



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Fernanda Azevedo de Souza

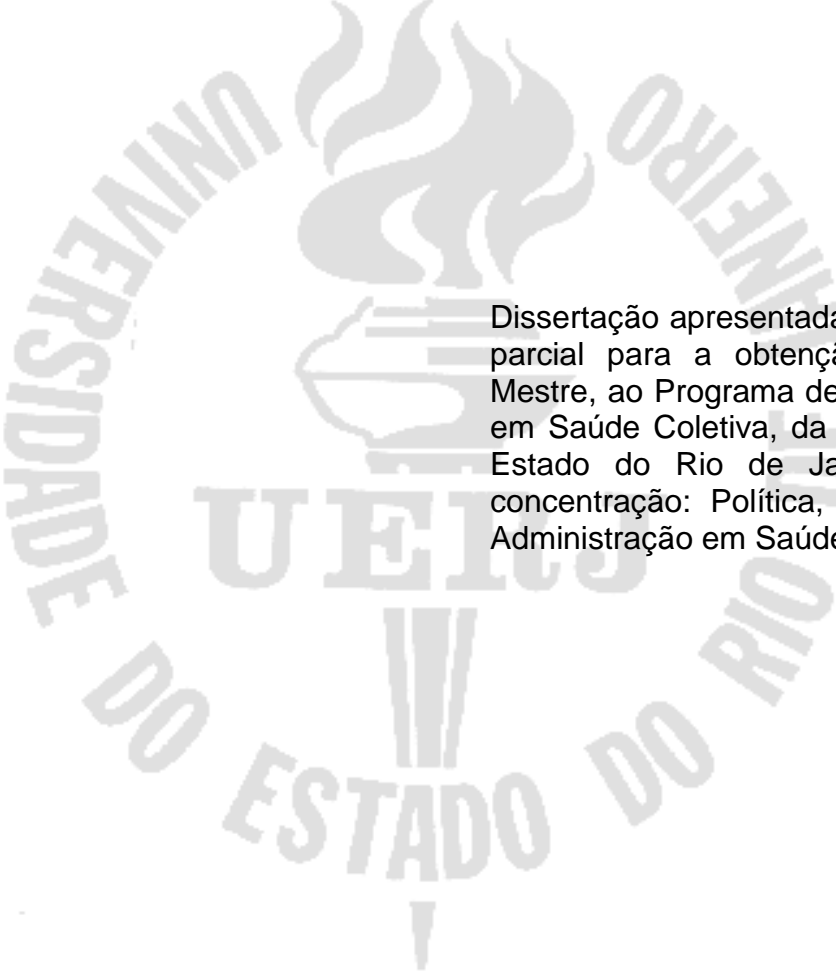
**Do encontro ao sentido: o cuidado aos sujeitos adoecidos de  
câncer**

Rio de Janeiro

2011

Fernanda Azevedo de Souza

**Do encontro ao sentido: o cuidado aos sujeitos adoecidos de câncer**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos

Rio de Janeiro

2011

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CBC

S729 Souza, Fernanda Azevedo de.

Do encontro ao sentido: o cuidado aos sujeitos adoecidos  
de câncer / Fernanda Azevedo de Souza. – 2011.  
117 f.

Orientador: Ruben Araújo de Mattos.

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio  
de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Câncer – Paciente – Teses. 2. Câncer – Aspectos  
psicológicos – Teses. 3. Câncer - Tratamento – Teses. 4. Cuidados  
primários à saúde – Teses. 5. Assistência à saúde. I. Mattos,  
Ruben Araújo de. II. Universidade do Estado do Rio de  
Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616-006.6-08

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta  
dissertação, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Fernanda Azevedo de Souza

**Do encontro ao sentido: o cuidado aos sujeitos adoecidos de câncer**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovada em 29 de abril de 2011.

Orientador:

---

Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos (Orientador)  
Instituto de Medicina Social – UERJ

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Sheila Pereira da Silva e Souza  
Instituto Nacional de Câncer – INCA

---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Carla Ribeiro Guedes  
Universidade Federal Fluminense – UFF

Rio de Janeiro

2011

## DEDICATÓRIA

*Aos meus pais, Paurilo e Cecilia. Sei que não foi fácil ficarmos longe, mas esse trabalho é a prova de que valeu a pena todo o esforço, toda a saudade. Agradeço por todo o ensinamento: da coerência, do amor ao próximo, da honestidade, e de que nada é conquistado sem empenho.*

*Ao meu amor, Diogo. Se não fosse por você, talvez não tivesse feito o mestrado e esse trabalho não existiria. Por tudo o que passamos juntos nesses quatro anos, pelo apoio incondicional, pela compreensão, por sempre acreditar em mim, por vibrar por cada conquista minha como se fosse sua.*

## AGRADECIMENTOS

Ao Ruben, por aceitar o convite de orientar este trabalho e trilhar um caminho de sabedoria, leveza e trocas significativas. Por mostrar que coerência e generosidade são possíveis no mundo acadêmico.

Aos membros da banca de defesa: Kenneth, Carla e Sheila. Por aceitarem o meu convite e contribuírem para o enriquecimento do trabalho. Pela disponibilidade e generosidade em compartilhar seus conhecimentos.

À minha amada turma do mestrado: Lari, Gi e Rê. Pelos momentos de trocas, conversas, risadas, lanchinhos e almoços. Pela construção de uma amizade verdadeira, de torcida e vibração uma pela outra. Mesmo à distância, o suporte foi possibilitado através do nosso “divã virtual”, onde palavras preciosas foram colocadas nos momentos certos.

Aos professores do Instituto de Medicina Social, por possibilitarem a construção do meu conhecimento em Saúde Coletiva através das interessantes discussões e reflexões em sala de aula.

À equipe da Secretaria do IMS, sempre disposta a ajudar e encontrar soluções devido às dificuldades por conta da minha distância.

Aos amigos do Rio, pelo acolhimento nesses três anos vividos na cidade maravilhosa, pela intensidade dos encontros vivenciados, pela saudade imensa. Especialmente à turma do INCA: Dani Pimenta, Dani Righetti, Thereza, Érika, Josy e Bianca.

À minha família, por todo o suporte e continência. Pelo papel fundamental que tiveram e ainda tem no ser humano que me tornei. Pela compreensão por minhas ausências nos encontros por conta do mestrado.

Às amigas, Déia, Line, Lud, Eda, especialmente Lala, Vê e Licotes. Por torcer e incentivar para que eu fizesse o mestrado, mesmo achando em muitos momentos que não conseguiria.

À equipe do Centro de Infusão do Hospital Geral de Fortaleza, em especial à Dra. Adriana e Camila, por acreditarem e permitirem a pesquisa, por me acolherem de maneira tão calorosa, pela disponibilidade em ajudar no que fosse preciso.

Aos sujeitos da pesquisa, por permitirem o compartilhar de suas histórias e possibilitar esse trabalho.

Aos meus pacientes da clínica e do hospital, por sempre me instigarem ao estudo no desejo de contribuir para um mundo melhor.

Às músicas, pelas palavras certas que acalmavam o coração nos momentos de maior angústia vividos durante o processo de produção.

E a todas as pessoas que torceram e participaram de alguma maneira deste momento tão importante em minha trajetória profissional e pessoal.

*Blackbird singing in the dead of night  
Take these broken wings and learn to fly  
All your life you were only waiting  
for this moment to arise.  
Lennon & McCartney (1968)*



## RESUMO

SOUZA, Fernanda Azevedo de. *Do encontro ao sentido: o cuidado aos sujeitos adoecidos de câncer*. 2011. 117f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

Esta pesquisa objetivou compreender como se dão as práticas de cuidado dirigidas ao sujeito adoecido de câncer no cotidiano dos serviços de saúde. Para tanto, partimos do entendimento que o processo de adoecer traz repercussões nos modos de andar a vida dos sujeitos, especialmente no que diz respeito ao câncer, patologia que traz consigo metáforas ligadas à morte, sofrimento e dor. Ao dar início à busca pelos serviços de saúde, os sujeitos se deparam com uma série de entraves que podem não proporcionar alívio, não suprimindo as necessidades que essa nova condição impõe. Encontramos, em muitos momentos, práticas que negam o caráter subjetivo da experiência da doença, não valorizando a narrativa dos sujeitos. Como trajetória metodológica, escolhemos desenvolver um estudo de natureza qualitativa, utilizando como instrumento privilegiado a entrevista semi aberta. Iniciamos as entrevistas com a consigna: “conte como se deu o tratamento de sua doença desde a descoberta até o momento em que se encontra”. Os dados coletados a partir do encontro com os sujeitos adoecidos foram complementados por informações contidas nos prontuários médicos, bem como por observações obtidas no momento da interação. O local de realização da pesquisa foi um hospital estadual de grande porte localizado na cidade de Fortaleza, estado do Ceará. As entrevistas foram realizadas no serviço de oncologia clínica do referido hospital. Ao todo foram entrevistados doze sujeitos que estavam em tratamento ambulatorial no serviço. Dos doze sujeitos, cinco eram mulheres e sete eram homens. As idades variaram de 29 a 65 anos. A análise dos dados se deu após imersão no material empírico, posteriormente materializado nas transcrições das entrevistas. Procuramos deixar que os sentidos aflorassem, confrontando com o material que já tínhamos disponível, surgindo daí as categorias empíricas. Dividimos as categorias em duas dimensões, a do sujeito e a da rede de serviços de saúde. Ao final da análise, constatamos alguns pontos que consideramos importantes no sentido de se tornarem dispositivos de mudança. Foi possível confirmar que os sujeitos sabem de si, e realizam um processo de construção do sentido sobre sua doença e das práticas terapêuticas. A doença produz mudanças no sujeito, e os força a ressignificarem sua rotina e hábitos de vida. Foi possível observar que o encontro com os serviços de saúde tem se dado de forma truncada. A luta pelo direito a saúde é árdua: pela demora na confirmação do diagnóstico, pela demora em conseguir marcar exames e receber seus resultados, pela falta de especialistas que saibam o que estão fazendo. Os sujeitos têm descoberto a doença quando esta se encontra avançada. A importância do diálogo, da escuta, da percepção do que o outro necessita é importante, por isso, valorizar os relatos dos sujeitos adoecidos de câncer se faz urgente.

Palavras-chave: Práticas de cuidado. Câncer. Adoecimento. Sofrimento.

## ABSTRACT

This research aimed to understand how to give care practices directed at the subject ill with cancer in everyday health services. To this end we start from the understanding on how the process of disease acts changing the subjects ways of living. Especially regarding to cancer, a pathology that brings metaphors related to death, suffering and pain. By starting the search for health services, individuals are faced with a series of obstacles that can not provide relief, not supplying the needs that this new condition requires. We found many times practices that deny the subjective experience of illness, not valuing the narrative of the subjects. As methodology chosen to develop a qualitative study, using as a privileged instrument to semi open. We began the interviews with the slogan: "Tell how was the treatment of their disease from discovery to the time that is." Data collected from the encounter with the sick subjects were supplemented by information contained in medical records and the observations obtained at the time of interaction. The venue for the research was a large state hospital in the city of Fortaleza, Ceara state. The interviews were conducted in the oncology department of the hospital clinic. In all twelve subjects were interviewed who were in outpatient treatment service. Five subjects were women and seven were men. The ages ranged from 29 to 65 years. Data analysis was carried out after immersion in the empirical material, later embodied in the interview transcript. We tried to let the senses to flourish, struggling with the material we had available, there came the empirical categories. We divide the categories into two dimensions, the subject and the network of health services. After the analysis some important points were found to consider in order to make devices change. It was confirmed that the individuals know themselves, and perform a process of constructing meaning about their illness and medical treatment. The disease produces changes in the subjects that forced them to rethink their routine and lifestyle. It seems that the encounter with the health service has been given in a truncated form. The fight for the right to health is difficult: the delay in confirming the diagnosis, the delay in getting dial and receive their exam results, lack of specialists who know what they are doing. The subjects have discovered the disease when it is advanced. The importance of dialogue, listening, perception of what the other needs is important, so to give real value at the reports of sick subjects of cancer is urgent.

Keywords: Care practices. Cancer. Illness. Suffering.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CID	Classificação Internacional de Doenças
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HGF	Hospital Geral de Fortaleza
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICC	Instituto do Câncer do Ceará
IJF	Instituto Doutor José Frota
IMS	Instituto de Medicina Social
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IPECE	Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará
OMS	Organização Mundial de Saúde
PIB	Produto Interno Bruto
RIPSA	Rede Interagencial de Informações para a Saúde
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFC	Universidade Federal do Ceará
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>1</b>	<b>O CÂNCER: SOBRE SUA REPERCUSSÃO NA VIDA DOS SUJEITOS.....</b>	<b>19</b>
1.1	Considerações sobre o processo de adoecer.....	19
1.2	As metáforas do câncer.....	23
<b>2</b>	<b>O SUJEITO ADOECIDO DE CÂNCER: SOBRE AS PRÁTICAS DE CUIDADO.....</b>	<b>27</b>
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>35</b>
<b>4</b>	<b>PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO: SOBRE SUA LEVEZA.....</b>	<b>36</b>
<b>5</b>	<b>MÉTODO DA PESQUISA: SOBRE A INVESTIGAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO.....</b>	<b>42</b>
6.1	Campo de investigação.....	43
6.2	Cenário de estudo – A cidade de Fortaleza.....	45
6.3	Sujeitos do estudo.....	46
6.4	Instrumento de coleta de dados.....	47
6.5	Análise de dados.....	48
6.6	Aspectos éticos.....	49
<b>7</b>	<b>OS ENCONTROS, OS DISCURSOS, OS SENTIDOS: SOBRE A ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>51</b>
7.1	<b>A dimensão do sujeito.....</b>	<b>73</b>
7.1.1	<u>O início dos sintomas do adoecimento.....</u>	<u>74</u>
7.1.2	<u>Conhecimento sobre a doença e o tratamento.....</u>	<u>79</u>
7.1.3	<u>Mudanças de vida trazidas pelo adoecimento e tratamento.....</u>	<u>83</u>
7.2	<b>A dimensão dos serviços de saúde.....</b>	<b>89</b>
7.2.1	<u>O acesso à rede de serviços de saúde.....</u>	<u>90</u>
7.2.2	<u>O processo do diagnóstico da doença.....</u>	<u>96</u>
7.2.3	<u>O relacionamento com os profissionais de saúde.....</u>	<u>99</u>

7.2.4	<u>Reflexões e concepções acerca da rede de serviços de saúde</u> .....	105
8	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	108
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	111
	<b>APÊNDICE A – Roteiro de entrevista semi-aberta</b> .....	117
	<b>APÊNDICE B – Roteiro de coleta de dados</b> .....	118
	<b>APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido..</b>	119

## INTRODUÇÃO

### **Reflexões permeadas por afetos: sobre a trajetória deste estudo**

*There's nothing you can  
do that can't be done  
Lennon & McCartney (1967)*

Um desafio, um risco, uma aposta. Eis algumas denominações encontradas por mim na tentativa de dar sentido a este momento. Afinal, ele demorou, mas finalmente chegou. O momento de colocar em palavras, no concreto, o que vinha sendo maturado apenas no campo das idéias, dos sentimentos: a construção da dissertação do mestrado. Acho importante, antes de adentrar no tema de estudo escolhido e proposto por este trabalho, tecer algumas considerações sobre sua trajetória.

Para empreender tal tarefa, é preciso falar sobre um percurso atravessado por reflexões, afetos, trocas, idas e vindas, transformações. E esta trajetória, sendo única para cada sujeito, é permeada desde seu início pela crença de que cada um de nós é responsável e capaz de modificar a situação em que se encontra a saúde no Brasil. Esta encontra-se representada neste estudo de forma mais específica pelo olhar das práticas de saúde dirigidas ao sujeito que se encontra adoecido por conta de um câncer.

Nesse sentido, esse momento se apresenta como o primeiro da construção do conhecimento, já que é de nossas impressões, sensações, idéias, questionamentos do cotidiano, do vivido que surge a concepção de nosso trabalho intelectual. Neste ponto, concordamos com Spink e Menegon (2004, p. 89) quando estas autoras discutem os “horrores metodológicos”, apontando na direção de uma ressignificação dos mesmos. Aqui, mais especificamente, falamos da reflexividade na sua vertente pessoal, isto é, quando esta implica a reflexão sobre quem é o pesquisador e como seus interesses e valores irão influenciar o andamento e a forma de conceber os resultados de seu trabalho.

Portanto, é relevante fazer um retrospecto dos caminhos percorridos que desembocaram na escolha do tema deste estudo. No campo da escolha profissional, revirando o baú das memórias, tenho quase certeza de que, fora aquela fase que toda criança sonha em ser professora, a única profissão que imaginava exercer era

a de psicóloga. Ingressei no curso no ano de 1998, pela Universidade Federal do Ceará (UFC), com a concepção de que a psicologia era um campo de conhecimento que se restringia ao atendimento clínico, realizado em consultórios particulares.

A questão que se colocou a partir do desenvolvimento das disciplinas do curso é que não existia “a psicologia” e sim, as psicologias. Isto porque, sofrendo influências do positivismo, do método experimental e da psicologia americana e européia, a psicologia que começou a ser praticada aqui no Brasil abriu espaço para a construção de várias matrizes e sistemas psicológicos, trazendo como consequência uma divisão em suas áreas de atuação (NASCIMENTO; MANZINI; BOCCO, 2006, p. 18). O que encontramos é um ser humano repartido, uma realidade repartida dentro do campo de estudo. Embora existam experiências inovadoras de currículo integrado<sup>1</sup>, o modelo hegemônico encontrado na maioria dos cursos é aquele dividido por disciplinas com enfoque clínico, concebendo o indivíduo como abstrato e a-histórico (SPINK, 2003, p. 30).

É possível constatar nos cursos de formação em psicologia um ensino baseado na objetividade e neutralidade científica. Prioriza-se a distância do objeto de estudo, como se fosse uma tarefa simples de ser realizada (como não se deixar afetar pelo que é humano?). Procuram-se respostas fechadas, procura-se prever, controlar e adaptar os comportamentos humanos. Uma prática assistencialista, curativa, de atendimentos pontuais, descontextualizada. A dicotomia entre individual e coletivo constrói um sujeito alienado de seu próprio contexto. Temos como um de seus desdobramentos a intensa psicologização dos fenômenos sociais, reconhecidos como sendo universais e apriorísticos. Segundo Nascimento, Manzini e Bocco:

Para pensarmos uma psicologia que se movimenta e constantemente atualiza suas práticas, é preciso conceber que as questões ligadas a ela são mais amplas do que o território do indivíduo, de fato diz respeito a uma multiplicidade de sentidos sociais, políticos e históricos (2006, p. 16).

Encontramos ainda em alguns cursos uma formação permeada pela idéia de produção de especialistas, baseada na aquisição de técnicas, métodos e procedimentos. Estes profissionais acabam por reproduzir acriticamente estes conhecimentos, não vislumbrando a possibilidade de uma prática criativa. Parece que a psicologia não tem se preocupado em construir dispositivos que analisem seu

---

<sup>1</sup> Ver Benites et al (2006).

próprio paradigma. Portanto, “presos à ideologia do ‘cientificismo’, acreditam na isenção política de suas práticas profissionais. Por esta razão, jamais procuram rever as matrizes sociais da ciência que orienta os postulados teóricos e técnicos destas práticas” (COSTA, 2004b, p. 16).

Com esta intensa preocupação em medir, prever, controlar, analisar as produções subjetivas, tornou-se fácil para os poderes hegemônicos cooptarem esses intelectuais na manutenção do *status quo* (COSTA, 2004b; DIMENSTEIN, 2001; SPINK, 2003). A psicologia passou a servir junto com outros saberes de suporte científico dessas ideologias, das relações de poder, não compreendendo os efeitos de suas ações.

Levando em consideração esse olhar crítico direcionado à formação em minha área, passei a me interessar pela psicologia da saúde<sup>2</sup>. Estagiei em um hospital da rede conveniada de Fortaleza durante o ano de 2002 e fiquei impressionada com a riqueza do trabalho que poderia ser desenvolvido nesta instituição. No entanto, quando me formei em 2003, passei a investir no atendimento clínico em consultório. Só voltei a entrar em contato com a psicologia da saúde quando ingressei em um curso de especialização em psico-oncologia pela Faculdade Christus em parceria com o Hospital do Câncer, ainda em Fortaleza.

Esse curso foi responsável por me proporcionar uma mudança no entendimento dos processos que fazem parte do adoecimento. Questões éticas fundamentais, dor, morte, o papel da família nesse momento, os recursos de que dispõe o profissional para auxiliar o sujeito a perpassar por essa experiência de forma menos sofrida, foram alguns dos tópicos abordados no curso. Interessante dizer que esse era um curso multidisciplinar, no qual tive contato com outros saberes e olhares. Também foi nesse curso que tive o primeiro contato com as políticas públicas de atenção oncológica e de como estas se encontravam estruturadas. Esses temas relacionados ao câncer mobilizaram um interesse profundo de minha parte.

No ano de 2007, mudei-me para a cidade do Rio de Janeiro, e neste mesmo período ingressei em outro curso de especialização, dessa vez em psicologia

---

<sup>2</sup> Interessante apontar a discussão existente sobre que denominação se dá ao saber da psicologia aplicada à saúde das populações. Psicologia da saúde, psicologia hospitalar, psicologia médica, ou mesmo psicologia oncológica ou psico-oncologia (essas duas últimas mais específicas ao saber psicológico sobre o sujeito adoecido de câncer), nos dá a idéia de como também na psicologia o saber especialista e fragmentado é encontrado. Sobre uma introdução a essa discussão ver Castro & Bornholdt (2004).



oncológica no Instituto Nacional de Câncer (INCA). Diferente do primeiro curso, este era voltado somente para psicólogos e tinha como diferencial uma carga horária de prática exercida na própria instituição de ensino. A clínica que escolhi para realizar a parte prática do curso foi a seção cirúrgica de cabeça e pescoço. Esta clínica era responsável pelo tratamento dos tipos de câncer que podem acometer essa área anatômica do corpo humano. A maioria das doenças tratadas por estes especialistas são constituídas por tumorações que atingem o trato aero-digestivo superior, tegumento cutâneo, glândulas salivares, glândula tireóide, seios da face e órbita (PAIVA, 2001).

A partir da convivência com as pessoas que procuravam esse setor do INCA, pude observar que os prejuízos psicossociais destes pacientes diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço eram bastante evidenciados. Isto ocorre por que as conseqüências dos tratamentos (cirurgia, radioterapia, quimioterapia) impunham, freqüentemente, a convivência com seqüelas estéticas, especialmente faciais, mutilações nervosas e musculares, que podem gerar perdas salivares, presença de sonda nasal e traqueostoma, além de modificações na fala e na alimentação (SANTOS, 2004). Este fato parecia influir diretamente nos vínculos e na convivência social.

Presenciei nas falas dos sujeitos atendidos na seção de cabeça e pescoço do INCA situações em que a desinformação sobre cuidados básicos (como higiene oral ou utilização de proteção solar) se apresentava como um dos eventos que propiciaram o surgimento da doença. Além disso, esta desinformação, associada ao baixo nível socioeconômico, parecia influenciar o prognóstico de sobrevida e a qualidade de vida destes indivíduos.

Situação muito comum vivenciada pela equipe era quando o paciente tinha alta da enfermaria e precisava voltar para casa com a sonda nasogástrica, mesmo sem recursos de preparo e armazenamento da alimentação, por não possuir um liquidificador ou geladeira. No entanto, era visível “o sofrimento emocional do paciente que deposita nestas grandes cirurgias de reconstrução suas esperanças de reconstruir a própria identidade e, conseqüentemente, sua vida pessoal” (SILVA, 2001, p. 19).

Esse curso também proporcionou um contato direto com a Política Nacional de Atenção Oncológica. Apesar do fato desta política priorizar o acesso a consultas e exames para o diagnóstico precoce do câncer, bem como políticas focadas na

promoção e prevenção da doença (BRASIL, 2005), o quadro que presenciei não foi esse. A grande maioria dos pacientes chegava ao INCA com tumores que indicavam um processo avançado da doença, com poucas chances de cura e muita chance de sair com seqüelas graves de processos cirúrgicos ou do tratamento clínico.

Através dos relatos que colhia nas entrevistas de triagem para um grupo de suporte dirigido aos pacientes que chegavam ao INCA, encontrei falas do tipo: “tratei este problema durante um ano como faringite”, “tratei a dor que eu sentia no ouvido como otite no posto de saúde”. Estes relatos pareciam indicar uma demora para que os profissionais percebessem que era algo de outra magnitude, ou mesmo uma dificuldade para se chegar ao diagnóstico. Tinha a impressão de que o sofrimento causado pela doença, que poderia ser minimizado, era maximizado por conta dessa falta de organização da rede.

Também é importante relatar os momentos que mais impactaram e mobilizaram meu trabalho no atendimento aos pacientes e suas famílias. Estes freqüentemente diziam respeito às práticas dos profissionais de saúde. Uma fala sem cuidado, uma falta de informação, uma ausência, uma não compreensão, um não diálogo, um não olhar, uma pressa, uma dificuldade em lidar com a dor do outro. Estas eram algumas das situações em que me deparei no cotidiano das enfermarias e ambulatórios. Nessas situações sempre me questionava sobre a motivação destes profissionais para atuarem no serviço de oncologia. Afinal, que valores permeavam suas práticas?

O curso do INCA foi uma experiência enriquecedora, tanto no sentido profissional como pessoal. O ano de 2007 foi difícil, cheio de mudanças significativas em minha vida, e hoje percebo que, cuidando daqueles pacientes pude cuidar também de minhas perdas. E pude constatar que a área de atendimento ao paciente oncológico chamava a minha atenção de maneira especial. Compreendendo isto, no campo dos afetos, está uma experiência vivenciada na primeira infância. Minha avó materna, muito querida e próxima a mim, descobriu que estava doente de câncer quando eu tinha oito anos. Talvez essa tenha sido a primeira vez que me deparei com esse nome, não só com a doença em si, mas com tudo o que ela significa na vida de uma pessoa e daqueles que convivem com ela. O que aconteceu foi que, a partir disso, eu não tive mais as visitas regulares da vovó, ela não foi mais me pegar na natação, ela não me dava mais os caramelos e pirulitos que só através dela tinha acesso (meu pai não gostava que eu comesse doce). Por outro lado, minha mãe

teve que se ausentar de casa para cuidar de sua própria mãe, e o resultado foi que eu fiquei sem o convívio da vovó e o dela.

Sentia muita saudade das duas, fiquei triste. A solução encontrada por minha mãe, na época, foi me levar junto para a casa da minha avó, assim, pude fazer parte deste momento extremamente delicado pelo qual minha família passava. Foram dias e noites em que compartilhamos conversas, risadas, abraços, até o dia em que vovó se foi, e pôde descansar de suas dores, de seu sofrimento. Lembro nitidamente do velório, da expressão de minha mãe, tios e tias, primos e primas, enfim, de todos que amavam muito aquela pessoa. Foi minha primeira experiência com a morte em sua forma concreta, com a finitude das coisas. Com vovó, várias coisas importantes foram perdidas, principalmente o convívio familiar semanal das reuniões de domingo em sua casa.

