ao contrário do que muitos colegas e professores me cogitam, não tive nenhuma experiência diretamente pessoal ou familiar com histórico de câncer até o início do mestrado, que poderia ter me motivado na construção de um projeto que envolvesse questões “tão pesadas e difíceis para se trabalhar”. Essas foram menções corriqueiras, quase de repúdio que escutei ao comentar desse estudo, mesmo dentro da academia.

Este fato me inquietou bastante a ponto de me questionar quanto à minha competência para trilhar esse caminho tortuoso de incertezas e velhas certezas (a nossa finitude), posto que, outro ponto em pauta quando abordava a minha pesquisa com meus pares e, às vezes, com professores, dizia respeito ao fato de eu ser “muito novinha” para tratar de assuntos como doenças (o câncer) que remetem diretamente a morte.

Aos poucos fui encontrando certo conforto e compreensão para com a atitude dessas pessoas, na própria literatura sobre a qual tenho me debruçado, considerando que “pressentimos

um centro de perturbações específicas da morte” (MORIN, 1970:28), isto é, sobre a morte e o morrer, como afirma Philippe Ariès (2003) a morte é interdita no Ocidente. É um assunto ainda velado, rejeitado, e isso revela o quanto a nossa sociedade ainda se mantém provinciana, quando se recusa a falar e educar os seus para o momento que iguala a todos, independente de sua condição e posição social: o momento da morte.

Na nossa sociedade, infelizmente não há espaço para falar da morte, não somos educados na escola quando crianças (é um assunto muito complexo para explicar para as crianças), e, muitas vezes somos privados de saber o motivo da ausência de algumas pessoas que deixamos de ver – sendo explicado que o motivo é decorrente de uma longa viagem sem data de volta- o mesmo exemplo cabe para a morte de um animal de estimação. Na adolescência e na fase adulta temos a “certeza” da morte, mas ela sempre é algo que se mantém distante das nossas vidas. A morte pode bater na casa do vizinho, mas não, na nossa! Nunca estimamos que ela possa bater à nossa porta, por isso nunca estamos preparados para uma perda próxima e nem nos preparamos para a nossa, porque vivemos barganhando a consciência do fim do nosso ciclo de vida: a morte.

Nesse contexto Nobert Elias (2001, pág.19) destaca que, nas sociedades modernas, a morte é vista como um dos maiores perigos biopsicossociais na vida dos indivíduos. Nas sociedades capitalistas ocidentais, a morte sempre aparece como uma violência e, por isso, vai sendo empurrada para os bastidores da vida social.

Estas experiências de alteridade, do meu campo empírico, me instigaram e instigam cada vez mais, e penso que, em contrapartida foram essas mesmas impressões, que me fizeram buscar entender como a doença oncológica é relevante para a construção de significados, através da apropriação espiritual e religiosa<sup>1</sup> pelos adoecidos diante das mutilações corporais, fragilidade emocional e principalmente pela possibilidade de morte que o câncer trás consigo.

---

<sup>1</sup> Refere-se aos resultados encontrados no campo, a parti da primeira pesquisa de PIBIC no ano de 2012 e que continuam sendo identificados no atual estudo, no qual os sujeitos adoecidos passam a se apropriar das manifestações de sagrado de forma intensa, exercendo também uma rotina de atividades espirituais (antes do processo de adoecimento não eram realizadas), lançando mão de outras religiões, de tratamentos paliativos, de crenças, cerimônias, rituais e tradições religiosas que antes não faziam parte da vida desses sujeitos. Assim elas se consideram, conforme questionadas (no roteiro de entrevista) mais religiosas e espiritualizadas e por isso trabalhamos com a categoria da ressignificação espiritual e religiosa.

É neste sentido que a pesquisa em tela tem o objetivo de compreender o significado da religiosidade e da espiritualidade<sup>2</sup>, quando acionadas no enfrentamento do câncer, enquanto recurso terapêutico de cura, ou paliativo; por sujeitos oncológicos, e entre esses os adoecidos fora de possibilidade terapêutica de cura.

É importante destacar os conceitos de espiritualidade e religiosidade presentes nesta etnografia e que me servem de aporte teórico para contemplar os objetivos do estudo em questão. De acordo com os autores Silva e Silva (2014) (Saad; Masiero; Battistela (2001), a espiritualidade é definida:

Como um sistema de crenças que engloba elementos subjetivos, e está inserida na humanidade desde antes da sua criação e, pode mobilizar energias e iniciativas extremamente positivas e potenciais na busca de um sentido, influenciando na qualidade de vida. Uma das formas de prática da espiritualidade está na religião, embora não seja a única. Praticar a espiritualidade é um exercício diário e permanente, que consiste basicamente na busca pelo contato com sua essência e na procura pela conexão entre esse eu interior e o universo em que se está inserido (apud: Saad; Masiero; Battistela, 2001, pág.206).

De acordo com Passos (2006), a arqueologia, a paleontologia e a antropologia; confirmam a presença da religião, desde os registros mais remotos de vida humana e a partir desta evidencia tentam compreender o comportamento humano, eles ancoram seus argumentos a partir de vestígios da cultura pré-histórica, em que urnas funerárias apresentam sinais de crença em uma vida em outro plano, isto é, a partir da posição dos corpos e dos artefatos que os acompanharam no enterramento, é possível perceber a manifestação e expressão de uma dimensão espiritual, religiosa já presente entre eles.

Para Durkheim (2002), não existe religião falsa, posto que ela exprime, alguma necessidade humana. A religião é formada por sacerdotes e adeptos que atualizam sua fé, sua crença através dos ritos. Nos dizeres deste autor o homem religioso pode mais, pois ele se sente fortalecido e protegido pela sua religião.

Silva e Silva (2014), afirma acerca da religião:

---

<sup>2</sup> O termo espiritualidade vem do latim *spiritus* ou *spirituali*, significa sopro, respiração, ar ou vento, e nela se reflete a busca de significados, de conceitos que transcendem o visível, num sentido de conexão com algo maior que si próprio, incluindo ou não a participação religiosa (Guimarães; Avezum, 2007).

A religião assinala a atitude particular de uma consciência transformada pela experiência do numinoso, desenvolveu-se não só o espírito religioso, mas também o próprio “Homo Religiosus”, dotado de todos os valores que regem a vida (SILVA e SILVA, 2014, p. 205).

Ainda são os autores Silva e Silva (2014), que nos lembram que a espiritualidade deve ser compreendida como universal, íntima, constante e parte de nossas vidas, posto que “está sempre presente no nosso cotidiano, no trabalho, na saúde, na educação, no lazer, na religião, na intimidade de cada um, entre agnósticos e ateus, no deitar, no levantar, enfim, em todos os tempos e momentos da nossa existência” (SILVA e SILVA, 2014, p. 208).

Dessa forma, a problematização diz respeito ainda ao questionamento: em que medida os aspectos religiosos e espirituais, contribuem para que o sujeito oncológico e para aqueles que se encontram fora de possibilidade terapêutica de cura tenha sua dignidade respeitada no que tange às escolhas relativas ao fim da vida.

Como contribuição teórica, esta pesquisa visa alargar o discurso antropológico sobre o processo de morte e do morrer, e contribuir com projetos em saúde pública para a ampliação de cuidados para os sujeitos FPT garantindo a dignidade e respeito a esses adoecidos.

Para tanto, utilizar-se-á o método etnográfico contando com técnicas de entrevistas semiestruturadas com os sujeitos oncológicos e seus acompanhantes, e com observação participante, no Hospital São Marcos (Teresina- PI)<sup>3</sup> e na Associação Esperança e Vida<sup>4</sup> de apoio à portadores de câncer, no intuito de compreender as representações dos sujeitos da pesquisa e, melhor captar os significados, os sentidos e as emoções, por eles atribuídos ao tema de investigação proposto, apresentando suas cosmovisões ao vivenciarem um processo de

---

<sup>3</sup>Atualmente o H.S.M. é reconhecido nacionalmente no tratamento oncológico, por ser o único hospital do estado que oferece o atendimento e tratamento oncológico, haja vista, que esse é o único serviço oferecido através do Sistema Único de Saúde, Por essa razão é que se constata a superlotação nos ambulatórios, enfermarias, quartos e centros de unidade intensiva da ala oncológica. O H.S.M. constitui a Associação Piauiense de Combate ao câncer, contando com um grande número de atendimentos de pessoas oriundas de outras cidades e estados, oferecendo ainda outros atendimentos por convênios particulares e disponibilizando mais de vinte especialidades médicas diferentes. O H.S.M. Fica localizado na Rua Olavo Bilac, 2300 Centro, Teresina - PI, CEP: 64001-280.

<sup>4</sup>A Associação de Apoio aos Portadores de Câncer Esperança e Vida - AEV - foi criada em março de 2008, com o objetivo de viabilizar as necessidades básicas dos portadores de câncer carentes, com medicamentos, alimentação, suplementos, próteses, exames, consultas, criar mecanismos para melhoria da qualidade de vida, orientar sobre os recursos existentes na comunidade, oferecer orientação jurídica, psicológica, terapeuta e social e integrar os usuários à sociedade.



câncer, identificando a forma que se apropriavam do sagrado como alento para o momento de finitude da vida.

Essa metodologia de pesquisa, distanciada dos parâmetros cartesianos, como parte do método etnográfico, é considerado o fator que diferencia as formas de construção de conhecimento em Antropologia, em relação a outros campos de conhecimento das ciências humanas. No sentido de considerar que a nossa intersubjetividade é parte desde processo de construção do conhecimento “temos de enfrentar a nossa própria posição, história biográfica, educação, interesses e preconceitos” (DaMatta, 2000, p. 22), pois como nos lembra Damatta (2000): “estamos lidando com ciências complexas”, com possibilidades de significados diferentes.

Ao que tange o trabalho antropológico e sua metodologia de trabalho Geertz, explica:

“Em antropologia ou, de qualquer forma, em antropologia social, o que os praticantes fazem é etnografia. E é justamente ao compreender o que é a etnografia, ou, mais exatamente, o que é a prática da etnografia, é que se pode começar a entender o que representa a análise antropológica como forma de conhecimento” (Geertz, 1989, p. 15).

Ainda, nos apoiando na contribuição do autor, observamos a distinção que ele faz sobre o que seja etnografia:

“A etnografia é uma descrição densa. O que o etnógrafo enfrenta, de fato – a não ser quando (como deve fazer, naturalmente) está seguindo as rotinas mais automatizadas de coletar dados – é uma multiplicidade de estruturas conceituais complexas, muitas delas sobrepostas ou amarradas umas às outras, que são simultaneamente estranhas, irregulares, inexplícitas, e que ele tem que, de alguma forma, primeiro apreender e depois apresentar /.../ Fazer etnografia é como tentar ler (no sentido de ‘construir uma leitura de’) um manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerências, emendas suspeitas e comentários tendenciosos...” (GEERTZ, 1989, p.20).

É na pretensão de construir essa “descrição densa” explicitada por Geertz (1989) que, no processo de coleta de dados presto serviços voluntários semanalmente na A.E.V, para que eu possa ter um contato mais próximo com esses sujeitos, conseguindo perceber como é que eles vivem o processo de uma doença que é tão estigmatizada e temida socialmente, bem como identificar de que forma instituições como essa, de apoio à portadores com câncer concebem sua importância na vida dessas pessoas. Com esse intuito, participo e auxilio nas atividades diárias, dentre elas, estou muito presente e participante nos cursos de artesanatos durante estes anos de 2015 até o presente momento, coordenado por uma usuária que é pedagoga, a educadora

Cleonice, cujo acontece à produção de artefatos artesanais<sup>5</sup>, que ficam expostos para venda no espaço da sala da casa , da A.E.V, conforme as imagens a seguir:



Fotografia I: Exposição de vendo dos artefatos artesanais produzidos pelos sujeitos oncológicos da A.E.V.  
Arquivo da pesquisadora em: 15/10/2015.

Ainda como parte das atividades na instituição presto ajuda nas contagens e divisões dos alimentos para as cestas básicas, organizo a casa nos dias de festas comemorativas e auxílio na limpeza ao término; ocasião em que observo, escuto, e participo das histórias de vida das usuárias, acompanhando as crianças usuárias ou filhas de usuários na brinquedoteca, observando as relações, as interações, as emoções, os sentimentos; ali vivenciadas e experimentadas pelos sujeitos que compõe o grupo desse estudo, como estratégia para

---

<sup>5</sup> O curso de artesanato ocorre semanalmente na quarta-feira no turno da manhã, podendo se estender até o turno da tarde. Grande parte do material (tecido, retalhos, cola, tesoura, botões, agulhas, linhas, espuma de enchimento de almofadas e forros, etc) utilizado nas oficinas é recebido de doações que a pedagoga e também usuária da casa Creuza consegue através de contatos pessoais (como afirma a mesma) a aquisição de materiais com recursos da A.E.V é mínima. A quarta-feira é o dia que mais recebe usuários, tanto pela oficina, como também pela sessão de fisioterapia que inicia a partir das duas horas, com uma média de no mínimo quinze a vinte pessoas, onde recebem almoço, depois podem descansar nas acomodações do quarto coletivo com ar condicionado; às três horas da tarde é servido um lanche e o expediente é encerrado às cinco horas.

conseguir as entrevistas de forma menos invasiva, a fim de deixar os interlocutores mais tranquilos e à vontade, busco estabelecer uma relação de empatia, proporcionando certo conforto para eles ao falarem sobre seus sentimentos íntimos e particulares sobre a vivência do câncer e a iminência da morte.

Dito isto, procuro alargar os meus conhecimentos acerca desse universo de sentimentos que se apresentam no limiar entre a morte e a vida desses sujeitos estendendo para além de uma fundamentação teórica com a participação nos seguintes eventos intitulados: II Seminário de Tanatologia “Educação para a Vida e para a Morte”, I Encontro de Cuidados Paliativos em Teresina pela UNIMED<sup>6</sup>.

### **1.1 “A menina que estuda o câncer” e a experiência etnográfica: a escolha dos espaços da pesquisa**

Conforme relatei logo nas primeiras linhas do texto em tela a motivação para a realização do presente estudo, ao contrário do que sempre é questionado, quando apresento o campo da pesquisa, não ocorreu mediante a nenhuma experiência pessoal, até o início da pesquisa, e sim, pela sucessão de estudos iniciados com a pesquisa de PIBIC “*Tecnologias em Terapêuticas Neoesotéricas: religiosidades e cuidados paliativos em Teresina –PI*”, no qual me instigou e despertou profundo interesse pelo campo da antropologia da saúde e da religião, que contempla tanto a dimensão dos cuidados paliativos, como as terapêuticas alternativas de cura.

Enfatizo que a motivação inicial foi exclusivamente essa! Pois os ouvintes sempre interrompiam, apresentando-me o seus motivos pelo qual não aguentariam trabalhar com “um tema desses”, sempre seguido de expressões faciais de negação e finalizavam questionando o porquê de uma menina tão jovem estudar “isso”. Críticas e sugestões foram muitas, inclusive menções que “a menina não daria conta de estudar o C.A”.

Não foi fácil lidar com as críticas destrutivas, que, me motivavam a cada discussão a mudança do tema e reformulação da pesquisa, e sim pensei em desistir. Até que, certo dia, quando estava na minha residência, debruçado com um sentimento de angústia de não me sentir

---

<sup>6</sup> Sociedade Cooperativa de Trabalho Médico –UNIMED Teresina, localizado na Rua São João, 1262 - Centro, 64001-360.

capaz de concluir esse estudo e tentando esboçar um outro possível projeto de pesquisa, fui surpreendida com uma ligação de uma instituição de apoio à portadores de câncer chamada Associação Esperança e Vida.

O motivo da ligação era simples: arrecadação de dinheiro para o custeio de uma criança que estava precisando realizar alguns exames que o SUS não cobria. Vi ali uma oportunidade única, senti profunda alegria em ver ali uma chance para fazer uma última tentativa com a minha pesquisa. Acertei a doação no valor mensal de R\$ 20,00. Em seguida, perguntei pela possibilidade de ir conhecer a sede, não houve restrição e a atendente sem hesitar me passou o endereço. Resolvi ir conhecer no mês de outubro a A.E.V e me deparei com a organização da festa de aniversário da pedagoga e também nossa interlocutora, quando voltei uma semana depois e participei da festa.

Encontrei mil motivos para fazer um estudo sobre o câncer, descobri que vivenciar o adoecimento de um câncer vai além de sofrimento e de pessoas desfiguradas, pois o sujeito oncológico ele é antes de tudo um sujeito vivo, com vida, sentimentos e desejos que muitas vezes são oprimidos, porque a atenção da família, dos amigos e da sociedade não é para o sujeito, e sim, para o câncer e as histórias sobre a doença, que cada um tem.

## **1.2 Fazendo campo no Hospital São Marcos**

A escolha pelo Hospital São Marcos, é pelo fato de ser o principal hospital do estado do Piauí que disponibiliza o tratamento oncológico pelo SUS e, por já ter frequentado o ambiente quando realizei a minha monografia, mas infelizmente não pude explorá-lo da forma como gostaria. Uma (in) oportuna chance surgiu na realização do trabalho de campo no espaço do H.S.M, durante os anos de 2015 até o início de 2017, mediante a experiência como acompanhante de um ente familiar diagnosticada com câncer hepático e prognóstico positivo também para o pâncreas, voltaremos a descrição mais esmiunçada dessa situação vivenciada por mim no decorrer desta etnografia.

Acompanhei a fase de investigação que iniciou em maio de 2015, através de uma rotina trimestral de exames entre tomografias<sup>7</sup>, ressonâncias magnéticas<sup>8</sup>, endoscopia<sup>9</sup>, raios-X<sup>10</sup>, vídeo colonoscopia<sup>11</sup>, vários exames de sangue; marcação da consulta para entregar os exames no ambulatório cheio, em que era necessário chegar as seis e meia da manhã para poder conseguir os primeiros atendimentos (já que os últimos corriam o risco do médico não atender por outras demandas pessoais) e conseguir uma cadeira para sentar e esperar, considerando que, a maiorias dos médicos só começam a chegar a partir das nove ou dez horas da manhã.

O ambiente do ambulatório oncológico é sempre cheio, mas que facilmente distinguimos as acompanhantes (em sua maioria mulheres) dos adoecidos, que corporalmente é marcados pelo câncer, a maioria carecas ou com lenços, ou chapéus; com máscaras, muletas, ou cadeiras de rodas, corpos magros e olhares fundos, sempre distante para um além que não cogitamos determinar em meio ao caos e tumulto, em que cada um quer ser atendido e ouvido e nem sempre a atendente do médico e muito pior o médico está disposto a escutar.

A frequência nesse ambiente continuou até o mês de janeiro de 2016, até então nenhum diagnóstico concreto foi dado por parte do médico que acompanhou o tratamento, até que no dia 17 de fevereiro, quando Rosa foi encontrada no seu quarto inconsciente, com presença de vômito e diarreia e encaminhada pelo SAMU para o H.S.M pelos socorristas atentarem que eram sintomáticas do câncer. Contudo, o primeiro procedimento que de fato contemplou o tratamento da doença só ocorreu no dia dezoito de julho de 2016, com um procedimento cirúrgico que terminou antes das quatro horas previstas e sem nenhuma informação do médico que realizou a cirurgia sobre o estado de saúde dessa paciente.

---

<sup>7</sup> É um exame simples, capaz de obter imagens em tons de cinza de “fatias” de partes do corpo ou de órgãos selecionados, as quais são geradas graças ao processamento por um computador de uma sucessão de imagens de raios X de alta resolução em diversos segmentos sucessivos de partes do corpo ou de órgãos.

<sup>8</sup> É um exame para diagnóstico por imagem que retrata imagens de alta definição dos órgãos através da utilização de campo magnético. A ressonância magnética não utiliza radiação, porém uma vez que o aparelho tem um potente campo magnético é preciso tomar cuidado para o que não utilizar durante o exame como: joias, objetos metálicos, maquiagem e outros.

<sup>9</sup> A endoscopia digestiva alta é feita por meio de um tubo, chamado endoscópio, que entra através da boca e permite a observação do esôfago, do estômago e do duodeno.

<sup>10</sup> Exame que registra a imagem de ossos, órgãos ou formações internas do corpo utilizando raios X.

<sup>11</sup> É um exame que permite a visualização direta do interior do reto, cólon, através de um tubo flexível introduzido pelo ânus, contendo em sua extremidade uma minicâmera de TV que transmite imagens coloridas, podendo ser fotografadas ou gravadas em vídeo.

As informações só foram repassadas no dia seguinte, pelo médico assistente da cirurgia, afirmando que nada foi realizado, já que o câncer havia comprometido o funcionamento do pâncreas e a vascularização sanguínea do mesmo, assim como o do fígado que apesar de apresentar pequenos tumores, não foi removido, porque segundo a fala médica, “não tinha sentido mexer nele, causando todo um mal estar na recuperação, sendo que ele é um câncer secundário e deixar o primário que é muito mais grave”. Resumo: o procedimento cirúrgico foi apenas exploratório, o corte foi de uma extremidade a outra, da parte superior da barriga, abaixo dos seios; toda a periodicidade e desgaste durante a investigação com exames, foi em vão, pois nenhum médico confirmou de fato a suspeita do câncer e a real situação até o momento da cirurgia.

Nesse momento pude sentir “na pele” as dificuldades ainda maiores do processo de internação na ala oncológicas tanto para pacientes, como para acompanhantes, que quando muito têm, uma cadeira plástica para se acomodarem, esse momento me fez compreender o que Malinowski (1992), escreveu sobre “tornar-se nativo”, não no sentido de ser o próprio nativo, mas de também partilhar da mesma emoção, frustração e indignação pela falta de humanização naquele ambiente que é para ser de cuidados e valorização da vida.

O quarto coletivo é um espaço ventilado, com muita luz pela presença de uma janela grande, que pode causar certo desconforto pelo reflexo do sol, para quem estar internado no quarto leito (por ser bem próximo da janela). Apesar de ter um aparelho de ar condicionado, ele não fica ligado 24 horas por dia, pois além do vento ficar posicionado de frente ao segundo leito, causando frio e desconforto para esse; alguns técnicos e enfermeiros, às vezes entram e desligam o aparelho durante o dia, o que me faz refletir sobre a possibilidade de ser alguma instrução da direção do H.S.M como mecanismo de economia. Dependendo do horário e da temperatura, o odor do quarto também muda, como a pessoa que eu estava acompanhando apresentava um quadro de diarreia involuntário, em cada crise o odor fétido, tomava de conta do quarto, bem como quando alguma acompanhante usava o banheiro para evacuar, pois a ventilação externa do banheiro era muito pequena.

O odor também variava de acordo com a movimentação que a acompanhante e os familiares no horário de visita (de três às cinco da tarde), faziam massageando o corpo da pessoa que estava no leito três, cujo seu histórico datava que a dez dias não ingeria nada além do soro e nem evacuava, apresentando o inchaço visível à distância, ela não se movimentava, não piscava, não atendia mais a nenhum comando, apenas soava o som do oxigênio e o esforço de

uma respiração marcada por uma alta elevação do tórax, esse era o único sinal de vida. A condição dessa paciente era a justificativa para as enfermeiras e técnicas de enfermagem discutirem no quarto (na presença da família e de todos que ali estavam), no horário de acompanhamento do prontuário do paciente, a se negarem a conferir os batimentos cardíacos, pressão arterial e medicar, já que ela estava “praticamente morta”, e uma passava para a outra essa responsabilidade justificando que até o médico disse que não ia mais acompanhar o caso “porque não tinha mais jeito, só esperar a morte mesmo”.

No total cada quarto tem quatro leitos e um banheiro, são divididos entre masculinos e femininos. Os acompanhantes devem ser do mesmo sexo do sujeito internado. Para caracterizar esse cenário, temos a imagem abaixo:



Fotografia II: Leito do SUS do H.S.M, arquivo da pesquisadora, em 19/02/2016.

Dessa forma busco identificar o que esses sujeitos adoecidos e seus familiares têm a falar sobre suas vivências e subjetividades na condição de portadores de câncer, que nesta pesquisa pude ter acesso às histórias de vida de forma direta (através das entrevistas) e informalmente (em conversas paralelas, de cunho exploratório), de diversas pessoas que frequenta a A.E.V. Dito isso, é importante salientar que, abordar emoções enquanto categoria das ciências sociais neste estudo remete a experiência da alteridade, isto é, consigo me colocar no lugar desses adoecidos e acompanhantes e, me sinto assim, com uma visão de mundo ampliada, no que se refere à valorização da vida, e uma compreensão ampliada sobre o processo de morte e morrer.

Assim faço abaixo uma apresentação prévia de alguns sujeitos que participaram até o presente momento da pesquisa, elencando suas histórias de vida para que possamos compreender como a partir de quais motivações eles classificam seus sentimentos e emoções quanto ao câncer como dor, sofrimento e medo:

### **1.3 Os sujeitos do estudo**

#### **Tânia**

Foi à primeira entrevista realizada da pesquisa, realizada na sua residência, no dia 18 de dezembro de 2015, no início do seu tratamento contra o câncer nos linfomas. É uma senhora de 62 anos de idade; casada com vida sexual ativa, mas em recesso pelo tratamento do câncer, se considera de cor parda; mãe de três filhos; estudou até o ensino fundamental; é costureira; “católica, vai pra igreja, acende vela, gosta também da outra religião de crente, de evangélico”<sup>12</sup>, afirma a informante. Realiza o tratamento através de plano de saúde particular, em uma clínica privada especializada em oncologia. Disse que poderia optar pelo H.S.M, mas mesmo por convênio acha-o a cara da morte. Foi prescrita a realização de seis sessões de quimioterapia<sup>13</sup> já estava realizando a terceira, (parte do seu cabelo já tinha caído como efeito

---

<sup>12</sup> Entrevista concedida à autora em 10/12/2015.

<sup>13</sup> De acordo com o INCA a quimioterapia é o método que utiliza compostos químicos, chamados quimioterápicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. Quando aplicada ao câncer, a quimioterapia é chamada de quimioterapia antineoplásica ou quimioterapia antitumoral. Os agentes utilizados no tratamento do câncer afetam tanto as células normais como as neoplásicas, porém eles acarretam maior dano às células malignas do que às dos tecidos normais, devido às diferenças quantitativas entre os processos metabólicos dessas duas populações celulares. Os citotóxicos não são letais às células neoplásicas de modo seletivo. As diferenças existentes entre o



colateral), acompanhado de medicações associadas, para ao término, ser realizado um transplante de medula óssea no estado de São Paulo, através de um procedimento com as células troncos da mesma. Foi realizada uma nova entrevista com ela em julho de 2016 e até o presente momento ela não realizou o transplante; se considera curada, pelo fato de não ter novos focos de câncer pelo corpo, e os seus cabelos se encontram em crescimento.

### **Cleonice**

Tem 47 anos; é casada; tem uma única filha; tem formação em licenciatura plena em filosofia, teologia e pós-graduada em psicopedagogia clínica e hospitalar e em neuro-psicopedagogia; Atualmente é aposentada em decorrência de um problema cardíaco que desenvolveu como efeito colateral da quimioterapia; trabalha apenas voluntariamente em um centro de apoio a moradores de ruas, assim como realiza semanalmente, há mais de cinco anos, as oficinas de artesanato aos usuários da Associação Esperança e Vida de apoio à portadores com câncer. Afirma que “não tem religião, nunca teve e nem é ateia, acredita em forças ocultas, mas não se prende a religião, crenças religiosas ou dogmatismos; sua religião é fazer o bem, sem olhar a quem”. Apesar disso, ela se define como uma pessoa intuitiva, inclusive tinha comunicação telepática com um padre exorcista e alguns médicos (ela não quis dizer nome deles, apenas afirmou que eram neurologistas) fazem pesquisas científicas com ela desde a infância. Ela disse que ver antes de todo mundo, que tem esse dom e foi assim que descobriu o câncer na mama direita, ao sentir um “caroço” ao tomar banho e antes do diagnóstico médico, já sabia que se tratava de um câncer. Parte da mama foi retirada em uma cirurgia, realizou 16 sessões de quimioterapia (teve queda de cabelo a partir da segunda sessão), trinta sessões de radioterapia<sup>14</sup>. Todo o tratamento foi realizado através de convênio particular, alguns procedimentos no H.S.M e outros em uma clínica particular chamada Oncoclínica. Está na fase de acompanhamento, pois segundo Cleonice, a orientação médica é que deve ocorrer a cada três meses a rotina de exames, pois ela é portadora de 16 doenças crônicas, uma delas é a

---

crescimento das células malignas e os das células normais e as pequenas diferenças bioquímicas verificadas entre elas provavelmente se combinam para produzir seus efeitos específicos (FONTE: INCA).

<sup>14</sup> Radioterapia é um método capaz de destruir células tumorais, empregando feixe de radiações ionizantes. Uma dose pré-calculada de radiação é aplicada, em um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba o tumor, buscando erradicar todas as células tumorais, com o menor dano possível às células normais circunvizinhas, à custa das quais se fará a regeneração da área irradiada.

neorogia dos trigêmeos<sup>15</sup> e toma medicações muito fortes para o controle da dor, o que pode favorecer o surgimento de efeitos colaterais.

### **Mariana**

Uma mulher tímida, de pouca conversa, sempre usa lenço nos cabelos, para disfarçar que está careca, prefere está sozinha à participar das rodas de conversas performáticas que se formam das mulheres que ficam jogando conversas foras na Associação Esperança e Vida, sua passagem dificilmente se estende além de um dos serviços (atendimento de fisioterapia, entrega de cestas básicas, entrega de remédios, vales transportes e refeições) que é oferecido pela A.E.V. Mariana tem 45 anos é viúva, mãe de dois filhos adolescentes do sexo masculino, não trabalha, vive de auxílios governamentais, estudou até o ensino fundamental incompleto, mora em Timon na cidade maranhense separada pelo rio de Teresina, pela proximidade, algumas vezes ela se desloca a pé, até o H.S.M, por não ter condições de custear a passagem de ônibus. Diz que sua religião é uma mistura de católica com evangélica batista. Descobriu que tinha câncer de mama no ano de 2011, fez sessões de radioterapia, quimioterapia e cirurgia onde foi removida parcialmente a mama esquerda. Estava tratada, quando um dia ao se deslocar para a A.E.V o ônibus que vinha colidiu com outro transporte, ela caiu e quebrou parte do fêmur direito. A empresa do transporte coletivo pagou uma consulta e alguns exames que identificaram a presença de tumores em diferentes partes do corpo de Mariana. Ela foi encaminhada para o H.S.M fez novos exames e ela descobriu que o câncer da mama voltou, apareceu também nos ossos, no pulmão e na coluna. Para Mariana a causa desses novos câncer foi a queda do ônibus, ela não tem acompanhante na realização das novas sessões de quimioterapia e radioterapia, sabe que o câncer dela está espalhado e não tem jeito, mas está vivendo e não queria morrer de câncer, quer morrer de morte natural.

### **Antônia e Liana**

Liana é uma estudante universitária de 22 anos, reside em Teresina, no qual foi por essa razão que sua tia Antônia (irmã de sua mãe), iniciou o tratamento contra o câncer em sua

---

<sup>15</sup> A neuralgia do trigêmeo é um distúrbio nervoso que provoca uma dor lancinante na região do rosto, por onde passa o nervo trigêmeo – responsável por carregar as mensagens resultantes das sensações do rosto para o cérebro.

residência, já que esta morava na cidade de Miguel Alves –PI. Antônia era professora estadual no município que residia, tinha três filhos, fez o tratamento através de convênio particular no H.S.M., chegando a realizar um procedimento cirúrgico em São Paulo. Faleceu, três meses antes da realização da entrevista com Liana, a mesma afirma que tanto a tia era católica, como ela é, mas na à medida que a doença agravava, realizavam juntas momentos de meditação e oração. Antônia buscou enquanto tinha sua autonomia de locomoção remédios caseiros, conhecidos popularmente como garrafadas à base de ervas que nem elas sabiam exatamente a composição.

O intuito da entrevista com a sobrinha que acompanhou desde o diagnóstico do câncer até o estágio final da vida da tia é desvelar como o familiar ou acompanhante, que nem sempre tem um vínculo de parentesco mais próximo (pois Antônia tinha três filhos, um deles deixou o neto com ela no meio do tratamento e foi embora, e os outros não se abstiveram de suas demandas pessoais na cidade de Miguel Alves, vindo a acompanhá-la alguns dias apenas em seus momentos finais de vida); classifica as emoções nessa etapa da doença e como a família/acompanhante vivencia junto esse processo de finitude da vida de um membro por conta do câncer.

### **Pablo**

Um senhor de 55 anos, casado, pai de três filhos e avô de três netos, autodeclarado de cor parda, aposentado dos Correios, onde exercia cargos de administrativo de alto escalão pelo tempo de serviço. Em 2013 foi diagnosticado com câncer no rim direito e removido totalmente através do procedimento cirúrgico, por não existir tratamento quimioterápico para tratar esse tipo de câncer. Desde 2013 realiza o acompanhamento com uma médica oncologista, sendo encontrado em março de 2015 cinco nódulos nos pulmões em metástase<sup>16</sup>, posterior alguns meses foi detectado através de exames o aumento desses nódulos e em 2016 foi encontrado a presença de outro câncer no fígado. Pablo é ministro da Eucaristia da Paróquia de São José do Operário no Bairro Primavera, é, portanto, um religioso que acredita em sua cura através da fé; realizou todo o tratamento oncológico através do plano de saúde particular da empresa,

---

<sup>16</sup> É a migração por via sanguínea ou linfática de produtos patológicos (vírus, bactérias, parasitas e esp. células cancerosas) provenientes de uma lesão inicial.

iniciando parte do tratamento no H.S.M. com o convênio privado, mas logo mudou para a clínica também particular Oncomédica<sup>17</sup>.

### **Flor e Flávia**

Flávia é uma mãe solteira, loira, autodeclarada parda, que deixou a gerencia de uma rede de lojas na cidade de São Luís do Maranhão, onde residiam seus pais e seus dois irmãos, mas morava com sua avó e sua filha Flor, até que ela em 2013 com três anos de idade passou mal e nos exames clínicos realizados na cidade, detectaram a possibilidade de Flor estar com algum tipo de câncer. Flávia decidiu vir a Teresina com sua avó, por indicações e prescrição dos próprios médicos locais, para que ela investigasse e tratasse a doença da filha em Teresina, pelo histórico positivo que a cidade tem no tratamento oncológico. Desde então, ela começou a residir com sua filha em Teresina em uma casa de aluguel, só retornou a São Luís para pegar seus pertences e documentação pessoal. Atualmente Flávia tem 26 anos e Flor tem sete anos, portadora de leucemia<sup>18</sup> e ainda não sabe ler nem escrever por não comparecer a escola devido aos longos períodos de internação, como também pelas reações da quimioterapia que causa impossibilidade de locomoção, a ponto de ficar dependente de cadeiras de rodas sem andar, dores intensas e alguns tipos de paralisias como o da face quando foi realizada a entrevista com ela, cuja realização de sessões intensas de fisioterapia pode ter uma recuperação total. Mãe e filha são católicas e Flor sempre menciona o nome de “Deus” como detentor de sua cura.

### **Rosa**

Rosa têm 66 anos, casada, mãe de seis filhos e seis netos; aposentada por idade, no ano de 1996 teve seu primeiro câncer no útero, tratado através de um procedimento cirúrgico com remoção de todos os órgãos que compõem o sistema reprodutor feminino. Em 2013 desenvolveu um câncer na mama direita, fez cirurgia, foi removido parte da mama e fez sessões de radioterapia. Estava acompanhando através da realização semestral de exames, quando nessa

---

<sup>17</sup> Foi a primeira clínica privada especializada no tratamento oncológico em Teresina, fundada no ano de 2003. É localizado Rua Gardênia, 710 - Jóquei - Ed. Prime 3º e 4º andar.

<sup>18</sup> A leucemia é uma doença maligna originada na medula óssea, local onde as células do sangue são produzidas. Os glóbulos brancos (leucócitos) são as células acometidas e se reproduzem de forma descontrolada, gerando os sinais e sintomas da doença.

rotina em 2015 houve a suspeita do surgimento de um novo câncer no fígado e no pâncreas. Foi mais de um ano de investigação com a realização de exames até ser realizada a primeira etapa do tratamento oncológico, com a cirurgia realizada em julho de 2016, durou menos de quatro horas, tempo muito abaixo do previsto nos documentos pré-operatórios. No dia seguinte a filha mais velha que estava com Rosa no hospital, procurou o médico que não tinha ido falar nada sobre a cirurgia, soube que o procedimento foi rápido por não ter sido uma operação de sucesso, por nada ter sido feito, o corte de uma extremidade a outra da barriga foi necessário pela os médicos atestarem que o câncer do pâncreas já estava muito crescido comprometendo o funcionamento do pâncreas, tentar removê-lo poderia incidir na morte dela na mesa cirúrgica, assim como o do fígado que tem um em tamanho maior e outros menores, mas que não seria correto à remoção deles se o câncer do pâncreas está numa gravidade maior permanecer. A família de Rosa não falou com ela sobre sua situação, também solicitou do médico sigilo, apenas ficou sabendo na consulta de pós cirurgia, que seria necessário iniciar o tratamento com seis sessões de quimioterapias mensais, durante seis meses para complementar a cirurgia. Rosa é católica, participante das missas dominicais, diariamente assiste a transmissão de missas pelos canais de rádio e televisão, até a entrada da cirurgia segurava um terço nas mãos e rezava sem parar. Mantém um discurso religioso e todos que a visita, ela pede que rezem por ela, para que Deus conceda sua cura.

#### **1.4 Resumo dos capítulos:**

No primeiro capítulo é realizada uma análise sobre a interpretação do câncer para os sujeitos adoecidos e seus familiares, bem como a representação da doença, no qual usei o aporte teórico de Sontag (2007), Laplantine (2004), Le Breton (2013). Ainda, neste capítulo, subsidiando a discussão são apresentados dados estatísticos sobre a incidência de câncer, e mapeado como é o tratamento oferecido em Teresina, às condições do tratamento oncológico pelo Sistema Único de Saúde, oferecido no Hospital São Marcos na capital para atender todo o estado do Piauí e alguns estados vizinhos como é o caso do Maranhão. Com a realização de oito entrevistas, foi possível traçar um perfil dos interlocutores dessa pesquisa e analisar algumas de suas impressões sobre o tratamento do câncer e suas inferências no cotidiano e ainda, discutir as diretrizes estabelecidas tanto pela Organização Mundial de Saúde, quanto pela Política Nacional de Atenção Oncológica (regida pela portaria GM N° 2.048 de 03/09/2009 – Subseção VIII), no qual é comparado com a realidade oferecida no H.S.M.

No segundo capítulo é discutido a produção de significados que os sujeitos adoecidos elaboram em torno da doença oncológica, bem como as emoções e sofrimentos vivenciados por esses, diante da possibilidade de morte, e também para aqueles sujeitos que se encontram em um processo de metástase da doença. Diante dessa questão, foi possível identificar os recursos buscados pelos sujeitos que se encontram fora de possibilidade terapêutica de cura, como lidam com o processo de finitude e como a religiosidade ou espiritualidade influenciam nesse momento. O diálogo foi estabelecido com Elias (2001), Ariès (2003), Rodrigues (2006), Menezes (2004), Kübler-Ross (2008), (Koury (2004), Le Bretton (2013), para assim comparar, com os resultados alcançados na pesquisa de PIBIC (*“Tecnologias em Terapêuticas Neoesotéricas: religiosidades e cuidados paliativos em Teresina –PI”*) desenvolvida no ano de 2012 que evidenciaram um número significativo de visitantes com doenças oncológicas e outras consideradas incuráveis (como lúpus) nos espaços religiosos Vale do Amanhecer do Gurupá<sup>19</sup> e na Casa de Aruanda<sup>20</sup> que buscavam cura através de terapêuticas religiosas. “Considera-se de muita validade afirmar que a religiosidade e a espiritualidade constituem-se como uma marca identitária brasileira” (CAVALCANTE, 2013, pág.158). Explica Cavalcante 2013:

“O campo religioso brasileiro é marcado por uma diversidade de expressões e manifestações de religiosidades que contemplam elementos das religiões indígena, católica, afro-brasileira, protestante, judaica, kadercistas e os chamados novos movimentos religiosos, bem como as denominadas práticas *novaeristas*” (Cavalcante, 2013, pág.157)

Por fim, o terceiro e último capítulo discute de forma mais minuciosa a vivência espiritual/ religiosa desses sujeitos, estabelecendo a religião e práticas de cada sujeito antes e posterior ao câncer, como também os tratamentos alternativos e complementares ao tratamento alopático buscado por eles, com base na literatura antropológica dos autores Cavalcante (2010), Morin (2015) e Mauss (2003).

Portanto, como contribuição teórica, esta pesquisa visa alargar o discurso antropológico sobre o significado de ter câncer e suas implicações, contribuindo com projetos em saúde pública para a ampliação de cuidados para os sujeitos FPTC e acesso espiritual/religioso

---

<sup>19</sup> Fundado em 1993, localizado no Baixo do Gurupá na estrada da cidade de União, totalizam dezessete templos espalhados no estado do Piauí e milhares de adeptos. Nos rituais é possível encontrar práticas adotadas por espíritas (passe, mesa evangélica) umbandistas ( defumação e desobsessão) , católicos ( na oração do rosário e preces para a Virgem Maria), e esotéricos (velas, símbolos e roupas).

<sup>20</sup> A Casa de Aruanda é localizado na zona rural de Teresina, na região conhecida como Usina Santana. É o primeiro templo umbandista de Teresina que realiza cerimônias com a ingestão de uma bebida a base da *ayahuasca*, popularmente conhecida como “Santo Daime” e terapias de cunho xamânicas.

(hospitalizado ou não), bem como fomentar políticas públicas que possam garantir a dignidade e respeito aos sujeitos portadores de câncer e aos seus familiares.

*A busca de significado diante da dor que se sente vai além do sofrimento imediato; de modo mais profundo, diz respeito ao significado da existência quando o surgimento da doença a coloca numa situação de desequilíbrio em relação ao mundo.*

*David Le Breton.*



## 2. CAPÍTULO I: A REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO CÂNCER E AS POLÍTICAS PÚBLICAS NA CIDADE DE TERESINA PARA O TRATAMENTO ONCOLÓGICO.

No presente estudo, o recebimento do diagnóstico do câncer apresentou-se de duas formas: 1) como um obstáculo na vida de quem está acometido por ele e que passa se apropriar de muitos mecanismos de religiosidade e espiritualidade redimensionando a relação com o sagrado; e 2) como uma condição de prostração pela possibilidade de morte com o sentimento de revolta, com um distanciamento inicial do sagrado e só depois a reaproximação. Essas categorias vão variar de acordo com a condição na qual o indivíduo está inserido em determinado grupo e vai contribuir para a forma que cada doença é interpretada, em especial o câncer.

É neste sentido que na análise do processo de diagnóstico do câncer, tratamento, conhecimentos por parte do sujeito oncológico, suas relações sociais e espirituais/religiosas que a antropologia proporciona a fundamentação teórica necessária pensando a cultura na produção de significados e na interpretação de “ter câncer”.

Para compreender como uma doença (no caso o câncer), não se restringe ao convívio do sujeito adoecido no seu íntimo, mas como também na convivência social e sua interação com a sociedade, chamamos atenção para o conceito geral de doença, a partir das observações de Laplantine (2004, p.15) sobre a constatação do fato de que a língua francesa só dispõe de um vocábulo (*maladie*) para designar a doença, enquanto na língua inglesa há três expressões: "*disease* (a doença tal como ela é apreendida pelo conhecimento médico), *illness* (a doença como é experimentada pelo doente) e *sickness*, (um estado muito menos grave e mais incerto que o precedente [...] de maneira mais geral, o mal-estar)".

Consideramos então o que Laplantine (2004, p. 15) destaca com a expressão *illness* pode ser entendida por dois pontos de vista clássicos: doença-sujeito e doença-sociedade, refletindo, respectivamente, enquanto que a experiência subjetiva do doente e comportamentos socioculturais (como por exemplo, as emoções e manifestações de sentimentos de revolta, tristeza, indignação quando o sujeito recebe o diagnóstico positivo para o câncer) estão relacionados à doença, para integrar as noções de doença-objeto (*disease*), doença-sujeito (um ponto de vista de *illness*) e doença-sociedade (outro ponto de vista de *illness*, reflete também

como a sociedade cria estereótipos da doença e do sujeito adoecido, refletindo diretamente no convívio social deste), por isso é necessário uma atenção na interpretação de como o doente significa a doença diante das representações do médico.

Diante dessa complexidade que o câncer trás consigo, o sujeito oncológico vai ressignificar as concepções: 1) de corpo: pelas consequências das alterações fisiológicas, decorrente do tratamento como a queda de cabelo, retirada da mama etc.; 2) a noção de saúde e doença, diante das limitações e dependências que o tratamento do câncer impõem; 3) a noção da espiritualidade e da religiosidade, como recursos indispensáveis para a cura, ou para conforto, quando já se esgotaram as possibilidades terapêuticas curativas da medicina alopática; 4) a concepção da vida afetada por “uma enfermidade vista em larga medida como sinônimo de morte” (SONTAG,2007: 14); e, 5) a concepção da morte, através da construção do pós morte, como agente tranquilizador para a aceitação da morte, no qual “a aceitação dos próximos é a condição para a produção da boa morte” (MENEZES. In: Para além da eficácia simbólica – estudos em ritual, religião e saúde, 2013).

Entre as causas do sentimento de medo desencadeado no diagnóstico dos cânceres, se encontra as estatísticas de óbitos causados por eles, pois de acordo com os dados do Ministério da Saúde o câncer é uma das principais causas de morte de Brasil, sendo a segunda doença mais recorrente nas causas de mortes, ficando atrás das doenças cardiovasculares e a terceira causa quando incluído nos dados de análise as causas externas como acidentes e violência, conforme as tabelas abaixo:

## PRINCIPAIS CAUSAS DE MORTE SEGUNDO FAIXA ETÁRIA BRASIL, 2008

Alta morbimortalidade por  
violência, acidentes de trânsito e  
doenças crônicas

TRAUMA  
30% Atendimentos nas Unidades  
de U/E

	Faixa etária (anos)										Total
	<1	1-4	5-9	10-14	15-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60+	
1ª	Afecções Perinatais 25.637	Causas Externas 1.578	Causas Externas 1.528	Causas Externas 2.431	Causas Externas 13.595	Causas Externas 37.306	Causas Externas 24.057	DAC 20.641	DAC 40.436	DAC 241.607	DAC 314.506
2ª	Anomalia Congênita 7.973	DAR 1.162	Neoplasia 669	Neoplasia 681	Neoplasia 899	DIP 2.822	DAC 7.016	Causas Externas 17.816	Neoplasia 30.047	Neoplasia 108.857	Neoplasia 166.317
3ª	DAR 2.363	DIP 1.003	Sistema Nervoso 436	Sistema Nervoso 483	DAC 659	Neoplasia 2.665	DIP 5.832	Neoplasia 15.924	Causas Externas 11.865	DAR 81.926	Causas Externas 133.644

DAC-Doenças do Aparelho Circulatório    DAR-Doenças do Aparelho Respiratório    DIP-Doenças Infecciosas e Parasitárias  
Fonte: SIM/SVS/MS.



Quadro I: Principais causas de morte por faixa etária no Brasil, ano 2008. Disponível Google Imagens. Acesso: 30/03/2016

### Causas de morte no Brasil\*

- 1º DOENÇAS CARDIOVASCULARES
  - 2º CÂNCER
  - 3º CAUSAS EXTERNAS, COMO ACIDENTES
- 70% das mortes entre homens de 5 a 19 anos
- 64% das mortes entre homens de 20 a 39 anos
- 4º DOENÇAS RESPIRATÓRIAS



\* Dados de 2009.

Quadro II: Principais causas de morte no Brasil, ano 2009. Disponível em G1.com.br. Acesso em 30/03/2016

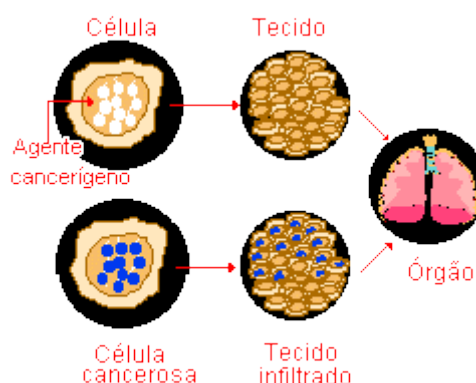
“O câncer é responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo: mais de 7 milhões de pessoas morrem anualmente da doença. Como a esperança de vida no planeta tem melhorado gradativamente, a incidência de câncer, estimada em 2002 em 11 milhões de casos novos, alcançará mais de 15 milhões em 2020. Esta previsão, feita em 2005, é da International Union Against Cancer (UICC) (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006:7).

Kübler-Ross (2008), reforça a discussão sobre a complexidade de significados elaborados durante o diagnóstico do câncer, no qual a autora afirma que:

“Diz-se frequentemente que as pessoas relacionam um tumor maligno com doença fatal, encarando ambos, como sinônimos. Basicamente é verdade. Pode ser uma bênção ou uma maldição, dependendo de como se orientem o paciente e a família nesta situação delicada. O câncer, para muitos ainda é uma moléstia fatal, a despeito do número crescente de curas reais ou remissões significativas” (Kübler-Ross, 2008, p. 33).

O imbróglio do câncer, não está limitado apenas ao número de óbitos. Inicia antes de tudo, pela própria designação do nome, que não determina um tipo específico de patologia. Segundo as informações publicadas no site<sup>21</sup> Instituto Nacional do Câncer, o nome “câncer” caracteriza um conjunto de mais de 100 doenças que tem em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (processo que é designado como metástase) para outras regiões do corpo, cuja causa, bem como um tratamento específico, com garantia de cura da doença é difícil de ser determinado mesmo nos dias atuais, com os avanços tecnológicos neste campo da medicina alopática.

A ilustração gráfica desse processo, segue abaixo:



Fotografia III: O processo de celular de formação de um câncer. Disponível em:

<http://www1.inca.gov.br/cancer/imagens/oque.gif>.