Essa trajetória profissional e pessoal levou-me à escolha pelo mestrado de Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ). Entendo que o que me inquietou durante um ano de prática no INCA (e que me inquieta até hoje) não poderia ser abarcado apenas pela psicologia. Tal questionamento ia para além de procurar compreender o que o paciente sente ao estar doente, qual seria a melhor técnica ou a melhor intervenção neste ou naquele momento. Exigia um olhar mais político acerca das práticas de saúde, um saber que conseguisse dar conta da complexidade do processo saúde-doença e que englobasse a compreensão da organização e planejamento das ações em saúde do Estado.

Deste modo, a área do câncer é o meu interesse de estudo como demonstrado aqui. Durante o primeiro ano do mestrado, a construção do tema deste projeto foi sendo arquitetada durante as aulas das disciplinas, nas discussões dos textos, nos trabalhos finais, na conversa entre os colegas, nas minhas reflexões diárias. A partir desse processo, foi ficando claro para mim que minha investigação deveria se dar nas práticas de cuidado dirigidas ao sujeito adoecido. Meu núcleo de investigação se dará nas relações que são estabelecidas no cotidiano dessas práticas de cuidado oncológico. A Saúde Coletiva me pareceu o caminho mais acertado na busca deste entendimento e das possíveis respostas aos meus questionamentos.

Após essa breve narrativa dos caminhos percorridos até chegar aqui, o trabalho segue para o segundo capítulo. Neste, abordo como se dá o processo de

adoecimento por câncer na vida dos sujeitos. As metáforas que acompanham o câncer também serão abordadas no intuito de nos auxiliar sobre a repercussão que a doença traz para as pessoas. O capítulo seguinte se configura como um dos aspectos centrais do trabalho, por ser o núcleo de investigação do estudo: as práticas de cuidado voltadas para o sujeito adoecido de câncer. A discussão gira em torno do que encontramos como modelo hegemônico dessas práticas. A partir daí, exploro a crença de que possam existir práticas alternativas mais condizentes com os valores que compartilhamos. O capítulo quatro trata dos objetivos do trabalho. O quinto, trata da discussão sobre as concepções de produção do conhecimento, e de como estas influenciam nas práticas dos profissionais da saúde. Deixo explícito qual será a concepção de conhecimento adotada por este trabalho. Os capítulos seguintes abordam respectivamente, a estratégia metodológica escolhida e a discussão dos resultados, pontos importantes do presente estudo. O trabalho se conclui com as considerações finais no capítulo oito.

## 1 O CÂNCER<sup>3</sup>: SOBRE SUA REPERCUSSÃO NA VIDA DOS SUJEITOS

*Mas sei que uma dor assim  
pungente não há de ser inutilmente  
João Bosco & Aldir Blanc (1979)*

Ficar ou estar doente é algo inerente à existência de todo ser humano. E como tudo o que permeia o universo dos sujeitos, esta experiência é carregada de sentidos e símbolos. A construção dessas significações se dá através da cultura, do momento histórico, das experiências individuais, do tipo de doença, e de que maneira esta última será vivenciada pelo indivíduo, dentre outros. Neste sentido, esboçaremos neste tópico algumas considerações sobre o processo de adoecimento, nos detendo mais de perto ao adoecimento por câncer, visto ser este o tema do estudo.

### 1.1 Considerações sobre o processo de adoecer

O processo saúde-doença pode ser entendido a partir de duas dimensões, uma coletiva e outra individual (FAVORETO; FERREIRA, 2009; LACERDA; VALLA, 2007; SPINK, 2003), estando sujeito às forças ideológicas da sociedade (SPINK, 2003). Coletiva, pois a saúde dos indivíduos é influenciada pelo contexto em que estão inseridos. Individual, pois o adoecimento que traz o sofrimento é uma

---

<sup>3</sup> O câncer constitui a segunda causa de morte no Brasil, perdendo apenas para as doenças do aparelho circulatório (REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÕES PARA A SAÚDE, 2008). Representa quase 17% dos óbitos de causa conhecida notificados em 2007 no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), entretanto este sistema não consegue expressar a real magnitude do problema devido às diferenças importantes entre os tipos de câncer com relação à letalidade e sobrevivência (BRASIL. Ministério da Saúde, 2009). A incidência cresce de maneira desordenada, o que fornece ao câncer características de problema de saúde pública (BRENTANI; COELHO; KOWALSKI, 2003). De acordo com as estimativas para o ano de 2010 do câncer no Brasil o número de casos novos esperados é de 489.270. Deste total, são esperados 236.240 casos novos para o sexo masculino e 253.030 para o sexo feminino. Os tipos mais incidentes, com exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino e os cânceres de mama e do colo do útero no sexo feminino. As maiores taxas encontradas no país são nas regiões Sul e Sudeste, de maneira geral. Já as regiões Norte e Nordeste mostram as menores taxas. As taxas da região Centro-Oeste apresentam um padrão intermediário.

experiência pessoal, portanto singular. Estas duas dimensões devem ser entendidas como um processo único, pois são indissociáveis. Podemos inferir que o processo saúde-doença é complexo, dinâmico e singular ao mesmo tempo.

A dimensão coletiva do processo saúde-doença nos dá a possibilidade de pensá-lo como um fenômeno historicamente construído, podendo nos dar pistas sobre a ideologia vigente do adoecer e dos doentes em uma determinada sociedade (SPINK, 2003). Isto significa que estar doente hoje não é a mesma coisa de alguns séculos atrás. Ao se sentir doente, o indivíduo inicia uma série de comportamentos que falam muito de seu tempo. Segundo Helman (2003, p. 117), os fatores culturais podem indicar quais sinais ou sintomas são percebidos como anormais, ajudando a dar forma a essas mudanças físicas e emocionais difusas, colocando-as em um padrão reconhecível para o sujeito adoecido e para aqueles que o cercam.

O modelo hegemônico encontrado atualmente nas práticas de saúde é o biomédico. Este possui uma racionalidade própria que é caracterizada pela ênfase no diagnóstico e tratamento, baseando-se no saber científico e nas alterações e lesões corporais. Uma medicina do corpo, das lesões e das doenças (CAMARGO JUNIOR, 2005; HELMAN, 2003; LACERDA; VALLA, 2007). Por conta destas características, pode vir a não permitir a existência de espaços para a escuta, acolhimento, atenção e cuidado integral à saúde.

A lógica da biomedicina<sup>4</sup> acaba por conformar um modelo de atenção à saúde que tem como característica o uso excessivo de exames complementares, a desvalorização da subjetividade existente na relação médico-paciente e o uso excessivo de medicações (CAMARGO JUNIOR., 2005). Daí podermos compreender que a grande maioria da população, quando se sente doente, procura realizar um exame e levar para casa a receita de algum remédio que dê alívio ao seu mal-estar nas emergências dos hospitais.

Luz (2007), em um interessante artigo, nos ajuda a compreender o processo de adoecimento de nosso tempo. A autora nos fala que o capitalismo globalizado trouxe como conseqüência uma fragilidade crescente de grandes massas

---

<sup>4</sup> Essa lógica penetrou de uma maneira tão intensa que deu origem ao processo de medicalização da sociedade. De uma maneira geral, esta pode ser entendida como a crescente e elevada dependência dos indivíduos de uma sociedade pela oferta de serviços e bens de ordem médico-assistencial (BARROS, 2002). Tem como conseqüência a concepção de que a tecnologia médica pode dar conta de todos os males que afligem o indivíduo, mesmo que em última análise, sejam de natureza econômico-social. Podemos percebê-la a partir de qualquer conversa do cotidiano, onde “é comum a referência às taxas de colesterol ou triglicérides; às novas dietas; aos novos exercícios físicos; às novas técnicas de relaxamento e alongamento muscular; aos ganhos ou perdas de ‘consciência corporal’” (COSTA, 2004, p. 214-215).

populacionais na sociedade contemporânea, conformando uma vulnerabilidade social. A crise ética do capitalismo levou à perda ou à colocação em segundo plano de valores sociais milenares, propiciando o que a autora denomina como interiorização para o mundo das relações socioculturais de valores originados na racionalidade do mercado (competição, sucesso, individualismo, lucro, vantagem, consumismo). Isto traria como consequência a ruptura do tecido social, a destruição das bases de sociabilidade historicamente enraizadas em instituições e coletividades, e as perdas de sentido culturais.

A partir deste contexto, surgem problemas coletivos de saúde, acarretando uma busca contínua de cuidado por parte da sociedade civil. Instabilidade, perigo, isolamento e desamparo são alguns dos sentimentos facilmente encontrados hoje em dia. Este estado de tensão permanente que tal processo traz à população produz danos contínuos à sua saúde. Segundo Luz:

O fato de temerem pela perda de seus empregos origina nas pessoas um estado de instabilidade constante, que ultrapassa o nível do sofrimento psíquico – da ansiedade, da angústia e da depressão – produzindo nelas um estado de constante vulnerabilidade orgânica, que as predispõe a adoecerem com frequência (2007, p. 16).

Desta forma, a autora entende que a “saúde” está preenchendo funções culturais ligadas ao registro simbólico do viver e do morrer coletivos. Seria um depositário atual de significados e sentidos, retomando o contato físico entre as pessoas. As práticas de saúde estão sendo utilizadas como estratégias de ressignificação da vida, de reposição de valores de solidariedade e de atribuição de novos sentidos à saúde, diferentes dos atualmente hegemônicos.

A dimensão individual do processo saúde-doença nos coloca a perspectiva do sofrimento trazido pelo adoecimento, repercutindo na vida dos sujeitos e daqueles que fazem parte de seu cotidiano. Isto porque “patológico implica *pathos*, sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada” (CANGUILHEM, 2009, p. 96). Estar doente é um dos muitos eventos que traz mudanças significativas ao ser humano. Serão experienciadas perdas que acarretarão dores, podendo estas ser físicas, psíquicas ou morais. A perda do bem estar físico, a perda dos papéis sociais, a perda da rotina que estava estabelecida, o medo de morrer, a sensação de impotência diante do corpo, são alguns dos muitos sentimentos que invadem o sujeito adoecido.

Esta perspectiva transparece que a doença acarreta ao sujeito uma mudança de vida. Esta é uma característica da doença, a de significar para o doente uma forma diferente de vida, como nos diz Canguilhem (2009, p. 65), “as doenças são novos modos da vida”. Ou como explicita de outra forma a autora Sontag (1984, p. 7): “a doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença”. A fragilidade corporal e psíquica que a doença proporciona faz com que o sujeito necessite de cuidados que possam dar conta da complexidade deste momento, que demonstrem preocupação, compreensão, respeito, que escutem, acolham, e se responsabilizem.

Dar sentido ao fato de se estar doente e ao sofrimento causado por esse momento parece ser um fator que propicia alívio aos sujeitos, uma vez que “o que conta não é a experiência em si, mas o significado – o sentido pessoal – que ela tem para o indivíduo” (SPINK, 2003, p. 46). O sujeito que se encontra doente necessita de contato, de alguém que o escute, precisa sentir que não está sozinho, que seu sofrimento não é inútil. Uma prática em que a narrativa dos sujeitos seja evidenciada e valorizada para que seus relatos sejam validados, assume então, importância central. A escuta e a fala propiciam que os significados do adoecer venham à tona, dando sentido a esta experiência, fazendo com que o sujeito tome posse de si novamente. Isto traz uma perspectiva diferente do modelo biomédico, pois revaloriza os sujeitos, a intersubjetividade e a singularidade nos encontros clínicos (FAVORETO; FERREIRA, 2009; LACERDA; VALLA, 2007).

Como já foi mencionado, o modelo biomédico, com sua racionalidade própria, encontra-se presente de maneira hegemônica nos serviços de saúde. Esquece-se que se entra em contato com pessoas que vivem em certo contexto de vida e não com órgãos afetados, procurando nestes o diagnóstico e a melhor forma de tratamento. Perde-se de vista que, em última instância, são os sujeitos que têm o poder de julgar se estão bem ou não. Para Canguilhem (2009), o homem faz sua dor e a sua doença. Descobrir a doença não é exclusividade da medicina, mas da narrativa humana de seu mal-estar. O motor da terapêutica deveria ser o relato do indivíduo sobre o que este sente, e não exames. Por isso, mais uma vez repetimos a importância de valorizar a narrativa do sujeito, o diálogo intersubjetivo.

Considerando as colocações expostas até este ponto, sobre o adoecimento e o sofrimento, aprofundaremos a reflexão acerca do adoecimento de câncer. Esta é



uma doença em que as células do próprio indivíduo perdem sua identidade e função e passam a crescer rápida e desordenadamente, comprometendo as estruturas vizinhas. Algumas têm a capacidade de migrar para outros órgãos e dar origem ao que é conhecido por metástase. O câncer prejudica a saúde do indivíduo ocupando o espaço das células normais, "roubando" a energia do restante do organismo e induzindo a produção de substâncias danosas às outras células.

A etimologia da palavra câncer é originária do latim *cancer* e do grego *karkínos* e significa caranguejo. Cerca de 400 a.C., na Grécia, Hipócrates foi o primeiro a utilizar a palavra "carcinoma", definindo o câncer como uma patologia de mau prognóstico (BRENTANI; COELHO; KOWALSKI, 2003). Câncer é um nome que generaliza um conjunto de doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais que não possuem função específica. Por isso, não existe "o câncer" e sim, vários de seus tipos, que parecem não ter uma única causa para seu surgimento, mas sim, uma etiologia multifatorial. Os tratamentos utilizados para o câncer se dão em diferentes frentes, por isso a presença de médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, dentre outras profissões, no cuidado dos sujeitos que se encontram adoecidos.

## 1.2 As metáforas do câncer

O câncer, assim como tantas outras doenças, evoca metáforas, símbolos. Mesmo após os avanços da medicina e da farmacologia na área da oncologia, o nome e a doença "câncer" ainda são associados à morte e ao fim de tudo<sup>5</sup>. O câncer ainda carrega o estigma da morte. Pode-se ter a dimensão disso através de fatos corriqueiros do dia-a-dia, como quando uma pessoa se refere ao câncer como "aquela doença", ou chama-o de "peste", ou mesmo recusa-se a pronunciar seu nome para não trazer "mau agouro". O câncer carrega em seu bojo a concepção de uma doença horrível, traiçoeira, sorrateira, que traz ao indivíduo uma morte com sofrimento e dor. Ribeiro (1994, p. 198) afirma que: "É tão arraigada a idéia de morte

---

<sup>5</sup> Certamente que ocorrem mortes em decorrência do câncer, como devido a outras doenças, a acidentes, à violência, dentre outros. Afinal, a morte faz parte da existência humana. Acreditamos que algumas mortes causadas por câncer poderiam ser evitadas se funcionassem devidamente os serviços de oncologia em todos os níveis da atenção.

associada ao diagnóstico de câncer que, mesmo continuando a viver, a marca da morte antecipada permanece para sempre nas pessoas que um dia encontraram-se face a face com essa situação”. E complementa ao final: “Existem muitas doenças fatais além do câncer, porém a impressão que temos é de que as outras matam, o câncer destrói”.

Sendo uma doença que traz como símbolo uma morte acompanhada por sofrimento e dor, o câncer freqüentemente vem associado a representações de destruição, perdas e desesperança. Isto pode gerar angústia não só nos sujeitos adoecidos, como também nos profissionais que cuidam destes, que se encontram diante do sofrimento do outro. Essas metáforas trazem consigo associações simbólicas que, na maioria das vezes, influenciam a maneira como os portadores da doença percebem sua própria condição e como as demais pessoas se comportam em relação aos mesmos. Ser “o canceroso” é uma experiência que marca profundamente. Podemos compreender essa questão do estigma do câncer a partir das idéias contidas no livro de Erving Goffman intitulado “Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”, no qual o autor traz a idéia de que o estigma seria o processo ou a situação em que o indivíduo fica inabilitado para a aceitação social plena por ser portador de um atributo depreciativo, uma fraqueza ou uma desvantagem.

Por ser uma doença associada à morte, e pelo fato da morte ser algo temido, um tabu em nossa sociedade, não é incomum encontrarmos situações que envolvem a ocultação dos amigos ou familiares do fato de estar doente de câncer. Este fato é chamado por alguns autores de pacto ou conspiração do silêncio (SANTOS; SEBASTIANI, 2003; SILVA, 2000; WRIGHT; NAGY, 1993). Este fenômeno surge na medida em que ambos (familiares, amigos e sujeito adoecido) sentem que estão se protegendo ao omitirem informações importantes acerca do câncer e de seus sentimentos em relação a ele. Segundo Sontag:

Esse mundo de mentiras aos doentes de câncer e por eles repetidas é uma medida de como tem sido penoso, em sociedades industriais avançadas, chegar a um acordo com a morte. A morte é agora um acontecimento agressivamente sem sentido, de modo que uma doença largamente considerada sinônimo de morte é tida como algo que se deve esconder (1984, p. 12)

Aprofundando a reflexão sobre as metáforas que acompanham o câncer, analisaremos o estudo de Sontag (1984). Esta autora aponta que doenças como o

câncer, cuja causa é obscura e seu tratamento não tão eficaz, estão mais suscetíveis a metáforas. As metáforas do câncer se referem geralmente à topografia, pois o paciente é “invadido” por células estranhas, e o câncer “se espalha”, “prolifera”, se “difunde”, e os tumores são cirurgicamente “extirpados”. A doença é experienciada pelo sujeito como uma possessão demoníaca, pois os tumores ou são “malignos”, ou “benignos”. A busca por todo tipo de ajuda, seja médica, seja de um curandeiro, seja de chás, de ervas, de tratamento espiritual, são situações usualmente encontradas.

É comum observarmos pessoas portadoras do diagnóstico de câncer atribuir razões que justificam o desenvolvimento da patologia relacionado a um elemento moral, como castigos, algo que evidencia uma punição ou culpa por situações ocorridas em suas vidas pessoais. Segundo Sontag, essas noções punitivas do câncer têm uma longa história e são particularmente atuantes em relação a esta doença: “existe uma ‘luta’ ou ‘cruzada’ contra o câncer. O câncer é a doença ‘assassina’. As pessoas que têm câncer são ‘vítimas do câncer’” (1984, p. 75). É possível perceber nas falas dos sujeitos que a doença é percebida como uma possessão, algo que não avisa sua chegada, deixando estes sem defesas, sem “armas” para lutar por sua saúde. Vemos, com isso, que o câncer enfraquece não só o físico do indivíduo, roubando-lhe energia, mas também o seu psíquico. A sensação é de desamparo, de desespero, de falta de perspectiva.

Sontag, ao final de seu estudo, nos diz algo interessante para refletirmos com relação à nossa atitude diante do câncer:

Uma vez que nossas opiniões sobre o câncer e as metáforas que lhe impusemos são um veículo das grandes insuficiências desta cultura, da nossa atitude superficial diante da morte, da nossa ansiedade com os sentimentos, das nossas reações temerárias e levianas aos nossos verdadeiros ‘problemas de crescimento’, da nossa incapacidade para construir uma sociedade industrial avançada que regule o consumo adequadamente, e dos nossos justificados temores do curso cada vez mais violento da história; a metáfora do câncer se tornará obsoleta – eu ousaria vaticinar – muito antes que os problemas por ela refletidos de modo tão persuasivo tenham sido resolvidos (1984, p. 107).

Complementando a reflexão sobre as metáforas que acompanham as doenças, Helman (2003), explica que essas metáforas são crenças tradicionais sobre a natureza moral da saúde, da enfermidade e do sofrimento humano. Principalmente as doenças para as quais ainda não se tem perspectiva de cura, se tornam metáforas de medos e inseguranças que estão presentes no dia a dia da

população. No século XX, o câncer foi descrito como um tipo de força maligna (daí a expressão tumor maligno para caracterizar um câncer), particular do mundo moderno, composta de células primitivas que destroem a ordem natural do corpo.

As metáforas produzem sentido para o doente, mas como vemos, elas podem ajudar o indivíduo a simbolizar o que se passa com ele de forma positiva ou negativa. Essas associações podem ter efeitos sérios na maneira como o paciente percebe a sua própria condição e como as outras pessoas passam a agir em relação a ele (HELMAN, 2003). O autor nos fala ainda o quanto essas metáforas atribuídas para as doenças são, de certa forma, incorporadas ou internalizadas por aqueles que a emitem. Elas acabam por tornar-se parte do modo como os indivíduos vivenciam as situações da vida, tanto dentro, quanto para além de seus corpos, e dos sentidos que dão a essas experiências.

## 2 O SUJEITO ADOECIDO DE CÂNCER: SOBRE AS PRÁTICAS DE CUIDADO

*Living is easy with eyes closed  
misunderstanding all you see  
Lennon & McCartney (1967)*

Pelos caminhos que foram percorridos até chegar aqui, pelas considerações sobre o processo de adoecer de câncer, evidenciado em suas particularidades, achamos oportuno tratar agora do ponto central de nossos questionamentos e do motivo que impulsiona esse estudo: as práticas de cuidado que são oferecidas ao sujeito adoecido de câncer. Ao pensarmos sobre estas práticas, abordaremos duas perspectivas: uma que discutirá a crença que temos de como deveriam se conformar as práticas de cuidado, e outra, que irá indagar de que forma podemos encontrá-las no cotidiano dos serviços de saúde.

A primeira perspectiva fala de crença, de acreditar, de apostar. Fala de valores que nos são caros, que nos permeiam, que nos movem em direção à construção, à renovação e à criatividade. Uma reafirmação de que é possível que as coisas possam ser diferentes do que estão, que podem melhorar, que podem se transformar. Diríamos que seria uma aposta ético-política na capacidade de renovação que seres humanos possuem quando se unem em um mesmo projeto. Nossa intenção é a de contribuir para a discussão, suscitar novas perguntas, novas respostas, mantendo a discussão sempre em curso.

A discussão é impulsionada, em um primeiro momento, por um sentimento de indignação após certas constatações. No primeiro capítulo deste estudo, foi relatada uma experiência vivenciada junto a sujeitos adoecidos de câncer. Através de suas histórias de vida, suas dores, seu sofrimento e suas alegrias (porque não dizer?) foi possível participar da experiência pela qual passavam aquelas pessoas. Infelizmente, como já dissemos, existiram momentos em que uma fala sem cuidado era proferida, as informações não circulavam, a falta se presentificava, momentos de incompreensão, de falta de diálogo, de olhar, de toque. E a pergunta ressoava: que ética permeavam essas práticas? Que ética pode ser mais condizente com o que acreditamos? E que conseqüências para a vida dessas pessoas essas práticas traziam? Uma ética adequada requer dos profissionais um posicionamento que se faça presente nas práticas, na postura frente ao outro e não nos discursos

proferidos. Esses questionamentos se encontram no cerne deste estudo. É hora de fazer um apanhado das reflexões feitas ao longo de todo texto e que nos ajudarão neste momento.

O encontro com essas práticas e a indignação suscitada a partir destas, nos fazem refletir sobre os possíveis motivos dessa situação. Precisamos dar sentido ao vivido, para depois empreender a mudança daquilo que nos é significativo. Tocamos em um ponto durante o texto que, nesta perspectiva, é importante para abordamos a perspectiva de como se encontram as práticas de cuidado no cotidiano dos serviços de saúde: o modelo biomédico. Este modelo, com sua racionalidade própria, encontra-se fortemente presente nos serviços de saúde. Conforma uma atenção à saúde que tem como característica o uso excessivo de exames complementares, a desvalorização da subjetividade existente na relação médico-paciente e o uso excessivo de medicações (CAMARGO JUNIOR., 2005). Esquece-se que se entra em contato com pessoas que vivem em certo contexto de vida, perde-se de vista que, em última instância, são os sujeitos que têm o poder de julgar como se sentem e o que desejam.

É possível constatar que esse modelo molda a formação e o trabalho dos profissionais de saúde. Mattos (2008b) aponta três características que seriam estruturais a este: a medicalização da sociedade, a racionalidade médica e os processos de acumulação de capital no setor da saúde. Vejamos de que forma estas características acabam por influenciar as práticas de cuidado em saúde.

A medicalização da sociedade seria, em termos gerais, o processo de normatividade da vida pela ação dos profissionais de saúde que estabeleceu quase que exclusivamente o saber médico sobre as questões de saúde. Para que isto fosse possível, houve uma normalização da formação profissional, com a criação de escolas com currículos que estivessem de acordo com o que se esperava dos profissionais. Por outro lado, a corporação médica exigiu do Estado o combate àqueles que, de alguma maneira, contestassem o monopólio do exercício de seu saber sobre a saúde. Nas palavras de Mattos (2008b, p. 329) foi “um projeto ético-político da medicina que se apresentava através da adoção de uma estratégia centrada na auto-afirmação de uma certa autoridade cognitiva e na busca de uma legitimidade social para essa autoridade”.

Em outro estudo, Mattos (2007a) relaciona duas formas de conhecimento e afirma que, de acordo com estas, podemos encontrar também duas éticas

profissionais distintas associadas a diferentes projetos políticos. Uma, atrelada à idéia de que existe um detentor da verdade, uma autoridade cognitiva. A outra, entende que nenhum conhecimento abarcaria a totalidade das coisas, sendo necessário o diálogo intersubjetivo para se chegar ao melhor conhecimento possível.

Conforme a ética que permeia essas práticas, podemos encontrar entre os diversos profissionais, relações de poder, práticas corporativas, uma não abertura ao diálogo, à alteridade, ao olhar diferenciado do outro para o mesmo fenômeno. Esse tipo de ética traz como consequência esse mesmo tipo de conduta com os que procuram os serviços de saúde, os que estão em sofrimento. A ação do profissional de saúde, norteadada pela autoridade cognitiva pode ser o elemento através do qual se instala a impossibilidade de olhar o outro.

O processo de medicalização acabou por influenciar o modo como se organizam as práticas de cuidado, não só dos médicos, mas de todos os demais profissionais de saúde. Por acreditar que possuem o melhor conhecimento sobre a saúde do sujeito, proferem falas normativas, que acabam por impor ao outro o conhecimento que possuem. Uma das consequências disto é a não escuta dos demais conhecimentos acerca das práticas de cuidado, seja de outros profissionais ou mesmo dos próprios sujeitos que procuram os serviços de saúde. Nesses momentos o diálogo e o compartilhar de idéias parecem não existir por conta da imposição de um conhecimento que se crê ser o melhor para o outro.

A segunda característica estruturante do modelo biomédico é a racionalidade de seu saber, que parece conformar, tanto o trabalho, como a formação dos profissionais de saúde. Esta racionalidade encontra no corpo, nas lesões e doenças uma base sólida para a atuação propriamente médica, visto que a medicina visa oferecer resposta ao sofrimento humano que seja atribuível a uma doença (MATTOS, 2008b). Abordar o doente a partir da perspectiva de sua doença parece ser bem diferente de abordar a experiência do adoecimento do sujeito. Em alguns momentos vividos no cotidiano das práticas é possível que o sujeito adoecido por câncer, por exemplo, seja reduzido à sua doença. Ou mesmo, como bem coloca o autor, essa redução é utilizada como estratégia de reafirmação do saber da autoridade cognitiva sobre o outro.

Interessa-nos compreender de que forma essa racionalidade e o conhecimento advindo influencia as práticas de cuidado. Existe um limite desse conhecimento, pois embora fundamental para a recuperação da saúde do indivíduo,

este não parece ser suficiente em alguns casos, pois é preciso que esteja articulado com outras formas de conhecimento. Estas podem ser as crenças, os valores, as concepções, os sentimentos, os temores de quem está em sofrimento por conta de um adoecimento, ou quem está compartilhando junto deste. É conhecer em que momento, em que contexto e de que forma aquela doença se insere na vida do indivíduo. E isso só é possível a partir da troca, do diálogo, em uma perspectiva emancipatória.