Acesso em 03/04/2016.

<sup>21</sup> [http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322)

Por essa razão permeou de forma mais intensa nas décadas anteriores o diagnóstico de câncer como uma sentença de morte, para adoecido, familiares, acompanhantes e cuidadores. Analisando historicamente as épocas e as doenças podemos comparar o estigma do câncer na atualidade com o da tuberculose no passado, que também era recebida como uma sentença de morte. Sontag (2007) afirma:

“As fantasias inspiradas pela tuberculose no século XIX, e pelo câncer hoje, são reações a uma enfermidade considerada incurável e caprichosa- ou seja, uma enfermidade que não se compreende- numa época em que a premissa central da medicina é que todas as doenças possam ser curadas” (SONTAG 2007, p.12).

Apesar de todos os avanços da medicina oncológica o sentimento de medo do câncer pela possibilidade da morte permanece. Esse sentimento de medo, tão presente nas falas de todas as entrevistas, está para além do abismo da morte. Reflete principalmente em um “mergulho na dor, no sofrimento, na angústia, na tristeza, na raiva, na culpa, no constrangimento na vergonha (...) expressos na interação que os adoecidos estabelecem com familiares, vizinhança e sociedade” (Cavalcante, 2015:75). Esse emaranhado de emoções que reflete antes de tudo, de como o adoecido se relaciona com a sociedade e cada um passa a significar da sua forma, é uma investigação que abrange a discussão da antropologia e da sociologia das emoções, no tocante a emoção do medo Koury (2005) afirma:

“Em toda e qualquer forma de sociabilidade o medo encontra-se presente como uma das principais forças organizadoras do social. O fenômeno do medo, para ele, se coloca então como fundamental para se pensar embates de configuração e processos de sociabilidades e de formação dos instrumentos da ordem e da desordem que desempenham dialeticamente a ação dos sujeitos e grupos em relação. Processos que compreendem um jogo permanente de manutenção, transformação de ensaios sociais e individuais realizados enquanto redes de conflito que informam e formulam um social historicamente determinado” (Koury, 2005:247)

Assim o fenômeno das emoções, bem como o medo do câncer e suas implicações na vida dos sujeitos por ele acometidos, levantamos então as questões apontadas por Cavalcante (2013: 22) “Como as políticas públicas em ato na cidade de Teresina pensam a relação saúde-doença? Morte? Há em seus projetos uma consideração da dimensão da espiritualidade do público alvo?” Diante disso complemento: e os Cuidados Paliativos para os sujeitos fora de possibilidade terapêutica de cura?

## **2.1 O tratamento oncológico na cidade de Teresina e as Políticas Públicas.**

As mudanças no estilo de vida cada vez mais acelerados exigidos nas sociedades modernas, no qual a praticidade e agilidade são unânimes nas exigências da vida diária; os fatores de mudanças modificaram também a qualidade de vida da população mundial, principalmente de países em desenvolvimento como o Brasil, tal que foi estimado pelo Instituto Nacional do Câncer para o ano de 2016 cerca de 420.310 (quatrocentos e vinte mil trezentos e dez) mil novos casos, caracterizando o câncer como um problema de saúde pública que o país enfrenta atualmente e para o estado do Piauí, está previsto surgimento de 6.450 (seis mil quatrocentos e cinquenta) mil novos casos de câncer, cujo desse total 1.750 (mil setecentos e cinquenta) devem se encontrar na capital.

Na mídia eletrônica<sup>22</sup> da Organização Mundial de Saúde, o Brasil foi apontado como “referência” no exterior, na assistência pública de saúde para a população, pela assistência do Sistema Único de Saúde (SUS) para a população. Apesar de sabermos de todas as deficiências do mesmo e as inúmeras dificuldades que enfrentam os usuários para conseguir atendimento, nos percalços do atendimento público, o tratamento completo do câncer é um dos pontos positivos que o SUS dispõe.

Analisando a situação local do H.S.M. com a grande demanda de atendimentos, revela a deficiência do SUS, no qual são contemplados os serviços em determinadas cidades em detrimento de outras, haja vista que, muitos pacientes são submetidos a exaustivas viagens de seus estados para se tratarem em Teresina que é uma cidade planejada, banhada por dois rios, é a única capital nordestina que não tem litoral e não é considerada uma cidade turística, e sim de negócios, notadamente no que se refere à saúde.

Ao passo que o estado do Piauí ainda é considerado um dos mais pobres do Brasil, observamos de acordo com uma pesquisa da Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro (FIRJAN), que Teresina vem se destacando nos últimos anos entre as capitais mais desenvolvidas do nordeste pelos parâmetros econômicos, educacionais e principalmente pelos serviços de saúde. No tocante a questão da saúde em Teresina, nos últimos dez anos passou a ser considerada uma referência nos serviços de saúde, principalmente entre a região norte e

---

<sup>22</sup> Matéria encontrada no site da ONU Brasil e no site do Ministério da Saúde (ver nas referências).

nordeste no tratamento oncológico. Diante desse fenômeno, foi-lhe atribuído o reconhecimento de “polo da saúde”. O que não acompanha esse título é que a grande excelência desses serviços se concentra no atendimento privado e particular.

Apesar desse fator, as inúmeras pessoas que chegam até a capital, são encaminhadas de outras cidades e estados (como por exemplo, é o caso das interlocutoras, Flávia e Flor), para receber o atendimento público através do Sistema Único de Saúde, afirmam que se sentem mais seguras com a possibilidade do encaminhamento do hospital da cidade que residem, de realizarem o tratamento em Teresina, mediante a referência dos atendimentos e dos recursos dos hospitais públicos e também das condições, equipe técnica, medicamentos, aparelhos e o aparato médico geral.

O fluxo das pessoas tanto do Piauí, quanto de outros estados, para a capital é facilitado pela localização geográfica da cidade na região Meio Norte do Brasil, que viabiliza esse trânsito. O que é evidenciado pelo grande número de atendimentos ao público do Maranhão, Tocantins, Ceará e do Pará para tratamento oncológico<sup>23</sup>, conforme é constatado, à medida que a observação participante segue no ambulatório oncológico do H.S.M, pois durante a espera de atendimento, é comum escutar as pessoas ali presentes reclamando da demora do médico e os problemas com a possibilidade da consulta ser adiada para outro dia, por conta de não residirem em Teresina,

Esse transtorno que é corriqueiro nesse ambiente, faz parte da divulgação do Instituto Nacional do Câncer estimou para o ano de 2016 cerca de 420.310 (quatrocentos e vinte mil trezentos e dez) mil novos casos, caracterizando o câncer como um problema de saúde pública que o país enfrenta atualmente e para o estado do Piauí, está previsto surgimento de 6.450 (seis mil quatrocentos e cinquenta) mil novos casos de câncer, cujo desse total 1.750 (mil setecentos e cinquenta) devem se encontrar na capital.

Precisamos considerar que por trás dessas estimativas, estão mascaradas as mudanças no estilo de vida cada vez mais acelerados exigidos nas sociedades modernas, no qual a praticidade e agilidade são unânimes nas exigências da vida diária; os fatores de mudanças

---

<sup>23</sup> Essas informações foram comprovadas ainda nos procedimentos da coleta de dados no ambulatório oncológico do H.S.M. durante a pesquisa monográfica realizada pela autora no ano de 2014 intitulada: “*Reflexões, medos e perspectivas de mães e pais de crianças acometidas por câncer*” (orientado pela Dr. Francisca Verônica Cavalcante). No qual, pais e mães responderam vir de outros estados para tratar seus filhos, pela própria recomendação médica local, por falta de tecnologias adequadas.

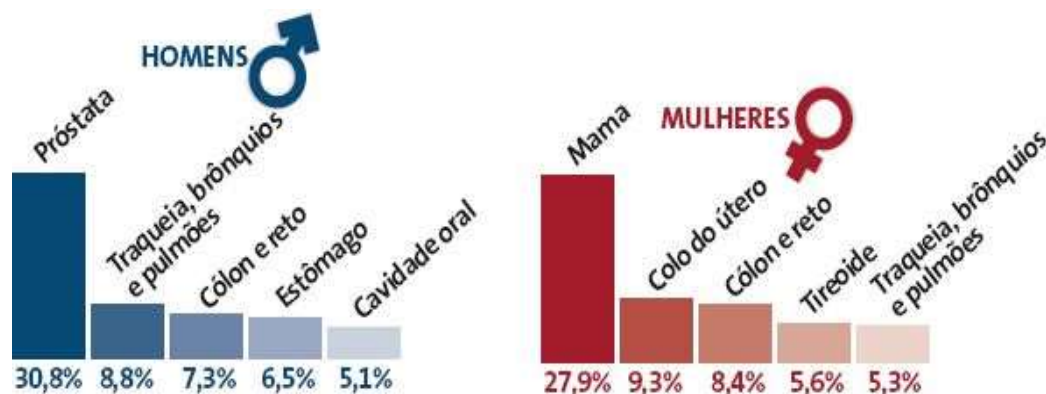
modificaram também a qualidade de vida da população mundial, principalmente de países em desenvolvimento como o Brasil, tal como apresenta os dados da tabela abaixo:



Quadro III: Estiva do número de casos de câncer no Brasil para o ano de 2016. Disponível em: [www.inca.com.br](http://www.inca.com.br). Acesso em: 16/04/2016.

A classificação dos tipos de câncer a partir desses dados é aproximado, já que se trata de estimativa e não podemos prever os novos casos que vão surgir até o final do ano, mas em porcentagens os tipos de câncer mais comuns seriam:





Quadro IV: Classificação dos tipos de câncer mais recorrentes por sexo. Disponível em: [revistavivasauade.uol.com.br](http://revistavivasauade.uol.com.br). Acesso em: 10/04/2016

A estimativa para quase sete mil novos casos de câncer no estado do Piauí e os atendimentos de sujeitos de outras cidades e estados podem justificar a lotação no ambiente do ambulatório oncológico do H.S.M., no qual o diálogo nesse ambiente é estabelecido de forma fácil entre os sujeitos oncológicos, seus familiares e os acompanhantes, pois muitas vezes as dúvidas sobre o tratamento, reações da quimioterapia, são esclarecidas através da experiência de quem já vivenciou ou está vivenciando alguma fase à frente do tratamento, pela rápida duração da consulta.

Ressalva-se que as principais receitas alternativas com as indicações de espaços religiosos que dispõem de tratamentos curativos, de alimentos, chás, sementes e garrafadas também são repassadas nesse momento, bem como nos quartos coletivos, (quando internados ou em processos pré e pós, cirúrgicos); no qual sempre é possível encontrar alguém fazendo indicações de um tratamento natural que teve eficácia com um ente próximo ou alguém que conhece (a respeito dessas questões discutiremos no capítulo 3).

Para atestar a variação da naturalidade dos sujeitos em tratamento oncológico em Teresina, abaixo segue um quadro com perfil (não são apresentadas as informações específicas sobre religião ou práticas espirituais por fazer parte da discussão do capítulo 3), dos sujeitos entrevistados (sejam eles o próprio adoecido ou os familiares/ acompanhantes) até o presente momento.

Nome <sup>24</sup>	Sexo	Naturalidade	Tipo de câncer	Tipo de Tratamento	Observações
--------------------	------	--------------	----------------	--------------------	-------------

<sup>24</sup> Apesar do termo de consentimento livre e esclarecido assinado por todos os entrevistados, escolhi usar nomes fictícios, pela confiança de algumas informações íntimas e por alguns momentos denunciarem as falhas ou violências sofridas por profissionais da saúde dentro do H.S.M.

<b>Tânia</b> 61 anos	F	Barro Duro PI	Câncer nos linfomas <sup>25</sup> .	Quimioterapia com a recomendação de transplante	Reside em Teresina e realiza tratamento particular na clínica OncoBem <sup>26</sup> .
<b>Cleonice</b> 47 anos	F	Guadalupe PI	Câncer de mama	Quimioterapia radioterapia e cirurgia	Reside em Teresina, realizou o tratamento no H.S.M mas por convenio particular.
<b>Antônia<sup>27</sup></b> 52 anos	F	Miguel Alves PI	Mieloma Múltiplo	Quimioterapia, radioterapia e cirurgia	Residia em Miguel Alves, mas se mudou para fazer o tratamento em Teresina, onde permaneceu até seu óbito, realizou o tratamento no H.S.M mas por convenio particular.
<b>Liana</b> 22 anos <b>Familiar</b>	F	Teresina			
<b>Mariana</b> 45 anos	F	Bacabal MA	Câncer de mama com focos nos pulmões, coluna, costela, pá e no fêmur.	Quimioterapia radioterapia e cirurgia	Reside na cidade de Timom- MA, realiza o tratamento pelo SUS no H.S.M
<b>Pablo</b> 55 anos	M	Teresina PI	Câncer renal tratado através da retirada do rim e presença de nódulos em metástase nos pulmões e fígado.	Quimioterapia e cirurgia.	Reside em Teresina, iniciou o tratamento particular no H.S.M mas mudou para a Oncoclínica.

<sup>25</sup> Segundo o INCA Os linfomas são neoplasias malignas, originárias dos gânglios (ou linfonodos), organismos muito importantes no combate a infecções. Há mais de 20 tipos diferentes de linfoma. Entre os linfomas, é o tipo mais incidente na infância. Por razões ainda desconhecidas, o número de casos duplicou nos últimos 25 anos, principalmente entre pessoas com mais de 60 anos.

<sup>26</sup> A clínica Onco Bem , tem sua sede dentro do Hospital de Terapia Intensiva da região norte e fica localizada na rua Lucídio Freitas, 2070 . Bairro Marquês de Paranaguá . Teresina-PI.

<sup>27</sup> Antônia é falecida, a entrevista foi realizada com a sobrinha Liana, o que faz parte do objetivo da pesquisa de compreender como a família e/ou acompanhante significa o processo do câncer vivenciado por um ente próximo, que a acompanhou em seu tratamento até seu óbito, visto que os filhos de Antônia não abdicaram de suas vidas na cidade que moram para cuidar dela em Teresina, a responsabilidade dos cuidados de Antônia ficou para Liana e sua família.

Flor <sup>28</sup> 7 anos	F	São Luís –MA	Câncer nos linfomas	Quimioterapia com recomendação de transplante de medula.	Flor e sua mãe Flávia, residem em Teresina desde aos três anos quando foi diagnosticado o câncer. Tratamento pelo SUS no H.S.M.
Flávia 27 anos <b>Familiar</b>	F	São Luís MA			

Quadro IV

Apesar de constar certa parcialidade entre os entrevistados, no qual três dos interlocutores já residiam em Teresina antes do tratamento, também encontramos os casos de Antônia, que mora na cidade de Timon, separada por um rio do estado do Maranhão; o caso de Flor que morava em São Luís- MA com sua mãe Flávia e passou a residir na cidade de Teresina para ser mais cômodo sem o desconforto do deslocamento da viagem e tranquilo para o caso de eventuais urgências. Assim como o caso de Flor, a mesma situação ocorreu com Antônia, oriunda da cidade de Miguel Alves e que se mudou para a casa da irmã, para tratar-se.

Para além do desconforto da mobilidade para deslocamento até o H.S.M dos sujeitos que residem em outras cidades, o problema da superlotação de pessoas aguardando vagas para internação quando o sujeito em tratamento apresenta algum mal estar ou dores crônicas, elas são obrigadas a aguardar nas enfermarias cheias, frequentemente sem cadeiras disponíveis para acompanhantes.

Nesse contexto, também chamo a atenção para os horários, não convencionais das sessões de quimioterapia, que ao início de uma sessão com um sujeito e ao término de outra segue o dia, noite e madrugada à dentro, fazendo com que as pessoas fiquem aguardando lá horas a fio.

Esse processo desgastante, que ocorre desde a marcação de consultas, exames, retornos de consultas com os resultados de exames, passando pelas sessões quimioterápicas é ainda mais

<sup>28</sup> Foram realizadas duas entrevistas em momentos diferentes uma com Flor e depois com Flávia a mãe de Flor que largou sua família, namorado e emprego em São Luís do Maranhão e veio trata-la aqui em Teresina pelas boas referências da cidade no tratamento oncológico no H.S.M. Flor é uma criança de sete anos de idade e foi diagnosticada aos três anos com “câncer no sangue” como diz ela.

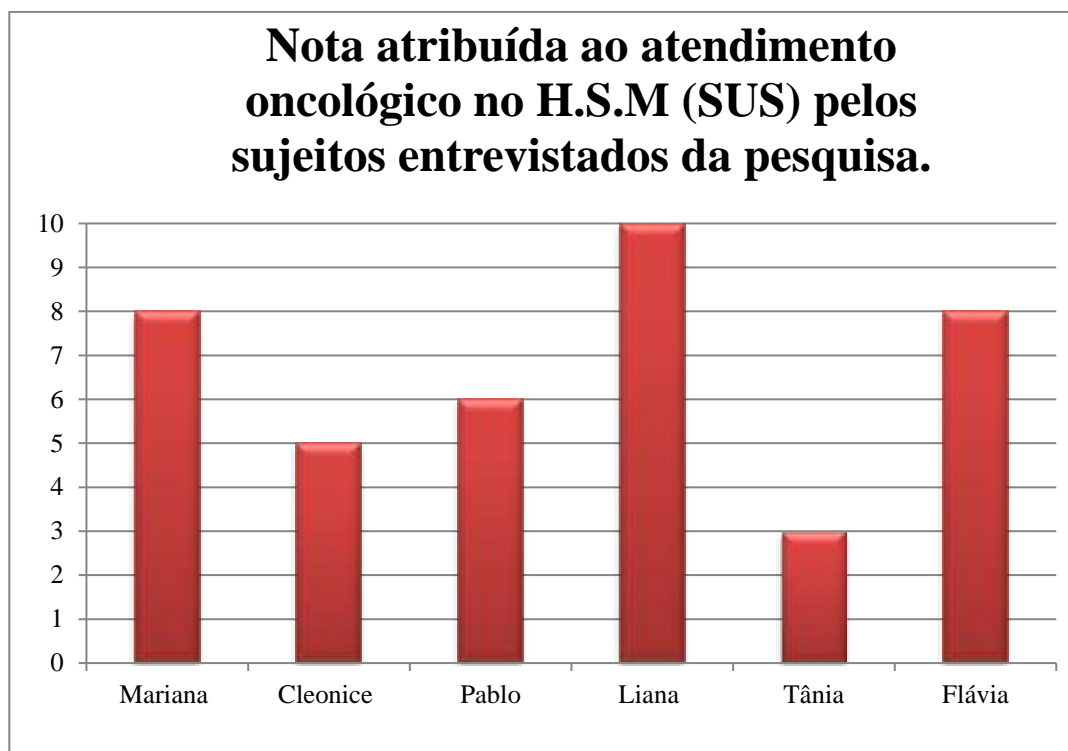
maçante para as pessoas que realizam a radioterapia, que são liberadas uma por vez, sendo prescrita a quantidade de acordo com cada caso.

Como retórica para essa afirmativa, retomo a experiência da observação participante, no quarto coletivo do H.S.M., uma das pessoas que se encontravam lá, estava “hospedada” por ter que aguardar ao término de cada sessão, a autorização pelo SUS de outra, que podia ser tanto na mesma semana em que foi realizada uma sessão, como na semana seguinte, e, por residir em outra cidade (Lagoa do Piauí) e não ter como se deslocar para cada sessão de radioterapia estava beirando os cinquenta e três dias, num quadro variável de febre, vômitos e dores que poderia ser causado pela reação do tratamento recebido entre quimioterapias e radioterapias ou não.

Existe a necessidade urgente da melhoria e da ampliação dos serviços de saúde, em especial aos voltados para o atendimento oncológico, pois à medida que os sujeitos dispõem de uma menor renda e são desenformados dos seus direitos e garantias, mais gratos são por receberem esse “tratamento de graça”. Observe o que nos diz a interlocutora Mariana sobre o atendimento recebido no H.S.M a partir de uma das perguntas do roteiro de entrevista da pesquisa sobre a nota que atribuiria:

“Ultimamente tá um pouco demorado, porque minhas quimioterapia era semanal. Aí essa minha última agora demorou mais de mês pra ser liberado. Achei assim, um pouco devagar, mas é bom. Eu não tenho do que me queixar (...) Eu daria 8, porque poderia só ser mais rápido, tem muita gente e poucas vagas” (Mariana, 45 anos).

Diante dessas questões, o quadro abaixo, apresenta uma avaliação com base na pergunta de número 14 do roteiro de entrevista (*Como você avalia o atendimento oncológico do SUS oferecido no H.S.M?.*) em uma escala de 0 à 10, que cada sujeito entrevistado atribuiu ao tratamento oncológico pelo SUS no H.S.M seja pela realização do seu tratamento no local, ou, seja por experiências anteriores com algum ente que passou por lá, para tratar-se de câncer (como é o caso de Tânia):



Quadro V: Notas atribuídas ao atendimento oncológico no H.S.M (SUS) pelos sujeitos entrevistados da pesquisa. Arquivo da pesquisadora, produzido em 18/07/2016.

Para subsidiar essa discussão segue abaixo o que cada interlocutor justificou na atribuição da nota:

Interlocutor: O atendimento oncológico do H.S.M pelo SUS poderia melhorar?	
<b>Tânia</b>	“Pra mim, tudo podia melhorar naquele, lugar eu tenho trauma de lá, porque minha sogra morreu lá (...) Tudo era difícil, marcar uma consulta, fazer um exame, se internar eles só internam se a pessoa estiver quase morrendo, pra depois a pessoa morrer lá dentro, porque o médico não vai ver o paciente e as enfermeiras dizem que tudo é normal, a pessoa ta passando mal, e eles dizem que é normal.”
<b>Cleonice</b>	“O SUS é lá embaixo pelo São Marcos, tinha coisa que eu fazia pelo convênio e outras pelo SUS. Eu tinha tratamento VIP pelo convênio. No São Marcos as pessoas sofrem muito se não tiver amizade lá dentro <sup>29</sup> pra

<sup>29</sup> Cleonice faz referência ao fato que o atendimento ou a prestação algum serviço do H.S.M pode ser facilitado (agilizados) com um tempo de espera menor, se o paciente e/ou familiar, conhecer ou tiver contato com algum profissional do hospital.

**Mariana**

ajudar a gente (...) Tudo podia melhorar no tratamento pelo SUS do São Marcos, o atendimento é precário, tudo demora, não tem humanização nas pessoas que trabalham lá com as pessoas que estão doentes”

“Eu sempre fui bem tratada, eu acho bom, não tenho do que reclamar pra ser de graça, só é ruim mesmo a demora (..) Podia ter mais vaga, são poucas vagas e é muita gente doente, as vezes demora pra marcar consulta e ser liberado as química e radio, mas eu não acho ruim não, acho vantagem ser de graça”.

**Liana**

“Quando eu acompanhava minha tia que ela era viva e se internava no São Marcos ela era muito bem tratada, a médica todo dia ia ver ela, as enfermeiras eram muito boas e simpáticas. Nunca tivemos nenhum tipo de problema (...) Eu me acostumei com o ambiente do apartamento do hospital pelo longo tempo que minha tia ficou lá. Minha tia nunca reclamou de lá, nem dos médicos, tudo sempre era muito rápido, minha tia nunca demorou pra fazer exames e receber resultados, até as quimioterapias e radioterapia eram rápido para ser liberados. (...) Pelo SUS, quando eu ia no ambulatório, eu acho que as pessoas também eram bem tratadas, porque eu não via as pessoas reclamarem, elas se mostravam bem assistidas. É por isso que eu dou nota 10 eles sempre eram muito sorridentes com a gente, tratavam muito bem.”

**Pablo**

“Do São Marcos eu acho que tudo é ruim, podia melhorar muita coisa, porque fui marcar uma consulta lá particular, veja só particular! Um médico estrelinha que só atende lá e é referência na oncologia. Eu esperei uma tarde toda por ele, cheguei meio dia e sai de lá cinco horas e ele nunca tinha chegado. Quando remarquei a consulta que demorou mais duas semanas, o médico me atendeu péssimo, me deixou com medo, me assustou quando viu meus exames, ele dizia que era gravíssimo, não teve ética (...). Meu tratamento é particular é nota dez, mas ainda assim tem falhas, com relação aos prazos. Imagine o tratamento no São Marcos que mesmo particular eu tive problemas, já vi amigos sofrerem pela demora de atendimento e liberação de exames. Eu atribuo nota 5.”

**Flávia**

“Eu acho muito bom, porque tive optei fazer aqui por ser bem falado em São Luís o tratamento de câncer aqui no São Marcos. Nesses mais de

**Rosa**

cinco anos que tô correndo aqui com a minha filha, eles não me deixam faltar nada quando eu chego lá, tudo é providenciado rápido para minha filha. Talvez porque ela é muito cativante e comunicativa e lá todo mundo gosta dela, faz todas as vontades dela e tem muita paciência. Mas tem muita gente que fala mal, diz que tem demora pra marcar consulta, fazer exames, liberar quimioterapia e internação. Para minha filha não, lá é tudo rápido para ela”

“Eu acho bom pra ser de graça sem eu pagar nada, já fiz minha cirurgia da mama lá, tô fazendo o tratamento do pâncreas. Só é ruim porque as vezes demora marcar a consulta e tem muita gente, tem que chegar cedo e esperar muito. Mas eu acho bom, quando veio um papel do “SUIS” pra eu dizer uma nota também, eu dei dez porque graças a ele eu me tratei, não tenho dinheiro pra pagar um tratamento desse particular não, é muito caro e eu só sou aposentada”

Quadro VI: Opinião sujeitos entrevistados da pesquisa sobre o atendimento no H.S.M. Arquivo da pesquisadora, produzido em 18/07/2016.