Não negamos a importância dos estudos sobre as doenças e as formas de tratamento e nem os benefícios trazidos para a saúde das pessoas a partir destes. Mas as práticas em saúde não podem se restringir somente a esta dimensão, pois são pessoas que se encontram, a partir da notícia do adoecimento, vivenciando o sofrimento que este acarreta. Sabemos que o processo de adoecer, de ficar doente, é um evento que traz mudanças significativas, experiências de perdas que acarretarão dores físicas, psíquicas ou morais. A perda do bem estar físico, a perda dos papéis sociais, a perda da rotina que estava estabelecida, o medo de morrer, a sensação de impotência diante do corpo, são alguns dos muitos sentimentos que foram apontados. Esta perspectiva evidencia que a doença acarreta ao sujeito uma mudança, uma forma diferente de vida. A fragilidade corporal e psíquica que a doença proporciona faz com que o sujeito necessite de cuidados. Cuidados que possam dar conta da complexidade deste momento.

A terceira e última característica do modelo biomédico analisada por Mattos (2008b) diz respeito aos processos de acumulação de capital no setor da saúde. Quando esses processos aconteceram em escala mundial, principalmente após a Segunda Guerra Mundial, influenciaram e modificaram as práticas de cuidado exercidas por profissionais, pelo fato de alimentarem o setor econômico na área da saúde, principalmente as instituições médicas, afetando profundamente o trabalho e a formação dos trabalhadores de saúde.

Por ser um modelo que privilegia uma atenção à saúde que utiliza excessivamente exames complementares e o uso de medicamentos (CAMARGO JUNIOR, 2005), não é surpresa encontrarmos processos de inovações tecnológicas, como o surgimento de exames e medicamentos cada vez mais sofisticados e apresentados como necessários para se obter uma boa saúde. Estas são características desses processos de acumulação do capital no setor saúde. Desta forma, as práticas dos profissionais de saúde passaram a definir e a influenciar o



comportamento de consumo de produtos das pessoas, o que alimenta a realização da acumulação do capital no setor. Na área da oncologia, esta situação é bastante presente, como o uso de exames altamente sofisticados de diagnóstico, de quimioterápicos e aparelhos de radioterapia.

Essa dinâmica eleva progressivamente os custos das práticas de cuidado, o que acaba por dificultar o acesso aos serviços de saúde. Ocorrem no dia a dia, seja dos serviços públicos ou privados de atenção à saúde, situações injustas, nas quais pessoas são privadas do acesso e uso de tecnologias que poderiam vir a reduzir seu sofrimento, por não poderem pagar por isso. Essas situações devem ser vistas, discutidas e repensadas.

Segundo Mattos (2008b, p. 345-346):

O trabalho em saúde é profundamente reconfigurado a partir desse processo de desenvolvimento das indústrias do setor saúde. Por um lado, as práticas de cuidado exercidas pelos profissionais passam a necessitar de um complexo conjunto de equipamentos e procedimentos. Tais equipamentos e procedimentos vão reconfigurar o hospital, redefinindo a ordem médica em seu interior a partir das necessidades postas para a adequada operação dos equipamentos e adequada realização dos procedimentos. Mesmo fora do hospital, as práticas de enfrentamento de um sofrimento manifesto exigem cada vez mais a realização de procedimentos em vários locais (o consultório, o laboratório de análises clínicas, o laboratório de imagens etc.). Tanto dentro como fora dos hospitais, o fluxo das pessoas passa a ser ordenado pela lógica da realização dos procedimentos, mesmo que essa lógica de ordenação produza ou agrave, ela mesma, o sofrimento das pessoas.

Um dos desdobramentos disto é o grande prestígio que goza a técnica em detrimento da terapêutica. Esse consumo desenfreado de bens e serviços de saúde acaba por não proporcionar aquilo que é sua primeira razão de existir: aliviar o sofrimento e trazer conforto.

Argumentamos que valores como respeito à vida e respeito ao outro devem ser nossos guias na direção de contribuir para a construção de outro mundo possível, de uma outra saúde possível. As colocações de Rorty (2007) também poderão contribuir para esta perspectiva. Este diz que o que deveria nos unir seria o compartilhar da idéia de solidariedade, objetivo a ser alcançado pela capacidade imaginativa de ver pessoas estranhas como semelhantes sofredores. A solidariedade não é descoberta pela reflexão, mas sim, criada pelo aumento de nossa sensibilidade aos detalhes particulares da dor e da humilhação de outros tipos não familiares de pessoas (RORTY, 2007, p. 20).

Munidos dessa perspectiva que Rorty nos apresenta, poderíamos nos perguntar qual a capacidade das pessoas envolvidas no atendimento ao sujeito

adoecido de câncer de imaginar o outro? Essas pessoas atuam no sentido de se imaginar no sofrimento do outro de alguma maneira, de borrar essa diferença do outro e do eu? Ou essas pessoas demarcam a diferença? Diante das situações presenciadas, nos parece que o que operava nesses atendimentos era a imaginação da doença e não a imaginação do outro, de seu sofrimento. Olhava-se o câncer antes de olhar o sujeito. Parecia-nos que a cirurgia a ser realizada era mais importante do que saber como esta situação influenciaria a vida daquela pessoa. A mediação do olhar do outro se fazia pelo conhecimento sobre a doença e suas formas de tratamento. O convite que se faz aqui é o de se imaginar na posição do outro.

Falamos sobre as práticas de cuidado, e afinal, o que entendemos por cuidado? Em alguns momentos é possível encontrar, à luz do campo da saúde, o cuidado relacionado a uma dimensão técnica, isto é, cuidado entendido como assistência ou tratamento prestado no sentido de controlar os sintomas e chegar o mais próximo da cura de certa doença (AYRES, 2004; CARVALHO; FREIRE; BOSI, 2009). Acreditamos ser esta uma maneira reducionista de entender o cuidado e acreditamos na possibilidade de ultrapassá-la, buscando uma concepção de cuidado nas práticas de saúde que se aproxime da visão aqui demonstrada.

Pensar o cuidado requer de nós uma revisão de nosso modo de estar a serviço do outro. Aqui, não distinguimos onde se daria esse modo, pois acreditamos que a maneira como agimos se estende por todos os campos de nossa existência. Seja no convívio íntimo de nossa casa, seja no trabalho em um escritório de engenharia, ou em um serviço de oncologia. Sabemos que humanos falham, mas falamos de um exercício de coerência, de um compromisso que firmamos por nós e pelos outros. É um exercício difícil? Acreditamos que sim, pois se defrontar com a alteridade num cotidiano de indagações de natureza ético-políticas do inesperado da vida é não ter um lugar seguro em que se apoiar, o que gera dúvidas, angústias e medos (NASCIMENTO; MANZINI; BOCCO, 2006).

Permitir o encontro com a alteridade é ter abertura para os riscos que este momento traz à tona. Acabamos por nos confrontar com nossos limites: quem somos, o que pensamos e o que fazemos. Descobrimos que existem outras maneiras de conduzir a vida diferente da nossa, o que pode ser doloroso em alguns momentos. Para algumas pessoas, essa abertura se mostra da ordem do insustentável (GOMES et al, 2007). Suportar a realidade de pobreza, miséria,

desemprego, fome e falta de perspectiva de uma boa parte da população atendida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) não é fácil para quem vive de maneira diversa. Isso traz como desdobramentos um fechar-se ao outro, como se fosse uma garantia de segurança contra a sensação que o encontro com a alteridade nos evoca.

O cuidado é um valor ético-político que nos convida ao comprometimento da afirmação da vida como valor. Concordamos com Mattos (2008b) quando este considera a vida como valor em si, que merece ser incondicionalmente defendida. A vida, em sua capacidade de sempre se renovar, é um valor pelo qual vale a pena lutar.

O cuidado em saúde é entendido, em alguns momentos, como sendo aquele que irá se ocupar da recuperação física, com todo o aparato que esta demandar. Este aparato é de extrema importância, porém acreditamos que o cuidado em saúde não pode se restringir somente à cura da doença. É preciso um olhar que amplie as possibilidades do cuidado, para que se possa fazer diferença na vida daqueles que sofrem. Como nos diz Ayres (2001, 2004), cuidar é diferente de tratar, curar, controlar. Cuidar é querer, é construir projetos humanos. Seria importante sabermos, enquanto cuidadores, que projeto de felicidade habita a concepção de vida bem sucedida dos sujeitos a quem prestamos assistência.

Nossa perspectiva é a renovação e criação das práticas. Reafirmamos o nosso entendimento de práticas de cuidado que não reduzem sujeitos a objetos, não reduzem seu sofrimento à doença e à somente sua recuperação, práticas que não se organizam em torno da execução de procedimentos por parte dos profissionais, práticas que não privilegiam a técnica, mas os sucessos terapêuticos. Desejamos práticas que sejam centradas nos sujeitos que sofrem por conta de um adoecimento, que sejam centradas no contexto de suas vidas, que os emancipem, que lhes dêem autonomia.

Que possamos estar junto do outro em seu sofrimento e que juntos encontremos o melhor caminho, a melhor escolha naquele momento que possa trazer felicidade, que faça parte do projeto de vida daquele sujeito. E porque não dizer do projeto de felicidade dos profissionais de saúde? O nosso projeto de felicidade deveria ser o de contribuir de alguma forma para o outro, para um mundo melhor, para uma vida melhor, um projeto de vida em conjunto. Tornar possível a diminuição do sofrimento das pessoas adoecidas deve ser o sentido das práticas de cuidado, atuando em conjunto com todo o conhecimento adquirido sobre as doenças

e suas formas de tratamento, com os exames e medicamentos necessários para diminuir as sensações desagradáveis que a doença traz ao sujeito. Esse conhecimento deve vir ao encontro do conhecimento que as pessoas possuem sobre suas vidas, para dar possibilidade da construção de um projeto terapêutico individualizado, a partir de uma prática dialógica e emancipatória.

### **3 OBJETIVOS**

#### **Objetivo geral:**

- Compreender como os sujeitos adoecidos de câncer vivenciam e dão sentido às práticas de cuidado no cotidiano dos serviços de saúde.

#### **Objetivos específicos:**

- Compreender como o processo de adoecimento e tratamento repercutiu na vida dos sujeitos.
- Analisar as narrativas do vivido pelos sujeitos sobre a relação com os profissionais de saúde.
- Entender de que maneira os sujeitos vivenciam o encontro com a rede de serviços de saúde.

#### 4 PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO: SOBRE SUA LEVEZA

*Afinal, para que saber e por que saber?  
– senão para construirmos, junto com os  
outros, uma vida mais bela e mais feliz!  
Jurandir Freire Costa (1994)*

Acreditamos ser importante apontar algumas considerações acerca da produção do conhecimento antes de explicitarmos a trajetória metodológica e a discussão dos resultados do estudo.

A idéia de leveza do processo de construção do conhecimento é um aceite ao convite feito por Mattos (2009), em sua primeira nota de rodapé, de adotar uma perspectiva não realista de ciência. Confesso que, apesar de compartilhar dessa idéia, foi a primeira vez que entrei em contato com essa perspectiva que vem sendo discutida já há algum tempo. Afinal, leveza e produção intelectual não pareciam guardar qualquer relação. A idéia dura de ciência ainda é bastante presente, e é difícil concebê-la como um processo fluido. Mas o convite foi aceito e pretendo empreender a tarefa de produzir um estudo dito científico de maneira leve.

Para que a leveza seja possível, é imprescindível a reflexão evocada pela frase de Costa (1994) na epígrafe deste tópico. Afinal, que valores e que propósitos nos guiam na construção de nosso trabalho intelectual? Quando o que nos conduz a essa tarefa são valores como respeito à vida, respeito ao outro, e nossos propósitos vão à direção de contribuir para a construção de outro mundo possível, de outra saúde possível, aí encontramos a leveza. Este entendimento deveria ser uma espécie de mantra de todos que estão comprometidos com a produção do conhecimento, a idéia principal que nos permeia na busca de sermos intelectuais, isto é, seres humanos melhores. Seria “um convite a uma responsabilidade intelectual bem maior, ligada aos nossos compromissos éticos” (MATTOS, 2008a, p. 121).

Existem diversos elementos que nos conduzem ao conhecimento do mundo que nos cerca. O tato, o gosto, o cheiro, as sensações físicas, nossas experiências passadas, a cognição são algumas das formas de que dispomos para atribuir sentido e significado aos eventos da vida. Estas formas de conhecimento são usualmente classificadas como senso comum, como fazendo parte de uma categoria

que prioriza aspectos ditos subjetivos. Porém, o tipo de conhecimento que encontra maior visibilidade é o científico. A ciência se constrói no pensamento moderno para combater o senso comum, para romper com crenças sem “embasamento”. Desta forma, a ciência surge como uma forma de conhecimento superior (MATTOS, 2008a). É possível constatar uma dicotomia entre esses dois tipos de saber, sendo um invariavelmente distinto do outro à primeira vista.

Segundo Camargo Junior (2008), uma maneira de conceber a ciência que é bastante difundida é tomá-la como uma atividade que retrata fielmente um real. Este seria entendido como algo preexistente e externo. A perspectiva de uma ciência detentora da verdade única e final sobre as coisas nos leva ao ideal de objetividade que esta carrega. Isto impõe a essa idéia de ciência a total exclusão da subjetividade, pois, para chegarmos à realidade das coisas, é preciso excluir qualquer opinião deste ou daquele sujeito.

Para nos auxiliar nessa discussão, buscamos abrigo em algumas idéias do filósofo neopragmático Richard Rorty. O neopragmatismo deste autor é movido por dois interesses fundamentais (SILVA, 2006): um primeiro, que seria o de afastar a busca epistemológica da essência da ciência, o que ele considera um exercício em vão, e o segundo, de que a preocupação pela objetividade dê lugar à preocupação pela solidariedade. Rorty associa esse último tema ao da esperança social, uma espécie de otimismo quanto ao nosso destino comum.

Para Costa (2001), seriam três as principais teses de Rorty. A primeira traz a concepção de que a filosofia ou a reflexão em geral não pode nem deve procurar proposições verdadeiras de algo que já existe, algo lá fora, mas procurar o que pertence ao bem, o que é bom e o que é belo pensar. A segunda postula que o discurso filosófico deve ter uma dimensão ética e terapêutica. E a terceira estabelece que o que afirmamos não é legítimo porque espelha as coisas como são, mas porque revela nossa atitude perante estas coisas, perante nós mesmos e perante os outros.

Em seu livro intitulado “Contingência, ironia e solidariedade” (2007), Rorty nos convida a abandonar a idéia de uma natureza humana comum que pudesse unir todos os seres humanos em torno de verdades absolutas e universais. Isto é, para o autor, não há nada além das circunstâncias históricas, nada que defina o que o homem é antes da história. O que deveria nos unir seria, então, o compartilhar da idéia de solidariedade. Esta seria um objetivo a ser alcançado pela capacidade

imaginativa de ver pessoas estranhas como semelhantes sofredores. Para ele, a solidariedade não é descoberta pela reflexão, mas sim criada pelo aumento de nossa sensibilidade aos detalhes particulares da dor e da humilhação de outros tipos não familiares de pessoas (RORTY, 2007, p. 20). Seguindo esse pensamento sobre a solidariedade, podemos compreendê-la como uma forma de conhecimento alternativo ao ideal de objetividade.

Na concepção de Rorty:

A filosofia não nos pode fornecer nada mais do que hipóteses, que surgem quando entramos em contato com o cotidiano e com as pessoas que nos cercam, um modelo para uma reestruturação da filosofia, na medida em que paráramos de perscrutar uma natureza intrínseca das coisas, para o método das redescrições, mediante uma maior sensibilidade com as várias culturas e linguagens que nos dão modos diferentes de lidar com o mundo circundante (DAGIOS, 2009, p. 33).

Desta forma, daríamos prioridade ao diálogo intersubjetivo, ao invés da objetividade.

A história da linguagem seria, para Rorty, a história da metáfora. As metáforas morrem constantemente na literalidade e depois servem de plataforma e contraste para novas metáforas (RORTY, 2007). É desta maneira que este autor pensa o progresso, as revoluções científicas, como redescrições metafóricas da natureza, e não como a descoberta final de como a natureza é em si. Sendo assim, as redescrições das ciências exatas não estão mais próximas das “coisas em si” do que as redescrições das ciências ditas humanas<sup>6</sup> (DAGIOS, 2009).

Retomando a idéia de que existiria uma ciência capaz de decifrar a verdade de todas as coisas, podemos pensar a partir do neopragmatismo, que o que define a “realidade” é a intenção prática nela contida. Verdade é o que nos parece mais correto aprovar como verdadeiro, ou seja, “cada teoria define a 'realidade' pertinente em relação às suas finalidades” (COSTA, 1994, p. 13), sendo que estas finalidades são culturalmente condicionadas. Daí reside o fato de existirem inúmeras realidades ou modo de fabricá-las quanto forem possíveis em certo momento.

Na concepção neopragmática, o que mede nosso julgamento sobre o que é correto se sustenta em vários critérios práticos. Rorty propõe que adotemos como critério para avaliar o conhecimento que temos as crenças teóricas que defendemos, a nossa tradição moral de direito à vida, à liberdade e à busca da felicidade

---

<sup>6</sup> É a favor da ruptura desta dicotomia que gira esta discussão. Se pensarmos quem produz o conhecimento, afinal, todas as “ciências” não seriam humanas?



(COSTA, 1994; MATTOS, 2007a). Vale ressaltar que acreditamos que a humanidade só pode se manter em curso se defender esses princípios, pois, munidos destes, tudo pode fazer sentido.

A partir desta síntese do pensamento neopragmático de Rorty, podemos deduzir que existem duas formas de conceber o conhecimento (COSTA, 1994). Uma seria a de se tentar chegar à uma dita verdade, à essência, à realidade das coisas a partir de um conhecimento objetivo, sendo este entendido, como já mencionamos, como algo isento de subjetividade e estando mais perto de uma suposta verdadeira natureza daquilo que pretendemos conhecer. Essa primeira forma de conhecer estaria mais atrelada ao conhecimento científico. Possuímos a crença de que este seja o mais confiável, que tudo o que pretendemos conhecer utilize de seu método de investigação, e que até mesmo as ciências ditas humanas devem importar a maneira das ciências exatas de produzir conhecimento<sup>7</sup>.

Uma segunda forma de conhecer seria a de compreender o conhecimento científico como apenas uma das diversas maneiras de dar sentido aos eventos da vida. Não seria melhor ou superior a outra forma de conhecimento, usando apenas propósitos diferentes, elementos diferentes. Podemos buscar nessa outra forma de conceber o conhecimento uma ressignificação da pesquisa científica. Concordamos com Spink e Menegon (2004, p. 65) quando estas, apoiadas em diversos autores da moderna Sociologia do Conhecimento, concebem a pesquisa científica como uma prática reflexiva e crítica, e também como uma prática social.

Em um texto escrito por Mattos (2007a), o autor relaciona essas duas formas de conhecimento com duas éticas profissionais distintas associadas a diferentes projetos políticos. Uma delas, atrelada à primeira forma de conhecer, levaria a idéia de que existe um detentor da verdade, uma autoridade cognitiva. Desta forma, ele e somente ele saberia melhor ou de forma superior aos outros. Isto leva ao isolamento dos outros pares, não permitindo o diálogo, a crítica, a reflexão, visto que o conhecimento se encontra pronto e acabado.

A outra ética estaria relacionada à segunda forma de conhecer. Esta ética entende que nenhum conhecimento abarcaria a totalidade das coisas, sendo preciso o diálogo intersubjetivo para se chegar ao melhor conhecimento possível. Nenhum conhecimento seria infalível, precisando sempre de outros saberes para que possa ir

---

<sup>7</sup> Ver nota 6.

se complementando. Esta ética se utiliza de ferramentas como a autocrítica e a busca de consensos. Permitiria a inclusão, por exemplo, no “nós” chamado equipe de profissionais de saúde, de outros não profissionais. Encontramos aí “o desafio de ao mesmo tempo respeitar e incluir o conhecimento do outro sem perder de vista a legitimidade de uma dada comunidade, de seus métodos de validação e de seu próprio saber” (CAMARGO JUNIOR, 2007, p. 107).

Examinando essas duas éticas podemos compreender de que forma algumas práticas têm se dado no cotidiano dos serviços de saúde. A depender de que ética permeia essas práticas, podemos encontrar entre os diversos profissionais, relações de poder, práticas corporativas; uma não abertura ao diálogo, à alteridade, ao olhar diferenciado do outro para o mesmo fenômeno. Esta ética luta por um domínio, por uma hierarquia entre os profissionais de saúde, e traz como consequência esse mesmo tipo de conduta com os que procuram os serviços de saúde, os que estão em sofrimento. Estes últimos seriam concebidos como tendo um conhecimento ainda mais inferior, visto que produzem seus sentidos e significados através do “senso comum”. Desta forma, o autor propõe uma ética profissional alternativa que busca no imperativo moral de defesa da vida e dos ideais de uma vida mais bela e feliz o sentido para nossas práticas.

Nosso conhecimento é verdadeiro na medida em que (e somente na medida em que) permite produzir o alívio do sofrimento, permite evitar um sofrimento possível, permite alargar os modos de andar a vida estreitados pela doença, na medida que produzimos nos outros uma vida mais bela e feliz (MATTOS, 2007a, p. 140)

A idéia que pretendemos deixar aqui é a de que, tanto fazer ciência como desempenhar as atividades rotineiras de nosso dia a dia, são entendidas como formas de produzir sentidos sobre o mundo que nos cerca. É preciso compreender que estas duas formas, junto com tantas outras, são responsáveis pela construção daquilo que almejamos de melhor para todos. E dessa forma, a decisão do que é melhor não parte do conhecimento científico, mas dos valores que defendemos, daquilo que nos é mais caro (MATTOS, 2008a).

Assim, é fundamental que exista trânsito livre entre esses conhecimentos, que eles possam se fundir, que possam chegar a contribuir para o maior número de pessoas possível. Não esquecendo de que qualquer conhecimento, seja ele científico ou não, tem como principal característica ser contingente, ou seja, ser um

processo inacabado, contínuo e permanente (MATTOS, 2009; RORTY, 2007; SPINK; MENEGON, 2004).

Como exemplo da temática desenvolvida até aqui, temos o campo médico, tão importante para a área da saúde. A doutrina e as idéias ético-normativas que guiam suas ações são basicamente implícitas (CAMARGO JUNIOR, 2005). Todas as noções importantes para sua prática (como doença, saúde, ser humano) também são implícitas. Desta forma, encontramos tensões internas à execução de suas ações. Encontramos saberes que permanecem presos, atrelados ao modelo científico, “o que se percebe é a subordinação de um saber prático, ainda que útil, eficaz e adequado, ao discurso formalizado legitimado pela ciência” (CAMARGO JUNIOR, 2007, p. 110).

Para finalizarmos esse tópico, é interessante apontar o que seria imprescindível para a pesquisa que segue esses preceitos éticos que defendemos. Primeiro, pensar a pesquisa como prática social, adotando uma postura reflexiva do que significa produzir conhecimento. Segundo, garantir a visibilidade dos procedimentos de coleta e análise de dados. Em terceiro lugar, aceitar que o diálogo intersubjetivo é intrínseco à relação que se estabelece a partir de uma pesquisa (SPINK; MENEGON, 2004, p. 91). Vale notar que para além da pesquisa, esses mesmos preceitos éticos podem estar presentes no cotidiano das práticas de cuidado, na maneira com que os profissionais concebem seu próprio saber e fazer.

## 5 MÉTODO DA PESQUISA: SOBRE A INVESTIGAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

*Amar e mudar as coisas  
Me interessa mais...  
Belchior (1976)*

Após aprofundarmos o tema central deste estudo, que se configura nas práticas de cuidado direcionadas ao sujeito adoecido de câncer, procuramos compreender de que maneira poderíamos encontrá-las no cotidiano dos serviços de saúde. Pretendemos, a partir disso, construir uma reflexão crítica acerca deste tema tão importante, trazendo um impacto positivo no sentido de que mudanças sejam efetuadas. Buscamos respostas e, para isso, procuramos trilhar os caminhos metodológicos a serem percorridos. Procuramos elementos que nos ajudem na compreensão das práticas de cuidado e dos aspectos da vivência percebida pelos sujeitos adoecidos. Mas que caminhos percorrer para chegarmos a estas respostas?

A pesquisa de abordagem qualitativa nos pareceu a estratégia metodológica apropriada para apoiar o presente estudo. Segundo Mercado-Martínez e Bosi (2007, p. 27):

A abordagem qualitativa apresenta-se como uma orientação cada vez mais difundida no campo da atividade científica neste início de século. Essa recuperação pode ser compreendida como uma resposta aos desafios contemporâneos, em todas as áreas do saber, em particular na saúde, que, pela sua complexidade e multidimensionalidade, pede, simultaneamente, ao lado do avanço dos conhecimentos e soluções técnicas, um desenvolvimento mais intenso do componente humano, domínio dos estudos qualitativos.

A subjetividade e o simbólico são características que fazem parte do universo das relações humanas. Os fenômenos humanos criam e atribuem significados às coisas e às pessoas nas interações sociais. A pesquisa qualitativa estuda as ações humanas no local em que ocorrem, procurando tanto encontrar seu sentido quanto interpretar os significados que são dados a elas (CHIZZOTTI, 2003). O processo de construção do conhecimento é compartilhado, vivenciado em conjunto, numa parceria entre pesquisador e pesquisado. Tal método de pesquisa produz sempre aproximações sucessivas e provisórias do objeto de estudo que se pretende investigar.

Spink (2007) nos lembra que pesquisamos *no* cotidiano e não *o* cotidiano. Essa diferença demarca uma mudança na postura metodológica do pesquisador. Segundo a autora, quando pesquisarmos o cotidiano, estabelecemos a clássica

separação entre pesquisador e seu objeto de estudo. Mas, ao pesquisarmos *no* cotidiano, “somos parte dessa comunidade e compartilhamos de normas e expectativas que nos permitem pressupor uma compreensão compartilhada dessas interações” (2007, p. 7). No nosso caso, nos interessou construir uma compreensão compartilhada das interações entre profissionais de saúde, sujeitos adoecidos de câncer e as práticas de cuidado.

### 5.1 Campo de investigação

O campo de investigação escolhido para o desenvolvimento da pesquisa foi o Centro de Infusão que fica localizado no Hospital Geral de Fortaleza. A escolha por este campo de investigação foi motivada por alguns aspectos importantes. O primeiro vem ao encontro da mudança para a cidade de Fortaleza por parte da pesquisadora. O segundo é o fato de este hospital ser atualmente referência na assistência pública de saúde no estado do Ceará.

Nosso contato inicial se deu através de um email enviado à chefe do Centro de Infusão, explicitando do que tratava a pesquisa e demonstrando o desejo de realizá-la no serviço. A resposta obtida foi positiva e, após alguns encontros para conhecer o serviço em sua estrutura física e configuração de serviços, iniciamos o processo de entrada do projeto no Comitê de Ética do Hospital.

O Hospital Geral de Fortaleza foi inaugurado em 23 de maio de 1969<sup>8</sup> como Hospital Geral do Serviço Público Federal, passando a ser administrado pela Secretaria Estadual de Saúde em 1990. É considerado o maior hospital da rede pública do Ceará e referência nas especialidades de Cirurgia Geral, Neurologia, Neurocirurgia, Reumatologia, Nefrologia, Transplante Renal, Gineco-Obstetrícia, Traumatologia-Ortopedia, Oftalmologia, dentre outras.

Além dessas especialidades, o HGF possui 63 especialidades e sub-especialidades médicas e outros serviços de saúde, como enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, nutrição, farmácia, bioquímica, psicologia e serviço social. Hoje o Hospital Geral de Fortaleza mantém o único Banco de Olhos

---

<sup>8</sup> Esse trecho e os seguintes tiveram como fonte o site do Hospital Geral de Fortaleza. Disponível em: <<http://www.hgf.ce.gov.br/>>. Acesso em: 18 out. 2010.

do Estado, fazendo a captação, preservação e distribuição de córneas para os 13 centros transplantadores do estado do Ceará. Além de realizar transplantes de córneas, faz transplantes de fígado, pâncreas e rim. O Centro de Transplantes Renais é referência no Norte e Nordeste, já tendo realizado mais de mil transplantes, marca atingida em 2009.

Em outubro de 2009, o HGF inaugurou a Unidade de Acidente Vascular Cerebral (AVC), com estrutura moderna e equipe interdisciplinar de plantão 24 horas para fazer um atendimento diferenciado ao paciente que chega à emergência com AVC, uma das principais causas de morte hoje em todo o Brasil. A unidade é a maior do país com vinte leitos e capacidade para atender 150 pacientes por mês.

Além disso, o Hospital Geral é um dos maiores centros de treinamento do país, certificado por portaria interministerial (Ministério da Saúde e da Educação) como hospital de ensino, atuando na formação de médicos em 24 especialidades. Atualmente, o hospital realiza 1.150 cirurgias, 16 mil consultas e 100 mil exames laboratoriais por mês. Na área de exames especializados, o hospital é o único da rede pública estadual a realizar ressonância magnética e eletroneuromiografias.

O hospital afirma ter como valores e crenças a humanização; o compromisso com o cuidado integral ao paciente; a valorização do corpo funcional; a cooperação e integração em todos os níveis (a transdisciplinaridade); a competência, o entusiasmo e a obstinação, o pioneirismo; a ética; o diálogo e a democracia; a responsabilidade social e ambiental.

Em maio de 2009, foi inaugurada no Hospital Geral de Fortaleza a Unidade Régis Jucá e passou a contar com 438 leitos. Ao fim da reforma da Ala Sul, terminada em dezembro de 2010, a capacidade aumentou para 513 leitos. O corpo de trabalhadores totaliza o número de cerca de 3.000 entre trabalhadores vinculados à Secretaria da Saúde e Ministério da Saúde, bem como cooperados e terceirizados.

O Centro de Infusão se constitui como o Serviço de Oncologia Clínica do Hospital Geral de Fortaleza. Iniciou suas atividades a partir da entrada por concurso da Secretaria de Saúde, em junho de 2008, de uma médica oncologista, sendo cadastrado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON). Inicialmente, foram criados dois ambulatórios para atender aos pacientes com câncer que estiveram internados no próprio hospital, provenientes da emergência e de todas as clínicas, tanto cirúrgicas quanto clínicas médicas, além de oferecer os pareceres médicos aos pacientes internados. As drogas quimioterápicas foram aos

poucos sendo adquiridas pelo hospital, mediante pregão eletrônico. Em agosto de 2008, foi realizada a primeira quimioterapia em uma paciente internada com câncer gástrico na enfermaria da Cirurgia Geral, e em outubro de 2008, foi feito o primeiro tratamento quimioterápico ambulatorial para um paciente com câncer de cólon.

O centro de infusão tem como missão prestar assistência aos pacientes portadores de tumores sólidos no Hospital Geral de Fortaleza, sendo referência em diagnosticar e tratar o câncer pelo SUS, além de oferecer um Serviço Oncológico de alta qualidade, com intuito curativo ou paliativo, disponibilizando suporte clínico adequado aos pacientes nas diversas fases da doença neoplásica.

A equipe do Centro de Infusão consta de dois médicos oncologistas, três enfermeiras e três auxiliares de enfermagem. O serviço atende de 12 a 16 pacientes ambulatoriais por dia para quimioterapia, de segunda a sexta, e realiza 15 consultas ambulatoriais ao dia, incluindo primeira consulta, retornos, seguimento de pacientes após término da quimioterapia e acompanhamento de pacientes para hormonioterapia. O serviço é destaque na atuação em tratamentos dos principais tumores sólidos, em especial do aparelho digestivo (estômago, pâncreas e colonretal).

Desde que foi iniciado, em 2008, o serviço já foi ampliado e hoje mantém um ambulatório para atendimento aos pacientes proveniente do próprio HGF, todos os dias (de segunda a sexta-feira); Quimioterapia ambulatorial com 12 poltronas, com tratamentos efetuados todas as tardes a partir das 14h, de segunda a sexta-feira; Dispensação de medicações orais de uso oncológico (hormonioterapia, analgésicos, opióides, antidepressivos adjuvantes a dor e antieméticos).

## **5.2 Cenário de estudo - A cidade de Fortaleza**

Como cenário de estudo, devemos situar o Hospital Geral de Fortaleza, em seu contexto imediato, a cidade de Fortaleza. Capital do estado do Ceará, situada na região nordeste do país, é a quinta capital em maior número de população do país. A população é estimada em 2.505.552, e sua área territorial é de 31.314 Km<sup>2</sup> (IBGE, 2010). O produto interno bruto (PIB) per capita foi de R\$ 10.066, 00 em 2007,

e a incidência da pobreza é de 43,1%. Situada na região do semi-árido nordestino, possui uma área litorânea e clima tropical quente semi-árido (IPECE, 2009).

A Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza (SMS) é um dos órgãos da Prefeitura Municipal cujo papel é gerenciar a oferta de ações e serviços de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A porta de entrada dos serviços de saúde de Fortaleza são os Centros de Saúde da Família, que abrigam equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF), compostas por médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde, dentre outros profissionais. Dependendo da necessidade de cada cidadão, o clínico geral pode encaminhar o paciente para consultas com especialistas ou para exames especializados, que são oferecidos nos centros especializados da rede pública municipal como também nas clínicas credenciadas ao SUS<sup>9</sup>.

O município tem oito hospitais públicos secundários com 524 leitos e um dos maiores hospitais terciários do Brasil, o Instituto Doutor José Frota (IJF). Além disso, a SMS mantém convênio com 33 hospitais credenciados, incluindo hospitais privados e filantrópicos, ampliando a oferta de serviços de saúde especializados para a população.

### 5.3 Sujeitos do estudo

Para este estudo foram selecionados sujeitos adultos em atendimento no Centro de Infusão, que tivessem passado por algum tipo de tratamento. Acreditamos que pessoas em atendimento ambulatorial possam ter um repertório significativo de práticas de cuidado.

As especialidades escolhidas foram a oncologia clínica e cirúrgica. Apesar da experiência de estar com câncer ser única para cada sujeito, não delimitamos nossa pesquisa a um só tipo de câncer. Buscamos relatos oriundos das diferentes situações vivenciadas pelos sujeitos, e não narrativas que caracterizem o adoecimento de um só tipo de neoplasia.

---

<sup>9</sup> Esse trecho e o seguinte tiveram como fonte o site da prefeitura de Fortaleza. Disponível em: <<http://www.fortaleza.ce.gov.br/>>. Acesso em: 02 maio 2010.



A priori, o número de participantes não foi limitado. Utilizamos o critério de saturação, no qual o número ideal foi aquele capaz de refletir a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo (MINAYO, 2008). A partir dessa perspectiva, o número total de sujeitos da pesquisa foi de 12. Dentre estes, 7 eram homens e 5 mulheres. As idades variaram de 29 a 65 anos. A seguir, tecemos um breve relato da história dos participantes.

Importante salientar que contamos com o auxílio da recepcionista do Centro de Infusão. Pelo fato de conhecer os casos atendidos no serviço e compartilhar de suas histórias, ela nos apontava os sujeitos que poderiam atender aos critérios de participação no estudo. Sua presença junto à pesquisadora foi sentida pelos sujeitos como um indício de seriedade e confiança.

#### **5.4 Instrumentos de coleta de dados**

Escolhemos como instrumento privilegiado para a coleta das informações, a entrevista, a qual proporcionou um melhor entendimento do fenômeno estudado. Entendemos a entrevista como uma prática discursiva, produtora de sentidos para os que estão envolvidos nessa atividade. Dar sentido é uma experiência que se dá no enquadre das contingências cultural e social, articulando tempo histórico e tempo vivido (SPINK; GIMENES, 1994). As práticas discursivas se configuram como melhor material empírico para a compreensão do conhecimento como produção de sentido. Este último constitui-se em um processo intersubjetivo.

Segundo Fraser e Gondim (2004), a entrevista é um texto negociado. Ela favorece a relação intersubjetiva do entrevistador com o entrevistado através de trocas verbais e não verbais. As autoras complementam dizendo que a entrevista é uma maneira de interagir socialmente, valorizando o uso da palavra, símbolo e signo privilegiado das relações humanas, por meio da qual os atores sociais constroem e procuram dar sentido ao mundo que os cerca.

Um primeiro contato com o sujeito escolhido foi realizado com o intuito de estabelecer um vínculo. Foram repassadas informações gerais e os objetivos da pesquisa foram explicitados. As dúvidas que surgiram foram esclarecidas, respeitando o tempo de elaboração das mesmas. Ao final, foi solicitada a assinatura

do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após explicações de sua importância para a pesquisa.

Realizamos uma entrevista semi-aberta, com ênfase nos cuidados atuais que estão sendo prestados. As entrevistas foram iniciadas após a pergunta disparadora: “gostaria que você contasse como se deu o tratamento de sua doença até o momento atual em que se encontra”. O intuito desse tipo de entrevista foi propiciar maior liberdade de expressão aos sujeitos, para que pudessem elaborar, revisar e resignificar situações vivenciadas. Essa conversa foi gravada para após realizarmos a transcrição e análise posteriormente.

Utilizamos como instrumento, complementar à entrevista, a consulta aos prontuários dos sujeitos. O intuito foi colher informações sobre os aspectos da doença e tratamento a partir das evoluções dos profissionais que acompanham o tratamento.

As impressões e sensações produzidas durante a interação, tanto com o serviço de saúde e seus profissionais, como com os sujeitos participantes e seus familiares foram utilizadas como instrumento de apreensão do objeto de estudo de forma também complementar.

## **5.5 Análise de dados**

Essa etapa da pesquisa é bastante significativa, pois foi quando nos debruçamos sobre o material coletado. Como este se configurou como sendo da ordem do subjetivo e simbólico, a análise dos dados foi de natureza qualitativa. Foi realizada uma imersão sobre as transcrições das entrevistas, dos dados dos prontuários e das observações obtidas dos encontros estabelecidos com os sujeitos da pesquisa. Procuramos apreender as percepções, sentidos e significados atribuídos pelos sujeitos acerca das práticas de cuidado que receberam no serviço de saúde em que estão sendo atendidos. A relação que se estabeleceu foi de parceria intelectual para examinar o fenômeno que desejamos conhecer, onde o diálogo se tornou fundamental. A compreensão do mundo habitado pelo sujeito participante do estudo é tarefa do pesquisador social (SCHMIDT, 2008).

Em um primeiro momento, o conteúdo foi analisado sem a pretensão de categorizá-lo ou de enquadrá-los em uma linguagem numérica (como por exemplo, descrever a frequência em que certas expressões aparecem). Em seguida, para um melhor entendimento do material, dividimos o conteúdo em temas que auxiliaram na compreensão de nosso objeto de estudo. Os temas e os discursos foram contextualizados, visto que estes se encontravam diluídos em certo grupo social, e em certo momento histórico.

Após essa contextualização, nos apoiamos em Spink e Gimenes (1994) para a compreensão do sentido do vivido, presente nas narrativas dos sujeitos estudados. Para estas autoras, são quatro os passos para a compreensão do sentido. Primeiramente, buscar entender como o espaço de interlocução, a entrevista, foi utilizado, analisando o que foi produzido na interface entre as intenções do entrevistador e as hipóteses elaboradas sobre a situação de entrevista por parte do entrevistado. Segundo, entendendo que a produção de sentido é da ordem da intersubjetividade, é sensato entender, também, quem são os interlocutores, pois “as descontinuidades discursivas, indicadores da passagem de uma narrativa para outra, são muitas vezes reveladas pela presença de novos interlocutores no discurso” (p. 157). O terceiro passo é considerar os repertórios lingüísticos. O que está em pauta neste momento da análise é a variabilidade destes repertórios, sendo muitos os seus indicadores. Associações de idéias presentes quando o objeto é referido, a presença de ambigüidade, contradição, inconsistência e incoerência. E o quarto e último passo a ser levado em consideração, é adentrar pelo campo da retórica, em busca da argumentação e da deposição de valores, sendo estes entendidos como qualificadores capazes de revelar do investimento afetivo.

## **5.6 Aspectos éticos**

Os aspectos éticos que permeiam as pesquisas envolvendo seres humanos situam-se para além dos aspectos legais. Existe uma certa imbricação do método da pesquisa e da ética. A característica relacional entre pesquisado e pesquisador confere o caráter intrínseco e constitutivo da ética nas metodologias qualitativas em ciências humanas e sociais (SCHMIDT, 2008). Isso demanda do pesquisador uma

constante atividade autoreflexiva e um autêntico respeito pela alteridade. É preciso, segundo Schmidt (2008), ter em mente as dimensões políticas e ideológicas do saber produzido no diálogo com o outro.

Vale notar que todas as etapas da pesquisa foram realizadas respeitando a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº. 196, Diário Oficial da União, 10 outubro de 1996). A primeira etapa das entrevistas ocorreu após um momento de contato inicial, quando a pesquisadora se apresentou e explicou os objetivos e finalidades do estudo. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), as entrevistas foram realizadas. As conversas foram gravadas com o consentimento dos mesmos, após explicação de que iria ser transcrita e analisada posteriormente.

O projeto foi submetido à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Geral de Fortaleza (CEP/HGF) antes do início da realização da etapa de pesquisa de campo com o número de protocolo 080910/10.

## 6 OS ENCONTROS, OS DISCURSOS, OS SENTIDOS: SOBRE A ANÁLISE DOS DADOS

*I'd give you everything I've got  
for a little peace of mind  
Lennon & McCartney (1968)*

Entendemos que o conhecimento se produz a partir dos encontros, daquilo que emerge da intersubjetividade, baseados no princípio da solidariedade, naquilo que Rorty (2007) reporta como sendo a capacidade imaginativa de ver pessoas estranhas como semelhantes sofredores. Este princípio foi utilizado como norte durante todo o processo da coleta de dados, ao entrarmos em contato com o sujeito adoecido de câncer. Este universo se mostrou permeado por dores físicas, dores psíquicas, pelo uso de lenços para esconder a perda do cabelo, de máscaras para proteção contra possíveis infecções, pelas interrupções nas falas para “dar acesso” às medicações, pela espera do fim da medicação, por lágrimas, pela interrupção no correr da vida, ou paradoxalmente, pela sensação de vida nova trazida pelo adoecimento.

Desse modo, o presente trabalho buscou ouvir o que as pessoas que hoje estão vivenciando o adoecimento de câncer têm a dizer. A análise procurou apreender os sentidos dados por esses sujeitos a esse momento de adoecimento. Neste processo de análise, utilizamos de modo complementar algumas informações contidas nos prontuários, bem como as observações extraídas da interação no momento da conversa, a respeito das reações a cada tema abordado, privilegiado pelos próprios sujeitos.

Ao compreendermos a pesquisa como prática social, adotamos uma postura reflexiva acerca da produção do conhecimento, fato discutido anteriormente quando abordamos a discussão sobre ciência. Sendo a ciência uma prática social, é possível concebê-la como uma forma de sociabilidade, por isso, o cuidado ao comunicar os resultados, para dar visibilidade a estes. Para tanto, concordamos com Spink e Lima (2004) quando dizem que é preciso rigor na análise dos dados, sendo este rigor entendido como a objetividade possível no âmbito da subjetividade, da dialogia.

Complementando essa perspectiva que trata da importância da objetividade no processo de produção do conhecimento, Mattos (2008, p. 315) coloca que:

Note-se que, nesse sentido, a objetividade não mais guarda qualquer relação com algo que chamemos de realidade, mas com a postura de quem leva a cabo o esforço de investigação. É, pois, um ideal a ser buscado. Por sua vez, a busca da objetividade não implica mais a neutralidade, mas sim a explicitação dos posicionamentos valorativos em nossa construção de conhecimento. Longe de se aproximar da neutralidade, o ideal da objetividade assim concebido se abre para o conhecimento científico comprometido com certos valores e com certos posicionamentos ético-políticos. Ou seja, a distinção entre objetividade e neutralidade permite que lutemos por um conhecimento acadêmico comprometido com a perspectiva de transformação daquilo que hoje suscita nossa indignação.

Desta forma, os resultados obtidos a partir dos encontros, que suscitaram discursos e a partir destes os sentidos atribuídos pelos sujeitos adoecidos de câncer precisam suscitar novos diálogos. Entendemos que a interpretação dos resultados da pesquisa é um processo inacabado.

Cumpre-nos esclarecer, de início, que o processo de interpretação é concebido, aqui, como um processo de produção de sentidos. O sentido é, portanto, o meio e o fim de nossa tarefa de pesquisa (SPINK; LIMA, 2004, p. 105)

Para compreender de que maneira as práticas de cuidado dirigidas ao sujeito adoecido de câncer tem se dado no cotidiano do serviço de saúde foi preciso um processo de imersão no material empírico. Este passou por etapas, iniciadas pela escuta cuidadosa das falas, das entonações, da emoção contida. Após esse momento, a transcrição das entrevistas, o debruçar sobre a materialidade do encontro, que suscitou uma análise aprofundada do material escrito. Nesse momento, procuramos deixar que os sentidos aflorassem, confrontando com o material que já tínhamos disponível, surgindo daí as categorias empíricas.

A partir disso, dividimos as categorias em duas dimensões, com o objetivo de auxiliar didaticamente a análise. Em primeiro lugar, a dimensão do sujeito, contendo os seguintes temas: o início dos sintomas do adoecimento, conhecimento sobre a doença e o tratamento e mudanças de vida trazidas pelo adoecimento e tratamento. A segunda se configura como a dimensão da rede de serviços de saúde, contendo os temas: o acesso à rede de serviços de saúde, o processo do diagnóstico da doença, o relacionamento com os profissionais de saúde e reflexões e concepções acerca da rede de serviços de saúde.

Apresentaremos um breve relato sobre os sujeitos da pesquisa. Destacamos que este relato se configura como uma tentativa de compreensão do que emergiu durante a interação, do momento que antecedeu a entrevista, ao término desta.

## Teresa

Teresa é uma mulher de 65 anos, nascida no dia 23 de dezembro de 1944. Casada, teve seis filhos, sendo que dois morreram ainda bebês. Natural de Morada Nova, interior do Ceará, mora atualmente no bairro da Serrinha, em Fortaleza. Reside com o esposo, seu Francisco, mas a casa de uma de suas filhas fica no mesmo terreno que a sua.

Cursou a cartilha, até o primeiro ano. Hoje está aposentada, trabalhou como agricultora e costureira. É evangélica. Relata ter um bom relacionamento familiar, e sempre vem acompanhada ao Centro de Infusão do HGF pelo esposo e uma de suas filhas. Estes estavam presentes no dia da entrevista e pareciam bastante afetuosos com Teresa, um tanto preocupados também.

No dia 02 de fevereiro de 2010, os sintomas da doença começaram a se manifestar de maneira intensa. Foi diagnosticada com uma neoplasia maligna infiltrativa em tecido fibroconjuntivo, tendo como consequência uma semi-oclusão intestinal e carcinomatose em abril de 2010<sup>10</sup>. Em maio iniciou o tratamento quimioterápico, contando quatro meses de tratamento.

Seu tumor está bastante avançado<sup>11</sup>. Os tratamentos a que já se submeteu foram cirurgia e quimioterapia. Teresa foi a primeira pessoa a ser entrevistada, no dia 06 de outubro de 2010, às 14h:43min. Estava iniciando o sétimo ciclo de quimioterapia, usava lenço para esconder a perda de seus cabelos. Relutou um pouco em aceitar participar da pesquisa. Tivemos que explicar várias vezes do que se tratava o estudo. Depois de tirar todas as suas dúvidas, e de ter lido o TCLE, ela aceitou contar sua história.

A entrevista durou cerca de 17 minutos. Ela pediu que parasse, pois “já estava bom”. Parecia sem energia para continuar a falar. Nesse intervalo de tempo, a entrevista precisou ser interrompida duas vezes. Uma para que a auxiliar de enfermagem encontrasse o acesso para administrar a medicação e outra quando a mesma chegou da farmácia.

A doença começou a se manifestar com diarréias constantes. Na cirurgia de urgência a qual se submeteu, foram retirados cinco litros de líquido, e não foi

---

<sup>10</sup> Dados coletados do prontuário médico do Centro de Infusão do HGF.

<sup>11</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento foi T4M1.

possível a retirada do tumor no ovário devido ao risco de hemorragia. Com 26 dias de operada, teve uma trombose. Após o resultado da biópsia, iniciou a quimioterapia. Seu primeiro ciclo de quimioterapia foi feito quando ainda estava internada. Aguardava resposta sobre a necessidade de retirar o tumor, que estava bem menor após as sessões de quimioterapia.

Eu tô confiando que eu não vou precisar dessa cirurgia. (Teresa)

O que mais a entristece é não conseguir cuidar de sua casa como antes. Principalmente após o início dos ciclos de medicação, pois sentiu muito os efeitos, como náusea, vômitos, dores no corpo, fraqueza.

Na minha casa eu fazia tudo, passava pano em casa, fazia tudo. Aí me sinto abatida, né?... Eu não tenho condições de fazer a luta da minha casa ainda. (Teresa)

Durante a entrevista, foi acompanhada de perto pela filha. Revelou que a família ficou bastante abalada após saber que estava com câncer. Mas a religião parece ser um aliado importante para Teresa e sua família.

Eu graças a Deus confio em Deus, não vou ficar triste. Porque se for ficar triste, seu eu ficar chorando, seu eu ficar me maldizendo, vou abalar a minha família e isso não vai servir, né? Tem que ter força. Força pra vencer. Tem dias que a gente tá mais mole, tem dias que a gente tá assim... Mas Jesus nos alevanta! (Teresa)

## **Bruno**

Bruno nasceu no dia 27 de julho de 1959. Tem 51 anos e é professor de matemática. Possui curso superior. Antes de ser professor, trabalhou muitos anos como bancário. Por conta da doença, encontra-se de licença. Está separado, mas como ele mesmo relatou, de fato, não de direito. Tem dois filhos, dois importantes suportes em sua vida. Emocionou-se durante a entrevista ao falar deles.

A coisa mais importante pra mim são os meus filhos. O mais velho, ave Maria, direto comigo. O mais velho tem 20 anos... (se emociona nesse momento). É cão de guarda, ficava o tempo todo do meu lado. (Bruno)

Mora em Fortaleza com a mãe, dois irmãos e um dos filhos. O outro filho mora com a tia, mas já morou com ele. Relata ter um bom relacionamento familiar, e



diz que a família parece estar mais preocupada do que ele. Não tem religião, mas crê muito em Deus.

Não tenho religião, acredito nas pessoas. (Bruno)

O início de seu adoecimento se deu com um episódio bastante dramático. Em fevereiro de 2010, teve um sangramento muito grande pelo reto, e desmaiou várias vezes. Ficou bastante assustado com a quantidade de sangue. Chegou a vir para a emergência do HGF, no atendimento, houve a desconfiança de hemorróidas. Mas Bruno achou que não era isso, pois já vinha sentindo algumas mudanças corporais que sinalizavam que algo não ia bem. Depois de algum tempo, ele sentiu novamente uma dor semelhante à do dia do sangramento. Tentou marcar um médico de urgência, mas não conseguiu. Acabou conseguindo atendimento na Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza, onde se paga um valor de consulta a preço popular. O médico solicitou uma colonoscopia e a retirada de parte do tumor para a realização da biópsia. Foi diagnosticado em abril de 2010 com neoplasia de junção retossigmóide<sup>12</sup>. Um tumor considerado avançado<sup>13</sup>.

Após a confirmação do diagnóstico, Bruno e sua família cogitaram em realizar o tratamento particular. Seu cunhado era médico e pediu para ele procurar um colega que trabalhava no ICC (Instituto do Câncer do Ceará). Esse médico disse ser impossível conseguir uma vaga para Bruno, visto que a fila de espera era grande. Então, esse mesmo médico o encaminhou para o HGF, para um residente, que prometeu um leito para que sua cirurgia fosse realizada. Ficou cinco dias internado antes da cirurgia e realizou no dia 13 de abril de 2010 uma colectomia parcial<sup>14</sup>. Segundo Bruno:

No dia 13 de abril de 2010, foi quando eu nasci de novo. (Bruno)

Ficou seis dias internado, sua alta foi no dia 19 de abril de 2010. A entrevista foi realizada no dia 06 de outubro de 2010, às 15h06min e durou cerca de 33 minutos. Aceitou de pronto o convite para participar da entrevista. Perguntou o que eu estava estudando e qual era a minha formação. Muito comunicativo, utilizava o

---

<sup>12</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>13</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento foi T3.

<sup>14</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

humor como forma de enfrentar esse momento. No dia da entrevista era o seu último ciclo de quimioterapia. Disse estar muito feliz e com planos de mudar sua vida.

A partir de amanhã se Deus quiser eu tô morando no Morro Branco. Aluguei uma casa lá. Melhorou minha vida com certeza. Eu tô indo porque eu vou sair desse estresse. Eu vou viver, vou criar meus bichos, vou plantar. Vou morar só, no final de semana meus filhos vão. É bem perto. Eu quero agora é usufruir, não sei quanto tempo eu tenho mais não. (Bruno)

## **Marcelo**

Marcelo tem 49 anos. Nasceu em Catolé do Rocha, na Paraíba, no dia 13 de janeiro de 1961. Saiu de lá há alguns anos. Já morou em Manaus, mas atualmente reside em Fortaleza. Conseguiu sua aposentadoria após adoecer. Trabalhava como assistente em um escritório de advocacia, e cursou até o terceiro período do curso de direito.

Há seis anos mora com sua companheira, Marina e com as suas duas cachorras, Safira e Xitara:

Elas não são cachorros, são como meninas pra mim. (Marcelo)

Afirma ter um bom relacionamento com Marina, e é somente com ela que conta como apoio nesse momento. Ela o estava acompanhando no dia da entrevista.

Ao falar da família, carrega um certo rancor no discurso, por esta ser, segundo ele, muito ausente. O pai é falecido, sua mãe mora na Paraíba. Segundo Marcelo, sua mãe é daquelas pessoas que “querem levar o dinheiro no caixão”. Diz ter se irritado muito com esse comportamento, mas agora tenta não se envolver mais. Afirma que ela não o ajuda em nada. Tem mais quatro irmãos, um mora em Curitiba, outro em João Pessoa e outro em Natal.

Tem uma filha do seu primeiro casamento. Mas há muitos anos perdeu o contato com ela. Quando questionado sobre ela, Marcelo adota uma postura defensiva, dizendo não sentir falta dela e mudando de assunto rapidamente. Ele diz não saber onde ela está depois que foi atrás de “um cabra safado”.