Ressalva-se que Liana, acompanhante de sua tia Antônia realizou o tratamento oncológico no H.S.M. através de convênio com plano de saúde que favoreceu o atendimento mais humanizado entre a prestação de serviços dos profissionais que trataram sua tia e o tratamento mais rápido e sem tantos imbróglios da burocracia na autorização de exames e procedimentos e atribuiu a nota por estimar que também ocorresse da mesma forma pelo SUS.

Diferentemente das justificativas de Liana, Mariana uma interlocutora da pesquisa, que vive de auxílios assistenciais do governo federal, mãe de dois filhos e separada, considera de grande valia seu tratamento por ser gratuito e, portanto, não tem do que reclamar. Diferentemente dela Cleonice, apontou como único ponto positivo no H.S.M a gratuidade oferecida pelo SUS, porque mesmo realizando o tratamento particular lá, enfrentou vários problemas entre as relações dos profissionais, inclusive foi vítima de diagnóstico médico errado que apontava o surgimento de um novo câncer, quando na verdade eram manchas relativas a pulsões contra dor.

Em contrapartida, Pablo e Tânia tiveram a possibilidade de escolha entre fazer o tratamento particular no H.S.M. ou em outro hospital. A justificativa usada por ambos foram

experiências pessoais que tiveram no ambiente. Pablo com um problema ocorrido durante uma consulta com um oncologista de lá na fase crítica e inicial do seu tratamento sendo submetido a uma espera do médico por mais de duas horas e o mesmo não compareceu, nem justificou o atraso.

Tânia, que em meados dos anos 2008 foi acompanhante da sogra que faleceu de câncer no H.S.M e tem péssimas lembranças de lá, principalmente pela falta de cuidado dispensados a ela na fase terminal, em especial quando antecedente ao momento do óbito ao se dirigir a uma enfermeira falando do estado da sogra e das dores, que não tinha mais o que ser feito e nem medicação prescrita porque ela não ia durar mais que aquela tarde. Tânia, comentou também sobre todos os procedimentos que teve que fazer com o corpo da sogra:

“Desde quando eu descobri que tava com essa doença, eu disse que não queria ser tratada lá. Eu acompanhei minha sogra morrer lá, porque não tem médico, enfermeira, ninguém pra cuidar da pessoa que fica lá. Eles nem olham na cara da gente, só dizem que tão fazendo o pode. Mas não é assim, minha sogra morreu morrendo de dor, gritando e eu com ela sem saber o que fazer. A enfermeira só olhou pra minha cara, quando eu fui pedir ajuda e disse que não podia fazer nada, porque o médico não tinha prescrito nada, e ela não ia durar mais que algumas horas. Eu sou traumatizada com o São Marcos, que eu não gosto nem de passar perto. Minha sogra morreu, passou foi horas sem ter ninguém pra ir lá ajeitar o corpo, só depois de muito tempo, eu fui atrás de saber por que não foram lá, me disseram que não tinha ajeitado ela. Eu mesmo, tive que limpar ela, botei dentro do saco preto com zíper até esperar mais tempo pra levarem. Isso é falta de respeito com a família e depois que morrer que é mesmo, com quem precisa daquilo lá (...) Deus me livre depender de lá.”

Nessa justificativa de Tânia, percebemos que o câncer não aparece como o responsável da morte. A aversão ao ambiente do H.S.M. é uma analogia que está associada como causa da morte, por isso manifesta sentimento de medo e repulsa do lugar, podendo talvez, ser evitada se ela estivesse sido tratada em outro lugar, o que não deixa de revelar também o medo da possibilidade de morte.

Ainda sobre o exposto por Tânia, outra questão pode ser analisada: a morte no ambiente hospitalar, sobre esta prática comum na sociedade contemporânea, ocidental, urbana, Rodrigues (2006) observa:

“Morre-se cada vez menos em casa, entre os familiares. Hoje e no futuro, morre-se em hospitais para onde os doentes são deslocados tanto para aí serem tratados, quanto para aí, morrerem. (RODRIGUES 2006: 166)”.

Essas circunstâncias fazem parte de uma imagem não publicitada, sobre o H.S.M., como os procedimentos tardios realizados e que previamente antecipados poderiam evitar que o avanço de determinados tipo de câncer (como foi o caso da interlocutora Rosa, que passou um



ano até ser realizado o primeiro procedimento que contempla o tratamento oncológico), como a autorização mais rápida de quimioterapia e radioterapia, sem mencionar as vagas nos centros cirúrgicos e centro de unidade intensiva que é caracterizado por ser uma verdadeira disputa pelas vagas.

Considerando, essa realidade de que não exista uma oferta de serviços para o tratamento oncológico, que atenda a demanda que necessita dos serviços, faz-se pensar nas seguintes questões: Quais critérios são usados para a realização de cirurgias? E para o agendamento das realizações das quimioterapias e radioterapias? Como determinar os casos que podem permanecer na U.T.I. daqueles que estão “apenas ocupando lugar” por já ter se esgotado as possibilidades terapêuticas curativas e explicar isso para a família, que é imbuída de uma educação cultural, em que a uma batalha contra morte é pregada?

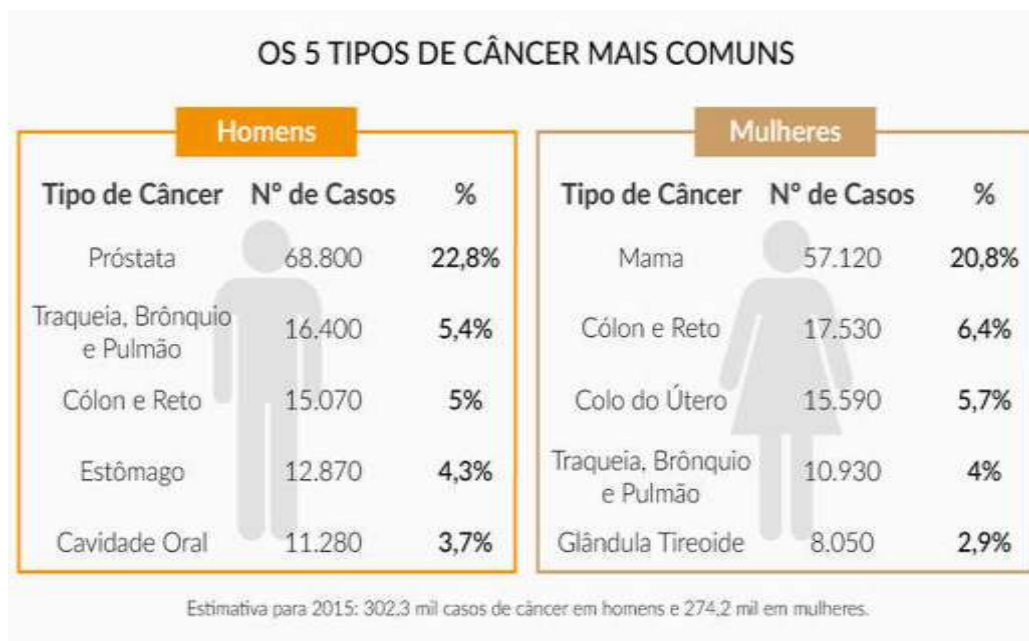
Infelizmente até o presente momento não consegui realizar entrevista com nenhum profissional da área da medicina, para tentar responder a essas questões. No entanto, é por essas questões para garantir os direitos dos sujeitos oncológicos que as instituições de apoio aos portadores com câncer ofertam seus serviços, entre eles a assistência jurídica com base na constituição federal através da PORTARIA Nº 874, DE 16 DE MAIO DE 2013 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), pautados no que diz respeito ao capítulo II:

Art. 6º Constitui-se princípio relacionado à promoção da saúde no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer a identificação e a intervenção sobre os determinantes e condicionantes dos tipos de câncer e orientadas para o desenvolvimento de ações intersetoriais de responsabilidade pública e da sociedade civil que promovam a saúde e a qualidade de vida.

## **2.2 Instituições de Apoio aos Portadores com Câncer e a Associação Esperança e Vida**

Ao realizar uma pesquisa na internet encontrei três instituições de apoio aos portadores de câncer, uma delas tem sua sede no H.S.M. com atendimento voltado para o público infantil, a segunda presta serviços de prevenção e tratamento especial para o câncer de mama, a terceira é a Associação Esperança e Vida do qual escolhi como parte do campo por não apresentar especificidade nos serviços prestados e atende 131 (cento e trinta e um usuários) entre crianças (32), homens (28) e mulheres (75).

A maior recorrência dos casos de câncer na A.E.V. é leucemia entre as crianças, entre as mulheres adultas o câncer de mama e entre os homens é na próstata, o que confirma as informações divulgadas pela mídia eletrônica da revista EXAME com base nos dados do INCA para 2015:



Quadro VII: Os tipos de câncer mais comuns entre homens e mulheres. Disponível em <http://exame.abril.com.br>. Acesso em: 12/03/2016

A instituição pesquisada A.E.V., tem como missão de promover o apoio assistencial visando lutar, zelar e primar pelo estabelecimento e desempenho de políticas sociais e filantrópicas ligadas à pessoa com câncer em geral e seus familiares. Entre os serviços ofertados estão às distribuições mensais de cestas básicas, fraldas geriátricas e infantis; entrega semanal de suplementos alimentícios (nutren sênior, nutren júnior nutren kids, sustagen kids, mucilon, neston, farinha láctea e leite); em casos urgentes realiza a compra e entrega de medicamentos. Para além desse tipo de assistência, a casa dispõe de um cronograma semanal de suas atividades e serviços complementares ao tratamento oncológico, que não é garantido pelo H.S.M , listados na tabela abaixo:

Turno	Segunda-feira	Terça-feira	Quarta-feira	Quinta-feira	Sexta-feira
Manhã	Fisioterapia				Atendimento

(8 às 12h)	<b>Atendimento psicológico</b> (8 às 12:h)	<b>Curso de artesanato</b> (8 às 12)	<b>nutricional</b> (8 às 12h)	<b>Entrega da dieta</b> (suplementos)
<b>Tarde</b>		Fisioterapia (14 às 17:00)		Terapia Reiki (14 às 17h)

Quadro VIII: Cronograma de atividades diárias da A.E.V. Arquivo da pesquisadora, produzido em 13/12/2016.

Todos esses serviços prestados pela A.E.V são garantidos exclusivamente através de doações e trabalho voluntário dos profissionais de saúde (fisioterapeuta, nutricionista, psicóloga e pedagoga) que atendem lá. As doações acontecem através do contato realizado pelo call-center do escritório, onde as funcionárias ligam para os doadores solicitando uma ajuda. Geralmente fazem alguma campanha contando um caso especial de alguma criança, que precisa de algum tipo de ajuda imediata, cujo é reportado a esse motivo, a importância da doação, ou de uma doação em valor maior que o estabelecido, nas arrecadações anteriores, é acertado um horário e data para o motoboy ir buscar. O escritório não é no endereço da sede social que segundo a assistente social por motivos de segurança (temem assaltos) não é divulgado o endereço.

Entre os serviços da A.E.V. é oferecido diariamente café da manhã, almoço e lanche da tarde, pois apesar da sede não funcionar anoite, conta com acomodações para descanso, um quarto com quatro camas duplas e duas camas simples com ar condicionado e banheiro, onde os usuários podem passar o dia enquanto aguardam os serviços, ou os que residem em outras cidades esperam o horário que o ônibus sai da rodoviária para as suas cidades.

Ressalvo a contribuições de instituições como essas, estão além em dispor de serviços que são garantidos por leis, mas que na prática não atendem a demanda toda que necessita, considerando desde quando comecei acompanhar Rosa, ela nunca teve nenhuma prescrição para apoio psicológico, nutricional ou fisioterápico, nem antes ou depois da cirurgia e nem quando internada vi as outras mulheres hospitalizadas receberem esse tipo de atendimento. A importância delas está, principalmente na socialização entre homens, mulheres, jovens e crianças que possuem um elemento em comum: o câncer.

Essas casas de apoio passam a ser “uma espécie de sociação que se compõe na reunião de indivíduos que se unem com o propósito de satisfazer interesses pessoais e coletivos”

(SIMMEL, 1983). Interesses pessoais, porque primeiramente elas buscam ajuda para conviver socialmente com a doença, com pessoas que também estão na mesma condição, a partir de afetos e acolhimento no que diz respeito ao tratamento das pessoas, principalmente as mulheres e as crianças, quando condicionadas a perda do cabelo ou da mama, que são instrumentos que marcam a feminilidade.

Assim na convivência A.E.V estão sempre ocorrendo atividades de valorização das pessoas que ali estão, festas em data comemorativas (dia da mulher, dia das mães, dias das crianças, etc.), como oficinas de maquiagem, turbante, colares, que buscam resgatar a autoestima das mulheres, que estão sofrendo com a queda de cabelo. No curso de artesanato, por exemplo, há uma atenção voltada para a superação da aprendizagem das técnicas, utilizadas na produção de cada artefato para vendê-los depois, sugerindo com que essas mulheres superem suas dificuldades, podendo ter uma rotina de atividades e não vivam em tono das limitações do câncer e sim da valorização da vida.

Percebe-se o impacto positivo desse tipo de trabalho social oferecido nas instituições de apoio aos portadores de câncer como é o caso da A.E.V, de valorização da vida no enfrentamento do câncer, quando fazemos a comparação com o caso de Rosa, que acompanho no seu âmbito familiar, desde a cirurgia no dia 19/07/2016, não voltou as suas atividades cotidianas, mesmo sem saber que está fora de possibilidade terapêutica de cura, passa os dias na cama, com uma camisola suspensa que só cobre os seios, de barriga para cima com a cirurgia à mostra, reclama de muito desconforto, da dormência constante de onde foi realizada a cirurgia, do inchaço visível ao final da tarde na barriga e mesmo em condições físicas de caminhar, de se locomover não faz nada sozinha, até para se levantar da cama pede que alguém a ajude, assim como tomar banho, não tem autonomia para exercer nenhuma atividade. Nega-se a sair de casa porque reafirma sua condição de doente e a todos que visitam, ela repete as queixas do desconforto, fala que está muito mal de saúde precisa de remédio para dormir e todos os outros que toma para controlar sua diabetes, hipertensão, e agora pros “nervos” depois da doença dela.

Rosa de fato, deve estar sentindo todo o desconforto que a “doença dela” (como ela fala) trás consigo, observe que mesmo sem saber de sua real condição lida de forma muito insegurança com o momento que está vivendo, tal que não quer ficar sozinha. Em contraposição ao caso dela que não sabe do seu quadro, os sujeitos assistidos pela A.E.V que sabem que estão F.P.T, enfrentam de forma atípica a de Rosa, talvez como uma forma de negação a doença ou

da possibilidade de morte, e não se rendem. Assim observamos o que nos diz a interlocutora Mariana quando seguindo o roteiro da entrevista perguntei sobre seu quadro de saúde e possibilidades curativas que ela pode ter:

“Até agora, não tenho nenhuma resposta se vou ter cura não. Até agora a doutora falou que é pra mim ter paciência, fazer o tratamento todinho, ter muita força, mas não me deu nenhuma esperança não. Ela só me disse isso mesmo. Eu é que tenho esperança, tenho tirado força de mim mesma. Você me vê sorrindo assim, mas só eu sei como as vezes me preocupo, quando tô me sentindo fraca. Mas eu vou vivendo não posso me deixar abalar por isso não, porque tenho meus dois filhos que precisam de mim, isso me dá força e eu faço minhas coisas, venho pra cá que é onde eu me distraio, marco minhas consulta, vô pra radio e a química sozinha e volto pra casa, eles não podem ir mesmo porque são homem, aí eu vivo minha vida normal até chegar o dia que eu não aguentar mais” (Mariana, 52 anos)

Chamo atenção para o caso de Mariana, que durante a realização da entrevista e em outros encontros, me afirmou que sente muitas dores fisiológicas, mas, as dores emocionais, a “dor no peito” como ela define (fechava a mão e direcionava ao peito), era muito maior, ou seja, a dor emocional por ser consciente da sua condição. Tal situação, do estar ciente que está fora de possibilidade terapêutica de cura, ou não, não pode ser usado como determinante para alguma situação, pois há o caso de Rosa, que mesmo sem saber que está fora de possibilidade terapêutica de cura, já assumiu a condição de detentora de uma doença, que fez-lhe optar mesmo em condições hábeis de ainda realizar atividades do dia-a-dia, escolheu por uma forma particular de enfrentar a sua situação, como sugere Le Bretton (2006):

Várias condutas aparentemente comandadas dos dados fisiológicos, e dessa forma fugindo do controle da vontade ou da consciência, também são bastante influenciadas ou até mesmo diretamente orientadas por dados sociais, culturais ou psicológicos. A dor é um exemplo significativo. A atitude do ator diante da dor e inclusive o limite da dor ao qual reage estão ligados tecido social e cultural, no qual ele está inserido com a visão do mundo, as crenças religiosas que lhe são próprias, isto é, a maneira como se situa diante da comunidade de pertencimento (LE BRETTON, 2006, pág.53)

Tomado como exemplo os casos citados acima, podemos reafirmar a importância das associações de apoio, ao tratar do caso particular das mulheres carecas ou em fase de queda, quando conseguem passar por essa etapa sem o isolamento social, ou quando, deixam o momento de reclusão em suas casas e conseguem sair a rua, na condição de bem estar com elas mesmas, seja usando seus lenços ou chapéus coloridos, ou sem eles, mas sem se preocupar com que os outros estão pensando. Visto que, “a modificação desfavorável é socialmente transformada em estigma, a diferença gera a contestação” (Le Bretton, 2006, pág.75); pois são inúmeros os estimas que o câncer trás consigo, por isso a necessidade desse apoio que essas instituições oferecem. Assim dialogamos novamente com o que diz Le Bretton (2006):

“Os sentimentos que vivenciamos, a maneira como repercutem e são expressos fisicamente em nós, estão enraizados em normas coletivas implícitas. Não são espontâneos, mas ritualmente organizados e significados visando os outros. Eles inscrevem-se no rosto, no corpo, nos gestos, nas posturas, etc. O amor, a amizade, o sofrimento, a humilhação, a alegria, a raiva etc. não são realidades em si, indiferente transponíveis de um grupo social a outro. As condições de seu surgimento e a maneira como são simbolizados aos outros implica uma mediação significativa” (LE BRETTON, 2006, pág.52).

Portanto, fica explícito que esse “aconchego” que a A.E.V proporciona aos sujeitos que frequentam a instituição, é a lacuna que fica aberta no tratamento oncológico ofertado pelo S.U.S. no H.S.M, é falta do acompanhamento psicológico, é o tempo curto da consulta do médico que não dá para sanar com as dúvidas e muitas vezes ele não está disposto a prolongar muito a conversa. Por essa razão, podemos afirmar que além de apoio emocional, na A.E.V existe também uma rede de sociabilidade, caracterizada por um grupo fortalecido por número maior de mulheres, que têm em comum uma doença específica: o câncer, partilhando coletivamente de suas experiências, e conseqüentemente ajudando uns aos outros no enfrentar da vida fora daquele espaço, com a insegurança sentida pelos olhares e cochichos ao saírem na rua, necessitando de uma “mediação significativa” como sugere Le Bretton (2006).

Por conseguinte, as associações de apoio desempenham um papel importante não apenas no conforto e na adaptação de cotidiano afetado pelo câncer na vida dos sujeitos oncológicos e suas famílias, mas também na promoção de uma atitude crítica, através dos meios que lhe são próprios, de reclamar sobre a atitude discriminatória que a sociedade tem para com esse grupo, em especial o de mulheres e assim reclamar pelo reconhecimento de direitos como parte da condição genuína da vida delas.

*A morte se transformou em uma questão política e a saúde ou a vida do paciente está submetida às regras do capital e do sistema econômico.*

*José Carlos Rodrigues.*

### 3 CAPÍTULO II: A EXPERIÊNCIA DO CÂNCER, SEUS SIGNIFICADOS E OS CUIDADOS PALIATIVOS

“O câncer pra mim não existe, a gente não tem de importar com o câncer, porque a vida da gente é mais importante (...) o câncer na minha vida não faz nada, por que a gente vence ele (...) eu digo para a pessoas se acalmarem , que isso passa rápido , se Deus está com elas vai passar rápido” (Flor, 7 anos)

Flor tem seus sete anos de idade e desde os três, tem a experiência de viver com câncer, mesmo sem saber ler por não ir a escola pela rotina periódica de internações, sessões de quimioterapia, alimentação diferenciada das outras crianças (restrições de doces, frituras, enlatados e alimentos industrializados em geral), com parte da face paralisada, muitas dores e apresentar dificuldades para caminhar quando faz a quimioterapia, já passando dias sem caminhar; para ela: o câncer não existe e a vida é mais importante.

A forma como Flor lida com a leucemia, é reflexo do apoio que ela recebe da mãe e das pessoas que a acolhem na Associação Esperança e Vida fazendo com ela não interprete a doença como fator exclusivamente negativo, mas como uma condição pela qual as pessoas ao seu redor se preocupam com ela, e explicam sobre o câncer, que conseqüentemente ela reproduz da mesma forma que ouve, sem culpar as suas limitações à doença, como um adulto faz.

A exposição acima do caso de Flor, com parte de sua entrevista, é para iniciar a discussão de como o câncer é significado pelos sujeitos oncológicos na sua condição particular de dor, cuja, partir da narrativa de suas vidas é torna-se possível elaborar significado de ter câncer, para além da for fisiológica. Dessa forma, considero que falar de significado é uma interpretação subjetiva e única dos acontecimentos da vida de cada sujeito entrevistado, cabe então contextualizar inicialmente o contexto sociocultural, que o mesmo está inserido, para só depois analisar o discurso.

Para tentar interpretar as formas que os sujeitos adultos significam e justificam o câncer em suas vidas, é necessário inicialmente entender como eles definem sua condição de sofrimento e dor, que geralmente está associado nas experiências do câncer. Não se trata restritamente da dor física, mas principalmente a construção da ideia de sofrimento que tem raízes psicossociais, como no caso da dor sentida por todos os interlocutores a “dor de receber



o diagnóstico do câncer”. Sobre isso é importante atentar para as considerações de Le Bretton faz:

“A busca de significado diante da dor que se sente, vai além do sofrimento imediato; de modo mais profundo, diz respeito ao significado da experiência quando o surgimento da doença a coloca numa situação de desequilíbrio em relação ao mundo. Compreender o sentido do sofrimento é uma forma de compreender o sentido da vida” (LE BRETTON, 2013, pág. 109).

Seguindo o exposto por Le Bretton (2013), passamos a compreender o sentido do sofrimento diante da negação da doença mesmo com um diagnóstico oncológico positivo, geralmente ocorre à realização de exames comprobatórios duas, três ou mais vezes, para atestar sem dúvidas a presença de um tumor cancerígeno, e também pelo que nos diz Sontag (2007):

“Nos casos de câncer os sintomas principais são tidos como tipicamente invisíveis – até o último estágio, quando já é tarde demais. A doença não raro descoberta por acaso ou num exame de rotina, pode se encontrar num estágio muito avançado sem ter apresentado qualquer sintoma considerável” (SONTAG 2007, pág.18)

É por essa ausência de sintomas fisiológicos, que o diagnóstico do câncer vem acompanhado de sentimentos de revolta, tristeza e desespero (como mencionado pelos sujeitos entrevistados). Esse sofrimento também passa a se manifestar de forma fisiológica e permite a manifestação da dor física como consequências do câncer somente após a descoberta. Assim, chamo atenção sobre o que nos diz alguns dos entrevistados sobre como foram suas manifestações de sentimentos e emoções ao contatarem o câncer.

Interlocutor:	Quais foram seus sentimentos e emoções no momento do diagnóstico?
Mariana	“Eu sai chorando da sala da médica, entrei em desespero chorei, chorei, chorei (...) passei uma semana quase morta só chorando em casa. Senti muito medo da morte, revolta por parte da pancada do ônibus, porque depois disso apareceu o câncer nesse monte de lugar, no pulmão, na costela, na coluna, na mama de novo. Eu me revolttei comigo mesma porque eu pensei que tava forte (...) eu não me lembro bem de como foi minha reação quando soube do primeiro câncer, mas sei que saber desses foi uma dor muito grande, até hoje dói, tem dias que é mais, outros que é menos, sei que dói no coração saber que tô com câncer espalhado só crescendo dentro de mim.”