A entrevista foi realizada no dia 07 de outubro de 2010 às 13h44min, com duração de 42 minutos. Não apresentou resistência quanto a participar da entrevista. Na verdade, pareceu bastante motivado a falar sobre sua história. Seu desejo é que

ela possa servir de alerta, que possa ajudar para que outras pessoas não passem pelo o que ele passou. Perguntou duas vezes para que servia a entrevista e para onde ela iria. Expliquei quantas vezes ele sentiu necessidade de ouvir que se tratava de um trabalho de mestrado e que o intuito era investigar como se davam os cuidados dirigidos ao paciente oncológico.

Foi diagnosticado em novembro de 2009 com um adenocarcinoma moderadamente diferenciado de vesícula biliar e metástase para fígado e parede duodenal<sup>15</sup>. A doença está em estágio avançado<sup>16</sup>. Submeteu-se a um procedimento cirúrgico no dia 09 de novembro de 2009 por conta da melena e atualmente está em tratamento quimioterápico.

Procurou a emergência do HGF no dia 31 de outubro de 2009 por que estava bastante pálido. Mas não sentia nada fisicamente. Fizeram uma endoscopia e constataram uma hemorragia com risco iminente de morte. Colocaram Marcelo sentado em uma cadeira no corredor do hospital, o que o deixou indignado. Porque reclamou, foi questionado porque não pagava um plano de saúde. Essa fala fez com que Marcelo fosse embora, mesmo no estado grave em que se encontrava. Como sua situação clínica foi piorando, decidiu retornar ao hospital. Dessa vez foi colocado em uma maca no corredor, permanecendo lá durante nove dias.

Vendo mortos e vivos e tudo mais. (Marcelo)

Devido ao seu conhecimento de direito, Marcelo deu entrada em um processo administrativo contra a diretoria do hospital. Irritou-se em muitos momentos da entrevista ao falar sobre o que sentiu quando das atitudes e explicações dadas pela diretoria acerca do episódio que aconteceu na emergência.

Sei que se eu fosse uma pessoa bem descontrolada eu tinha matado era gente aqui. Porque irritam, estressam, de tirar qualquer um do sério. (Marcelo)

Entrou também com um processo para que o hospital fornecesse um cateter de port-a-cath, visto que suas veias já não suportavam mais tantos acessos. Reconhece o trabalho, em sua opinião, excelente da equipe do Centro de Infusão.

---

<sup>15</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>16</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento do tumor é pT3.

Meu problema aqui é com a direção e a emergência. (Marcelo)

Relata que sua vida mudou muito após a doença, mas o que mais lhe entristece é não poder trabalhar. Diz que quando percebeu essas mudanças, ficou muito nervoso e irritado. Acreditava que o tratamento se resumia à cirurgia, mas hoje tem consciência de que o cuidado com sua saúde vai ser algo permanente.

## **Ronaldo**

Ronaldo é um homem de 62 anos que nasceu em 01 de setembro de 1948, em Itapipoca, interior do Ceará, mas mora em Miriam, distrito de Brotas, também no interior. Já trabalhou como agricultor, marceneiro e por último como comerciante, com um pequeno mercadinho que colocou em sua casa. Estudou muito pouco, mas sabe ler e escrever. É viúvo há 13 anos, mas atualmente mora com uma companheira. Tem onze filhos, seis homens e cinco mulheres. Sua família toda mora em Fortaleza e parece ter um bom relacionamento familiar, com muito afeto e cuidado envolvido. Uma de suas noras e os filhos são as pessoas com quem conta como apoio nesse momento.

Demonstrava estar tranqüilo com o adoecimento e o tratamento. Utiliza o bom humor para tentar enfrentar esse momento. Sua entrevista foi realizada no dia 07 de outubro de 2010 às 14h52min, e durou aproximadamente 27 minutos. Foi uma entrevista com um clima descontraído e leve, como pareceu ser Ronaldo.

Foi diagnosticado no final de agosto de 2010 com uma neoplasia de reto, apresentando metástases hepáticas e pulmonares<sup>17</sup>. A doença parece estar bastante avançada. Ficou internado no HGF no período de 30 de agosto a 17 de setembro de 2010 na enfermaria de clínica geral para investigação<sup>18</sup>. Durante sua internação, no dia 06 de setembro de 2010, foi submetido a uma colonoscopia<sup>19</sup>. Estava utilizando a bolsa de colostomia e realizando tratamento quimioterápico no momento da entrevista.

Os sintomas começaram quando o intestino parou, seu abdômen inchou e vieram muitas dores como consequência. Chegou a ter duas hemorragias sérias. É

---

<sup>17</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>18</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>19</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

diabético. No dia da entrevista era sua segunda sessão de quimioterapia. Esta deveria ter sido a terceira, já que a segunda não foi possível por conta da dificuldade em encontrar sua veia. Estava na expectativa se iria dar certo completar o ciclo de medicação.

Ronaldo tinha uma maneira peculiar de contar histórias. Histórias de como lida com a presença da colostomia nos encontros sociais e com a perspectiva da morte. Adota uma postura otimista quanto à sua recuperação e também quanto a tudo o que vem passando.

Porque eu gosto de estar alegre, eu não gosto de estar triste. A tristeza envelhece, a tristeza traz pensamentos que a gente não devia ter, traz uma série de coisa. Então a pessoa tem que ser otimista, não pode ser pessimista de maneira nenhuma. (Ronaldo)

## **Cátia**

Cátia é natural de Fortaleza. Mora na capital com os três filhos e uma neta de dois meses. São duas mulheres e um homem. Nasceu no dia 23 de setembro de 1957, tem 53 anos e há 20 é viúva. Não se casou novamente. É com a pensão do marido que consegue se sustentar. Estudou até o segundo grau. O relacionamento familiar era ruim antes de seu adoecimento. Melhorou após a doença, principalmente o relacionamento com o filho.

Não que precisasse acontecer, mas... Cada vez estamos mais unidos. (Cátia)

É com os filhos que conta como rede de apoio nesse momento.

No momento da entrevista, estava acompanhada da filha. Aceitou participar da pesquisa sem qualquer resistência. Apresentava humor triste, falando baixo e de maneira calma. Sua entrevista aconteceu no dia 13 de outubro de 2010, às 13h47min, durando um pouco mais de 25 minutos. Iniciou sua fala contando sobre o início do seu adoecimento. Sentia muita dor, abdome distendido, emagreceu 12 quilos nesse período.

No dia 10 de junho de 2010 foi admitida na emergência do HGF com quadro de abdome agudo obstrutivo<sup>20</sup>. Teve um atendimento rápido, devido ao fato de ter uma prima que é enfermeira da UTI do HGF. Foi diagnosticada com tendo

---

<sup>20</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

adenocarcinoma moderadamente diferenciado de intestino, apresentando metástases hepáticas em lobos D e E<sup>21</sup>. Sua doença está em estágio avançado<sup>22</sup>. No mesmo dia em que deu entrada no hospital, foi quando realizou procedimento cirúrgico de sigmoidectomia, com colocação da bolsa de colostomia<sup>23</sup>. Foi uma cirurgia de urgência.

Nunca havia se internado anteriormente e nem feito cirurgia. Pensava que não ia voltar para casa depois da internação.

[...] Porque no quarto que eu fiquei três pessoas faleceram na minha frente (se emociona bastante nesse momento). (Cátia)

Ficou muito surpresa em saber que estava com câncer, em saber que precisava fazer quimioterapia. Estava na sua terceira sessão. A família também tomou um choque, principalmente suas filhas. Uma delas passou o dia chorando no dia da cirurgia de urgência. Nunca pensou que pudesse lhe acontecer uma situação como essa.

Quando eles disseram que eu ia fazer quimioterapia foi o que mais me surpreendeu, né? Porque, tudo bem, a gente faz a biópsia, mas a gente ainda tem esperança que não dê nada, né? (Cátia)

Sempre que precisa vir tomar a medicação fica tensa, com vontade de não ir. A colostomia é outra questão delicada. Limitou bastante sua vida social, pois é difícil o cuidado com a higiene. Mas no fim, atribui à equipe de cuidados o mérito de ter lhe dado uma nova vida.

## **Douglas**

Douglas é artesão de móveis de cipó, arte muito comum em Cascavel, sua cidade natal, que fica no litoral leste do Ceará. Nasceu no dia 19 de maio de 1965 e tem 45 anos. Estudou até a terceira série do primeiro grau. Há seis meses está separado após um casamento de oito anos. Tem uma filha de 19 anos, fruto de seu primeiro casamento. É evangélico da igreja “Deus é amor”. Está de licença, recebendo o auxílio-doença do INSS.

---

<sup>21</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>22</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento do tumor é pT3pN2.

<sup>23</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

Seus pais são falecidos, o pai há 39 anos e a mãe há 24 anos. Tem três irmãs e quatro irmãos. Atualmente mora com uma de suas irmãs. Refere um bom relacionamento familiar. Morou durante 14 anos em São Paulo, onde vendia os seus móveis. Retornou à Fortaleza depois que descobriu a doença. Era usuário de bebida alcoólica e drogas, como maconha e cocaína. Parou há três meses.<sup>24</sup> Diz ter sido esse o motivo de sua separação, pois foi o que ocasionou seu afastamento da igreja. A doença o fez se aproximar novamente da religião. É com a irmã que conta como rede de apoio neste momento.

Nosso encontro se deu no dia 13 de outubro de 2010, às 14h29min. A conversa durou trinta e nove minutos. Douglas mostrou-se bastante disponível para participar da entrevista. Veio sem acompanhante para tomar a medicação de quimioterapia. Muito comunicativo, um tanto ansioso, falava bastante rápido, quase sem pausas. Foi admitido no HGF no serviço de coloproctologia em 06 de agosto de 2010 por conta de um quadro de ascite e massa abdominal palpável<sup>25</sup>. Seu diagnóstico é de uma neoplasia maligna de cólon metastático e sigmóide<sup>26</sup>. Realizou uma cirurgia para colocação da bolsa de colostomia e estava fazendo tratamento quimioterápico.

Sua entrada no HGF se deu com uma situação curiosa. No dia em que chegou para marcar os exames no ambulatório, descobriu que só teria vaga depois de dois meses. Desesperado, começou a falar de sua angústia em voz alta, no meio do corredor. Foi ouvido pela diretora do hospital que, no momento, estava supervisionando umas obras que estavam sendo realizadas perto dos consultórios. Ela conseguiu, para o mesmo dia, marcar o exame, receber o resultado e sair com a data marcada para a cirurgia. Algo que só iria acontecer dentro de dois meses. Douglas acha que ficou doente porque se afastou da igreja, da palavra de Deus. Seu discurso é permeado o tempo todo pela temática religiosa.

Isso aqui foi devido a minha rebeldia... Sabia que ia acontecer alguma coisa, tinha certeza que eu ia pagar um preço não sabia como eu ainda ia pagar, sabia que ia pagar devido a rebeldia. (Douglas)

---

<sup>24</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF. Essa informação não foi dita de maneira explícita por Douglas.

<sup>25</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>26</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

Seus primeiros sintomas surgiram ainda em São Paulo, quando sentiu uma massa do lado direito. Sentia dores e o abdome distendido, perdeu 25 quilos. Perdeu 10 em São Paulo e mais 15 quando chegou em Fortaleza.

Lamenta muito não conseguir mais trabalhar com os móveis. Além de ser sua forma de sustento financeiro, era também uma maneira de ajudar sua família. Sente que sua vida ficou bastante limitada após a doença, principalmente por conta dos cuidados que precisa ter com a bolsa, além das limitações alimentares impostas por conta de todo o processo de adoecimento.

Eu não tô saindo de casa porque eu não gosto assim... Hoje é só igreja e casa, igreja e casa. (Douglas)

## **Antônio**

Antônio é um homem de 58 anos, tendo nascido em 16 de abril de 1952, no município de Juazeiro do Norte, sul do estado do Ceará. Mora com a esposa e uma filha. É pai de quatro filhos, um homem e três mulheres. Uma das filhas mora em Dubai. Os outros dois filhos são casados. Refere ter um bom relacionamento familiar e é com a família que conta como apoio. Relata que perdeu seu pai há apenas dois meses.

Antônio cursou o segundo grau completo e trabalhava como chaveiro até o aparecimento do câncer. Conta que, após o diagnóstico passou a receber auxílio-doença do INSS. Apesar de receber essa ajuda do governo, confessa que foi difícil parar de trabalhar.

É porque trabalhando você tem um salário bem elevado. E o que o governo dá... Eu recebo um salário mínimo. Para quem ganhava sete, oito salários mínimos. Não era só o que tinha na carteira, era comissões. Chegar e ficar com um salário é uma diferença grande. Pesa porque você tem os compromissos que não podem faltar, com o que eu tô ganhando agora, só com a ajuda da família... (Antônio)

Antônio relata que sua filha precisou submeter-se a uma cirurgia de retirada da vesícula no HGF. No processo da operação, foram solicitados doadores de sangue. Ele se prontificou como voluntário. Quando recebeu o resultado dos exames, descobriu uma anemia profunda. Não poderia fazer a doação. Esperou que a filha se recuperasse para então realizar mais exames, no próprio HGF. Sua entrada e a rapidez no processo do diagnóstico foi facilitada pela amizade que



construiu com a equipe médica que cuidou de sua filha. Foram descobertos dois tumores, um no pâncreas e outro no rim. A doença já está bastante avançada, e o câncer localizado no pâncreas tem um prognóstico bastante reservado. Mas em sua fala, Antônio não demonstrou ter consciência disso.

[...] Tenho certeza que Deus já me curou. Quando eu for fazer os exames, só para o homem comprovar que eu já fui curado... Esperando só os médicos chegarem e dizer: você está curado! (Antônio)

O exame de ultra-sonografia foi realizado no dia 28 de junho de 2010<sup>27</sup>. O diagnóstico confirmado é de neoplasia localizada na cabeça do pâncreas<sup>28</sup>. Realizou procedimento cirúrgico em 11 de agosto de 2010, tendo tido alta da internação no dia 20 de agosto de 2010<sup>29</sup>.

Operaram, aí abriram, mas não mexeram porque devido ser dois caroços, eles não mexeram, fecharam e optaram por eu fazer quimioterapia. (Antônio)

A quimioterapia foi iniciada no dia 14 de setembro de 2010, em caráter paliativo<sup>30</sup>. É importante relatar que a família sabia da gravidade da doença de Antônio, mas preferia esconder dele. Pediram que, quando conversássemos com ele, não falássemos sobre isso. Explicamos que queríamos saber sobre suas percepções acerca dos cuidados que lhe foram prestados, e que não era nosso papel dizer nada além do que ele trouxesse como informação.

Nosso encontro se deu no dia 13 de outubro de 2010, às 15h30min. A conversa durou aproximadamente trinta e dois minutos. Aceitou participar prontamente da entrevista. Seu discurso é bastante permeado pela tônica religiosa, visto ser evangélico da igreja Assembléia de Deus. Para tudo o que aconteceu, atribui uma explicação divina, apesar de também utilizar de um discurso ácido contra os políticos e o sistema de saúde. Parecia ter dificuldade em aceitar a expressão de sentimentos, como choro. Este se fez presente em muitos momentos da entrevista. Mas parecia querer negar o sofrimento trazido pelo adoecimento.

---

<sup>27</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>28</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>29</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>30</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

Aí ele foi e perguntou como era que eu tava, eu disse, normal. Não tem problema nenhum... Tudo normal! (Antônio)

## Margarida

Margarida tem 54 anos. Nasceu em 10 de julho de 1956, no município de Lavras da Mangabeira, no centro-sul do estado do Ceará. Mora em Juazeiro do Norte, no sul do Ceará, há quarenta anos. No dia da entrevista, fazia noventa dias que não ia à sua cidade ou via sua família. Reside com o esposo, o filho de 22 anos, o pai e duas irmãs. Foi morar com o pai após a morte de sua mãe. A família é muito unida e parece ser bastante afetuosa com Margarida, principalmente neste momento em que sua saúde encontra-se fragilizada.

Ela cursou até o primeiro ano do segundo grau e trabalhou no pequeno comércio que possui em casa até o aparecimento do câncer. Deu entrada no auxílio-doença do INSS e está aguardando começar a receber. No momento não possui nenhum tipo de renda. Seu esposo trabalha em casa, fabricando bolsas.

Margarida narra que, em outubro de 2009, começou a perceber a presença de manchas arroxeadas na pele e a perder peso. Considerou que isso não era algo normal e procurou o médico de confiança da família, cuja especialidade é a gastroenterologia. Este médico a encaminhou para um hematologista, na cidade de Barbalha, vizinha a Juazeiro do Norte. Os dois médicos atendiam particular. Esse hematologista, após realização de exames, deu o diagnóstico de leucemia aguda para Margarida em maio de 2010<sup>31</sup>. Nesse dia, ela tinha ido sozinha para a consulta. Saiu de lá extremamente confusa e angustiada após as informações dadas de forma abrupta. Chegou em casa aos prantos.

Eu sempre vou acompanhada, nesse dia eu fui só. Ave Maria, eu vim quase... Ai quando eu cheguei caí em prantos... (Margarida)

Margarida procurou então outro médico hematologista, e este logo a encaminhou para o Hospital César Cals em Fortaleza, por falta de vagas no HGF<sup>32</sup>, para investigar seu diagnóstico. Ficou internada do dia 20 de julho até o dia 16 de agosto de 2010 neste hospital.<sup>33</sup> Neste período, submeteu-se a seis mielogramas e um procedimento cirúrgico até ter confirmado o diagnóstico de Linfoma do Manto,

---

<sup>31</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>32</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>33</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

um tipo de Linfoma não-Hodgkin<sup>34</sup>, considerado raro. A doença já se encontra bastante avançada.<sup>35</sup>

Desde o dia 17 de julho de 2010, isto é, antes de se internar, Margarida se encontra hospedada na casa de uma prima em Fortaleza. Após o diagnóstico confirmado, recebeu a notícia de que iria passar oito meses em tratamento, e longe de casa.

Aí pense como eu chorei. Ela disse assim, olhe você vai passar oito meses aqui em Fortaleza. E eu falei, e eu não vou nem em casa? Aí ela disse, mas o que você tem em casa? Aí foi que eu chorei com desgosto. Eu disse, olhe eu tenho esposo, eu tenho filho, eu tenho pai, tenho irmã. Ela disse, minha filha, não! O importante é sua saúde. Eu sei, mas eu quero ir em casa, vocês não vão me deixar ir em casa? (Margarida)

Sua entrevista aconteceu no dia 14 de outubro de 2010 às 13h53min. Nossa conversa durou quase uma hora. Margarida logo aceitou participar da entrevista. Fiquei surpresa, pois sua aparência frágil me passou a sensação de que talvez fosse mais introspectiva ou não quisesse expor sobre o seu adoecimento. Muito comunicativa, demonstrou um bom entendimento sobre sua doença. Usava máscara e lenço, que escondia a perda dos cabelos por conta do tratamento. Estava na sua terceira sessão de quimioterapia e na expectativa de voltar para casa após três meses sem ver sua família.

Margarida conta que, após a doença e o início do tratamento, seu estado emocional ficou bastante fragilizado. Conta que sentiu falta de tratamento psicológico no serviço de saúde.

Eu tava vendo que precisava muito existir um local pra que as pessoas, assim, como uma terapia, entendeu? Seria muito bom... Olhe, uma terapia, por exemplo, é muito importante porque adoce o corpo e adoce a alma. Não tem como separar. (Margarida)

Tem perspectiva de realizar mais adiante um transplante de medula óssea autólogo. Relata sentir muito a falta da família, de sua casa e que a doença trouxe uma nova maneira de ver a vida. Antes deixava de vivenciar alguns momentos porque priorizava o trabalho, tanto o de casa quanto o do comércio. Agora pensa em aproveitar cada minuto perto da família.

Quando eu chegar em casa vou beijar até o chão de minha casa! Olhe eu tô com tanta saudade que vou beijar o chão, igual ao Papa quando chegava aos países.

---

<sup>34</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>35</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento da doença é EC IVA.

Vou beijar o chão de minha casa, porque eu tô com uma saudade tão grande, que você nem imagina. De tudo! (Margarida)

## **Adriana**

Adriana tem 32 anos, nasceu em 06 de novembro de 1978 no município de Iguatu, localizado no centro-sul do estado do Ceará. É solteira e mora com os pais, um irmão e uma sobrinha, que considera ser sua filha. Tem mais três irmãs. Conta ter um bom relacionamento familiar, atribuindo à sua família toda a importância do apoio que recebe nesse momento difícil de sua vida. A família tem adotado um comportamento de superproteção com Adriana, que demonstra não gostar disso, embora seja bastante apegada à sua mãe. Queria ela o tempo todo do seu lado, até para higienizar a bolsa de colostomia.

Estudou até a sexta série do primeiro grau, tendo repetido três vezes e desistido de continuar a estudar. Trabalhava há 13 anos como auxiliar de serviços gerais na Dakota. Parou assim que começou a adoecer. Está em licença pelo INSS. Seu pai é apicultor e sua mãe é costureira.

Adriana conta que mais ou menos em abril de 2010 seu abdome começou a ficar distendido e passou a sentir dores terríveis. Logo depois começou a aparecer a melena e a perder peso. Diz ter trabalhado vários dias sentindo muita dor e sem saber o que estava acontecendo. Depois de ter sido atendida pelo médico da empresa, e realizar diversos exames, todos pagos, Adriana descobriu que tinha tumores no fígado e no intestino. Procurou um médico especialista de Fortaleza que estava realizando cirurgias em Iguatu. Esse médico cobrou R\$ 13.500,00 pelo procedimento. Como não podia pagar, procurou outra alternativa.

O padre da comunidade acabou conseguindo que ela realizasse a cirurgia sem pagar, mas a falta de um aparelho acabou atrasando a cirurgia. Foi quando sua mãe procurou a secretaria de saúde do município e conseguiu que Adriana fosse levada para Fortaleza e se internasse no HGF. Realizou dois procedimentos cirúrgicos, o primeiro para retirada do tumor e o segundo para colocar a bolsa de colostomia. Ficou 34 dias internada no hospital. Estava no seu terceiro ciclo de quimioterapia, ainda faltam mais três. Estava animada, pois iria visitar a família em Iguatu assim que terminasse a sessão.

Seu diagnóstico data de 14 de julho de 2010<sup>36</sup>. Está com uma lesão ulcerada e vegetante em reto-sigmóide e com adenocarcinoma de cólon, com metástase para o fígado<sup>37</sup>. A doença já foi descoberta em estágio avançado<sup>38</sup>.

Adriana fez muitas perguntas sobre o trabalho antes de aceitar participar da entrevista. Estava um pouco desconfiada no começo, mas depois falou bastante, sem censura sobre sua vida antes da doença e de como está agora. Nosso encontro aconteceu no dia 14 de outubro de 2010, às 15h11min, e durou aproximadamente uma hora.

Adriana contou de forma aberta sobre seu estilo de vida antes da doença. E de como a doença mudou a sua rotina.

Assim, eu vivia em festa, ia pra todo canto. Bebia, virava noite. Quando dava pra beber, assim, a turma, entendeu? Bebia tudo, o que viesse. Fumava... Porque realmente eu exagerava. Eu tenho irmão lá em casa, mas o homem de casa era eu. Nove horas ele já tava em casa, eu? Saía todo dia. Se eu tivesse dormindo, podia ser duas horas, três horas da manhã, ligasse pra mim, tava nem aí. Me acordava, escovava os dentes, vestia uma roupa, desabava. Fiz muito isso... O quê? Fui muitas vezes bêbada (ao trabalho), não vou mentir. (Adriana)

Atribui a esse comportamento o aparecimento da doença. Bastante comunicativa e brincalhona, falou sobre todo o processo da doença. Tinha dificuldade apenas em dizer o nome câncer. Relatou um embate ocorrido com a psicóloga do hospital que tentou forçá-la a dizer o nome câncer.

Eu nem disse e nem digo, o nome na minha boca, não sei não. (Adriana)

Demonstra esperança e otimismo em ficar boa. Quando fala de sua “filha” se emociona, pois quer muito criá-la, vê-la crescer. Iniciou um relacionamento amoroso com um primo que mora na mesma casa onde está hospedada em Fortaleza. Diz estar dividida entre ficar aqui e voltar para a sua cidade.

## **Odete**

Odete é uma mulher de 62 anos, nascida em 06 de maio de 1948 em Fortaleza. Casada, tem cinco filhos, três homens e duas mulheres. Uma das filhas

<sup>36</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>37</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>38</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento da doença é pT3pN0M1.

reside em São Paulo. Mora atualmente com o esposo, filho e uma nora. É com os filhos que conta como apoio para levá-la às consultas e às sessões de quimioterapia, já que o esposo não gosta de hospital. Refere um bom relacionamento familiar.

Terminou o segundo grau. Trabalhava como artesã de peças em biscuit até o aparecimento da doença. Relata ter muita saudade do trabalho e sentir uma dor no coração de ver todo o material parado e peças por concluir. Não recebe nenhum tipo de auxílio.

Em fevereiro de 2010, Odete conta que começou um sangramento via reto. Na época do carnaval, viajou para visitar a filha em São Paulo e o sangramento continuou. Quando retornou a Fortaleza, o quadro piorou. Como tem um irmão que trabalha no setor financeiro do hospital, conseguiu logo realizar os exames para investigar o que poderia estar acontecendo, até que foi encontrado um tumor no intestino. Em 30 de junho de 2010 o diagnóstico foi dado como sendo um adenocarcinoma moderadamente diferenciado de cólon, apresentando uma lesão vegetante em sigmóide<sup>39</sup>. Realizou uma sigmoidectomia e histerectomia em 19 de julho de 2010<sup>40</sup>. Sua doença encontra-se em estágio avançado<sup>41</sup>. Iniciou os ciclos de quimioterapia em agosto de 2010.

Odete estava acompanhada de duas filhas no dia da entrevista. Aceitou de pronto a participar da entrevista. Pareceu-me triste com sua situação. Falava baixo, um pouco introspectiva. Por mais que dissesse que tem esperança de ficar boa, sua expressão me dizia outra coisa.

Nosso encontro aconteceu no dia 14 de outubro de 2010, às 16h31min e durou vinte e cinco minutos. Conta que o tratamento tem lhe trazido como consequência sensação de tontura e tremores nas extremidades, consequência da medicação. Os filhos sentiram muito a notícia de que Odete estava com câncer. Mas ela afirma que está tranqüila, é como se nada tivesse acontecido.

Mas pra mim não tinha acontecido nada. Aí meus filhos ficaram tudo doido, chorando. Era um tumor, né? ... Em nenhum momento eu chorei. Elas (aponta para as filhas) choraram, ficaram doidinhas. (Odete)

---

<sup>39</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>40</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>41</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento da doença é pT4pN2M0.

Uma irmã sua morreu de câncer de mama, uma tia morreu de câncer no colo do útero e agora está com uma prima com câncer de colo do útero em tratamento. Relata que não esperava ficar doente, mas tenta vivenciar esse momento da melhor maneira possível, encontrando caminhos que facilitem sua experiência.

## **Maurício**

Maurício nasceu em Fortaleza no dia 21 de fevereiro de 1981. Está com 29 anos e mora com a mãe. Seus pais são separados há muitos anos, e não mantêm contato com o pai há algum tempo. Tem dois irmãos, um homem e uma mulher. Considera o relacionamento familiar tranquilo. É solteiro, mas namora há cinco anos com Ângela, que tem sido sua grande companheira nesse momento. Quando perguntei se tinha religião, ele disse que acreditava em Deus somente.

Cursou o segundo grau completo, e antes de adoecer trabalhava em uma empresa como promotor de crédito. Recebe o auxílio-doença do INSS há dez meses.

Hoje é praticamente um ano dependendo das pessoas. Porque você sem trabalhar você não tem como se manter. E por mais que você receba um auxílio de R\$510,00, eu só gasto com remédios. Então você precisa das pessoas para te dar um suporte financeiro. Quer queira quer não queira é chato. (Maurício)

Maurício conta que tudo começou com dores intensas na face em 2009. Como no ano anterior teve uma crise de sinusite, achou que seria isso e começou a tratar como tal. Depois de 15 dias, os sintomas foram piorando e o seu olho direito começou a lacrimejar, aumentar e sair de órbita. Ele procurou oftalmologistas, chegou a ir a quatro especialistas e todos diziam que não tinha nada, pois sua visão estava perfeita. Todas as consultas e exames foram custeados por Maurício. No último profissional que procurou e após ouvir novamente que não tinha nada, exigiu que ele fizesse algo.

[...] Achei totalmente um absurdo eu estar com o olho muito grande, saindo de órbita e não ter nada, né? (Maurício)

O médico então, solicitou uma tomografia. Como esse exame é bastante caro, pela primeira vez Maurício procurou o sistema público de saúde. Foi ao maior hospital municipal de emergência, localizado na capital, o Instituto José Frota. Após três dias, conseguiu realizar o exame. O oftalmologista de plantão não soube

interpretar o resultado. Foi preciso pedir para o otorrino de plantão, que constatou uma massa extensa que descia pelo septo e que fez com que o olho saísse de órbita. O oftalmologista de plantão no IJF também trabalhava no HGF, e pediu para Maurício procurá-lo para iniciar o tratamento. No dia 18 de outubro de 2009 ele se internou e passando 25 dias. O resultado de sua biópsia saiu no dia 01 de novembro de 2009<sup>42</sup>. Seu diagnóstico é o chamado Pnet<sup>43</sup>, um tipo de tumor neuroectodérmico primitivo bastante raro.

No dia da entrevista, Maurício estava internado no centro de infusão do HGF para tomar uma quimioterapia mais forte. Após explicar para ele do que tratava o meu trabalho, ele aceitou contar sua história. Nossa conversa aconteceu no dia 21 de outubro de 2010, às 14h23min, e durou aproximadamente 40 minutos. Mostrou-se bastante comunicativo, consciente de seu quadro e muito consciente de seus direitos. Falou do artigo 196 da constituição, refletiu sobre como se encontram os serviços de saúde. Fez questão de mostrar sua foto na época em seu olho estava fora de órbita. Como se quisesse que eu visse o quão absurdo era alguém afirmar que não havia nada após visualizar a sua face.

Contou toda a trajetória empreendida na busca do tratamento de radioterapia menos agressivo, que só existe em São Paulo. Ele e a namorada venderam tudo para custear a viagem, a hospedagem e a alimentação. Entrou com uma ação contra o estado, exigindo que lhe desse o direito de fazer o tratamento fora de domicílio, algo que até hoje está em trâmite.

Afirma que a doença mexeu muito com o seu estado emocional.

[...] Se sofre muito com o câncer. É uma doença que destrói todo o seu sistema, sistema imunológico. Ela destrói o teu sistema psicológico, o teu raciocínio.  
(Maurício)

Demonstra confiança em sua recuperação, em ficar bom para poder retomar seus planos de vida. Parece não ter a dimensão da gravidade de seu quadro, visto sua doença ter o prognóstico bastante reservado.

Ao final da entrevista questionou qual seria o seu intuito. Pediu para que eu escolhesse bem para quem iria relatar os dados e que fosse para ajudar a melhorar o SUS.

---

<sup>42</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>43</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.



## Jaime

Jaime tem 39 anos, nasceu na cidade do Rio de Janeiro no dia 11 de dezembro de 1971. Veio para Fortaleza com a família quando tinha oito anos. É solteiro e mora com o pai e a mãe. Tem um filho de um relacionamento. Sua constituição familiar ainda consta de um irmão mais velho, e é com ele que Jaime conta como apoio. Refere ter um bom relacionamento familiar.

Cursou o segundo grau completo. Trabalhou como motorista até o aparecimento da doença. Recebe o auxílio-doença do INSS há seis meses.

Conta que começou a sentir dores do lado direito no mês de abril de 2010. Procurou a emergência do HGF, depois foi internado para investigar o que seriam essas dores. Primeiro desconfiou-se de pedra nos rins, até que o diagnóstico foi confirmado através da biópsia. Seu câncer consiste de um tumor de células germinativas, um misto de carcinoma embrionário e tumor de saco vitelino<sup>44</sup>. É chamado de câncer seminoma, um tipo de câncer testicular<sup>45</sup>. A doença parece estar em um estágio avançado<sup>46</sup>, pois Jaime apresenta metástase<sup>47</sup>. Está em tratamento quimioterápico desde agosto de 2010.

A entrevista aconteceu no dia 21 de outubro de 2010, às 16h19min, e durou cerca de vinte minutos. No momento da entrevista, Jaime parecia bem nervoso e irritado com a equipe de enfermagem. Tem muito medo de ser furado, e nesse dia as enfermeiras não encontraram logo sua veia. Aceitou participar da entrevista, mas não estava muito disponível. Preferiu um estilo de entrevista mais estruturada. Pediu que eu perguntasse por cada fase do tratamento pelo qual passou, que ele iria responder. Seu discurso ficou focado no medo que tinha de ser furado para a aplicação da medicação. Relembrou todos os momentos em que foi furado na internação e no Centro de Infusão. Relata ter muito medo de hospital e de ver gente doente. Diz ficar bem mais calmo quando tem um intervalo nas quimioterapias.

---

<sup>44</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>45</sup> Dados coletados do prontuário do Centro de Infusão do HGF.

<sup>46</sup> De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento da doença é EC III.

<sup>47</sup> De acordo com os dados do prontuário, Jaime possui uma volumosa formação expansiva em região fronto-parietal direita.

Eu tenho medo. Só venho ao hospital porque é a força. Senão eu não vinha. Quando eu tava bom eu podia andar três quarteirões para não passar em frente ao hospital. (Jaime)

## 6.1 A dimensão do sujeito

Nessa dimensão, abordaremos a experiência da doença em seus aspectos subjetivos. Podemos constatar nas falas dos sujeitos como se iniciou o processo da doença, o sofrimento vivido através de dores, perda de peso e manifestações fisiológicas exacerbadas. Também, ao terem a confirmação do diagnóstico de câncer, de que maneira explicam a doença que lhes acomete e o tratamento que lhes é ofertado. Constatamos ainda como essa situação acarreta ao sujeito uma mudança, marcando a temporalidade de sua trajetória de vida.

Interessa-nos, nessa dimensão, situar o adoecimento no contexto de vida, captando a vivência do sujeito e seu enfrentamento da doença. O sofrimento trazido pelo adoecimento está para além da perspectiva biomédica, sendo possível acioná-lo através de trocas solidárias dos sentidos do sofrer, pondo em movimento a reflexão dos relatos que atribuem sentido ao evento de estar doente de câncer, posicionando-o no tempo e espaço. Segundo Costa (2004, p. 6), “a perda do equilíbrio da saúde nos processos de adoecimento não constitui apenas fator médico-biológico, mas também um processo vinculado à história de vida do indivíduo, da família e da sociedade”

Encontramos hoje nos serviços de saúde a hegemonia da racionalidade biomédica, onde as práticas de cuidado são pautadas na doença, descontextualizadas da vida dos sujeitos. Pensemos então que quando um sujeito está adoecido, antes que os profissionais de saúde tomem conhecimento da doença que o acomete, se apossando em muitos momentos de suas vidas de maneira colonizadora, há um projeto em curso. Existe história, existem escolhas, existem interações, valores, gostos, desgostos, existe o curso da vida daquele sujeito que é marcado pela experiência de se encontrar doente. E que parece em muitas ocasiões ficar em segundo plano, no que Ayres (2004) chama de tendência monológica, em que a fala do paciente se restringe a ser exclusivamente uma extensão,

complementando o discurso do profissional. Este tenta enquadrá-la em uma doença existente na literatura médica.

O processo de adoecer geralmente acarreta sofrimento, corporal ou psíquico, perdas de papéis sociais, percepções diferenciadas sobre questões fundamentais que dizem respeito ao indivíduo. E como em quase todas as situações da vida, os sujeitos procuram, através da linguagem, expressar o que estão passando, falando sobre o que sentiram quando adoeceram, o que sabem sobre o que acontece com os seus corpos e principalmente, o que isso muda no curso de suas vidas. Porque mais do que a busca por um diagnóstico, as pessoas desejam ser cuidadas e acolhidas.

Interessante perceber que, de alguma maneira, essas pessoas tentam encontrar dentro desse processo de adoecimento uma forma de manter sua autonomia frente às limitações produzidas. Poder falar sobre elas já é uma maneira de exercitar esse direito, pois acreditamos que ao contá-la o entrevistado se torna sujeito de sua história, privilegiando os aspectos que mais tocam em sua vida. Ao falar, os sujeitos tem a possibilidade de reconstruir sua experiência do adoecer (Nunes; Castellanos; Barros, 2010).

#### 6.1.1 O início dos sintomas do adoecimento

O processo de adoecer pode ser entendido como reflexo da combinação dos aspectos subjetivos da experiência do sujeito e do comportamento sócio-cultural ligado à doença (Gomes; Mendonça; Pontes, 2002). No capítulo 2 aprofundamos um pouco esses aspectos, bem como as concepções que o câncer enquanto doença carrega. Esta é uma doença que em muitas situações desenvolve-se à revelia do sujeito, sem que este se dê conta de sua presença. O que o sujeito percebe são seus sintomas, que em alguns momentos, surgem quando a doença já se encontra avançada. Portanto, o que temos aqui são os relatos da percepção dos sujeitos da doença já em curso.

Notamos que são exatamente essas percepções modificadas do corpo que se constituem o marco do início das narrativas. Ao iniciarmos as entrevistas com a consigna: “conte como se deu o tratamento de sua doença até o momento atual”, as

primeiras falas se referiram às mudanças corporais. Em alguns relatos, essa mudança foi o que determinou a busca por ajuda, a busca por respostas.

Nas falas dos sujeitos esse marco temporal era explicitado em alguns momentos com expressões como “comecei a sentir”, “comecei assim”, “eu senti”. Sendo acompanhadas por sensações corporais de dor, manifestações fisiológicas não usuais aos sujeitos, bem como emagrecimento e sangramento. A dor foi a sensação mais citada entre os relatos, sendo esta muitas vezes associada em nossa cultura ao câncer, junto com o emagrecimento.

Nos relatos que se seguem, os sintomas se iniciaram numa intensidade baixa, e de forma gradual foram aumentando e persistindo, até chegar ao ponto que o sujeito entende se tratar de algo sério. Esse início dos sintomas parece não corresponder à gravidade da doença que se descobre depois, e nem às mudanças impostas por esta na vida dessas pessoas.

**Dores** do lado direito. E muita dor, não foi pouca dor não. Eu só sentia dor a partir das seis horas da noite [...] Todos os dias [...] Foi no mês de abril. **Começou as dores pouquinhos, na outra noite aumentou, foi aumentando. Muita dor, não foi pouca dor não.** (Jaime)

Olhe, **eu comecei assim.** Eu não conseguia arrotar, empachada, a barriga foi crescendo. Então eu não conseguia mais arrotar, só pra dentro, nada [...] **Até aí tudo bem. A gente pensava que era uma comida que tivesse feito algum mal.** (Cátia)

Em outubro do ano passado **comecei a sentir** umas manchinhas na minha pele, umas manchinhas tipo verde, azul, sei lá, ficava amarelada. **Eu achava que aquilo não era uma coisa normal. E perca de peso.** (Margarida)

No relato de Ronaldo, podemos encontrar alguns elementos interessantes para a nossa análise. O sujeito parece buscar alternativas em um primeiro momento para aquilo que se mostra não habitual. Ao notar a “privacidade” das fezes, Ronaldo conclui que, se continuasse a comer e não conseguisse evacuar, morreria. A saída encontrada por ele foi parar de comer, como se fosse possível sobreviver sem se alimentar. Podemos identificar em suas palavras a influência do vocabulário médico na reconstrução de sua fala sobre seu adoecimento, quando menciona que o tumor tomou conta da passagem. Quando usa a expressão “do meio para o fim”, aponta o período que vai da metade do início dos sintomas à tomada de decisão da busca por ajuda. Na verdade Ronaldo foi “levado a força” por sua irmã, que vendo sua situação concluiu que ele não poderia continuar sem cuidados.

Olha minha filha, eu comecei a sentir só a **privacidade** de fezes, né? [...] Eu ia no banheiro, fazia força, espremia, espremia, não saía nada, sabe? [...] Se eu passasse a semana comendo, não defecava de jeito nenhum. Aí eu parei de comer, fiquei com medo. Se eu comesse e não botasse pra fora eu ia morrer, né? [...] **Aí quando foi do meio para o fim**, aí nem com laxante despachava mais, porque o tumor tava tomando de conta. Ocupando o espaço da passagem [...] **Dor, de gritar** [...] Eu passava a noite em cima de uma cadeira gritando de **dor, de dor, dor** [...] (Ronaldo)

Parece que o que determina também a percepção da presença da doença é a sensação de que não é algo habitual, do conhecimento prévio do sujeito. Algo novo, diferente, que é percebido de maneira estranha, trazendo desconfiança. E saber o que pode ser esse “diferente” se mostra fundamental para esses sujeitos. No caso de Adriana, que trabalhava em uma empresa privada com carteira assinada, deixar de trabalhar por causa de uma dor sem explicação parece não ser possível. Ela trabalhou, mesmo com fortes sintomas que a debilitavam, pois não sabia do que se tratava. Para não trabalhar, era preciso um atestado médico, um diagnóstico médico para a empresa poder liberá-la sem que fosse descontado seu salário. Até que chegou o momento em que seu corpo não agüentou mais.

Mas minha barriga ficou muito inchada. De madrugada eu passei a madrugada todinha no banheiro **sentindo uma dor** que tu num queira nem saber [...] Aí de madrugada **eu senti uma dor enorme**, aí depois eu comecei a defecar sangue [...] Eu sofri muito com **dor e trabalhei muito com dor porque eu não descobria o que era. Eu trabalhei muito doente**. Mas até que chegou um dia que eu não agüentava nem andar mais. E **emagrecendo**. Eu perdi mais de 15 quilos. Pensa que eu era magra desse jeito? Eu detestava emagrecer e aí **emagrecendo, emagrecendo**. E roupa, que eu gosto de roupinha apertada, que eu era cheinha, né? E secando, menina [...] Valha meu Deus, onde é que eu vou parar. (Adriana)

Em outros relatos, os sintomas do adoecimento já estavam presentes, mas um episódio agudo, súbito, é o que determina a percepção deste processo, e que o quadro possa ser algo de outra magnitude. A busca por ajuda parecia se fazer urgente nessas situações. E a partir desta percepção, faz com que o sujeito volte no tempo e se lembre de que os sintomas físicos já estavam lá.

No caso de Teresa, os sintomas existiam há muitos anos, a diarreia era algo que fazia parte de sua rotina. O que pareceu determinar a transformação de um sintoma habitual em algo diferente para ela foram as dores fortes que ficaram depois que a diarreia parou. É nesse momento que ela decide buscar ajuda.

Eu **comecei** com uma diarreia, **eu já tinha há muitos anos** essa diarreia. Dessa última vez que deu, quando parou a diarreia aí ficou umas **dores** muito fortes [...] (Teresa)

Já os sintomas do tumor de Odete se mostraram semelhantes aos da hemorróida, doença existente na vida dela há oito anos. Só que dessa vez o sangramento da hemorróida, que cessava com a medicação, persistiu.

Eu tinha problema de hemorróida. **Tá com oitos anos** e eu não queria operar, sabe? Aí **surgiu esse tumor**. Aí começou o **sangramento** agora no carnaval. Aí viajei pra São Paulo, cheguei lá e ainda continuava. Lá eu tava tomando a medicação, eu fui ao médico e ela passou. Aí não tava muito, mas quando eu vim de lá o sangramento tava aumentando [...] (Odete)

Bruno já identificava os sintomas, pois os percebeu em episódios de menor magnitude, antes do episódio agudo que determinou a sua busca por ajuda. Desconfiava que pudesse ser algo sério, importante. Mas foi prorrogando, enrolando.

No começo de fevereiro eu estava na casa da minha namorada e tive um **sangramento** muito grande pelo reto. Uma **dor** de barriga, mas não eram fezes. **Um tempo antes** eu tinha tido uma, pouquinho e **deixei pra lá, enrolei. Eu desconfiava que era uma coisa mais séria, mas a gente vai prorrogando, né?** Aí dessa vez não deu, aí eu tive que chamar [...] Todo mundo achava que era hemorróida, não era nada de hemorróida. Eu já desconfiava que não [...] **Há mais tempo eu vinha sentindo** já alguma coisinha, sangramentozinho, as minhas fezes já **não eram mais a mesma coisa**. Sempre fui muito regular. Era um relógio, de manhãzinha. Não importava a hora que eu acordava. Se eu acordasse quatro horas da manhã eu fazia. Se eu acordasse meio-dia eu fazia. Era bem regular. E com o tempo tava acontecendo, né? (Bruno)

Aqui novamente, no caso de Douglas, vemos que o sintoma não despertou a ação de procurar ajuda. Ele ainda morava em São Paulo quando começou a “sentir” o tumor, e perdeu 15 quilos. Decidiu retornar a Fortaleza para se cuidar, pois seu desejo era de estar perto da família, caso algo mais grave fosse detectado. O que infelizmente se concretizou.

Há quatro meses **eu senti** aqui uma massa aqui. Eu fui entregar um botijão de gás a um rapaz lá em São Paulo aí eu senti uma fisgadazinha aqui, certo? Do lado direito. Fiquei com medo, as pessoas falaram que poderia ser hérnia, aí fiquei com medo assim. **Eu sentia doer, às vezes doía**. Quando eu vim de lá pra cá quando eu pegava assim doía. Quando eu cheguei aqui em Fortaleza, com 10 dias, aí minha barriga começou a crescer. Começou a crescer a minha barriga, a ficar todo empachado. Eu comia ficava por aqui, tomava um copo com água e ficava por aqui. Isso aqui tava aqui assim, tava só com cabeça, a barrigona e as pernas finas! **Perdi 25 quilos, né?** Tava com 70 quilos quando eu cheguei aqui, perdi 15 quilos. Quando começou o tratamento perdi mais 10. (Douglas)

Nessas duas falas a descoberta de que se está doente aconteceu “de repente”, “sem esperar”. A fala proferida é “não sentia nada”. Demonstra talvez o quanto o câncer pode ser insidioso, silencioso. A doença não tinha se manifestado até então. É possível perceber nas falas dos sujeitos que a doença não avisou sua

chegada, outra idéia bastante presente em nossa cultura, a de que o câncer é uma doença traiçoeira que não sinaliza sua existência.

No caso de Antônio, o diagnóstico se deu após constatar uma anemia profunda, quando realizou exames antes de doar sangue para sua filha. O tratamento no Centro de Infusão do HGF é paliativo, visto sua doença estar bastante avançada. A família sabe disso, e pediram antes da entrevista para não mencionar esse fato, pois ele não sabe.

Eu vim aqui pro hospital com essa minha filha [...] Mas na operação dela eles pediram que tivesse um doador de sangue e aí eu fui doar. E lá eles descobriram que eu tava era precisando de sangue e que não podia doar. Então eu deixei que ela operasse [...] Eu vim fazer uns exames aqui. E comecei os exames e descobriram dois caroços, um no pâncreas e um no fígado [...] **E de repente me apareceu isso aí sem ter sintoma de nada.** Só descobri porque fui doar sangue. Os médicos tudinho, rapaz, como é que você desse jeito e não sentia nada? Eu disse: normal, trabalhando, **sem sentir nada.** (Antônio)

Na narrativa de Marcelo, o sintoma parecia imperceptível. Ele notou que suas fezes estavam escuras, mas como não sentia nada, pensou não ser algo grave. A palidez exacerbada foi o que determinou a sua ida a emergência de um hospital.

[...] **Nada, não sentia nada.** Só pelas fezes escuras que foi que perceberam um sangramento via fecal. Já vinha bem escuro, só que **eu não percebi nada.** Nesse dia **eu não senti nada,** eu tava branco da cor desse papel. Mas **não sentia.** Nesse dia, porque fiquei branco dessa cor, foi que a gente percebeu. (Marcelo)

No próximo caso, a doença se manifestou um ano antes, mas não foi percebida como sendo o câncer. Maurício tratou como sinusite, melhorou os sintomas e as dores. Voltou a sentir os sintomas no ano seguinte, tratou, mas em vez de melhorar, piorou de maneira significativa, tendo como consequência mudanças estéticas importantes. Essa situação parece se configurar como bastante comum, quando o câncer se manifesta, mas a equipe de cuidados não consegue decodificar sua presença, acarretando uma demora no diagnóstico e consequentemente no tratamento. Ora, sabemos que o câncer é uma doença que quanto mais cedo o seu diagnóstico, maior é a chance de sobrevivida.

Eu **comecei com dores na face,** certo? Geralmente aqui. Em 2008 eu descobri através de uma tomografia que eu tinha problema de sinusite. Aí fiz tratamento, com 15 dias fiquei bom, só que em 2009 eu tive outra crise. A primeira até tratei como sinusite, mas 15 dias depois veio muito pior. O olho começou a lacrimejar, sair de órbita. **Saiu de órbita, ficou grande** [...] **Eu não dormia,** não encostava a cabeça em canto nenhum, só ficava com a cabeça assim, suspensa. (Maurício)

Os entrevistados sabem de si e sentem os sintomas que o adoecimento por câncer impõe em suas vidas. Os estreitamentos vão se fazendo ao longo do processo de agravamento da doença, e da decisão por procurar os cuidados na rede de serviços de saúde.

### 6.1.2 Conhecimento sobre a doença e o tratamento

Ter a confirmação que se está doente de câncer insere o sujeito em uma nova cadeia de palavras e significados. Uma imersão produzida a partir dos encontros estabelecidos com a equipe de saúde, onde serão trilhados os passos e caminhos do tratamento. Em muitos momentos, essa nova situação, junto com esse novo mundo que se abre ao sujeito pode ser motivo de angústia, apreensão e informações truncadas. Quimioterapia, radioterapia, cateter, colostomia, são palavras próprias do linguajar da equipe de saúde que precisam ser decodificadas pelo indivíduo. Nesta seção, confrontamos de que forma o sujeito incorpora e explica as informações obtidas através do discurso da equipe de saúde, de que maneira mescla ao seu repertório prévio de conhecimento. Trata-se do processo de construção do sentido sobre sua doença e sobre as práticas terapêuticas.

Após passar por uma cirurgia para a retirada dos tumores, Adriana teve que se submeter ao procedimento de colocar uma bolsa de colostomia<sup>48</sup>. Algo completamente novo para uma mulher que nasceu e se criou no interior do Ceará. Ela não imaginava que pudesse existir essa possibilidade. A sensação que ela passa durante a entrevista é de encantamento com as tecnologias da biomedicina.

Aí quando foi pra mim colocar a bolsa, ***eu não sabia nem o que era isso***. Aí o médico foi me explicar, que tem gente que passa muito tempo. Eu era pra passar 3 meses, mas como eu comecei as quimioterapias eu acredito que eles não vão colocar pra dentro agora porque ***vão ver primeiro como vai ficar meu fígado também, tem um problemazinho***. (Adriana)

---

<sup>48</sup> A colostomia é um estoma intestinal, ou seja, a exteriorização no abdome de uma parte do intestino grosso para eliminação de fezes. A colostomia é utilizada quando o paciente apresenta qualquer problema que o impede de evacuar normalmente pelo ânus. As fezes saem pelo estoma, localizado na superfície do abdômen e são coletadas em uma bolsa plástica adaptada à pele. Podem ser temporárias ou permanentes. ( Fonte: Portal do INCA. Disponível em: <[www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br)>.



Aqui destacamos a compreensão de Maurício de que o câncer é uma doença silenciosa. Ao afirmar que o canceroso tem “saúde até certo ponto”, ele menciona o fato de que, mesmo não manifestando os sintomas, a doença pode continuar a atuar no corpo. No silêncio dos órgãos<sup>49</sup>, a doença pode continuar, e então, segundo ele, não há muita coisa que se possa fazer...

[...] **É uma doença que destrói todo o seu sistema, sistema imunológico** [...] Mas é sabido que, toda pessoa que tem câncer, se passar muito tempo sem tratamento, sem suporte há possibilidade das células se espalharem pelo corpo. Então eles sempre diziam, ah, você tem saúde. É, **o canceroso tem saúde até certo ponto**. Até então você não sabe como ele vai ficar. **Porque digamos que fique pra outros órgãos. Aí depois que generaliza o que é que a medicina faz? Então você morre a míngua.** (Maurício)

A internet tem disponibilizado acesso às informações sobre doenças, tratamentos, sobre assuntos relacionados à saúde para um grande número de pessoas. Depois de conversar com o médico sobre o que estava acontecendo e ter confirmado o diagnóstico de câncer, Bruno sentiu a necessidade de mais informações. Ao ter acesso a estas, iniciou um movimento de recusa em procurar saber mais. Tomar conhecimento sobre as possibilidades que a doença traria como perspectiva futura, fez com que se recusasse a saber, tentando focar no que era possível de ser feito no momento.

Mas teve uma hora que fui no computador e fui dar uma olhadinha no que eu tinha sabe? Aí, cá pra nós, tá aqui, pra quê que eu vou olhar mais? **Eu tava era chorando**, aí eu disse, vá pra lá. Vou lá ver isso! Comecei a olhar, aí eu digo, **eu vou é morrer! Vou não, vou olhar mais não. Eu apaguei o computador, aí pronto, vamos fazer.** E assim foi feito [...] Porque segundo o médico que eu encontrei, **se demora mais dois meses [...] Já saindo para a quarta fase, metástase.** (Bruno)

De alguma forma, os sujeitos tentam relacionar os sentidos do corpo, suas manifestações, com a doença que é confirmada, e a partir disso começam a elaborar suas próprias explicações, num movimento duplo de dar sentido e de resignação com a situação de vida nova imposta pelo adoecimento. Vale destacar o investimento afetivo presente nas falas dos sujeitos, principalmente ao se depararem com a dimensão crônica da doença, com a fragilidade do corpo diante da possibilidade da doença poder voltar a qualquer momento ou se espalhar pelo corpo. A quimioterapia é entendida em alguns momentos como sendo um recurso

<sup>49</sup> Essa expressão de Leriche é citada por Canguilhem (2009, p. 57)

utilizado para “matar” a doença, para diminuir o tumor. Douglas refere que sente no corpo a diminuição de seus tumores.

Tô sentindo que os tumores estão diminuindo. Tô sentindo que cada vez que eu venho tomar a quimioterapia eu tô me sentindo melhor, né? **Essa quimio é pra isso, né? Pra poder diminuir o tumor.** Meu tumor é no intestino grosso. Deu três, um de 0,1, não, dois de 0,1 e um de 0,4, que é o maior, que acho que é esse do lado direito. Então eu tô sentindo eles diminuindo. (Douglas)

Cátia relata emocionada a conversa que teve com o médico, quando este deixou claro que ela ficaria boa, mas não curada. Aliás, a confirmação de que estava com câncer foi uma grande surpresa, pois nunca esperava que isso pudesse acontecer. Saber que para sempre terá que vivenciar o medo da volta da doença transpareceu, no momento da entrevista, ser motivo de tristeza e angústia.