**Tânia**

“Foi muito forte, quando o Sandoval (esposo) saiu pra buscar o resultado da biopsia com a Sandra (filha), eu tava no quarto deitada. Quando ele fechou a porta, que saiu e fechou o portão, eu me desesperei e corri pra onde meu filho Cleber e minha neta e o namoradinho dela. Entrei em pânico, senti uma dor muito grande, travante mesmo, minha coluna travou. Eu senti uma sensação muito forte, como se um ente tivesse indo pro cemitério. Foram momentos e momentos com aquilo, o resto do dia. Isso foi umas 4 horas da tarde. Até o outro dia com essa sensação”

**Cleonice**

“Quando eu fiz os exames e fui pegar, passou um monte de dia lá no meu quarto em cima do cômoda, eu trabalhava de domingo à domingo, nas faculdade do Ceará, não tinha tempo pra nada. Aí um dia eu cheguei em casa, tava tomando banho e me lembrei do exame. Terminei de tomar banho e fui ver, quando olhei o resultado eu li: Neoplasia Maligna. Foi quando o chão se abriu, chorei muito mesmo, não senti raiva, mas tava cansada do tratamento que tinha acabado de terminar da neurologia dos trigêmeos, uma doença que é cem por cento de dor, aí vem uma doença dessas, fiquei mais triste pelo meu marido porque ele reagiu como se eu tivesse culpa de ter tido o câncer, ele gritou assim: Porra, de novo? Isso me magoou muito, mas eu entendo porque ele sempre me acompanhou no tratamento das outras dores e ele também estava cansado, ele também sentiu muito a minha dor.”

**Pablo**

“Eu tava fazendo os exames periódicos anuais, que sempre fazia, na ultrassom já detectou um nódulo no rim direito. Quando terminou já fui encaminhado pra fazer uma ressonância magnética. Fiz e fui pra um urologista (...), chegando lá ele me disse logo que se tratava de um C.A mas me deu garantia de cura noventa e sete por centos de cura, apesar dele está avançado com sete centímetros. Meu médico me deixou muito tranquilo e momento nenhum ele falou o nome câncer, ele me explicou que ia tirar o meu rim, que era o procedimento mais eficaz pro tipo

**Liana**  
**Acompanhante de**  
**Antônia**

de nódulo que eu tinha, foi um procedimento muito tranquilo, ele sempre me botava pra cima, a forma que ele conversava. Sei que sai de lá numa sexta e na quarta fiz a cirurgia, não deu muito tempo de pensar e reagir, só na ansiedade da cirurgia, mas senti sim um pouco de medo(...) Aí repetindo os exames periódicos de acompanhamento, descobri os nódulos no pulmão, aí sim foi forte o sentimento de medo foi grande, como se eu tivesse recebendo minha sentença de morte, porque descobri também que tava no fígado. Descobrir segundo câncer doeu muito mais”

“Foi um choque saber que ela estava com o Mieloma, até porque a médica já foi dizendo que ela não tinha cura, tinha tempo de sobrevida. Choramos muito mesmo, porque o primeiro câncer dela estava tratado, depois do transplante da medula. Aí todo mundo pensou que ela tava curada, a gente nunca perde a esperança. Aí depois a doença voltou em outro lugar, foi um ano de tratamento intensivo até ela falecer e minha família se desgastou muito. Quando a gente desconfiou desse segundo, que foi ela abrindo uma jarra de suco, quebrou a costela e o braço já começamos a chorar muito, por já imaginar o que poderia ser. Aí esperamos ela chegar aqui em Teresina, quando foi confirmado e ela já ficou logo lá em casa um ano se tratando, até morrer”.

**Flávia**  
**Mãe de Flor**

“Pra falar a verdade não deu tempo de parar pra pensar nem sentir nada, porque ela Flor já tava internada, e eu tava aqui nessa cidade sozinha. Eu me senti segura com o tratamento dela e com o que o médico me disse. Minha dor foi em estar sozinha aqui sem ajuda ninguém, quer dizer a A.E.V entrou logo nessa hora na minha vida, porque uma pessoa que tava no H.S.M com um filho com câncer também já tinha indicado pra mim ir lá, mas a presidente da casa tinha ido lá visitar e a gente se conheceu de lá e desde então ela tem sido minha família aqui em Teresina. Eu me desespero é por ter minha família lá em São Luís e ninguém querer me ajudar com a minha filha, minha mãe veio aqui quando meu irmão se acidentou bêbado lá e ela precisou de casa aqui. Já

é difícil ter um filho câncer, imagine sozinha, aí é por isso que eu soufrô mais, que dói mais, mas graças a Deus eu encontrei muitos amigos que em ajudam, quando preciso resolver alguma coisa ficam com a Flor. Mas não é fácil mesmo, principalmente quando você ver sua filha sem andar, ou com a boca torta por causa da quimioterapia, me doi tanto que as vezes eu choro escondido pra ela não ver e quando ela ver meu rosto com marca de choro, ela me dá força dizendo que vai ficar boa logo. A Flor é o que me sustenta, mas o meu sofrimento também é grande”

Quadro IX: A classificação dos sentimentos e emoções experimentos pelos interlocutores no diagnóstico do câncer. Arquivo da pesquisadora, elaborado em 11/11/2016.

No relato de Mariana “passei uma semana quase morta...senti medo da morte” é possível interpretar que o diagnóstico do câncer é, na maioria das vezes, uma sentença de morte, embora muitas vezes a mídia explore a questão da importância de uma prevenção em sendo diagnosticado no início do adocimento do câncer há fortes possibilidades de cura, o que percebo na fala de Mariana e dos demais interlocutores deste estudo é que, a morte é um interdito, ou mesmo um não dito, o silêncio parece trazer a tona a dificuldade do enfrentamento da morte e do morrer. Nos dizeres de Elias (2001), o ser humano é o único dentre os seres vivos que tem a consciência da morte, tendo, portanto, como função central dos grupos humanos a proteção do aniquilamento. Historicamente, se observa as várias maneiras que os indivíduos encontram para lidar com a finitude da vida, dentre elas, os mitos e as religiões ocupam lugar de destaque, pois alimentam a crença na imortalidade.

Morin (2015), afirma que a religião obtém uma vitória diante da morte e o homem, se não pode negar que é mortal, através das mitologias e das religiões inventa uma transmortalidade, isto é, a vida é perene e continuada após a morte. Sobre esta assertiva, outros autores que se ocupam do tema da morte estão em acordo, como Elias (2001), Rodrigues (2006).

Ainda é Elias (2001), quem afirma que atualmente uma propensão à crença na imortalidade e a disjunção da ideia de morte, se comparada a outros momentos históricos, haja vista, que a expectativa de vida tornou-se mais elevada em função dos avanços da medicina, da prevenção e do tratamento das doenças. O autocontrole, parece ser uma das características que pauta a existência humana na atualidade, bem como, nos dizeres do nosso autor, a vida se tornou mais previsível e com um maior grau de antecipação se comparada aos séculos anteriores, quando o tema a ser tratado diz respeito à morte e o morrer, no passado, observava-se um

verdadeiro espetáculo da morte como corriqueiro e familiar, ao passo que, na atualidade ela é ocultada, varrida para baixo do tapete, encontra-se nos bastidores da vida social. Assim, pode-se afirmar corroborando com as ideias de Elias (2001) que, os sentimentos e as expressões sobre a morte se transformaram e este é um tema que deixou de fazer parte das conversas como antigamente.

No relato de Tânia sobre o diagnóstico de câncer e suas emoções: “como se um ente tivesse indo pro cemitério”, posso inferir a dificuldade da interlocutora em abordar a sua própria morte, à medida que não menciona a palavra “morte” e que compara o sentimento relativo à notícia do diagnóstico como se “um outro” tivesse morrido. Nos dizeres de Elias (2001), a morte é um problema dos vivos.

Noto que “a dimensão ambígua, porém simbólica, da dor alimenta sintomas ou queixas sem que nada indique que a carne (corpo) esteja alterada (...), o sofrimento existe, pesa sobre a vida sem que nenhuma lesão orgânica seja detectável por meio dos instrumentos de diagnóstico sofisticados da medicina moderna” (LE BRETON 2013, pág. 48). É assim que o corpo tem lugar de representação fundamental, nesse processo, pois é ele o lugar dos sentimentos para as dores e sofrimentos principalmente no caso do tratamento oncológico de mulheres que requer novas formas imediatas de entendimento sobre si e sobre o corpo partir de uma identidade afetada pela perda de traços que legitimam sua condição feminina.

Observo assim que o sofrimento do câncer, é um fenômeno que está relacionado tanto com as construções sociais da doença, como também contempla os aspectos de estudo da ciência antropológica, como nos explica Koury (2004):

A Antropologia das Emoções parte, deste modo, do princípio de que as experiências emocionais singulares, sentidas e vividas por um ator social específico, são produtos relacionais entre os indivíduos e a cultura e sociedade. A emoção como objeto analítico das Ciências Sociais, pode ser definida, então, como uma teia de sentimentos dirigidos diretamente a outros e causado pela interação com outros em um contexto e situação social e cultural determinados. (KOURY, 2004, pág.35).

Portanto, ao sabermos que os sentimentos também são ritualizados e socialmente propostos, passamos a compreender como o câncer produz tantas emoções diferentes, e trás consigo a vivência do sofrimento por se apresentar como uma “categoria intermediária entre a condição de vida e de morte” (Rodrigues, 2006, pág.61).

### 3.1 Experiências e Significados de ter câncer

É necessário identificar a relação entre significados e experiências como fatores fundamentais na interpretação do que os sujeitos oncológicos descrevem sobre as justificativas de estarem com câncer, divergindo muitas vezes do que é posto como causas do câncer pela medicina alopática, como revela o quadro a seguir sobre as causas que os sujeitos oncológicos, justificam o câncer:

Interlocutor:	Como você entende o câncer?
Mariana	“Em mim foi por causa de uma depressão que eu tive. Aí a doutora falou. Eu fazia tratamento contra depressão com psicóloga e psiquiatra junto. Já estava fazendo quatro anos desse tratamento, era muito forte, porque eu quis me matar por duas vezes, porque tive vários motivos pra tentar me matar, matar meus filhos e meu marido junto, porque foi tudo por causa dele e do casamento. Foi muito forte e na época meu marido pagava o tratamento particular, foi quando a doutora psicóloga me disse que se eu não tivesse controle dessa depressão eu ia ter um problema de saúde bem grave depois. Foi quando logo depois eu dei câncer na mama, porque quando eu topei no caroço no meu peito já disse pra todo mundo que tava com câncer, que eu já sabia porque a médica disse que eu ia ter por causa da depressão, tão tal que quando eu fui na outra doutora do câncer ela só fez perguntar se eu já tinha dado depressão. Confirmou neh?! Que era por causa da depressão o meu câncer no peito (...) Já os outros eu sei que foi por causa da queda do ônibus, que eu tava boazinha uma semana antes tinha feito os exames tudo direitinho e não deu nada, como é que depois da queda apareceu nesse monte de lugar sem eu sentir nada, se nem uma unha minha doía? Sou revoltada com essa queda do ônibus porque foi dela a culpa de ter voltado ficar doente”.

**Tânia**

Eu acho que seja hereditário. Porque já tem casos nas minhas duas famílias na minha mãe e no meu pai. Da minha mãe verdadeira, já foram três de câncer, morreu dois e ainda tem um que ficou bom, mais ele ainda faz tratamento porque ficou com muita sequela. Do meu pai verdadeiro tem uma prima legítima que deu também, deu câncer de mama e o meu tio irmão do meu pai, que eu sei que me disseram, que eu nem conheci, me contaram que foi duma pancada quando ele era novo e na velhice deu o câncer dessa pancada que ficou constatado que daí veio o câncer dele. Eu também tomo muito remédio, já fiz mais de dez cirurgia, tenho muito problema de saúde, deve ter ajudado eu ter esse câncer que é no sangue (...) Então eu acho que já é hereditário, porque tanto do pai como da mãe também tem câncer neh?! Eu acho!

**Cleonice**

“O câncer que eu desenvolvi foi por causa das mutações genéticas das medicações que eu sempre tomei para bloquear as dores que eu sinto até hoje das minhas doenças crônicas. Eu já sabia que ia desenvolver, até porque o médico que me acompanha ele disse que devido o tratamento forte de remédio para controle da dor, eu poderia ter mutação genética e causaria câncer. Porque o câncer é causado ou por genética, ou por mutação genética, causada por remédio, exposição a coisa de risco, comida e essas coisas. Eu nunca acreditei que a minha doença com alguma explicação religiosa, até porque isso vacontra minha formação em teologia e filosofia.”

**Rosa**

“Eu não sei nem dizer direito, mas porque até dá medo essa doença, o tanto de gente que a gente ver no H.S.M fazendo o tratamento dessa doença. As coisas tão muito mudada nesse mundo de hoje, antigamente ninguém ouvia falar dessa doença, agora todo dia a gente sabe de uma pessoa nova, deve ser essas

comida de hoje. Eu também tenho problema de diabetes e hipertensão deve ter sido isso também”

Quadro X: Descrições de como os sujeitos entendem o câncer. Arquivo da pesquisadora, produzido em 16/11/2016.

O significado atribuído ao câncer (ou de ter câncer) é associada diretamente a experiência que cada sujeito inserido no seu meio sociocultural tem, podendo ser interpretado como uma série de situações nas quais os indivíduos adquirem contato e levam consigo um significado particular conforme, mostram os relatos acima. O importante é perceber a influência sociocultural de entendimento do câncer para esses sujeitos, está diretamente relacionada com o meio e as relações estabelecidas por eles. Para exemplificar o que proponho dizer, recordamos o caso de Tânia e de Mariana, as duas são alfabetizadas, mas não chegaram concluir nem o ensino fundamental. Enquanto Tânia, tem o discernimento de associar o câncer nos linfomas, a condição hereditária pelos casos na família, e, da sua própria saúde com o histórico de medicação que faz uso diariamente; Mariana (vive de auxílios governamentais, tem seus dois filhos cursando o ensino médio da rede pública), justifica o retorno do câncer em diferentes órgãos pelo infortúnio da queda no ônibus. O que vai diferir nesse entendimento o que cada uma tem sobre a doença, é o meio social e cultural que cada uma está envolvida, visto que Tânia tem três filhos, entre eles uma técnica de enfermagem e um psicólogo, a forma como ela entende sua doença, faz parte de uma definição mais pautada em dados do conhecimento científico, provavelmente ancorada no discurso de seus filhos.

Portanto, é possível compreender que na perspectiva de um sujeito oncológico, o seu universo de significações e relações com a doença, o processo de estar doente, vem atrelados com alguns conceitos da realidade e da cultura, possibilitando diferentes formas de entendimento da condição de saúde, doença, corpo e normalidade, antes e posterior ao câncer.



### 3.2 Os cuidados paliativos no tratamento oncológico em Teresina

O entendimento sobre o câncer pelos interlocutores do presente estudo, se tratando da explicação patológica, não é a mesma entre os sujeitos, existe uma relação direta com o grau de instrução e conseqüentemente econômico, que esse sujeito está inserido. É um fato já atestado! Entretanto à medida que o câncer vai se alastrando por órgãos diferentes, acarreta também na reflexão desse sujeito e de seus familiares sobre o processo de finitude.

O processo de finitude é caracterizado por Elisabeth Kübler-Ross (2008) em cinco estágios: 1ª reação é a *NEGAÇÃO*:

“Pode ser um estado temporário de choque do qual se recupera gradualmente. Quando termina a sensação inicial de torpor e ele se recompõe, é comum no homem esta reação: “Não, não pode ser comigo” (...) Dependendo de como se diz ao paciente, do tempo de que dispõe para se conscientizar gradualmente do inevitável desfecho e de como se preparou durante a vida para lutar em situações de sucesso, aos poucos ele se desprenderá de sua negação e se utilizará de mecanismos de defesa menos radicai” (Kübler-Ross, E. 2008 pág.47).

Também semelhante ao momento da confirmação do diagnóstico positivo para o câncer a 2ª reação é de *RAIVA*:

“Quando não é mais possível manter firme o primeiro estágio de negação, ele é substituído por sentimentos de raiva, de revolta, de inveja e de ressentimento. Surge, lógica uma pergunta: “por que eu?” (Kübler-Ross, E. 2008 pág.45).

3ª reação *BARGANHA*:

“A barganha, na realidade, é uma tentativa de adiamento; tem de incluir um prêmio oferecido “por um bom comportamento”, estabelece também uma “meta” auto imposta (...). A maioria das barganhas são feitas com Deus, são mantidas geralmente em segredo, ditas nas entrelinhas ou no confessionalário” (Kübler-Ross, E. 2008 pág.89).

4ª Reação *DEPRESSÃO*:

“Quando o paciente em fase terminal não pode mais negar sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais uma cirurgia ou hospitalização, quando começa a apresentar novos sintomas e torna-se mais debilitado e mais magro, não pode mais esconder a sua doença. Seu alheamento ou estoicismo, sua revolta e raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda” (Kübler-Ross, E. 2008 pág.91).

5ª Reação *Aceitação*:

“Um paciente que tiver tido tempo necessário (isto é, que não tiver tido uma morte súbita e inesperada) e tiver recebido alguma ajuda para superar tudo conforme descrevemos anteriormente atingira um estágio em que não mais sentirá depressão nem raiva quanto a seu “destino”. Terá podido externar seus sentimentos, sua inveja pelos vivos e saudáveis, e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte tão cedo” (Kübler-Ross, E. 2008 pág.117).

Essas reações não são vivenciadas apenas quando o sujeito se encontra em um estágio avançado da doença, pelo contrário, elas se manifestam desde o período de suspeita da doença. Além do controle e prevenção da doença, onde há campanhas nacionais que atingem um percentual bastante significativo da população, também é preciso atuar e desenvolver ações que sejam direcionadas, aos sujeitos adoecidos que já estão em um estágio avançado da doença e para os seus familiares.

No Brasil, foi lançado através da portaria GM nº 2.048 de 03/09/2009- Subseção VIII A Política Nacional de Atenção Oncológica que estabeleceu para o controle do câncer quatro parâmetros, são eles: 1) promoção da saúde; 2) detecção precoce; 3) tratamento e, 4) cuidados paliativos.

A Organização Mundial de Saúde também estabeleceu um plano global de ação com estratégias para o tratamento do câncer, que são elas 1) prevenir o que for prevenível, evitando e reduzindo a exposição aos fatores de risco com estratégias de prevenção; 2) curar o que for curável com a detecção precoce e estratégias de diagnóstico e tratamento; 3) alívio da dor e melhorar a qualidade de vida com estratégias de cuidados paliativos e 4) gestão para o sucesso com fortalecimento da gestão nacional, monitorando e avaliando estratégias de capacitação.

Observamos que tanto nas orientações estabelecidas pela O.M.S., quanto à política nacional de atenção oncológica, estabelecem como parte do tratamento os cuidados paliativos, que “deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas” (Cuidados Paliativos,2008, pág.20)

É importante considerar que, toda sistematização da terapêutica, do cuidado clínico e das atenções multidisciplinares voltadas para o indivíduo portador desta condição especial, contempla as necessidades particulares de cada um e não de sua doença. O objetivo é que essa pessoa se mantenha livre dos sintomas desconfortáveis e confiante na qualidade da atenção recebida. Implica também ter preservada ao máximo sua capacidade cognitiva, condição para que sua autonomia possa ser exercida e respeitada em todas as situações e decisões. Nesse

contexto a morte é encarada como um evento natural e não uma inimiga a ser combatida obstinadamente.

Sobre esse conceito, atentamos para o que nos diz a O.M.S.:

“Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.” (OMS, 2002.)

Os Cuidados Paliativos correspondem a cuidados de saúde estruturados por multiprofissionais (médicos, enfermeiros, nutricionista, psicólogos, terapeutas neoesotéricos, assistentes sociais etc.) em trabalho conjunto, aliando o melhor das competências técnicas, em que é priorizada a atenção individualizada ao doente e à sua família, a busca da excelência no controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento. Os paliativistas prestam assistência que abrange a totalidade bio-psico-social do doente FTP-Fora de Possibilidade Terapêutica, bem como envolve os familiares enquanto cuidadores do doente.

Sobre essa discussão observamos o que nos diz Menezes (2004):

“A assistência paliativa se define como a criação de uma garantia da melhor “qualidade de vida” para o final da vida do doente FTP, o que mostra uma preocupação diferente da prática médica exercida até então, que valoriza a manutenção da vida a qualquer preço. Os Cuidados Paliativos postulam a qualidade do viver, em contraposição a uma quantidade do viver, às custas do sofrimento” (MENEZES, 2004, pág.58).

Com a introdução do conceito de Cuidados Paliativos, princípios claros publicados pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1990 e reafirmados em 2002 vieram reger as suas atividades. O cuidado espiritual atende a cada um deles, ajudando a promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirmando a vida e vendo a morte como processo natural; integrando aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferecendo um sistema de suporte para auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte e amparando a família durante todo o processo da doença.

Diante do exposto sobre as orientações da O.M.S. com a explanação da ação dos cuidados paliativos, infelizmente constatamos que não faz parte do tratamento oncológico oferecido no H.S.M., e, nem é contemplado como uma especialidade ou serviço de apoio oferecido pela A.E.V, fato constatado a partir da realização das entrevistas, que entre todos os

interlocutores, até o presente momento nenhum sabe dizer o que são os C.P. e afirmam que eles não foram mencionados pelo profissional oncologista que acompanha o seus respectivos casos.

Essa circunstância se revela como uma calamidade pública, um problema ainda mais delicado para aqueles sujeitos já são diagnosticados com um quadro grave e são submetidos ao tratamento convencional à base de quimioterapia e radioterapias, apenas por cumprimentos da legislação, como foi o caso de Antônia e de Rosa.

A entrevista realizada com Liana, sobrinha e acompanhante de Antônia durante todo o tratamento até o óbito, quando questionada sobre o diagnóstico e se a médica oncológica que atendia a mesma falou sobre a possibilidade curativa, a resposta foi a seguinte:

“Disseram pra ela, a médica, que era mieloma múltiplo<sup>30</sup>, um tipo de câncer que o organismo dela, destrói as próprias células protetoras do organismo (...) E eles disseram que não tinha cura, falaram de um tempo de sobrevida, de uns cinco a dez anos no máximo” (Liana, 22 anos).

No caso de Antônia, podemos dizer que parte do tratamento oncológico foram somente um cumprimento de protocolo (as sessões de quimioterapia e radioterapia e todas as reações colaterais que acarretam dores, náuseas, mal estar, falta de apetite e o desconforto por si só) ? Talvez sim! Exceto as radioterapias que continham as dores e ela apresentava melhora, segundo que disse Liana. Mas cabe a reflexão: sabendo que na entrega do diagnóstico, foi mencionado um tempo de sobrevida, os procedimentos cirúrgicos que ela ainda chegou realizar, foram pra quê? Em prol de uma possibilidade de cura não foi, e sim, por uma postergação da vida à custo de todo o sofrimento de Antônia, que durou um ano após a descoberta do segundo câncer, quando ainda estava em fase de acompanhamento de um câncer primário da mama. É por isso que “os cuidados paliativos não são indicados apenas ao final da vida, devem ser oferecidos durante a vida, contínuos e intensivos e podem durar anos” (CAPONERO in: Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer, 2009:267), e não quando o sujeito oncológico se encontra em estado vegetativo e sem autonomia, para manifestar o seu desejo.

Apesar do tratamento realizado por Antônia, ter sido através do plano de saúde dos servidores do estado do Piauí no H.S.M (o tratamento por convênio particulares no hospital, conta com vantagens diferenciadas do atendimento pelo SUS, como por exemplo, quarto individual e com boa acomodação para o acompanhante, consulta com o médico mais

---

<sup>30</sup> É um tipo de câncer de medula (tecido esponjoso que preenche o centro da maioria dos ossos) que afeta as células plasmáticas, que são um tipo de glóbulos brancos.

demorada, liberação rápida de procedimentos cirúrgicos, quimioterápicos e etc.), ela não teve acesso a nenhuma medida que contempla os C.P, nem mesmo foi informada sobre a presença deles, considerando que no seu caso, eram indispensáveis esses cuidados, pois eles devem ser administrados a partir da “detecção precoce do diagnóstico de uma doença crônico-evolutiva, já é o momento de se instalar esse acompanhamento, tanto do paciente, como do familiar e/ou cuidador” (CAPONERO in: Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer, 2009, pág.258).

Considerando que no diagnóstico de Antônia, já foi mencionado o tempo de sobrevivência, o tratamento paliativo não deve ser oferecido apenas quando um paciente chega a um ponto em que o tratamento contra o câncer já não está respondendo, pois os cuidados paliativos se tornam o foco central do atendimento, passando a ser administrado para aliviar os sintomas e problemas emocionais decorrentes da doença e os profissionais especializados podem facilitar o processo de finitude da vida tanto para o adoecido, como para a família, posto que “os Cuidados Paliativos são direcionados aos limites da medicina curativa” (MENEZES, 2004, pág.211).

A ausência das informações dos C.P, não é restrita aos sujeitos que realizam o tratamento oncológico pelo SUS, mesmo aqueles que podem garanti-los através de convênios particulares, desconhecem essas ações dentro dos hospitais que realizaram o seu tratamento, como é o caso dos interlocutores: Tânia, Cleonice e Pablo. Esta situação, nos remete a pesquisa de PIBIC intitulada: *Tecnologias em Terapêuticas Neoesotéricas: religiosidades e cuidados paliativos em Teresina-PI* realizada em 2012. É possível a partir desses estudos uma comparação que parece evidenciar uma retração da presença dos C.P na capital piauiense.