[...] **Estaciona a doença**, né? (fala emocionada nesse momento) **Você tem que ficar sempre em tratamento. Porque ele pode voltar a qualquer momento.** É por esse motivo que ele ia fazer quimioterapia. Porque de mim eles tiraram um tumor grande, do tamanho de uma lingüiça. Então ficou resíduos um pouco no meu fígado. **Aí para matar essas células tinha que fazer quimioterapia.** (Cátia)

Assim como Cátia, Margarida passou por momentos difíceis ao se deparar com o entendimento de que sua doença demandava cuidados que a deixariam longe de sua família por um bom período, já que reside no interior do estado do Ceará, em Juazeiro do Norte, cidade que fica a 538 km de Fortaleza. Essa questão aparece nessa fala quando achava se tratar de uma “coisinha”, e que por isso poderia ir embora, voltar para a sua cidade. Oscilou entre momentos de querer desistir do tratamento e fazê-lo, até decidir que iria “enfrentar” a doença. Vejamos a forma como ela produz o sentido do processo de transplante de medula óssea<sup>50</sup>, da ideia que passa da impureza da doença e da pureza quando da ausência desta.

[...] **Agora a gente tem um diagnóstico**, você está com linfoma do manto, uma doença rara, mas se você quiser a gente vai tratar [...] Aí depois foi que eu peguei um livrinho do GAPA, comecei a ler sobre o que era linfoma aí **me conscientizei. Mas no início eu achava que era uma coisinha que eu podia ir embora.** Depois fui me conscientizando e tudo, aí eu fiquei [...] E afinal o que é isso, me explique! Aí ele me explicou, mas eu já tinha lido no livrinho que me levaram pra ler, pra eu me conscientizar mais. Pra mim não ter aquele choque tão [...] **Dr. Roberto me falou,**

<sup>50</sup> É um tipo de tratamento proposto para algumas doenças que afetam as células do sangue, como é o caso do linfoma. Consiste na substituição da medula óssea doente por células de medula óssea sem doença, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula. O transplante pode ser autogênico, quando a medula vem do próprio paciente ou alogênico, quando a medula vem de um doador. Este procedimento também pode ser feito a partir de células precursoras de medula óssea, obtidas do sangue circulante de um doador ou do sangue de cordão umbilical ( Fonte: Portal do INCA. Disponível em: <www.inca.gov.br>.

**esse seu problema, ele pode voltar.** Mas você quando for na oitava, na sexta, eu não sei, o dia que chegar eu enfrento. Vou ficar internada pra fazer uma quimio muito forte, fazer uma transfusão de sangue, **vai ficar congelando, pra ele ficar puro, e aí eu vou tomar novamente.** Porque existem dois tipos de transplante, é esse e de outra pessoa. Esse vai ser do seu próprio que você vai fazer, **não vou dizer que sou Deus, mas vai ser mais difícil de voltar.** (Margarida)

Diferente de Cátia, Marcelo tinha como sentimento presente em seu relato a revolta, uma dificuldade em aceitar a nova condição imposta pelo câncer, mesmo ao dizer “tem que aceitar”. Esta frase parecia precisar ser dita a si mesmo o tempo todo, visto este ser um “aceitar inconformado”. A sensação que passou foi de uma postura defensiva. Mas, por outro lado, uma recusa em ficar no papel de coitado, de vítima, demonstrando o desejo de não ser enganado, e ao saber sobre sua condição não entrar num processo de negação. Tanto é que ele expressa, quando perguntado onde era sua doença, a informação contida no CID (Classificação Internacional de Doenças), manual elaborado pela OMS (Organização Mundial de Saúde).

**Na CID, nessa tabela internacional de doenças, é C23.** Porque ele disse que tirou a vesícula, que foi onde começou a coisa, tirou parte do duodeno, tirou parte do fígado. Foi grande a cirurgia [...] Aí, o paciente é que sabe. **Ele já está numa condição de uma enfermidade não muito comum.** Eu sou bem realista, eu sou bem pé no chão. É, é! Sim, sim! Não, não! Dois mais dois são quatro, não são seis. E assim sucessivamente. Sou bem realista [...] **É neoplasia maligna da vesícula biliar,** que começou aí, por isso ela foi tirada. Já estava atingindo, por isso foi tirado parte do duodeno, parte do fígado [...] Eu pensei que depois da cirurgia ia parar por aí, mas aí depois eu tive a noção. **Vai beirar o resto da vida. Vai um bom tempo aí** [...] **Não tem o que fazer não, tem que aceitar.** (Marcelo)

Os relatos de Cátia e Marcelo expressam a noção de que o câncer é uma doença que não tem cura. Será algo incorporado ao cotidiano, às suas vidas de maneira contínua. Foi possível perceber certa carga afetiva nas falas ao ter dimensão desse fato, demonstrando talvez uma sensação de impotência diante da doença.

No caso de Maurício, ao tomar conhecimento sobre o tratamento da radioterapia e suas conseqüências, iniciou uma série de medidas que julgou ser melhor para a sua vida. Numa postura autônoma, Maurício se recusou a se submeter à radioterapia convencional, negociando com o médico a busca por alternativas. Mesmo diante da resposta negativa do médico, colocou explicitamente que preferia morrer a passar pelo tratamento. Surpreendente constatar também que a oferta inicial, não só no caso de Maurício, mas em quase todos, seja a radioterapia

convencional, visto que a radioterapia modulada é um tipo de procedimento de alto custo...

[...] Ele passou a radioterapia. Só que, **a radioterapia ele me explicou, e a gente pesquisou, ia causar muitos danos**, a radioterapia convencional. E o olho direito ele disse que era certeza perder porque a radiação era muito, ia pegar toda a cabeça. Com cinco anos mais tarde eu perderia a visão do outro olho, perderia olfato, paladar, tato, etc., etc. Até por fim pegar câncer nos ossos. Aí eu falei pra ele: **“Doutor... se for pra viver desse jeito aí eu prefiro morrer precoce, num vou fazer esse tratamento não...”**. **Aí disse que não podia, etc** [...] E eu andei pesquisando, lendo algumas coisas, algumas reportagens, realmente isso é um fato. A radioterapia convencional, principalmente na cabeça, ela carrega todas essas dores, seqüelas. Então eu perguntei pra ele se não tinha uma outra alternativa. A outra alternativa que ele me passou foi a radioterapia de intensidade modulada, que é uma radio localizada só no tumor. (Maurício)

Parecer ser impossível ao ser humano não buscar sentido naquilo que lhe ocorre. Qualquer que seja a experiência pela qual passe, o movimento de incorporar a novidade, ou mesmo o antigo de uma maneira nova, faz-se necessário. Daí o entendimento que temos de que as narrativas do sujeito adoecido de câncer precisam ser valorizadas e de alguma maneira utilizadas como instrumento pelos serviços de saúde.

Uma vez que a elaboração narrativa implica um movimento reflexivo em que o relato elaborado inscreve sentidos aos eventos descritos, inserindo-os em uma temporalidade situacionalmente definida, acredita-se que a apresentação e a discussão do material empírico ocasionem um novo momento reflexivo, aberto a novas possibilidades narrativas (NUNES; CASTELLANOS; BARROS, 2010, p. 1353).

### 6.1.3 Mudanças de vida trazidas pelo adoecimento e tratamento

Temos como guia fundamental em nossas práticas, a valorização da vida humana. Nessa categoria encontramos o que deveria dar sentido a nossas práticas de cuidado. Este sentido se traduz na idéia de que:

[...] a atuação dos profissionais da saúde deveria se pautar pelo esforço de alargar os limites nos quais a vida é possível, removendo ou resistindo a tais estreitamentos, ou, se tal não for possível, a regular a vida no esforço de mantê-la dentro desses limites patologicamente estreitados (MATTOS, 2008, p. 321)

Ou seja, a ideia de que a doença produz na vida do sujeito que vai para além do biológico, do físico, mas que produz a mudança nos planos de vida, na rotina estabelecida, nos hábitos e costumes. Temos a dimensão do que a doença, e nesse

caso o câncer, traz como impacto para a vida dos sujeitos e percebemos as conseqüências do tratamento, que muitas vezes se configura como algo agressivo, repercutindo diretamente no cotidiano das pessoas.

As mudanças impõem aos sujeitos um processo de adaptação, que pode se dar de maneira fluida ou de maneira lenta, dependendo, em alguns momentos, do repertório adquirido das experiências de perdas anteriores. São processos produzidos pelos sujeitos no sentido de ressignificarem a doença em suas vidas, num verdadeiro exercício de protagonismo de suas histórias. Foi possível ver nessa categoria como os pacientes elaboram sua relação com o adoecimento e os manejos estratégicos que eles organizam para lidarem com as dificuldades e rupturas criadas pelo adoecimento. Rupturas no modo de andar a vida. Falas carregadas de afetos.

A questão que se coloca é o quanto é penoso sentir-se dependente dos outros, seja financeiramente, emocionalmente ou para dar conta das atividades. Os adjetivos dados pelos sujeitos do estudo em suas falas refletem bem o que queremos dizer sobre as repercussões do adoecimento: parado, encostado, deitado, quieto, limitado. Percebemos em algumas falas que esse discurso do que “não pode” é permeado pelas recomendações médicas. Essa constatação corrobora com a idéia do cuidado centrado na consulta médica, nos medicamentos e na realização de exames. Ou seja, em ordens a serem obedecidas.

Nos trechos a seguir, podemos perceber que o limite não é percebido pelo sujeito, mas sim, pela medicina. Parece que é esta, e não o sujeito, que avalia o impacto na vida. Um conhecimento acessível ao médico e não ao sujeito. A única saída parece ser “aceitar”, se conformar com essa nova situação.

Ficar só **deitada**. Mas é assim mesmo, **o médico disse que não pode**, né? Não pode fazer nada, não pode varrer casa. (Odete)

Não pode porque tudo pode acontecer em fração de segundos, de horas, minutos. É bem inconstante, então **tem que aceitar, e aceitar**. Aceitar... Tem que conviver com isso. (Marcelo)

Eu não posso botar força. **A minha médica mandou** que eu não varresse nem em casa. Não andasse nem de moto, ela disse. Pra evitar um acidente, esse tipo de coisa. (Adriana)

O trabalho, dimensão importante, principalmente em nossa sociedade, muitas vezes é o primeiro a sofrer as conseqüências do adoecimento. Parece-nos que para produzir o sujeito precisa sentir-se pleno com sua saúde. Sem ela, fica difícil

continuar as atividades. O trabalho pode ser considerado uma fonte de identidade para o sujeito e sem ele, algo falta. Principalmente para aquele que é o provedor da casa, acostumado a dar conta das despesas financeiras. Pelos relatos é possível inferir que o auxílio-doença fornecido pelo INSS parece estar aquém das necessidades financeiras, principalmente com o adoecimento, que produz mais despesas<sup>51</sup>.

E o meu trabalho que eu não tô podendo ainda trabalhar. Eu preciso ganhar um pouquinho para ajudar esse lado material. A despesa é grande. Mesmo recebendo o benefício é muita despesa pra pagar. **Não cumpri todas as necessidades.** [...] Pretendo voltar a trabalhar, se Deus quiser! (Douglas)

A questão de sentir-se dependente surge de forma explícita nas falas de Jaime e Maurício. No primeiro, a dependência configura-se na impossibilidade de vir sozinho às consultas, às sessões de quimioterapia pelas conseqüências do tratamento (perna inchada não permite o ato de dirigir). No segundo, a dependência financeira surge como uma questão. Mesmo contando com o apoio da família e amigos, considera-se “chata” essa subordinação ao outro. E Maurício também questiona o valor do auxílio-doença.

**Mudou** porque eu não tô trabalhando. Fica **dependendo mais das pessoas para se locomover**. Vir de lá pra cá, não posso vir só, não posso vir dirigindo, não pode por causa das pernas inchadas, né? E é isso. (Jaime)

Hoje é praticamente um ano **dependendo** das pessoas. Porque você sem trabalhar você não tem como se manter. E por mais que você receba um auxílio de R\$510,00, eu só gasto com remédios. Então **você precisa das pessoas para te dar um suporte financeiro**. Quer queira quer não queira **é chato**. (Maurício)

Antônio é chaveiro e recebia em média sete a oito salários mínimos. Nesse momento conta com o benefício do INSS, cujo valor é de um salário mínimo. Mas a família tem se desdobrado para ajudá-lo, fato mencionado durante a entrevista em vários momentos nos quais Antônio se emocionava.

Uma das coisas que pesa é ter **parado** de trabalhar. Porque as dívidas, as coisas, os compromissos continuam. Então tem a parte financeira que prejudica um pouco. **Mas a família tem ajudado** e tá dando certo. (Antônio)

---

<sup>51</sup> Como a compra de remédios e o pagamento de exames. Pois embora seja direito dos usuários do SUS, essas necessidades trazidas pela doença parecem não estar sendo supridas pelos relatos que testemunhamos.

Nas falas de Odete e Marcelo, “ficar sem fazer nada” aparece como algo significativo. Odete é artesã e fazia peças de biscuit<sup>52</sup>. Teve que deixar tudo “encostado”, parado. Marcelo trabalhava em um escritório de advocacia, e amava muito o seu trabalho. Avalia e responde que não poder voltar a trabalhar é a pior consequência trazida pela doença.

Ah **mudou** assim porque **não posso fazer nada, né?** Tá tudo lá **encostado**.  
*Sente saudade?*

Eu sinto. Porque eu tô tomando essa medicação e eu fico toda me tremendo. Aí eu gosto de fazer meus biscuits. Mas eu sinto muita tontura, principalmente quando eu tomo essa que eu tô tomando. [...]  
(Odete)

Hoje eu não faço mais nada do que fazia, estou em casa, **quieto, faço mais nada**.  
*Você tem saudade da sua vida antes da doença?*  
**Muito! Muito! E muito!** As comidas até que estou administrando. Mas **o que mais me faz falta é uma atividade**. (Marcelo)

Já Margarida recusa-se a ficar nessa posição passiva. Sua postura é afirmativa: não ficará sem fazer nada!

Porque eu trabalhava, né? Eu tinha uma lojinha e dei baixa. Então você fica assim, **sem fazer nada**, né? **Você acha horrível**. Por sinal aqui, na casa da minha prima, procura aí toalha pra fazer bico de crochê até... **Não vou ficar sem fazer nada!**  
(Margarida)

No caso das donas de casa, não poder cuidar de seus lares da forma como sabem, como se acostumaram a fazer durante muitos anos, parece ser uma fonte de sofrimento. Consideram difícil ter que entregar seus lares nas mãos de outras pessoas.

**Eu não tenho conseguido cuidar** da minha casa. Porque eu não resisto com dor nas pernas. Na minha casa eu fazia tudo, passava pano em casa, fazia tudo. Aí me sinto abatida, né? Minha idade já (65 anos). Eu não tenho condições de fazer a luta da minha casa ainda. Ainda, né? Mas eu vou ter! Em nome de Jesus. No dia que eu tô com uma melhorazinha, quando dá fé eu tô lá. Aí eles dizem: vá se **sentar!** Elas mandam, ele. Eles não querem também. (Teresa)  
Às vezes eu sinto falta assim, porque eu não posso fazer as minhas coisas em casa.  
(Odete)

Alguns relatos demonstram indignação dos sujeitos ao serem tratados de maneira diferente pelos familiares e amigos pelo fato de estarem doentes. Demonstram uma recusa de ficar no papel de paciente, de passivo, de dependência, de incapacidade. Num exercício constante de preservar a autonomia, como sujeitos de sua história, proferem dizeres que reafirmam essa condição.

<sup>52</sup> Técnica de modelagem de porcelana fria.

Aí já me disseram, olhe, quando você chegar aqui você vai ficar quietinha, sem fazer nada. **Não que eu não estou incapaz!** Assim, uma compra, não vou fazer esse tipo de coisa, mas coisas dentro de casa? Essas coisas eu quero fazer, dentro de casa mesmo. **Porque viver sem fazer nada é difícil!** (Margarida)

Eu tenho uma irmã que é muito preocupada comigo, não quer que eu saiba de nada e eu não gosto disso. **Pra mim eu sou igual a você, não tem diferença.** Eu não gosto que me escondam as coisas.

Eu acho que não importa qual a doença que você tá não. Você tem que saber. Esse negócio, **você não pode ter raiva, você não pode se estressar, isso não existe!** Você tem que saber! Eu acho que você tem que dizer e pronto. (Adriana)

A doença traz como consequência a submissão a tratamentos para frear seu avanço. O tratamento oncológico se configura como agressivo, mutilador. O tratamento quimioterápico produz efeitos colaterais significativos, como náuseas, vômitos, diminuição da capacidade de sentir o gosto dos alimentos, falta de apetite, fraqueza, dentre outras. O radioterápico também, dependendo da localização das radiações. As cirurgias nos tumores do sistema digestivo, bastante presente nos relatos, impõe a colocação de bolsa de colostomia, alvo das falas dos sujeitos da pesquisa. Essas situações requerem adaptações, mais difíceis ou mais fáceis de acordo com a situação vivenciada.

E outra que a bolsa aqui, a colostomia, incomoda um pouco, né? Porque você não pode deitar direito, tem que deitar sempre de lado. Fica limitado, **tudo limitado**, 50% ficou limitado, tá entendendo? Quer dizer, eu ando com o maior cuidado, ando sempre com uma bolsinha de reserva porque às vezes ela vaza dos lados, sabe? Às vezes. De seis em seis dias é pra trocar, amanhã eu tenho que trocar. Quer dizer, hoje já tem risco dela vazar. Isso aí incomoda, **para quem tava assim sem nada disso**, né? [...] Não. Eu não tô saindo de casa porque eu não gosto assim [...] Eu gostava de futebol, ir para estádio. Quando fui pra igreja comecei a me afastar disso daí. Festa, comecei a me afastar. Quer dizer, **hoje é só igreja e casa, igreja e casa.** (Douglas)

**Mudou tudo! Tudo!** Eu não saio mais. Como é que eu vou sair? Assim, se for o caso de um aniversário, a pessoa me chamar, eu posso ir. Mas pra mim sair e passar a noite todinha não dá certo. Porque é assim, comeu, não é direto não, mas como eu como muito, eu faço muito. Eu não vou tá num canto, porque eu tenho que lavar a mão umas 20 vezes. De qualquer maneira, é m..., não tem como não cheirar. [...] (Adriana)

Incomoda, claro **é diferente.** Às vezes elas reclamam que eu não quero sair com elas, que eu tenho vergonha. Aí eu digo, não é minha filha, é que às vezes incomoda realmente. Mas eu não tenho problema com a bolsa. Eu fico mais em casa, mas não tenho problema em sair. É só isso, mesmo. Não incomoda muito não. **Tô levando ela.** [...] Porque eu acho que a gente, principalmente, é muito **habitado** a certas comidas, né? Como hoje a minha é **totalmente diferente.** [...] Fico olhando assim, com água na boca, mas pra mim é melhor ficar boa do que comer essas comidas. Prefiro evitar, sabe? (Cátia)

Sinto muito. **Dores constantes na cabeça** porque a face, principalmente os ossos ficam afetados, por mais que a radiação seja localizada. A boca também ficou muito afetada, com aftas, inflamações nas gengivas. E agora o que mais perturba são as dores de cabeça, e tipo assim, quando você toma radio e quimio é como se você ficasse louco. Tem dia que você acorda sem temperamento, você tem vontade de quebrar, tem vontade de gritar, de fazer loucura que só pessoa insana faria,



entendeu? ***Você não tem controle sobre isso. É uma coisa muito difícil de você lidar.*** (Maurício)

Os relatos abaixo colocam a questão de como a doença pode propiciar reflexões acerca das condutas, comportamentos e estilos de vida. Provocam mudanças na forma de enxergar as escolhas que eram tomadas antes. A doença também pode aproximar as relações significativas do sujeito, como uma mudança de cidade, em busca de uma vida mais calma ou buscar aproveitar mais as oportunidades que surgem de encontros com pessoas do convívio, redescobrir no meio de um momento tão difícil a relação desgastada de outrora. Parece que estar com câncer colocou os sujeitos em uma situação limite, de proximidade com a possibilidade da finitude, o que traz à tona essas reflexões de que um dia todos nós iremos embora. De ter um olhar diferente sobre aquilo que é tão rotineiro.

***Mudou demais***, não tô te dizendo que o homem falou comigo. ***Eu tô mais alegre***. A partir de amanhã se Deus quiser eu tô morando no Morro Branco. Aluguei uma casa lá. ***Melhorou minha vida com certeza***. Eu tô indo porque eu vou sair desse estresse. Eu vou viver, vou criar meus bichos, vou plantar. Vou morar só, no final de semana meus filhos vão. É bem perto. Eu quero agora é usufruir, ***não sei quanto tempo eu tenho mais não***. Vou é viver minha vida, com responsabilidade, lógico. Mas mudou, um colega meu disse, rapaz tu tá mais alegre! ***Eu aprendi a viver mais a vida***. Tá aí uma coisinha, é agradecer todo santo dia, que eu acho que eu ainda não agradei ao homem lá de cima [...] Tenho mais é que agradecer. Alguém lá de cima gosta muito de mim, a gente é que às vezes não entende. Tô aqui pra cima, só pensando no melhor. (Bruno)

Eu gosto muito da minha casa, gosto muito da minha cozinha, e às vezes eu deixei muito de sair, entendeu? Mãe, vamos passear. Meu filho eu não tô com tempo, eu não posso, eu não vou fazer isso agora, deixe pra outra. Isso daí não pode! Vamos a tal canto? Vamos, agora mesmo! Entendeu? ***Você tem que viver! Você não sabe a hora...*** Tem que vigiar, ***porque você não sabe a hora***. Isso aí eu a partir de agora vou dar mais valor. Porque sempre era o trabalho, trabalho, trabalho, trabalho... Entendeu? E as outras coisas depois, depois, depois, em segundo plano. Isso não pode, isso não pode. Esses 90 dias serviram como uma grande lição. ***A distância...*** Quando eu chegar em casa vou beijar até o chão de minha casa! Olhe eu tô com ***tanta saudade*** que vou beijar o chão, igual ao Papa quando chegava aos países. Vou beijar o chão de minha casa, porque ***eu tô com uma saudade tão grande***, que você nem imagina. De tudo! Do cachorrinho que eu tenho que um dia eu disse, meu filho, bote o celular no ouvido dele pra ver se ele conhece minha voz. ***Pra você ver como eu tô com saudade***. Mãe, a senhora é demais. Muitas coisinhas, besteirinhas. Por exemplo, coisas muito simples, que é simples e ao mesmo tempo não é. Meu pai dizia assim, hoje minha filha, deixe esse almoço aí, não precisa fazer isso não, vamos todo mundo pra missa. Aí eu dizia, eu não posso ir que eu não vou com as panelas na cabeça. Quando chegar todo mundo quer almoçar. Não é assim a vida, vamos? (Margarida)

Essa mudança foi muito repentina, ***eu senti que ele (filho) mudou muito depois que soube***. E ele faz muitas perguntas por onde ele anda, como é essas quimioterapias. ***Passou a se preocupar muito mais comigo***, entendeu? Pra mim foi uma mudança muito radical dele. Porque ele era o mais velho, mas era o mais desligado de mim, sabe? Ele é motorista de caminhão, passava pouco tempo em casa. Elas não, são mais apegada a mim. Aí ele de cinco em cinco dias ele está aqui em Fortaleza, preocupado comigo. Hoje já ligou, que eu vinha pra cá. Então ***eu acho que mudou***, só que eu não queria que fosse dessa forma. Mudou pra mim, pra melhor. (Cátia)

Se reflete muito... Se reflete muito porque quando se tem saúde você não a valoriza tanto quanto. Quando você perde você vê a importância que ela tem[...] **Então hoje eu já vejo a vida de uma maneira diferente.** (Maurício)

## 6.2 A dimensão da rede de serviços de saúde

Busca-se a rede de serviços de saúde para encontrar respostas sobre o que acontece com o corpo adoecido. Buscam-se caminhos, saídas. E é como se processa essa relação, dos sujeitos adoecidos com os serviços de saúde materializados nos encontros com os profissionais que é nosso foco nessa dimensão. A dimensão das práticas de cuidado, da trajetória vivenciada no processo de busca da terapêutica para o adoecimento. Sua importância se pauta no sentido de que estas práticas se configuram como importante fonte de análise de como estas se encontram. No sentido de investigar e compreender se estão de acordo com as crenças que sustentamos, com as mudanças que almejamos.

As práticas do cotidiano dos sujeitos nos serviços de saúde são, aqui, *locus* privilegiado de estudo, posto que é no plano das práticas que se dá a construção da integralidade, seja na formulação e gestão das políticas de saúde, seja nas relações que se estabelecem entre usuário e profissional, e destes com os serviços (PINHEIRO; MATTOS, 2007, p. 7).

Acreditamos que o sentido das práticas de cuidado, aquilo que guia a assistência em saúde é a diminuição do sofrimento que o adoecimento traz, se estendendo das sensações físicas às repercussões na vida. No entanto, é difícil conseguir que essa concepção habite o cotidiano dos serviços quando uma multiplicidade de fatores emperra essa transformação, essa virada tão almejada. Como alguns desses fatores, podemos citar a influência de fatores econômicos e mercadológicos, interesses corporativos, ideologias hegemônicas que dificultam o trabalho em equipe e acabam por impor sua lógica, fenômenos culturais que dificultam a relação entre os sujeitos envolvidos, dentre outros.

Refletindo especificamente, podemos inferir que o trabalho em saúde só existe a partir dessa perspectiva, discutida anteriormente no tópico sobre a dimensão do sujeito. Porém, parece-nos que

Há uma dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com sofrimentos; preferem lidar com a doença, na qual a racionalidade da biomedicina estabelece referência e pontos de intervenção sobre as “lesões” e “disfunções” detectadas (SILVA JUNIOR; MERHY; CARVALHO, 2007, p. 125).

O sofrimento que não é atribuível à doença é, em alguns momentos, negado pelos profissionais, a ponto de ser motivo de preconceito e brincadeiras jocosas. Há uma resistência à troca de vivências e experiências, seja entre as pessoas da equipe, seja com os familiares, seja com os sujeitos adoecidos.

Há uma dificuldade em perceber e enxergar o outro como ser pensante, dotado da capacidade de decidir e exigir daquele que está ali para cuidar, o que pensa estar em consonância com sua vida, com suas crenças. Dificuldade em enxergar o outro como um ser humano dotado de direito, do direito à saúde, de ter um tratamento digno, respeitoso e que possa diminuir o sofrimento e ajudar a retomar seus planos de vida. Não integra o saber prático das pessoas com a questão tecnológica que combate as doenças. Não olha o outro, não privilegia o encontro com o outro. Não escuta, não acolhe, não valoriza a produção intersubjetiva. Falta comprometimento com a vida desses sujeitos.

Interessa-nos saber e compreender como se estabeleceu essa relação, que se processa no momento que o doente sente que precisa de ajuda fora do âmbito domiciliar e familiar. O direito universal, equânime e integral de acesso aos serviços de saúde, com o mínimo de respeito e acolhimento, como se processa no dia a dia das práticas de cuidado dirigidas ao sujeito adoecido de câncer.