Para compreender tal desconhecimento sobre os C.P, mesmo entre profissionais da saúde em termos de prática no ambiente oncológico do H.S.M. foi realizada uma busca sobre o tema e possíveis eventos na cidade, sendo localizado através de uma pesquisa pela internet, a existência de uma *Sociedade Piauiense de Cuidados Paliativos*, sob a direção da geriatra Glenda Moreira, organizando no ano de 2010 a *I Jornada Piauiense de Cuidados Paliativos*. Essas informações foram coletadas ainda no ano de 2012, com a referida pesquisa do PIBIC, sendo realizada no período uma entrevista com uma psicóloga que era membro da mesma, e informou que os encontros ocorriam mensalmente na clínica particular de geriatria da diretora da Sociedade, que contempla a especialidade dos Cuidados Paliativos chamada *Casa Clube de*

*Bem Estar*<sup>31</sup> oferecendo serviços de saúde e terapias complementares como: pilates, dança de salão, oficina da memória, oficina equilíbrio e música, pura arte, terapia ocupacional, hidroginástica funcional; no qual os é composta por médicos de várias especialidades, enfermeiras, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas entre outros profissionais. Infelizmente, fui informada que a Associação dos Cuidados Paliativos de Teresina, suspendeu suas atividades, isto é, as reuniões e eventos realizados uma vez a cada quinze dias e a cada ano, respectivamente. Entretanto, não podemos afirmar categoricamente que os Cuidados Paliativos em Teresina estão fadados ao desaparecimento, haja vista, os argumentos que segue.

Busquei o contato com pesquisadores do tema, foi possível contatar uma psicóloga Patrícia Moreira<sup>32</sup>, especializada em Tanatologia, mestra em antropologia e que trabalha com os Cuidados Paliativos e informou-me, sobre a ocorrência de dois eventos (II Seminário de Tanatologia do Piauí e o I Encontro Sobre Cuidados Paliativos), que tive a oportunidade de participar como pesquisadora e perceber o quão delicada e controversa a discussão sobre o processo de terminalidade da vida tanto para profissionais de saúde, familiares e religiosos. Considerando que um desses eventos foi organizado por uma paróquia católica e contou com uma composição de médicos, psicólogas, especialistas em tanatologia, representantes do conselho de bioética, antropólogos e também com uma discussão sobre a espiritualidade nesse processo de finitude da vida.

O I Encontro sobre Cuidados Paliativos, que participei foi coordenado pelo psicólogo Carlos Henrique de Aragão Neto, especializado em tanatologia e mestre antropologia (estuda suicídio e desenvolve ações de prevenções do ato na cidade de Teresina, que tem um dos maiores números de suicídios entre as capitais do Brasil); no auditório da UNIMED-Teresina, um evento que foi patrocinado por clínicas particulares e que trouxe participantes considerados referências nacionais na atuação hospitalar e nas produções teóricas como: Vera Bifulco (SP)<sup>33</sup> e Ricardo Caponero<sup>34</sup> (SP), assim como a representante da militância local em C.P a geriatra

---

<sup>31</sup> Fica localizada na Rua Angélica, 215 - Jóquei, Teresina - PI, 64048-162.

<sup>32</sup> A dissertação de Patrícia Moreira, intitulada “A VIDA CONTINUA...: uma antropologia sobre morte e luto em cartas psicografadas em centros espíritas de Teresina” aborda de forma importante as reflexões que nortearam a pesquisa em tela, uma vez que, se refere a categorias, tais como: luto, espiritualidade, emoções, morte e o morrer.

<sup>33</sup> Psicóloga que atua na oncologista, paliativistas e tem várias publicações sobre os C. P, o processo de morrer e do luto.

<sup>34</sup> Médico oncologista, presidente da Associação Brasileira de C.P e editor científico da Revista Brasileira de C.P.

Glenda Moreira, no qual inúmeras vezes tentei contato, para a realização de uma entrevista e não tive retorno por parte da mesma.

Esse evento, em um ambiente elitizado, com a maioria da presença sendo estudantes de medicina de faculdades particulares (se identificavam ao levantar alguma questão), teve uma mais discussão voltada para a prática hospitalar, com muitos relatos de casos vivenciados na prática de consultório, apontando o que se deve ou não fazer, ao se lidar com um sujeito em fase terminal e os problemas com família, no enfrentamento da morte do mesmo.

A participação nesses eventos foi de grande valia, o II Seminário de Tanatologia contou com a participação de palestrantes de diferentes áreas desde enfermeiras, professores, padres, psicólogos e médicos; ocorrido nos dias 2 e 3 de abril de 2016, na Casa Paroquial da Vila Operária<sup>35</sup>, reafirmou a dificuldade que nós ocidentais temos em compreender o fenômeno da morte, como parte do curso natural da vida, várias vezes as palestras eram interrompidas por depoimentos de pessoas que estavam assistindo para relatarem da morte de um familiar, ou que estavam em situação de câncer avançado, bem como, foi o caso do interlocutor Pablo, que chegou até a mim (após uma intervenção que fiz ao questionar sobre a conduta médica em falar ou não diretamente para o sujeito fora de possibilidade terapêutica de cura sobre sua situação clínica) mencionou que estava com câncer em diferentes partes do corpo.

Infelizmente quando chegamos a fase adulta, esquecemos que durante a infância, provavelmente a maioria de nós observamos algumas plantas, passarinhos ou insetos morrerem, ou admiramos a própria metamorfose da borboleta, onde aprendemos na escola, que esse nome tão interessante é para dizer que a lagarta se transforma em borboleta. Mas não somos educados a pensar que, assim, como essas formas de vida tem seu processo natural de nascer, se desenvolver, reproduzir elas também morrem! Tal como elas, também morremos, enquanto em vida podemos fazer uma analogia que estamos na fase da lagarta, quando morremos, vivemos na fase da borboleta, que a religião ou espiritualidade de cada um pode explicar melhor sobre esse momento. Talvez se desde cedo nos ensinássemos dessa forma, seria mais menos doloroso e temido o processo de morrer em nossa sociedade.

A metáfora que utilizo é para explicar que quase quatrocentos pessoas que se encontravam no auditório (presentes principalmente pela perda recente de um ente querido, ou pela possibilidade de perda causada por um câncer), a maioria ao serem questionadas se tinham

---

<sup>35</sup> Rua Arêa Leão 1140 – Bairro Vila Operária.

medo da morte responderam sim (inclusive eu naquele momento). Quando questionadas novamente sobre a forma de como escolheriam morrer, escolheram morrer dormindo (eu também escolhi assim!), onde no imaginário simbólico coletivo (e também pessoal) seria uma morte rápida, indolor e sem “sofrimento”.

Esse momento, evidenciou a construção ocidental de idealização de morte natural, que Rodrigues nos informa:

“A história da morte natural, é também a da medicalização da morte e da ‘luta contra morte’. Aqui encontramos novas distinções, novas discriminações, características da cultura ocidental moderna: a morte sempre tinha sido uma, não se pensava muito sobre suas diversas formas. Era a vontade de Deus e ponto final (...) Agora a morte se divide em duas formas: de um lado, uma morte considerada normal, natural, porque afinal de contas (por enquanto) tudo deve se terminar; de outro, uma morte outra- anormal, indigna, inaceitável [a morte por câncer] – que se pode atribuir a uma causa externa não natural (isto é, não controlável). Aos dominados [sujeitos oncológicos por exemplo], é claro, está reservada esta segunda morte, a morte não-natural” (RODRIGUES 2006, pág.138).

Essa luta contra a morte emerge, também na resistência da família quando tenta manter o sujeito oncológico em estágios avançados no âmbito hospitalar. Esse sujeito geralmente chega ao estágio final da sua doença, com focos do tumor em diferentes do corpo, no qual a eficácia de terapêuticas invasivas que requerem perfuração e aberturas de orifícios pelo corpo, como as de sondas alimentícias<sup>36</sup>, colostomias<sup>37</sup> e a própria incisão da agulha do canal de soro só vão procrastinar o incômodo vivenciado pelo sujeito, que não tem seu desejo respeitado, em alguns casos até quer se abster desse ambiente e dessa condição, para o conforto da casa no seio da família.

Infelizmente “a medicina trata de um órgão, cuida de um organismo, raramente da pessoa que, em tese, está inserida em um contexto familiar (MORIN, 2015)”<sup>38</sup>; essa discussão nos remete as contribuições de Foucault (2001), observando como a medicina foi focando o estudo na doença em si, nas suas classificações, e não direcionada ao sujeito portador da doença, desde o início do século XIX. Período esse, que a medicina se tornou científica retraindo o corpo do sujeito a um tipo de organismo que carrega todo tipo de espécies; no qual o médico

---

<sup>36</sup> É um tubo de polivinil que quando prescrito, pode ser introduzido pelas narinas ou pela boca desde as até o estômago.

<sup>37</sup> É um procedimento cirúrgico que consiste em fazer-se uma abertura na parede abdominal, temporária ou permanente, e ligar nela uma terminação do intestino, pela qual as fezes e gases passam a ser eliminados, onde é acoplado uma bolsa adesiva, coletora dos produtos intestinais.



para estudar a doença, precisava abstrair o doente encarando-o como “um fato exterior àquilo que sofre” (Foucault, 2001, pág.06).

É justamente para contemplar esse sujeito como um ser complexo, que está inserido em um respectivo contexto familiar e cultural, que os Cuidados Paliativos se preocupam em está contemplando, priorizando a realização do desejo e na garantia da qualidade de vida e bem estar do sujeito adoecido fora de possibilidade terapêutica curativa.

A família nem sempre aceita reconhecer que os recursos se esgotaram e não consegue voltar-se para a escuta do sujeito, o foco é exclusivamente a doença, que concebe o ambiente hospitalar como o espaço ideal em que tem todos os recursos para se evitar a morte são acionados e que, portanto, este é o espaço por excelência para a pessoa que se encontra F.P.T. Entretanto, como nos lembra Elias (2001), a sociedade é constituída por um conjunto de relações e a experiência da morte difere de sociedade para sociedade. O referido autor ao abordar o tema da morte em uma perspectiva histórica e cultural comparativa, observa que todos os grupos sociais e sociedades construíram ideias específicas e rituais correspondentes sobre a morte.

Elias (2001) ao abordar a morte em “*A solidão dos Moribundos*” escrito em 1982, observa que na contemporaneidade há um ocultamento e um silêncio em torno do tema e sugere que: “talvez devêssemos falar mais aberta e claramente sobre a morte, mesmo que seja deixando de apresentá-la como um mistério” (p. 77).

Esse fenômeno retoma a discussão sobre o âmbito da morte ocidental no hospital e como se lida com ela. Sobre isso Rodrigues (2006) considera:

“Portanto, a expulsão do doente e a invenção do hospital como lugar aonde se vai morrer [*de forma segura, onde lá é possível fazer de tudo para barganhar a morte*] são contemporâneas ao do desenvolvimento da ideologia da higiene e da decomposição da instituição familiar: o hospital se transforma em asilo a proteger a família da doença e da morte, a proteger o doente das pressões emocionais de sua família, a proteger a sociedade da publicidade da morte” (RODRIGUES 2006, pág. 167).

É no tocante a morte e todas as ambivalências que ela trás consigo que percebemos até onde a prática médica se delimita. Na formação acadêmica, não há disciplinas específicas que preparam esse profissional para olhar o outro com sensibilidade e discutir com ele sobre seu processo de finitude, ou com a família, e para, além disso, de se portar a uma família ao notificar

um óbito; isso porque, “os médicos são treinados para investigar, diagnosticar, prolongar a vida e curar” (SANTOS, 2009, pág.11).

Com a ausência desse tipo de diálogo entre o médico e o sujeito oncológico, corriqueiramente, ele se ver pressionado entre o cumprimento da legislação e o desespero do sujeito oncológico (e/ou de sua família), autorizando procedimentos como quimioterapia e radioterapia, mesmo em condições de profundo desconforto. Visto que, “o câncer é uma enfermidade de crescimento (às vezes visível, mais tipicamente interno), de um crescimento anormal” (SONTAG, 2007, pág.17); a reação esperada não vai acontecer, e no intervalo de poucos dias, entre as reações do procedimento, e sonolência do efeito da morfina, que o sujeito oncológico vem a óbito.

Considerar-se-á que temendo sanções legais, “muitas vezes o profissional médico se sente inseguro a respeito do seu amparo legal no caso de uma ação judicial resultante de conflitos surgidos no exercício de seu trabalho, e na prestação de Cuidados Paliativos” (CUIDADO PALIATIVO, CREMESP, 2008, pág.614).

Percebe-se então que “a medicina nem sempre explica ou entende a morte, e muitas vezes, o que levou a ela. Mesmo quando a natureza não dá resposta, uma explicação precisa ser encontrada para acalmar a angústia e a culpa pela morte do paciente” (Silva e Silva, 2014, pág. 220).

É em contraposição a essa ausência de prática, que um dos paradigmas da medicina paliativa protela, é a afirmação da morte como fenômeno fisiológico, tal como acontece nos ciclos da natureza, que, quando inicia seu processo de morte, segue até seu processo final.

Neste sentido:

“Cuidados Paliativos e medicina paliativa requerem conhecimento técnico refinado, aliado à percepção do ser humano como agente de sua história de vida e determinante do seu próprio curso de adoecer e morrer. Valoriza-se a história natural da doença, a história pessoal de vida e as reações fisiológicas, emocionais e culturais diante do adoecer. Promove-se, em contrapartida, uma atenção dirigida para o controle de sintomas e promoção do bem-estar ao doente e seu entorno. Familiares precisam compreender a evolução da doença e da cadeia de acontecimentos que levará ao evento final” (In: Manual de Cuidados Paliativos, 2012, pág.158).

Sobre essa discussão, Menezes (2004) contribui:

“Os Cuidados Paliativos representam o arquétipo contemporâneo de uma medicina da solidariedade: o doente: FTP não é mais vítima do abandono e descaso

da instituição médica. Com a criação de novos espaços e categorias profissionais para atendê-lo, escutá-lo, compreendê-lo, ele não é mais expropriado de sua própria morte. Ao contrário, o paciente pode –e deve- aceitar pacificamente o processo do morrer” (MENEZES, 2004, pág.213)

Torna-se um tanto, quanto empírico, discutir “a boa morte” ou a “morte digna” que prezam os Cuidados Paliativos. Questionamos então: como oferecer uma morte digna para o outro? Como é morrer bem para um sujeito oncológico, imerso na cultura ocidental, se “a boa morte, é a repentina, e também a de que a melhor de todas é aquela que ocorre quando a pessoa se acha inconsciente ou dormindo”? (SONTAG, 2007, pág. 12).

A resposta mais apropriada, encontramos no próprio exercício da prática dos C.P entre as normativas garantidas no tratamento oncológico pelo Ministério da Saúde. Contudo é impossível, determinar essa garantia se não passarmos por um processo de educação para morte, sem que essa não seja vista como um tabu, ou assunto de mau agouro, pois “esquecemo-nos de que vivemos para morrer, e a morte é nosso fim inevitável” (PIRES, 2005, pág.09).

*“Compreender o sentido do sofrimento é uma forma de compreender uma forma de sentido da vida”*

*David Le Breton.*

#### **4.1 CAPÍTULO III: DIÁLOGOS ENTRE ESPIRITUALIDADE E OS TRATAMENTOS ALTERNATIVOS E COMPLEMENTARES BUSCADOS PELOS SUJEITOS ONCOLÓGICOS E SEUS FAMILIARES.**

“A medicina ocidental privilegia os medicamentos da indústria farmacêutica e o uso da cirurgia. Poderia ampliar seu leque terapêutico utilizando as medicinas suaves da fitoterapia, para as afecções que não requerem tratamento de choque” (Morin, 2015, pág. 226), essa observação de Edgar Morin, dialoga com a proposta da medicina paliativista, quando, por exemplo, os procedimentos de quimioterapia e radioterapia não tem resposta pelo organismo e são realizados apenas por cumprimento de protocolo. Diante do exposto questionamos: o que fazem aqueles sem possibilidade terapêutica de cura, no qual a ciência já não dispõe de tecnologias ou conhecimento?

A discussão para a resposta inicia com o imbróglio também evidenciado por Morin (2015), que “a única medicina oficialmente reconhecida é a que é ensinada nas faculdades, praticadas em consultórios, nos hospitais e clínicas geral” (Morin, 2015 p. 214), principalmente quando se refere a um tratamento oncológico. No entanto, tem surpreendido os casos oncológicos que mesmo desenganados e com tempo de sobrevivência estimado, vem surpreendendo os profissionais céticos da saúde, com a cura do câncer através de terapias espirituais, ou pelo uso de outras terapias alternativas como o caso da fitoterapia mencionado por Morin (2015).

Essas “outras terapias” ditas não convencionais sob o olhar da medicina ocidental, foi instituída no Brasil, através da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no Sistema Único de Saúde, publicada na forma das portarias ministeriais nº 971, de 3 de maio e 2006, e nº 1.600, de 17 de julho de 2006 com as práticas e fitoterapia<sup>38</sup>, homeopatia<sup>39</sup>,

---

<sup>38</sup> É um recurso terapêutico caracterizado pelo uso de plantas medicinais em suas diferentes formas farmacêuticas e que tal abordagem incentiva o desenvolvimento comunitário, a solidariedade e a participação social (informações obtidas em [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971\\_03\\_05\\_2006.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971_03_05_2006.html) ).

<sup>39</sup> A homeopatia é um sistema médico complexo de caráter holístico, baseada no princípio vitalista e no uso da lei dos semelhantes foi enunciada por Hipócrates no século IV a.C. A implementação da homeopatia no SUS representa uma importante estratégia para a construção de um modelo de atenção centrado na saúde uma vez que recoloca o sujeito no centro do paradigma da atenção, compreendendo-o nas dimensões física, psicológica, social e cultural. Na homeopatia o adoecimento é a expressão da ruptura da harmonia dessas diferentes dimensões. Dessa forma, essa concepção contribui para o fortalecimento da integralidade da atenção à saúde (Informações obtidas em [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971\\_03\\_05\\_2006.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971_03_05_2006.html) ).

acupuntura<sup>40</sup> e medicina antroposófica.<sup>41</sup>, mas, não chegou a oferta desses serviços nos hospitais públicos da cidade de Teresina. Esses serviços ainda são restritos as clínicas particulares (em especial os espaços que trabalham dentro de uma proposta holística), situados em sua maioria na zona leste da cidade. Cavalcante (2009) explica esse fato:

“No espaço que compreende a zona leste, está inserido o que em Teresina, como em outras cidades brasileira, se entende por modernização: universidades, faculdades, centro de convenções, poderes legislativo e judiciário, parques, shopping centers,, hotel cinco estrelas, restaurantes, boates, bares, lojas de convivência, clínicas particulares, academias de ginásticas, casas e prédios residenciais de luxo. Encontram-se também, igrejas, entidades vinculadas à Federação Espírita do Piauí, e a maioria dos espaços holísticos existentes na cidade. Pode-se dizer que nesses bairros Teresina “respira outros ares”, os ares da imaginária metrópole feliz, da verticalização, da produtividade, das amenidades, da tecnologia, do conforto, do lazer, do ritmo acelerado, da sincronia entre produção e consumo. Os maiores consumidores deste espaço são aqueles que moram e trabalham na própria região” (CAVALCANTE 2009, pág. 94).

Segundo um Informe da Atenção Básica ( ano IX, julho/agosto de 2009. ISSN 1806-1192) , as Práticas Integrativas e Complementares fazem parte do discurso e da gestão de secretárias de estado e municipais e já seriam uma realidade em mais de 450 municípios brasileiros ainda no ano de 2009 e teria uma prerrogativa para contemplar mais 1.300 municípios. Baseado nesses dados no ano de 2006 o SUS ofertou 396.012 consultas em acupuntura com repasse federal de R\$ 3.960.120,00; 295.348 consultas de homeopatia com repasse federal de R\$2. 953.480,00 e mais de mil procedimentos em MTC (medicina tradicional chinesa) / acupuntura.

Contudo essa não é uma realidade em nível de Teresina, quanto à assistência na rede pública de saúde não foi encontrado registros de hospitais na cidade que disponibilizam para a população as terapias integrativas e complementares amparadas pelo SUS. Quando contatei com os profissionais da rede pública, ou mesmo os servidores da Regional do SUS de Teresina, sobre existência das Práticas Integrativas e Complementares, pareciam uma novidade, no qual

---

<sup>40</sup> Acupuntura é uma tecnologia de intervenção em saúde que aborda de modo integral e dinâmico o processo saúde-doença no ser humano, podendo ser usada isolada ou de forma integrada com outros recursos terapêuticos. Originária da medicina tradicional chinesa (MTC), a acupuntura compreende um conjunto de procedimentos que permitem o estímulo preciso de locais anatômicos definidos por meio da inserção de agulhas filiformes metálicas para promoção, manutenção e recuperação da saúde, bem como para prevenção de agravos e doenças (Informações obtidas em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971\\_03\\_05\\_2006.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971_03_05_2006.html) )

<sup>41</sup> De acordo com a Sociedade Brasileira de Medicina Antroposófica, esta baseia-se no mesmo método para o conhecimento do homem físico; mas para o conhecimento das organizações vital, anímica e espiritual, baseia-se no método da Ciência Espiritual ou antroposofia, fundada na Europa por Rudolf Steiner, no começo deste século.

coube explicar do que se tratava e mencionar da existência de financiamentos federais. Desde o ano de 2012 mantenho o contato com esses profissionais, para saber do andamento da ampliação desses serviços para a cidade de Teresina, entretanto, não houve novidades até o presente ano de 2017.

A novidade é que por meio da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), o Ministério da Saúde O Sistema Único de Saúde (SUS), divulgou no Diário Oficial<sup>42</sup> que passa a oferecer também terapias alternativas, como meditação<sup>43</sup>, arteterapia<sup>44</sup>, reiki<sup>45</sup>, musicoterapia<sup>46</sup>, tratamento naturopático<sup>47</sup>, tratamento osteopático<sup>48</sup> e tratamento quiroprático<sup>49</sup>.

Realizo essa discussão, para evidenciar a necessidade de ampliação desses serviços na cidade de Teresina, para que possa contemplar também os sujeitos oncológicos, uma vez que, constatei por eles a procura de terapêuticas complementares ao tratamento convencional do

---

<sup>42</sup> Link de acesso (13/04/2017):

<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=68&data=28/03/2017>

<sup>43</sup> A palavra “meditação” vem do latim “meditatum”, que significa ponderar. Trata-se da prática de concentração mental com o objetivo de harmonizar o estado de saúde.

<sup>44</sup> Faz uso da arte como parte do processo terapêutico.

<sup>45</sup> A técnica japonesa se baseia na prática de imposição das mãos por meio de toque ou aproximação para estimular mecanismos naturais de recuperação da saúde. De acordo com o Instituto Brasileiro de Pesquisas e Difusão do Reiki, o método é um sistema natural de harmonização e reposição energética que mantém ou recupera a saúde. É um método de redução de estresse, captando, modificando e potencializando energia.

<sup>46</sup> Usa a música e seus elementos como terapia, o som, ritmo, melodia e harmonia.

<sup>47</sup> É o uso de recursos naturais para recuperação da saúde. A naturopatia encara a doença como um processo: a prevenção, o combate das causas das doenças e a estimulação da inerente capacidade de cura do organismo. O método valoriza a integração das áreas da saúde, as terapias naturais, como também a inata "sabedoria" do corpo humano, determinada pelos genes e a evolução da espécie, para auxiliar no restabelecimento da saúde.

<sup>48</sup> É uma terapia manual para problemas articulares e de tecidos. A Osteopatia é fundamentada no exame clínico, por meio da anatomia, fisiologia e semiologia. Essa técnica é indicada para alterações dolorosas no sistema musculoesquelético, como é o caso das lombalgias, cervicalgias, hérnias de disco, dores de cabeça e nas articulações, alterações de sensibilidade e limitações articulares.

<sup>49</sup> É a prática de diagnóstico e terapia manipulativa contra problemas do sistema neuro-músculo-esquelético. O objetivo do método é avaliar, identificar e corrigir as subluxações vertebrais e os maus funcionamentos articulares, que podem causar irregularidades no mecanismo da coluna e na função neurológica. Em vez de prescrever medicação, o profissional de quiroprática busca o funcionamento correto da mecânica do corpo e a nutrição adequada. O objetivo é corrigir a causa do problema, e não os sintomas.

câncer. Algumas delas são buscadas em espaços religiosos, outras em “receitas” quase milagrosas que algum conhecido conta, sobre ter curado uma terceira pessoa que este conhecia e por sua vez, trazem seus riscos pelo desconhecimento dos efeitos colaterais, mas na esperança de uma “cura” confiam facilmente nas promessas que lhe aparecem. Entre outras necessidades, destaco ainda, que entre uma das principais que um sujeito oncológico se depara, é de voltar a atenção para a saúde emocional, como parte do todo que compõe o estado de saúde, mas esta é desprovida de atenção em detrimento da “doença”.

O emocional do sujeito oncológico é extremamente fragilizado, imerso em tantas incertezas, apresenta seus sinais manifestados na alteração de humor, manifestação de choro, comportamento depressivo e entre outros. No entanto, esses sintomas são reconhecidos como “naturais” de um diagnóstico positivo de câncer, mas, eles permanecem e na oferta do tratamento pelo SUS no H.S.M, não são priorizados. A prioridade é tratar a doença. Para a antropologia não existe sintomas “naturais”, uma vez que, esta disciplina científica entende que os nossos sentimentos são construídos social e culturalmente conforme MAUSS (2003).

É na análise do que é posto como prioridade pela medicina convencional que me faz acreditar que todas essas práticas integrativas que devem ser ofertadas pelo SUS (e sabe quando chegar em Teresina), que de alguma forma por atuarem cada uma com sua especificidade na harmonização do estado de saúde do sujeito, teriam um impacto muito positivo no tratamento desses sujeitos, por inserir o estado de saúde em um complexo de equilíbrio entre mente, corpo e espírito, contemplando a integralidade da saúde do sujeito.

#### **4.2 Terapêuticas alternativas buscadas pelos sujeitos da pesquisa:**

Após o diagnóstico oncológico uma das principais recomendações médicas é que o sujeito não busque nenhum tratamento complementar como receitas de remédios caseiros, pelas grandes possibilidades de efeitos colaterais no organismo do adoecido e pela ocorrência de algum tipo de hemorragia ou intoxicação ocasionada pela falta de eficácias dessas receitas, principalmente quando a composição básica tem algum ativo da planta Avelós<sup>50</sup> popularmente conhecido como cachorro pelado, por apresentar alta toxicidade.

---

<sup>50</sup> O nome científico da planta é: *Euphorbia tirucalli* L. É considerada uma planta tóxica por produzir um látex cáustico e extremamente perigoso ao contato. Porém sua fração diluída é largamente utilizada em medicina popular



A popularidade do Avelós é grande, considerando que todas as vezes que fiz campo, nos ambulatórios e enfermarias do H.S.M, sempre conseguia escutar alguma conversa em que era mencionada essa planta com o “seu poder curativo”. O uso do avélos é uma das receitas mais populares no local, e personificada na referência do “Seu Áureo”, um dos voluntários da Fundação Durval Silva<sup>51</sup> que afirma em entrevistas<sup>52</sup> e relatos que se curou de um câncer na próstata apenas com a ingestão de água com algumas gotas do látex extraído da planta, bem como, há outros casos registrados por essa fundação da cura de cânceres apenas com o tratamento através dessa planta<sup>53</sup>.

A prática do uso de ervas medicinais, é muito difundida na cultura brasileira, haja vista, a contribuição dos indígenas e dos africanos escravizados entre nós desde os primórdios. Muitos são os tratamentos oriundos dessa prática popular que é o uso de ervas através de chás, infusões, unguentos, garrafadas, dentre outros, os quais são produzidos artesanalmente e a base de plantas, esta cultura remonta a sabedoria de benzedeiros, rezadeiras, e práticas das religiões afro-brasileiras. É importante destacar uma diversidade de pesquisas já realizadas sobre esse universo, a dissertação de mestrado defendida no PPGANT ano 2015 intitulada: “*Ervas medicinais como patrimônio no Mercado Central São José em Teresina*” produzida por Maria de Fátima dos Santos Fonteles, que aborda a tradição na capital piauiense da venda e do uso destas ervas.

A receita mais comum dos sujeitos que utilizam o avelós é com algumas gotas na água. Mas os interlocutores Pablo e Mariana, disseram que fizeram seu uso através de cápsulas manipuladas distribuídas pela cooperativa. Quando questionei sobre a aquisição dessa medicação, ambo tiveram o mesmo discurso, no qual mencionaram que para consegui-la, bastava apenas chegar ao endereço da cooperativa, solicita-la e apresentar os exames (para o

---

para o tratamento de câncer e outros males. O látex é conhecido por possuir propriedade antiescorpiônica e ofídica, purgativo, (quando ingerido em alta concentração), antirreumático, antiasmático, anti espasmódico, antibiótico, antibacteriano, antivirótico, expectorante, fungicida, antissifilítico, resolutivo no tratamento de carcinomas e epitelomas benignos (ingerido diluído), cauterizante de verrugas, (uso externo). (Fonseca, 2010).

<sup>51</sup>Localizada na avenida Centenário 2275. Bairro Aeroporto. Teresina, PI.

<sup>52</sup> Mais detalhes na entrevista disponibilizada no link: <https://www.youtube.com/watch?v=3tDb8NIxKBw>

<sup>53</sup> De acordo com os registros analisados da Fundação Durval Silva, esse tratamento apenas com o uso do avelós, aconteceu nos casos em que o câncer já estava em metástase quando não havia possibilidade cirúrgica, ou quando as quimioterapias e radioterapias já não tinham apresentariam eficácia.

“Seu Áureo”), incluindo os resultados da biópsia para atestar o diagnóstico do tipo de câncer e ser orientada a quantidade necessária de cápsulas para ingestão.

As receitas descritas pelas pessoas que fazem o uso autônomo do avelós, no qual constatei com frequência nas conversas dos sujeitos que fazem tratamento no H.S.M., e buscam por conta própria esse tratamento complementar, coincide com as encontradas na internet, sendo a seguinte:

*Como retirar o látex do arbusto*

*É preciso pingar as gotinhas dentro de um copo com um pouco de água. Se pingar o leite puro ele vira um grude. Usa-se uma colher e um copo com água, vai quebrando os galhinhos e aparando os pingos na colher, colocando depois dentro do copo com água. Ponha seis gotas em um litro de água. Todos os dias pela manhã beba uma xícara pequena da mistura. Não precisa guardar na geladeira.*



Fotografia IV: Planta avelós. Disponível no Google Imagens. Acesso em: 12/10/2016.

*Um litro dá para 8 a 9 dias apenas. Por uma semana não precisa guardar na geladeira,*


*porém se for conservar deve ser na geladeira.*


*Como conservar:*


*Em garrafinhas de meio litro, encher de água e colocar três gotas do leite, guardar na geladeira com tampa. O ponto certo é quando a mistura ficar da cor de água de coco. Na hora de retirar o látex da planta deve-se quebrar o galho no tronco, se quebrar no meio, não pinga direito o leite. Cuidado com os olhos, porque, segundo os pesquisadores pode irritar muito e até cegar. Diz a crença popular, que o avelós pode até matar, então, por ser muito forte, não adianta colocar 10, 12 ou mais gotas, porque ele é tóxico e ataca o fígado, podendo causar hemorragia. Bebendo pouco ele funciona na mesma hora, e o resultado pode ser visto no mesmo dia.*

Pablo e Mariana, apesar de terem buscado o tratamento complementar com as propriedades do avelós, interromperam antes de acabarem as cápsulas. Ambos relataram justificativas semelhantes para a interrupção do uso, pois, relataram que estavam tomando no mesmo período da realização da quimioterapia, por coincidência ou não apresentaram reações fortes diferente da outras vezes em que não estavam tomando as cápsulas de avelós. Pablo disse que, havia chegado a fazer um exame de ultrassom por sentir um grande desconforto abdominal e foi constatado um inchaço no fígado. Ao perceber essa alteração o médico que lhe acompanha, perguntou se ele havia feito ou tomado algo de diferente, pois parecia um processo de intoxicação. Pablo não assumiu ao médico que estava fazendo o uso das cápsulas, pois teve medo da reação do médico e negou que tivesse feito algo diferente na sua rotina e assim, suspendeu o uso, por associar a culpa do inchaço do fígado às cápsulas de avelós. Mariana que realiza todo o seu tratamento pelo SUS e já ciente dos tipos de reações que a quimioterapia causa, sabia da dificuldade de buscar ajuda no H.S.M por só internarem nos casos extremos (por saber que iam justificar que os sintomas eram “normais” dos efeitos colaterais), e assim, também suspendeu as cápsulas, mas não mencionou ao médico sobre o uso.

Além do uso do avelóz, outras receitas alternativas, foram buscadas pelos sujeitos entrevistados, que seguem no quadro abaixo:

	<b>Receita:</b>	<b>Sujeito que usou:</b>
<p data-bbox="316 1384 582 1417"><b>Semente de Abóbora</b></p> 	<p data-bbox="663 1391 1026 1480">Ingestão concomitante com as refeições</p> <p data-bbox="663 1536 943 1570"><u>Promessa de eficácia:</u></p> <p data-bbox="663 1626 1026 1827">Trata o crescimento da próstata e ajuda diminuir o tamanho de tumores cancerígenos.</p>	<p data-bbox="1078 1391 1294 1424">Pablo e Mariana</p>

<p style="text-align: center;"><b>Graviola</b></p> 	<p>Ingestão da polpa, ou suco da fruta.</p> <p><u>Promessa:</u> Diminui o crescimento e destrói as células cancerígenas. Fortalece o sistema imunológico e controla os efeitos colaterais da quimioterapia.</p>	<p>Tânia e Pablo.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Óleo de andiroba</b></p> 	<p>Ingestão do óleo</p> <p><u>Promessa:</u> Destruir as células cancerígenas e diminuir as dores da quimioterapia.</p>	<p>Mariana.</p>

<p><b>Semente de gergelim branco</b></p> 	<p>Ingestão concomitante com as refeições</p> <p><u>Promessa:</u> Ajuda diminuir o tamanho dos tumores cancerígenos.</p>	<p>Pablo e Mariana</p>
--	--	------------------------

Quadro XI: Terapias complementares alimentícias buscadas pelos interlocutores. Arquivo da pesquisadora, produzido em 12/09/2016.

A terapia complementar alimentícia, acima buscada pelos sujeitos entrevistados, não apresentam nenhuma eficácia comprava, pelo contrário. O óleo de andiroba, aderido por Mariana, adquirido através de uma compra de ambulantes nas proximidades do H.S.M., por exemplo, apresenta um alto teor de toxicidade, provocando inchaço no fígado<sup>54</sup>, foi a receita que mais apresentou efeitos colaterais e nenhuma informação do seu uso associado ao tratamento de câncer.

As demais receitas, o que todas têm em comum, é que todas apresentam informações na internet sobre a sua contribuição na prevenção do câncer, mas não são reconhecidas como eficazes no tratamento oncológico, apesar de ser encontrados muitos relatos positivos, bem como, alguns estudos iniciais com o avelóz e com a graviola. Ressalta-se que os tratamentos complementares não são reconhecidos ou indicados pelo INCA, e, sim, advertidos, como na publicação da revista eletrônica do instituto:

Estimativa da American Society of Clinical Oncology (Asco) mostra que cerca de 80% dos pacientes com neoplasias recorrem, em algum momento, ao tratamento alternativo. O chefe do Serviço de Oncologia Clínica do INCA, Daniel Herchenhorn, adverte: “Não há nenhum indício de que esses tratamentos contribuam para a regressão ou a cura do câncer.” (Tratamentos alternativos: Mitos e Verdades. Revista: Rede Câncer. Nº 20. Ano 2012. Dezembro. Pág. 34-37).

<sup>54</sup> Informações obtidas no site da Associação Paulista de Naturologia.

Mesmo com o reconhecimento desses 80% de sujeitos oncológicos que recorrem aos tratamentos complementares, na cidade de Teresina, não encontrei registros de pesquisas ou serviços médicos que trabalham com alguma prática além da alopática no H.S.M. ou que ao menos conversem com seus pacientes sobre alguma outra prática alternativa que não apresente riscos.

### 4.3 Terapêuticas alternativas e espiritualidade.

Além da busca por alguma outra terapêutica que pudessem complementar o tratamento oncológico convencional, outro fato em comum é que entre os sujeitos entrevistados, quase todos afirmaram (exceto Cleonice que não tem religião, mas que teve experiências espirituais durante sua cirurgia da mama) que se tornaram pessoas mais religiosas, alguns buscaram outros espaços religiosos e agregaram novas práticas espirituais, após descobrirem que estavam com câncer. Essa informações seguem detalhadas na tabela a seguir:

Interlocutor:	Orientação religiosa:	Outros espaços religiosos que foram buscados após a descoberta do câncer:	Outras práticas religiosas/ espirituais que foram agregados após a descoberta do câncer :
Tânia	Católica	Igrejas evangélicas	Acendimento regular de velas e escuta diária de músicas gospel.
Cleonice	Não tem religião.	Não houve.	Não buscou, mas, afirmou que pessoas próximas e seus familiares fizeram muitas orações pedindo sua cura. Também foi mencionada a realização de uma “promessa” a um santo católico que um familiar havia feito, mas ela não sabia informar detalhes,

<b>Mariana</b>			porque segundo ela não acredita “nessas coisas”. <sup>55</sup>
	Católica	Igrejas evangélicas	Orações com mais recorrência ao longo do dia.
	Católica	Não houve	Meditação, orações diárias, visita mais frequente à igreja.
	Católica	Não houve	Recebia visitas de espíritas que ministravam “passes” <sup>56</sup> e membros da igreja messiânica de Teresina que aplicavam-lhe “johrei” <sup>57</sup> .
<b>Flávia</b>	Católica	Visitas esporádicas em Igrejas evangélicas.	Orações regulares e com mais frequência; participação em cultos

<sup>55</sup> Cleonice durante a entrevista informou que não buscou nenhuma prática religiosa ou espiritual, justificando que não tinha religião e não acreditava por conta da sua formação em filosofia. Contudo, ela relatou que durante sua cirurgia de retirada do tumor da mama, teve uma experiência de quase morte. Segundo a interlocutora, ela disse que sentiu, como se estivesse saindo do seu corpo, e por algum momento conseguiu acompanhar todo o procedimento da cirurgia inclusive via o seu corpo na maca. Até quando uma luz que vinha do teto pairou na sala e ela se sentiu puxada para cima, em direção a essa luz. Após esse momento ela disse que lembra apenas que estava em lugar como se fosse uma sala, com uma forte luz na cor branca e ao final tinha uma pessoa com quem conversava (mas, não identificava o rosto), e essa “pessoa” pedia que a retornasse afirmando que ela ainda tinha coisas para fazer. Cleonice disse que não queria voltar, que sua intenção era seguir com aquela luz e saber o que vinha depois da vida. Contudo, ela disse que essa luz apagou, em seguida despertou dessa experiência já em seu estado de consciência no apartamento após a cirurgia. Cleonice relatou outro fato interessante dessa experiência, quanto a observação que fez da fisionomia do médico que realizava o procedimento e após retornar ao seu estado de consciência durante a visita pós-operatória do médico, ela disse que não era a mesma pessoa que estava fazendo a sua cirurgia, bem como o médico disse que também não a reconhecia, ao ponto de conferir o prontuário para saber se de fato era a mesma paciente. Cleonice mencionou que achava que o fato ocorreu pelo fato da equipe que realizava sua cirurgia, ter sido uma “equipe espiritual”, já que ela conseguiu acompanhar tudo e não reconhecia o médico.

<sup>56</sup>Paula (1979:57), afirma que o passe espírita é conceituado como “movimentos com as mãos, feitos pelos médiuns passistas, nos indivíduos com desequilíbrios psicossomáticos ou apenas desejosos de uma ação fluídica benéfica. (...) Os passes espíritas são uma imitação dos passes hipnomagnéticos, com a única diferença de contarem com a assistência, invocada e sabida, dos protetores espirituais”.

<sup>57</sup> O Johrei é uma prática religiosa presente nos rituais da Igreja Messiânica, que implica em um método de canalização de energia espiritual (luz divina), para purificação do espírito, capaz de transformar a desarmonia espiritual e material em harmonia. O messiânico qualificado para ministrar Johrei, na condição de canal da Luz Divina, transmite a energia espiritual ao seu semelhante por meio da imposição das mãos. Dessa forma a luz do Johrei atua no espírito e se reflete no corpo trazendo bem-estar espiritual, mental e físico, independentemente da crença do recebedor (Informações obtidas no site da Igreja Messiânica Mundial do Brasil <http://www.messianica.org.br/colunas-da-salvacao/johrei>).

Rosa			evangélicos voltados para os pedidos de “curas”.
	Católica	Não houve	Participação diária nas missas televisionadas, realização da oração do “terço” católico regular no horário das 18h.

Quadro XII: Religião e práticas espirituais buscadas pelos interlocutores. Arquivo da pesquisadora, produzido em 12/08/2016.

A partir da experiência vivida com a doença oncológica, os sujeitos adoecidos passam a atribuir novos significados a sua condição, como em outras situações de suas vidas. Assim, tornar-se mais religioso como meio de obter uma cura consentida por “Deus”, com o “sumiço” do tumor maligno, pode ser pensado como um processo de ressignificação do sentido da vida, como é explicado por CAVALCANTE (2009 pág.269) ao mencionar que “familiarizados com esse universo de equivalências e através dessas combinações, o sujeito constrói uma maneira de ser que lhe confere contemplado por poderes mágicos”.

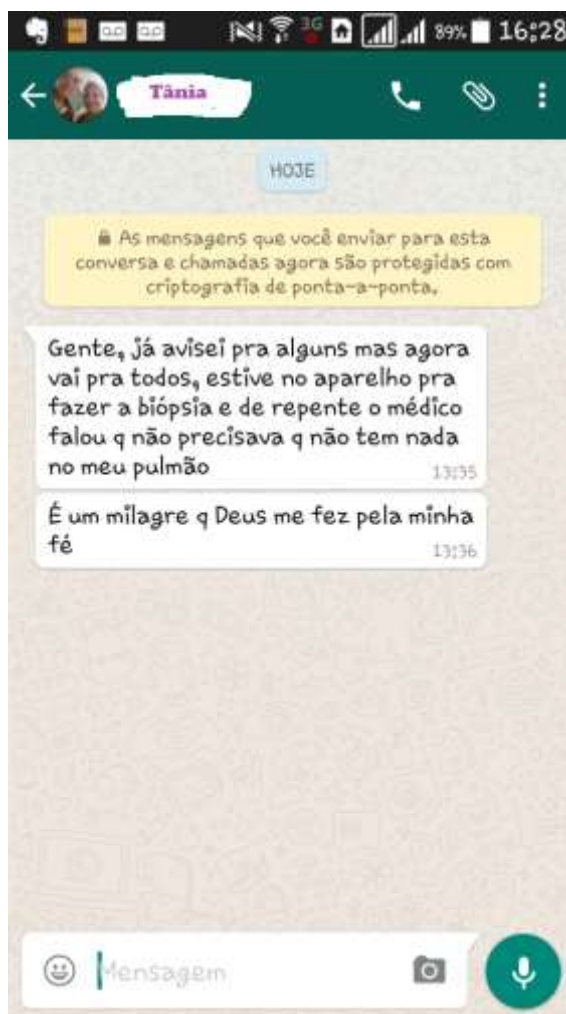
Posto que, quando realizadas as perguntas 19 (Fale sobre a importância da sua religião nesse momento pra você) do roteiro de entrevista, os sujeitos significam a religião nessa experiência oncológica como base sustentadora de suas vidas e da sobrevivência com a doença, sendo essa também a principal fonte de obtenção da cura.

Foi possível identificar que no tratamento oncológico, existe duas formas que os sujeitos significam a cura: 1) quando o tumor é removido com as terapêuticas cirúrgicas e seu tamanho reduzido ou eliminado através das quimioterapias e radioterapias; e a 2) quando de fato o câncer considerado curado pelo médico, mas, que só ocorre posterior ao término do tratamento de cinco anos de acompanhamento de exames semestrais em que não é evidenciado focos em outros locais.

Entretanto, essas duas circunstâncias de “cura” são mencionadas pelos os interlocutores, como uma “benção”, “milagre”, conquistados através da fé, no qual o câncer foi tido como uma provação de vida e como meio necessário para a reaproximação da religiosidade/espiritualidade, que antes estava distante e com o câncer passa a ter sua importância reafirmada. O exposto acima, é reafirmado com o registro das mensagens enviadas



pela interlocutora Tânia após a suspeita de um outro câncer, anunciar-me que o exame foi negativo:



**Fotografia VI:** Mensagem de uma interlocutora comunicando a sua “cura” pela fé. Arquivo da pesquisadora, produzido em 12/08/2016.

Assim como as narrativas que ouvi de cada interlocutor e nas conversas informais pelos espaços do H.S.M e da A.E.V. a analogia que é feita por esses é de que suas vidas foram tocadas por uma manifestação do sagrado com a cura, e assim, o adoecimento é associado como uma trajetória de mudança tanto em função da fé, quanto pela sua expressividade através das práticas. Cabe ressaltar que a compreensão dessa “cura” os sujeitos mesmo com essa perspectiva da “cura divina”, não deixam de tomar todas as cautelas necessárias do tratamento (restrição alimentar, uso continuado de medicações, etc.).

Tomando o exemplo de Tânia, questiono: como a fé pode ser entendida como a sua cura? A resposta pode ser não só para o caso de Tânia, mais dos outros interlocutores que também

passaram a inserir outras práticas espirituais, ao manter uma rotina reafirmando seus votos e intenções. Alcançamos a resposta, ao reconhecer que essa fé se comporta nestes casos, como um elemento importante para essa concepção de cura, já que está acionada ao corpo debilitado, à uma doença considerada terrível e à preocupação externa dos outros com a doença (e dificilmente com o adoecido), a fé atinge o mais íntimo do sujeito e acalenta-o.

Por conseguinte, identifico a espiritualidade como um fenômeno que pode ser regulador das ações e das decisões sobre o tratamento, no qual, possibilita a produção de significados e compreensão da doença e de tudo que está ao redor do sujeito oncológico. É necessário observar a significação da fé nesse momento, da vivência do enfrentamento do câncer pelo sujeito, e assim, perceber que a espiritualidade é algo que passa a ser exaltada ou fortalecida com a experiência da doença, cujo, corpo adoecido passa ser instrumento da ação do sagrado, e consequentemente, a cura e outras manifestações positivas é vista como frutos do exercício literal de como essa fé age no corpo e pode ser percebida.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho evidenciou algumas reflexões possíveis de serem realizadas no universo simbólico dos sujeitos que se descobrem com um câncer e precisam realizar o tratamento oncológico pelo SUS no H.S.M. na cidade de Teresina. A manifestação da dor começa a surgir antes da confirmação da doença, quando ainda é apenas “uma suspeita”. Essa dor aumenta com a “facada” do diagnóstico positivo e tende a sofrer picos no decorrer do tratamento.

Esse momento inicial até as primeiras sessões de quimioterapia, eu faço a interpretação que seja, um dos mais marcantes na vida dessas pessoas, que acabam tendo de interagir com um novo cotidiano, com um novo corpo (mutilado ou não, emagrece, fica pálido), uma nova aparência ao se olharem no espelho, e, principalmente têm que lidar com a nova dinâmica da vida e se submeter aos meios de mantê-la. A vida do sujeito passa então, a estar condicionada a um mundo de possibilidades de cura, às dificuldades de realizar o tratamento no H.S.M., no enfrentamento das sintomáticas das quimioterapias e seus efeitos colaterais.

A realização do mapeamento de todo o processo da construção de produção de significados da condição de saúde e doença, não permite excluir a espiritualidade e principalmente o corpo como elemento presente e desse processo. Visto que, a modificação do corpo é significativa para a nova condição de vida e a espiritualidade responde como suporte nesse momento.

É neste sentido que em minhas idas a campo busquei identificar as principais questões que assolam a vida dos sujeitos oncológicos e seus familiares. Desde quando iniciei minhas pesquisas ainda em 2012 com o PIBIC, eu sabia da importância das visitas de observação de campo no H.S.M, sabia da dificuldade que seria simplesmente entrar no ambulatório e tentar uma conversa com as pessoas que aguardavam atendimento. Mas, logo fui surpreendida pelo “acaso” e minha avó foi diagnosticada com câncer no fígado e depois no pâncreas. Foi quando de fato começou a minha imersão no campo, acompanhando ela nas desgastantes consultas, exames e internação, e, sempre com o caderno de campo de lado, que para ela e aos que perguntavam sobre o tanto eu anotava “era coisa da universidade”.

Contrário do que pensamos quando estamos de fora, de uma situação assim, classifico como uma das maiores dificuldades a ausência de humanização por parte dos médicos que mal

olham para os seus pacientes, não expressam preocupação com as dúvidas e inseguranças de seus pacientes; deixam-lhes as delongas no aguardo da consulta e a lentidão em si de todo o tratamento com a autorização do SUS é o que mais desgasta. Mas também, penso que pode ser apenas uma opinião pessoal minha, porque não compreendo como algumas pessoas que vinham de cidades tão distantes percorrendo até 500 km de distância para realizar uma consulta, conseguia esboçar sorrisos e exaltar seus votos (desejando boa sorte), para os que aguardam ao lado pela consulta ou que não tiveram alta da internação.

Foi só após começar a minha imersão no campo com o adoecimento da minha avó, na escuta das conversas e da observação das pessoas rezando no ambulatório, que consegui identificar o que realmente me instigava a pesquisar e seria o objetivo do estudo: compreender o significado da espiritualidade, quando acionadas no enfrentamento do câncer, enquanto recurso terapêutico de cura, ou paliativo por sujeitos oncológicos.

Para atingir esse objetivo, eu tentei analisar todas as dificuldades que enfrentamos enquanto família, com a o quadro de adoecimento da minha avó. A dificuldade começa na própria liberação das consultas e exames pelo SUS, bem como com as próprias consultas rápidas que o médico não presta a devida assistência e não dura mais que quinze uma média de doze minutos. Por essa razão discuti sobre as políticas públicas no tocante ao tratamento oncológico, desmistificando a referência de Teresina como polo de saúde.

Com essa lacuna, os cuidados paliativos se inseriram nesse estudo por ser avaliado como uma carência do tratamento oncológico em Teresina, pois não foram poucos os casos que encontrei de sujeitos que estavam com em situação de metástase, fora de possibilidade terapêutica de cura e ainda assim, estavam realizando as quimioterapias, submetendo-os aos efeitos colaterais, com alguma esperança de cura, sem uma atenção ou cuidado diferenciado com esses sujeitos e seus familiares. Na ausência desse cuidado ou orientação, o sujeito e seus familiares recorrem às promessas de cura popularizadas com as receitas alternativas, e a espiritualidade e assume cada uma os seus lugares proporcionando o conforto e as respostas necessárias na compreensão desse momento.

Neste contexto, o referencial teórico deste estudo foi constituído de um levantamento sobre estudos antropológicos que lidam com a saúde, doença corpo, religião e cuidados paliativos, sob a instrução das clássicas etnografias, que por sua vez usei como metodologia a realização de pesquisa de campo.

Dessa forma, etnografei densamente o espaço do H.S.M e busquei ainda a A.E.V para aproximar-me dos sujeitos que ensejei trabalhar na realização da pesquisa. O contato nesse espaço, possibilitou conhecer o universo simbólico que envolve a representação do câncer e toda a sua produção de significados para cada sujeito. Meus interlocutores foram de idades, naturalidade, classe social, escolaridade e religiosidades diferentes.

Falando neles, talvez venha à dúvida: como se encontram? Eis a resposta:

Tânia minha primeira interlocutora, se considera curada, o câncer nos linfomas, não progrediu, foi tratado apenas com a quimioterapia e medicação, não foi necessário o transplante e ela segue a vida fazendo o que mais gosta viajando e indo para as festas no interior. Pablo afirmou que continua do mesmo jeito,

Cleonice apresentou outros problemas de saúde relacionados a fibromialgia e descobriu que tem outro caroço na mama esquerda, mas ainda não teve a confirmação de que é câncer. Ela continua participando de todas as atividades na A.E.V e ajudando as mulheres contando a sua história de superação.

Mariana, fisicamente se encontra bem debilitada, quase não tem frequentado a A.E.V, seus tumores não regrediram, já estão espalhados nos ossos, pulmão, mama e há suspeita de leucemia, ainda não foi confirmado, mas também não tem possibilidade cura. Ela continua fazendo quimioterapia e radioterapia, afirma que “enquanto estiver fazendo é porque tem chance de viver, o ruim é quando os médicos dizer que não pode mais fazer, que aí sim ela vai morrer” Para a alegria dela, os seus dois filhos começaram a trabalhar, porque sua maior preocupação era deixar os filhos sem estarem encaminhados na vida.

Liana, a sobrinha acompanhante da tia que morreu de câncer, disse que já teve alta do tratamento psicológico que fazia, mas continua com muito medo de adoecer ou de ver algum familiar doente, por temer a possibilidade de um câncer. Ela disse que continuou com todas as práticas espirituais que buscou durante o tratamento da tia.

Pablo continua fazendo o tratamento quimioterápico, para controlar o avanço dos nódulos do pulmão e está aguardando o parecer do médico sobre a possibilidade de uma intervenção cirúrgica para o fígado, mas, ainda está sendo estudada. Ele mencionou de alguns desconfortos que estava sentindo na região abdominal e estava com medo do câncer está se alastrando. Ele ainda não tinha o diagnóstico.

Flor infelizmente veio a óbito no mês de janeiro de 2017, foi um momento difícil para continuar com a pesquisa, pois coincidiu de ser em um momento em que minha avó esteve muito mal e eu estava no H.S.M acompanhando minha avó durante uma internação que ela teve sua pior crise. Por essa razão, não pude ir até o velório, também não sei dizer se iria, se estivesse “livre”. Flor era uma criança que motivou muito conclusão dessa pesquisa quando pensei em desistir desse tema de estudo. Sua mãe Flávia, que vivia de dedicação exclusiva aos cuidados para com Flor, começou a trabalhar e deixou de frequentar A.E.V.

Rosa, que é a minha avó é o caso mais delicado de todos, desde julho do ano de 2016, quando realizou a cirurgia de remoção do câncer no fígado, o médico “desenganou” dizendo que não foi realizado nenhum procedimento, apenas foi fechado por se encontrar espalhado no pâncreas (sem possibilidade de remoção) e o do fígado seria apenas um secundário, que nas palavras dele “não fazia sentido remover ele se o perigoso ia ficar”. Ela não sabe da sua real condição, os filhos optaram por não contar a ela sobre a sua situação e também solicitaram do médico discrição. Ela fez quimioterapias e teve reações muito fortes, já foram finalizadas, está aguardando a liberação do SUS para a realização dos exames de tomografia e ressonância para saber como está. Atualmente ela se encontra bem, com qualidade de vida e autonomia, recuperou todos os quinze quilos perdidos, come de tudo (diz que vai comer porque quando “tava doente” não conseguia comer nada), e se sente curada. Às vezes percebo que meus familiares também vêm essa melhora como se fosse uma cura, ou simplesmente seja mais fácil negar a verdade. Do jeito que foi anunciado o resultado pós- cirúrgico dela, parecia que a estimativa de vida dela era muito curta, no entanto, não tem sido. Não sei se é a fé dela, ou as inúmeras orações que ela recebia das amigas, que estão prolongando seu tempo de vida, ou se ainda se trata de um “milagre” que quimioterapia fez. O fato é que todos os relatos de casos de câncer no fígado ou no pâncreas que tivemos conhecimento, após a descoberta o tempo de vida das pessoas não ultrapassaram os seis meses.

Dessa forma, com esse estudo busquei apresentar o universo de subjetividades que os sujeitos oncológicos tem e como podem nos ensinar, muito mais que a doença em si que acaba sendo o foco principal dos médicos e até da própria sociedade, assim, quando fiz a reflexão envolvendo a dimensão da espiritualidade pude alcançar uma intimidade que os interlocutores me permitissem que eu entrasse e me apresentaram como realmente vêm sua doença e como representam suas vidas e sua saúde diante dessa vivência.

Dito isto, no primeiro capítulo apresentei dados sobre o tratamento oferecido em Teresina, às condições do tratamento oncológico pelo Sistema Único de Saúde, oferecido exclusivamente no Hospital São Marcos na capital para atender todo o estado do Piauí e estados vizinhos, bem como a representação social da doença, no qual usei como aporte teórico Laplantine( 2004) e Sontag ( 2007).

No segundo capítulo é discutido a produção de significados que os sujeitos adoecidos elaboram em torno da doença oncológica, bem como as emoções e sofrimentos vivenciados por esses, diante da possibilidade de morte, e também para aqueles sujeitos que se encontram em um processo de metástase da doença. Diante dessa questão, foi possível identificar os recursos buscados pelos sujeitos que se encontram fora de possibilidade terapêutica de cura, como lidam com o processo de finitude e como a religiosidade ou espiritualidade influenciam nesse momento. O diálogo foi estabelecido com Elias (2001), Ariès (2003), Rodrigues (2006), Menezes (2004), Kübler-Ross (2009) (Koury (2004), Le Bretton (2013).

Por conseguinte, o terceiro e último capítulo discutiu a experiência religiosa e espiritual desses sujeitos, estabelecendo a religião e práticas de cada sujeito antes e posterior ao câncer, como também os tratamentos alternativos e complementares ao tratamento alopático buscado por eles, com base na literatura antropológica dos autores Cavalcante (2010), Morin (2015) e Mauss (2003).

## 6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

CAVALCANTE, Francisca Verônica. Os tribelistas da Nova Era. Teresina. Fundação Quixote, 2009.

CAVALCANTE, Francisca Verônica. *Cuidados Paliativos em Teresina*. Revista Revestrés, Teresina, ano 2013, nº 06, jan/fev. p.22-23.

CAVALCANTE, Francisca Verônica. Religiosidades e Juventudes em Teresina. In: LUZ, Lila.C.X, REIS, Vânia, SILVA, Valéria, CAVALCANTE, F.V (Orgs). A condição Juvenil em Teresina. Edufpi, 2013, p157-198.

CAVALCANTE, Francisca Verônica. A clínica do idoso em situação de vulnerabilidade e risco de suicídio. Trivium, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 74-87, jun. 2015.

Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/trivium/v7n1/v7n1a08.pdf>

CAVALCANTE, Francisca Verônica. *Mitos e Logos*. Revista da APG: Revista da Associação de Pós-Graduandos da Pontifca Católica Universidade de São Paulo. São Paulo, 1999 ano VIII, nº 19, p155-164.

CAVALCANTE, Francisca Verônica. SOUSA, H.F. Teresina, Expressões Antigas e Contemporâneas de Religiosidades. Coisas da cidade/ José Geraldo Vasconcelos, Adas, Shara Jane Holanda Costa (Orgs). Fortaleza: Editora UFC, p. 209-219, 2005.

CAVALCANTE, Francisca Verônica. Nova Era: A religiosidade e a Identidade do Pós Moderno. In: Revista Facid/ Faculdade Integral Diferencial. Vol 1, nº 1, p.44-55, 2005.

CUIDADO PALIATIVO / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

DAMATTA, Roberto. Relativizando: uma introdução à antropologia social. 6. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 2000.

ELIAS, Norbert. A solidão dos moribundos seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro/RJ: Jorge Zahar, 2001.

FOUCAULT, M. O Nascimento da Clínica. 6ª ed. Rio de Janeiro: Florense, 2001.



GEERTZ, C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. (Caps. 1)

KÜBLER-ROSS, ELISABETH. Sobre a morte e o morrer. Martins Fontes. São Paulo, 2008.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. Sociologia da emoção. O Brasil urbano sob a ótica do luto. Petrópolis, Vozes, 2004.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. Amor e Dor: Ensaio em Antropologia Simbólico. Recife, Bagaço. 2005.

LAPLANTINE, François. Antropologia da Doença. São Paulo: Martins Fontes. 3. ed., 2004.

LE BRATTON, David. Antropologia da Dor. Trad. I.D. Poleti. São Paulo: Unifesp, 2013.

LE BRETON, D. A sociologia do corpo. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2010

LE BRETON, D. Adeus ao corpo: antropologia e sociedade, 2004.

Le Breton D. Antropologia do Corpo e da Modernidade. Petrópolis: Editora Vozes; 2013. 407p.

MACEDO, Ianne P. CAVALCANTE, F.V. Tecnologias em Terapêuticas Neoesotéricas: religiosidades e cuidados paliativos em Teresina-PI. In: Anais eletrônicos do XXII Seminário de Iniciação Científica, 20 a 22 de novembro de 2013, Teresina, Piauí.

Disponível em:

<http://sis.ufpi.br/22sic/Documentos/RESUMOS/Modalidade/Humanas/IANNE%20PAULO%20MACEDO.pdf>

MACEDO, I.P. Dignidade, respeito e aspectos religiosos: desafios e entraves na vivência de pacientes terminais. In: Anais do I Simpósio Internacional Brasil e Itália: cruzamentos, transatlânticos e questões interdisciplinares, 26 a 28 de agosto de 2015, São Luís, MA. 639-649 p.

Disponível em: [http://media.wix.com/ugd/154a1c\\_6f537fbee244bf8aaf2e6435301e1b1.pdf](http://media.wix.com/ugd/154a1c_6f537fbee244bf8aaf2e6435301e1b1.pdf)

MALINOWSKI, B. Os Argonautas do Pacífico Ocidental. : um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné melanésia. São Paulo: Abril Cultural, 1978(Introdução)(pp17-34) SP:UNESP,1992.

MAUSS, Marcel. Sociologia e Antropologia. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

MENEZES, Rachel Aisengart. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MENEZES, Rachel Aisengart. In: Para além da eficácia simbólica – estudos em ritual, religião e saúde, organizada por Fatima Tavares e Francesca Bassi, Ed. Ufba, 2013.

MORIN, Edgar. A via para o futuro da humanidade. Trad. Edgar Assis de Carvalho, Mariza Perassi Bosco. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2015.

MORIN, Edgar. O homem e a morte. Rio de Janeiro: Publicações Europa América, 2ª ed. 1970.

PAULA, João Teixeira. Dicionário Parapsicologia, Metapsíquica e Espiritismo. Volume III. São Paulo: Banco Cultural Brasileiro Editora, 1970.

PASSOS, J. D. Como a religião se organiza: tipos e processos, São Paulo: Paulinas, 2006.

PHILIPPE Ariès. História da Morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

PIRES, José Herculano. Educação para a Morte. São Bernado do Campo, SP: Correio Fraternal. 6ª ed. 2005.

RODRIGUES, José Carlos. Tabu da morte. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. 260 p. (coleção Antropologia e Saúde).

SIB/ANS/MS & Saúde Brasil 2006 - uma Análise da Situação de Saúde, SVS/MS15 Mortalidade Proporcional por Grupos de Causas de Morte, Brasil, 2008.

SILVA, J.B & SILVA, L.B. in: LOGOS & EXISTÊNCIA Revista da Associação Brasileira de Logoterapia e Análise Existencial 3 (2), 203-215, 2014.

SIMMEL, GEORG. Sociabilidade: um exemplo de sociologia pura ou formal. São Paulo: Ática, 1983.

SONTAG, Susan. Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas. Trad. R.Figueiredo/ P.H. Brito. São Paulo: Companhia das Letras. 2007.

Tratamentos alternativos: Mitos e Verdades. Revista: Rede Câncer. Nº 20. Ano 2012. Dezembro. Pág. 34-37.

SITES:

<http://www.apanat.org.br/noticias/artigos/oleo-de-andiroba-medicinal-de-a-a-z/>

(Acesso em 13/02/2016)

<http://www.brasil.gov.br/saude/2013/12/sus-e-referencia-internacional-diz-banco-mundial>

(Acesso em 11/12/2015)

<https://nacoesunidas.org/sistema-de-saude-publica-brasileiro-e-referencia-internacional-diz-banco-mundial/>

(Acesso em 11/12/2015)

[http://www.l.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www.l.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322)

(Acesso em 11/12/2015)

<https://www.youtube.com/watch?v=3tDb8NixKBw>

(Acesso em 11/12/2015)

<http://www.pucrs.br/edipucrs/digitalizacao/irmaosmaristas/espiritualidade.pdf>

(Acesso em 11/12/2015)

## 1. ANEXOS.

### ENTREVISTA : PESQUISA CUIDADOS PALIATIVOS

Roteiro : Familiar do sujeito oncológico

Local:

Data:

Horário:

Início:

Término:

I-Sociográficas:

1. Nome:

2. Idade:

3. Sexo:

4. Estado Civil:

5. Cor/raça:

6. Grau de instrução/Profissão/Onde trabalha:

7. Orientação Sexual:

8. Religião/práticas :

9. Naturalidade:

II-Sobre a descoberta do câncer

1. Qual a sua relação com o a pessoa adoecida?
2. Qual foi o diagnóstico que os profissionais de saúde deram ?
3. Eles lhe falaram sobre a possibilidades de cura que ele (a) pode ter?
4. Como foi para você receber essa notícia?
5. Me fale sobre seus sentimentos, suas emoções nesse momento.
6. O diagnóstico foi dado pra primeiramente para você em particular ou na presença da pessoa que você acompanha?

7. Que sentimentos despertaram em você quando soube do diagnóstico?
8. Quais tratamentos o médico indicou para ser realizado (cirurgia, quimioterapia, radioterapia)?
9. Você costuma acompanhar a pessoa adoecida durante o tratamento?
10. Como você vê o câncer atualmente?
11. Mudou sua percepção de antes e depois de conviver e acompanhar uma pessoa com câncer?
12. Como você entende o câncer?
13. Qual a maior dificuldade enfrentada durante o tratamento como acompanhante?
14. Qual a menor dificuldade enfrentada durante o tratamento como acompanhante?
15. Você sentiu em algum momento que o tratamento que o médico deu ao adoecido o prejudicou emocionalmente? Como?
16. Como você avalia o atendimento Oncológico do SUS?
17. Você acha que poderia melhorar? O que?
18. Como você avalia o atendimento dos prestadores de serviços do H.S?
19. Qual papel a sua religião desempenhou nesse momento pra você?
20. A sua religião trás alguma explicação para doenças como o câncer?
21. Como você avalia os tratamentos alternativos (remédios caseiros, garrafadas, chás, curas religiosas)?
22. Você incentivou a pessoa que você acompanha buscar algum outro tratamento?.
23. Você buscou o seu espaço religioso?
24. Você buscou outro (s) espaço (s) religioso (s)? Se sim quais?
25. Você se tornou mais religioso (a), ou espiritualizado (a) depois de acompanhar a rotina de uma pessoa com câncer?
26. Você conhece os Cuidados Paliativos?
27. O que sabe sobre eles?
28. Em algum momento você foi orientado a existência desses cuidados no tratamento oncológico para pacientes Fora de Possibilidade Terapêutica de Cura?
29. O que é saúde pra você?
30. O que é doença para você?
31. O que é a vida para você?
32. O que é morte para você?
33. Fale sobre seus medos!

34. Você acredita em vida após a morte?

Você gostaria de falar de alguma coisa que é importante e que você sentiu falta nesta conversa?

Fique à vontade para falar sobre o que desejar. Obrigada !

## ENTREVISTA : PESQUISA CUIDADOS PALIATIVOS

Roteiro : Paciente Oncológico

Local:

Data:

Horário:

Início:

Término:

I-Sociográficas:

1. Nome:

2. Idade:

3. Sexo:

4. Estado Civil:

5. Cor/raça:

6. Grau de instrução/Profissão/Onde trabalha:

7. Orientação Sexual:

8. Religião/práticas

II-Sobre a descoberta do câncer

1. Qual foi o diagnóstico que os profissionais de saúde lhe deram ?
2. Eles lhe falaram sobre a possibilidades de cura que você pode ter?
3. Como foi para você receber essa notícia? Me fale sobre seus sentimentos, suas emoções nesse momento.
4. Quais tratamentos médicos você fez?
5. Quem acompanha ou acompanhou você durante o tratamento?
6. Como você ver o câncer atualmente?
7. Mudou sua percepção sobre a doença depois que você recebeu o diagnóstico ?
8. Como você entende a sua doença?
9. Qual foi a maior dificuldade enfrentada durante o tratamento?
10. Qual foi a menor dificuldade enfrentada durante o tratamento?

11. Você se sentiu em algum momento prejudicado (a) emocionalmente pelo tratamento que o médico lhe deu ?
12. Algum profissional da saúde lhe tratou de maneira desrespeitosa?
13. Se sim como foi a situação?
14. Como você avalia o atendimento Oncológico do SUS?
15. Você acha que poderia melhorar? O que?
16. Avaliando o seu tratamento, qual nota você atribui para ele? Por quê?
17. Como você avalia o atendimento dos prestadores de serviços do H.S?
18. Você buscou outros tratamentos alternativos? (remédios caseiros, garrafadas, chás, curas religiosas).
19. Fale sobre a importância da sua religião nesse momento pra você.
20. A sua religião trás alguma explicação para o acometimento da sua doença?
21. Além da sua religião você buscou outros espaços religiosos? Se sim quais?
22. Na sua opinião, você se tornou mais religioso (a), ou espiritualizado (a) depois da descoberta do câncer?
23. Você conhece os Cuidados Paliativos?
24. O que você sabe sobre eles?
25. Eles fizeram parte do seu tratamento, ou existem ações do tipo no hospital em que você realiza o tratamento?
26. O que é saúde pra você?
27. O que é doença para você?
28. O que é a vida para você?
29. O que é morte para você?
30. Fale sobre seus medos!
31. Você acredita em vida após a morte?

Você gostaria de falar de alguma coisa que é importante e que você sentiu falta nesta conversa?

Fique à vontade para falar sobre o que desejar.

Obrigada !





UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E LETRAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo solicitado(a) para autorizar uma pesquisa. Você decide se quer autorizar ou não. Leia as informações abaixo:

ESCLARECIMENTO SOBRE A PESQUISA:

**A VIVÊNCIA DO CÂNCER E A PRODUÇÃO DE SEUS SIGNIFICADOS:  
Emoções, espiritualidade e cuidados paliativos.**

Pesquisador Responsável: Ianne Paulo Macêdo  
Telefone para contato: 086 988184628 / 998057966  
Email: [iannemcd@gmail.com](mailto:iannemcd@gmail.com)

◆ O presente estudo é uma pesquisa de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Antropologia pela Universidade Federal do Piauí. Trata-se de uma investigação social, que busca analisar como pacientes oncológicos vivenciam sua religiosidade, a partir do diagnóstico clínico, buscando conhecer o olhar desses sujeitos e de sua religião sobre a doença, que terá como metodologias o levantamento bibliográfico, a exploração do campo, recolhimento de entrevistas e imagens fotográficas (quando possível).

◆ Ressalta-se que a presente pesquisa não trará riscos, prejuízos, desconforto, lesões, formas de indenização, nem ressarcimento de despesas para os participantes.

◆ Nome e assinatura do(a) pesquisador(a) responsável:

---

Ianne Paulo Macêdo  
Bacharel em Ciências Sociais-UFPI  
Mstnd<sup>a</sup> em Antropologia UFPI

Eu, \_\_\_\_\_

RG \_\_\_\_\_ CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar dessa pesquisa. Tive pleno conhecimento das informações sobre o estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, a ausência de riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo.

Teresina, de \_\_\_\_\_ de 201.

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável

---

Foto com Flor na festa do dia das crianças na A.E.V uma das últimas vezes que ela esteve com o seu quadro de saúde estável.



Cursos participados sobre a temática do estudo.



# POLO VIDA

scientific meeting

## I ENCONTRO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

**6 e 7 | maio | 2016 - Auditório da UNIMED**  
Coordenação: Carlos Henrique de Aragão Neto (PI)

### PROGRAMAÇÃO

<b>6 DE MAIO</b> SEXTA-FEIRA	<b>19h30</b> - Conferência: <b>“CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL”</b> Ricardo Caponero(SP)
	<b>MESA:</b> Carlos Aragão Neto (PI) / Nilshelena Bezerra (PI)
	<b>20h30</b> - Lançamento do Livro; autógrafos; coquetel
<b>7 DE MAIO</b> SÁBADO	<b>8-9h</b> - Palestra: <b>PSICO-ONCOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS”</b> <b>Palestrante:</b> Vera Bifulco (SP) <b>Mesa:</b> Roberta Melo (PI) / Auxiliar: Lucas Souza (PI)
	<b>9-10h</b> - Palestra: <b>“CUIDADOS PALIATIVOS NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO”</b> <b>Palestrante:</b> Ricardo Caponero (SP) <b>Mesa:</b> Cristiane Amaral (PI) / Auxiliar: Luís Gustavo (PI)
	<b>10-10h30</b> - Cajuína Break
	<b>10:30-12h</b> - Mesa redonda Cuidados Paliativos <b>Debatedores:</b> Glenda Cronemberger (PI) / Fabrício Ibiapina (PI) Cláudio Rocha (PI) / Ricardo Caponero (SP) / Vera Bifulco (SP)



**FICHA DE INSCRIÇÃO**

NOME: .....

FONE: ..... PROFISSÃO: .....

# II SEMINÁRIO DE TANATOLOGIA

Tema: **EDUCAÇÃO PARA VIDA E PARA A MORTE**

**DATA 2 E 3 DE ABRIL 2016**

**LOCAL: CENTRO GUADALUPE**

**RUA ÁREA LEÃO 1140-VILA OPERÁRIA**

#### DIAS / HORÁRIO:

Dia 2/04: De 8h00min às 17h30 min

Dia 3/04: De 8h00min às 16h30min

#### Inscrição:

Casa Paroquial da Vila Operária

Rua Gabriel Ferreira, 1832 – Norte

#### TEMAS

- A morte ao longo do tempo-Drª Conceição Batista
- Educação para Vida e para a morte- Drª Conceição Batista
- Morte e luto no ciclo vital- Drª Luiza Ivete da Silva e Ms Patricia Moreira
- Terminalidade da Vida – Profª Dr. Pe. Moésio Souza CSsR
- Cuidados Paleativos-Drª Luiza Ivete Vieira Batista
- Prevenção do Suicídio- Ms. Carlos Henrique de Aragão Neto
- Atitude religiosa no pós morte e espiritualidade- Pe Carlos Alberto Holanda CSsR e Patricia Moreira

#### PALESTRANTES

Drª. Angela Maria Alves e Souza

Carlos Henrique de Aragão Neto- Doutorando em Psicologia Clínica E Culturas (UNB)

Profª Dr. Pe. Moésio Pereira de Souza CSsR

Drª Conceição de Mª Vieira Batista Castelo Branco

Drª Luiza Ivete Vieira Batista

Ms. Patricia Carvalho Moreira

Pe. Carlos Alberto Holanda Martins CSsR

**CONTATO: 2106-0880 - CASA PAROQUIAL**

**Taxa de inscrição – R\$ 100,00**

**Com direito a refeição**



Entrega de cestas básicas para os usuários da Associação Esperança e Vida