### 6.2.1 O acesso à rede de serviços de saúde

O direito à saúde pode se materializar no encontro do sujeito adoecido com os serviços de saúde. Para que esse encontro se dê, é preciso que a rede garanta o acesso dos usuários às ações de saúde, ofertando múltiplas opções tecnológicas. No sentido de acolher em todos os momentos do relacionamento que se processa a partir de sua entrada, portanto do acolhimento:

Pode-se dizer que tem todos os lugares e o papel de tudo receber, tudo interligar, tudo mover por esse espaço. É o elemento que, de certa forma, conecta uma conversa à outra, interconecta os diferentes espaços de conversa. Em qualquer encontro trabalhador-usuário, em qualquer de nossas conversas, não cessamos de

acolher novas possíveis demandas que, eventualmente, convidam o usuário a freqüentar outros espaços, a entreter outras conversas (TEIXEIRA, 2007, p. 103).

Embora saibamos que acolher o sujeito adoecido em suas necessidades seja o fim de nossas práticas e direito constitucional, parece que esse encontro tem se dado de maneira truncada, dificultada por vários fatores, apontados durante a discussão sobre as práticas de cuidado. Nesse momento da análise, as falas dos sujeitos se concentram nesse momento de chegada. É preciso sinalizar que as falas surgiram de forma espontânea, seguindo uma linearidade. Após falarem sobre como foi o início do adoecimento, logo depois continuavam suas falas narrando sobre o processo de chegada ao Centro de Infusão do HGF.

Nessas falas que retratam o processo de entrada na rede de serviços de saúde, são explorados os caminhos percorridos, as dificuldades e as facilidades. Estas facilidades existiram quando se tinha um amigo ou parente que trabalhava no hospital ou algum profissional, que “se interessou” pelo caso e acelerou o processo de entrada, de realizações dos exames e do procedimento cirúrgico, o que vai de encontro à questão do princípio da equidade do SUS.

Odete e Cátia tiveram a “sorte” de contar com a ajuda de parentes que trabalham no hospital. Odete tem um irmão funcionário da área financeira e Cátia uma prima, enfermeira na UTI. Na fala de Odete impossível não questionarmos: quanto tempo esperou o rapaz que morreu, cedendo a vaga para ela?

E aí, **meu irmão trabalha aqui, né?** Mas antes meu filho, ele tava na farmácia, consegui pra eu fazer uns exames, tinha que fazer. Aí ele falou com o meu irmão que trabalha aqui. Aí foi, **deu certo, foi rápido**. Porque eu só ia fazer em novembro, mas tinha um senhor aí ele faleceu. Aí os exames tudo prontos [...] Mas foi rápido **porque o rapaz que ia fazer não resistiu aí ele morreu**. Aí eu entrei no lugar dele. Morreu pra dar a vida pra mim. (Odete)

Aí **eu tenho uma prima aqui, né?** Ela mandou: venha direto pra cá. Aí eu fui, vim pra cá. Cheguei aqui ela disse, vamos pra emergência. E ela me ajudou muito. Assim, né? [...] **Ela é enfermeira, trabalha na UTI**. Eu pedi pra ela, pelo amor de Deus, me ajude, porque eu não agüento mais de dor. Eu tava com muita dor. Como tinha muita gente na minha frente, **ela conseguiu que eu fosse atendida com mais rapidez**. Aí daqui eles mandaram logo eu me internar. (Cátia)

As falas de Antônio, Bruno e Maurício exemplificam os casos em que profissionais de saúde facilitam a entrada no sistema de saúde. A explicação dada por Antônio é o “interesse” dos médicos em resolver o caso. Se sim, o que será determinante para esse interesse? A gravidade da situação, como no caso de

Bruno? Ou no caso de Maurício, o fato de ser jovem (29 anos) e apresentar uma seqüela estética?

Teve exame que eu fui marcar e era pra dezembro. Era [...] Aí quer dizer, eu voltava lá no médico e dizia, o senhor falou pra mim ir agora um exame aqui ainda pra dezembro. Então **eles iam lá e falavam, bote o exame pra logo. Quer dizer, através de amizade, através dessas coisas, num período que num chegou nem a um mês e meio eu já tava operado e já tinha feito todos os exames** [...] Foi como eu lhe disse, tudo foi pela mão de Deus. Deus usa quem ele quer para fazer as coisas pela gente. E ele usou aqueles médicos, usou da minha filha ter vindo e ter sido atendida por eles. E depois logo em seguida o meu problema, que eu já tinha formado um círculo de amizade aqui dentro. Logo em seguida veio a minha doença que os médicos aproveitaram que tinham acabado de operar a minha filha, continuaram e **se interessaram pelo caso e fizeram um atendimento rápido e tudo, né?** (Antônio)

Quando eu cheguei aqui, **ele me encaminhou para um amigo dele daqui.** Mas eu me lembro do residente: rapaz, o seu negócio é sério. Eu conversando com ele, em uma das vezes que eu vim aqui. Olhe, telefone domingo pra mim, que eu marco aqui, **eu tenho um leito pra você.** (Bruno)

Por sorte ele também trabalha aqui (no HGF), então **ela sugeriu que ele me colocasse aqui dentro porque se eu viesse sozinho não ia entrar tão cedo.** Aí ele marcou dois dias depois para eu voltar, que era o dia de plantão dele. De lá para cá eu entrei, mais ou menos 18 de outubro do ano passado e fui fazer exames. (Maurício)

Interessante o relato de Douglas, que teve seu acesso facilitado por ninguém menos do que a diretora do hospital, que se sensibilizou com sua situação e “deu um jeito” de acelerar o processo de entrada.

Quando eu cheguei aqui marquei tudo direitinho e **a moça falou que não tinha vaga, só daqui a dois meses.** Aí eu disse, meu Deus, tenha misericórdia! E aí pra ficar ligando [...] Eu fiquei no corredor, ali tava em obra, aí ah meu Deus do céu! Aí fiquei no corredor esperando para marcar. Aí tinha uma senhora, glória a Deus, com os funcionários da obra. Eu fiquei ali do lado, ali. E quando essa senhora terminou de conversar com os funcionários eu me emparelhei com ela, aí disse, ô meu Deus do céu! Cheguei de São Paulo agora, apareceu essa enfermidade em mim, é séria! A documentação aqui fala que é começo de cirrose e perda no fígado. E a moça falou que para fazer exame, endoscopia daqui a dois meses tem que ficar ligando ainda. E aí essa senhora olhou pra mim, pediu a documentação, o meu nome, e disse: é verdade seu Douglas, tá marcado aqui. E ela olhou, me entregou a documentação. Deu três passos pra frente, e depois retornou: seu Douglas, eu vou ajudar o senhor. Quer dizer, nessa hora já foi o anjo de Deus usando ela. Aí ela assinou para eu procurar a chefe da endoscopia, a enfermeira Germana. **Aí ela colocou o nome dela, Dra. Janaína. Depois que ela assinou, ela se revelou pra mim que era a diretora do hospital.** Em plena segunda-feira eu encontrar a diretora do hospital no corredor, só Deus, né? Na mesma hora eu subi pro segundo andar, já fui lá na endoscopia. Graças a Deus! Germana não tava, apresentei a documentação, apresentei o papel à moça da recepção, ela já foi lá dentro, o rapaz já veio: quem é o senhor Douglas? Eu disse, sou eu [...] Daí comecei a fazer a endoscopia, **aí no mesmo dia já mostrei o resultado que eu recebi.** Esperei uma hora mais ou menos, deitado, aí quando eu saí foi já com o resultado. Aí levei pra ela, aí ela: **seu Douglas vai ter uma vaga, o senhor tem que vir amanhã para se internar** [...] O senhor vai se internar para fazer a sua cirurgia. (Douglas)

O acesso de Adriana foi conseguido através da secretaria de saúde de seu município, Iguatu. Depois de algumas idas de sua mãe até o órgão.

Aí mãe foi lá, **um negócio da saúde, secretaria, sei lá onde é que ela trabalha lá.** Aí falou com ela [...] Aí quando mãe chegou ela disse assim, que nós íamos para Fortaleza terça-feira [...] (Adriana)

Complementando essa questão do acesso ser facilitado de alguma maneira, parece que essa ideia encontra-se difundida entre os sujeitos. Neste trecho da entrevista, Antônio fala que se dependesse de “fazer normal lá por fora”, ele talvez não estivesse vivo para contar sua história. O normal para ele seria esperar sua vez na fila. Mas o que é o normal? Esperar muito? Esperar até que não se possa fazer mais nada?

Mas se dependesse do sistema de saúde pra você **fazer normal lá por fora** eu ainda estaria esperando o primeiro exame [...] Porque eu vi gente marcar exame e pessoas que estavam operadas junto comigo que já vinha há mais de seis meses, agora que tinha conseguido ser operado. Há mais de seis meses fazendo os exames e agora que tinham conseguido a internação. **Enquanto eu fiz todos os exames e me operei em um mês e meio.** (Antônio)

A trajetória percorrida nos serviços até conseguir ter acesso para saber o que está acontecendo, e a partir disso, iniciar o tratamento, é retratada nas falas a seguir. Como dizem os pacientes, é uma espécie de via crucis, uma verdadeira peregrinação, de emergência em emergência, de serviço em serviço.

Aí **eu fui em vários hospitais**, né? E nem nada foi detectado. Aí depois veio uma dor, uma dor constante na barriga que não passava, né? E eles mandaram eu fazer vários exames e não [...] Fui pro Gonzaguinha de Messejana, fui pro Frotinha, e no Frotinha eles mandaram eu ir pro Cesar Cals e **lá eles não conseguiram me atender**, foi quando me mandaram pra cá. Só que aqui, ainda na emergência eles me examinaram toda, né? E nada. (Cátia)

Até que eu procurei o Hospital Geral (HGF), na emergência [...] **Esperei muito! Mas passaram medicamento pra eu tomar em casa**, né? Passaram aquele ibuprofeno [...] Não! Foi não! Fiquei esperando uns 15 dias pra fazer os exames e mais 15 pra receber. Dias úteis, né? Tirando sábado e feriado. (Jaime)

Primeiro **eu tentei telefonar para marcar um médico e nada, nada, nada** [...] Eu peguei telefones de médicos, telefonei para CASSI (plano de saúde). Não, não tenho convênio. Peguei telefone de médico da CASSI. Eu tinha CASSI, eu era bancário. Aí telefonei na UNIMED (plano de saúde) e nada. Olha, a solução é a gente ir na Santa Casa. Aí nós fomos. Minha irmã pegou o carro e fomos para a Santa Casa. Aí saí de clínica em clínica olhando. Tem? Tem? Esqueci até o nome do especialista. O proctologista [...] E nada, nada, até que eu encontrei, encontramos. Então é esse mesmo! Aí marquei, ele me examinou [...] No ICC o médico disse, **rapaz a fila aqui tá maior do que** [...] Só eu tenho 900, um amigo meu tem não sei quantos [...] Olhe, porque nos outros cantos, você pega fila do mesmo jeito. Só tem um médico que eu vou, que é meu dentista, que é hora marcada. **Tudo você pega fila!** (Bruno)

**Foi tanto médico que eu nem sei quem foi primeiro, né?** Fui bem duas vezes ou três no Frotinha da Parangaba. Passavam uns remédios para dor. Mas aí piorava de novo, né? (Teresa)

Me **prometeram uma vaga** lá no Hospital do Câncer acolá, esperei um mês, em tempo de morrer, **e essa vaga não saiu.** (Ronaldo)

**Aí eu procurei o SUS**, porque uma tomografia era R\$ 700,00. Fui no IJF, o chamado Frotão, **depois de três dias eu consegui uma tomografia lá.** Fui pela emergência, primeiro dia eu não consegui, saí de lá meia noite, cheguei lá 16h40min da tarde. No outro dia depois de muita briga eu consegui a tomografia [...] Porque no Leiria de Andrade foi sugerido uma tomografia e um ultrassom do olho. Lá no IJF **ele tinha a máquina, mas não quis fazer o ultrassom, só a tomografia.** (Maurício)

No dia 31/10/2009, eu vim pra emergência aqui, através, já a mando do Hospital São José, que eu corri primeiro para o Hospital São José, por ser mais perto do Montese, por ser à noite [...] Chegando aqui na emergência, me atenderam, correram, me mandaram logo para a endoscopia [...] **A endoscopia viu o risco iminente de morte realmente.** (Marcelo)

Para conseguir agilizar o processo de descoberta da doença, devido à dificuldade de conseguir pela rede pública de serviços de saúde, alguns relatos mencionaram a necessidade que os entrevistados tiveram de procurar a rede particular para custear consultas e exames. Através de sacrifícios feitos pelo paciente e sua família, pagaram exames de custo elevado para sua realidade financeira.

[...] E peguei a procurar hospitais, médicos e emergências e tudo. Andei ainda por médico particular. **Paguei exames caros** [...] (Teresa)

**Só veio contactar realmente foi quando eu fiz uma ultrassom particular**, aí levei pro médico do Frotinha e lá ele disse que não podia ver, mas que tinha alguma coisa relacionada ao fígado e alguma coisa que não dava para ele ver perfeito, entendeu? (Cátia)

[...] Aí começamos a andar nos hospitais e começaram a pedir exames. E faz exame daquilo e faz exame daquilo outro. E pediram exame caro de 1.000 conto, exame de 800, exame de 700, eu sei que, aí não é problema, eu sei que eu fiz [...] **Pelo SUS custava muito e o negócio tava** [...] **Eu tava tão doente que eu não podia mais esperar, né?** Aí fiz lá. **Paguei caro**, mas pela saúde da gente, a gente faz tudo, né? (Ronaldo)

O ultrassom eu fiz na Duque de Caxias, depois daquela igreja. **Tive que pagar**, foi particular, em uma clínica. Foi numa clínica particular evangélica. (Douglas)

Até descobrir **eu paguei todos os exames e consultas.** (Maurício)

Nesse relato da paciente Adriana, residente em Iguatu, cidade que fica localizada no centro-sul do estado, temos um exemplo interessante de como muitas vezes se dão os caminhos de quem busca ajuda para o sofrimento do adoecimento de câncer. Principalmente em municípios carentes de uma rede estruturada de

saúde, que proporcione, sem clientelismos ou favoritismos, o acesso ao direito à saúde.

Fui num médico que é daqui (Fortaleza) que ele opera lá (Iguatu), sabe quem é? Fui nele e **ele cobrou R\$ 13.000,00** da minha cirurgia. Por quatro dias, R\$13.500,00, mãe quase corre louca da sala dele, viu? [...] **Meu pai é apicultor e minha mãe é costureira, só que no momento ela não tá fazendo nada** [...] Aí mãe quase que fica doida. Nesse dia foi um estouro lá em casa. R\$ 13.500,00 por quatro dias, porque passou de quatro dias era R\$ 150,00 a diária. Isso ele opera e vem pra cá, porque lá não tem especialista desse não. **Ele me operaria lá e tchau** [...] Aí minha mãe ficou doida, por causa do preço e nós. **Como é que nos íamos arranjar esse dinheiro? Se vendesse a casa ia morar aonde?** (Adriana)

Dos doze sujeitos da pesquisa, três eram oriundos de outros municípios e estavam hospedados em casa de parentes e amigos, visto que o hospital não dispõe de casa de apoio para os pacientes vindos do interior. Alguns tecem reflexões acerca dos serviços de saúde disponíveis em sua cidade. Talvez, se nunca tivessem se deparado com a situação em que se encontram, não teriam parado para pensar.

Graças a Deus deu tudo muito certo, **se eu fosse esperar por Iguatu eu já tinha era** [...] (Adriana)

Só uma coisa que eu sinto desgosto em Juazeiro, ainda é preciso, o atendimento é muito diferente, é muito [...] Porque lá no Cariri precisa muito de uma pessoa dedicada assim igual a ele (médico do Centro de Infusão) nesse setor. **Porque você vê que, não é brincadeira, só tem Fortaleza. Então, tá muito carente.** Precisa, mulher! Olhe, o hospital que tem em Juazeiro que tão terminando, é preciso gente, é preciso! **Porque existem tantas pessoas, tantas pessoas que precisam e que não tem acesso.** E que não tem essa chance, entendeu? E que não tem um Dr. Roberto desse que teve na minha vida, entendeu? **Que não teve! E não tem não, e por quê?** (Margarida)

A história de Maurício reflete uma dificuldade maior, a questão de quando se precisa de tratamentos que o seu estado não dispõe. Ele não aceitava o tratamento de radioterapia convencional, pois sabia das seqüelas que teria. O tratamento só existe em hospitais particulares de São Paulo. Deu-se início a uma disputa judicial para que o estado pagasse pelo tratamento.

A alternativa que ele me passou foi a radioterapia de intensidade modulada, que é uma radio localizada só no tumor, **mas isso tinha um custo, de mais ou menos uns 50 mil reais. E só tem em São Paulo, no Sírio-Libanês ou no Albert Einstein.** Então em novembro mesmo eu consegui repor parte do recurso e fui para São Paulo tentar o tratamento [...] **Ah, vendendo coisas. Minha namorada vendeu o carro dela, alguns amigos ajudaram, a gente fez empréstimo. Só que a gente não conseguiu o suficiente para pagar o tratamento** [...] Então lá eu tentei Hospital das Clínicas, o AC Camargo. **Só que eu passei quase 2 meses lá e não consegui acesso a nenhum hospital pelo SUS, nenhum.** O único que eu consegui foi o Heliópolis, mas foi por mandado judicial. Até então eu tinha entrado contra o Estado que era para fazer TFD, que é o tratamento fora do domicílio, o



**Estado era obrigado a pagar por não ter aqui.** [...] A gente entrou com a ação contra o Estado, o município e o governo movendo uma ação para pagar esse tratamento [...] A juíza deferiu várias vezes em meu favor a obrigação do Estado de pagar. Eu passei a freqüentar a secretária de saúde todo dia, toda semana que podia. Até que eles resolveram me mandar. A gente conseguiu apreender o dinheiro das consultas e eles pagaram minha passagem para ir, dizendo que o hospital me receberia, o Sírio-Libanês, mas simplesmente só me mandaram. **Estadia, alimentação, passagem, tudo por minha conta, tudo.** [...] Isso, consegui, **mas foi muito difícil, muito doloroso.** Apesar disso ainda gastei muito dinheiro do bolso com estadia, passagem, alimentação e alguns exames. Só de exame de sangue eram 600 reais. (Maurício)

Transparece nessa categoria, exemplificada através das falas, que a luta pelo direito à saúde é árdua, difícil. Porém, de várias maneiras, o sujeito tenta construir essa trajetória.

### 6.2.2 O processo do diagnóstico da doença

O processo de descoberta da doença pode ser vivenciado de maneira angustiante. Desde quando os primeiros sintomas da doença aparecem, a confirmação do diagnóstico é algo que ronda os pensamentos, a intuição. Percebe-se nas falas encontradas nos sujeitos da pesquisa que existiu uma demora na confirmação do diagnóstico, seja pela dificuldade em conseguir marcar os exames, ou mesmo em recebê-los, seja pela falta de especialistas na área, que saibam com segurança o que estão afirmando. Mas o que é mais grave, é que vemos os diagnósticos serem dados quando a doença já se encontra bastante avançada. O que contraria a Política Nacional de Atenção Oncológica, que afirma a importância do diagnóstico precoce. Este deveria ser realizado visto que toda a rede estaria organizada para atender o paciente.

As neoplasias se configuram em vários tipos de doenças. Sabemos que algumas, como de mama e de colo uterino, podem se beneficiar com ações preventivas e de diagnóstico precoce. Outras já não são possíveis, sendo descobertas em estados já avançados. Desta forma, políticas de enfrentamento do câncer pretensamente pautadas na integralidade, deveriam contemplar ações tanto no âmbito da assistência quanto da prevenção. Nesse sentido, garantiria o direito de quem se encontra adoecido de todo e qualquer tratamento de acordo com sua

necessidade, como o direito dos que ainda não se encontram adoecidos do benefício das ações preventivas (MATTOS, 2007b).

Nessa fala a seguir, o médico desconfiava que fosse pedra nos rins a dor sentida. Demorou mais de um mês para Jaime ter confirmado o seu diagnóstico. Vale reforçar que o paciente já apresenta metástase cerebral. Nesse trecho colocado aqui, ele fala de maneira irritada pela demora em receber uma resposta para o que sentia.

Aí foi que **o médico disse que era pedra nos rins a minha dor**. Aí **depois concluíram que não era pedra**. Fizem outros exames, eu passo muito com dor no testículo direito. E fizeram outro raio x e não tinha mais pedra, mas a dor continuava [...] Aí me internaram, eu passei trinta dias internado aqui, fazendo todo tipo de exame, de sangue. Trinta dias internado aqui no terceiro andar. Aí fizeram a biópsia, da biópsia demorou mais 15 dias pra receber o resultado. Aí foi que o médico disse pra mim que era câncer por trás do rim, uma massa por trás do rim. **Já não era por dentro, não era pedra, por trás do rim tinha uma massa e essa massa ia direto pro testículo direito** [...] (Jaime)

Nesses outros trechos selecionados é possível sentir a sensação desse movimento, de ir a um lugar para fazer o exame, depois para pegar o resultado. Levar para o médico ver o resultado, ele percebe que precisa de mais exames. Faz mais exames, volta para pegar o resultado, leva para olhar novamente. E isso até a confirmação do diagnóstico. Imaginamos como esse momento deve produzir angústia. É possível perceber sentimentos ambivalentes, uma oscilação entre o otimismo de que não deve ser nada, e o pessimismo com a notícia de que tem câncer.

**Fiz vários exames**. Tomografia, exame de pulmão, coração, de sangue foram vários, como é aquele que a máquina passa pela gente? Ressonância, fiz dois, aí fiz colonoscopia aí deu um tumor no intestino [...] Eu digo assim, **porque é uma coisa que a gente não espera. Mas aconteceu, né?** (Odete)

**Paguei exames caros e não descobriu o que eu tinha** [...] Aí ele não pôde tirar o caroço, ele era muito grande, podia dar uma hemorragia, então foi feita a biópsia. Aí com o resultado da biópsia aí já botaram para eu fazer quimio. (Teresa)

[...] E **eles mandaram eu fazer vários exames e não** [...] Só que aqui, ainda na emergência eles me examinaram toda, né? **E nada** [...] **Eu não sabia o que estava acontecendo** [...] Fiz uma cirurgia, né? [...] Passei 15 dias internada aqui [...] Aí tudo bem, eu fui pra casa. Quando eu vim pro médico, que eles fizeram a biópsia, né? **O resultado da biópsia que eu vim ficar sabendo**. (Cátia)

E aí eu vim pra cá, o médico aqui examinou, olhou e disse que não era [...] O proctologista [...] ele me examinou. Aí, rapaz, eu não encontrei nada não, **tenho a impressão que tem que fazer exame. Tenho a impressão que o negócio é muito sério** [...] Ele chegou e disse, olhe, eu tenho a impressão que foi antes, olhe, **eu tenho impressão que é câncer, 95% de ser maligno**. (Bruno)

Fui no posto de saúde, né? No Jardim. Aí o Dr. Washington me examinou, né? Ele falou, seu Douglas, isso não será devido a comida? O senhor chegou aqui agora,

depois de ter ficado 14 anos direto em São Paulo. Eu disse, não doutor, eu estou sentindo aqui uma massa do lado direito. Aí ele me examinou e viu a massa localizada no lado direito. Aí pediu um ultrassom, e no ultrassom deu perda no fígado e ascite, começo de cirrose, né? [...] Aí voltei para o Dr. Washington e ele me passou pra cá, para o Hospital Geral [...] **Ela olhou e já viu que era sério. Quando ela viu o que vinha na endoscopia ela descobriu que o problema era sério, né?** Aí ela já viu que tinha uma vaga, né? Seu Douglas, o senhor não pode perder essa vaga! O senhor vai se internar para fazer a sua cirurgia. (Douglas)

Na história de Margarida, o diagnóstico foi dado de forma precoce e erroneamente. Porém, ela não aceitou, pois pelo seu repertório de conhecimento, os sintomas da leucemia não eram iguais ao que estava sentindo, fato que foi confirmado depois por outros especialistas. É possível sentir em sua fala a surpresa, o espanto pela demora em descobrir de que se tratava sua doença. Como o câncer de Margarida (linfoma do manto) era raro, foi preciso um esquema que envolveu até outro estado para a confirmação de seu diagnóstico. Demorou quase um mês para que houvesse certeza do que se tratava sua doença.

Aí fui, contei toda a minha história e tudo, **aí ele me pediu uma bateria de exames** [...] Ele me pediu um mielograma, quando cheguei lá ele disse, **você está com leucemia aguda. Leucemia aguda? Mas eu não estou sentindo os sintomas que eu sempre ouço falar** [...] Aí meu esposo disse assim, a gente vai ter calma, vai ter calma. Você primeiro vai passar em um outro hematologista. Assim, fui pra ele, me orientou e disse, eu vou lhe encaminhar para o César Cals em Fortaleza [...] Descobri o diagnóstico [...] Passou 24 dias pra descobrir, você acredita? **Porque eu fiz 6 mielogramas. É horrível** [...] Teve um que foi pra São Paulo, o hospital pagou. Porque estava existindo aquela diferença, né? Então ele bateu bem certinho com o do Emílio Ribas, pra poder eles ter a certeza. Aí quando o exame chegou ele disse, pronto, **a leucemia está descartada. Aí eu aliviei, é lógico, né? Agora a gente deve fazer Raio X, ultrassom e tomografia.** Aí a gente vai descobrir o que é, porque não é possível. Quando fez tudo isso ele disse, agora a gente tem um diagnóstico, você está com linfoma do manto, uma doença rara, mas se você quiser a gente vai tratar. Eu disse, eu quero! Não custa nada tentar, to aqui pra isso. (Margarida)

Ao descobrir que o último exame feito era para ter sido o primeiro, Adriana demonstrou chateação. Além da demora para descobrir o que tinha, prolongando suas dores e conseqüentemente seu sofrimento, ela teve que pagar por todos os exames.

**O último exame que eu fiz foi a colonoscopia, era pra ter sido o primeiro, e eu não sabia** [...] Porque eu dizia ao médico o que era que eu sentia e ele não passava, **como é que eu ia adivinhar?** [...] Depois que eu soube o que era que tinha dado nos exames, era pra ter sido o primeiro. **Mas eu não sabia né** [...] Porque deu um problemzinho no fígado e no intestino, tanto na colonoscopia como na tomografia. (Adriana)

Deste modo, percebe-se que o mais difícil para o sujeito é quando este tem certeza de que algo está diferente e o que escuta é que ele não tem nada. Maurício passou semanas com o olho fora de órbita, com dores e sem conseguir dormir.

Durante sua entrevista, fez questão de mostrar uma foto de como ficou seu rosto. Como se quisesse confirmar que não era exagero, que estava certo em sentir o que relatou. O outro não legitimou seu sofrimento, sua dor, sua necessidade não foi acolhida, não foi percebida.

Só que **depois de quatro especialistas, sempre fazia exames e dizia que não tinha nada** [...] **A médica, o olho totalmente grande, ela disse que não tinha nada. Então achei totalmente um absurdo eu estar com o olho muito grande, saindo de órbita e não ter nada, né?** [...] Então eu pedi pra ela ver alguma coisa porque isso não era normal. Então ela disse que a única maneira de saber era através de uma tomografia [...] E ele não soube interpretar a tomografia. Então do lado da sala dele tinha uma otorrino [...] Eu voltei no oftalmo e exigi para ele que, como amigo de profissão, fosse lá pedir para ela analisar. Aí dessa forma ela olhou, analisou e constatou que tinha uma massa muito grande na minha testa [...] Depois que o médico foi lá. Aí ela analisou que tinha uma massa extensa aqui, que descia pelo septo e tava formando um tumor sobre o olho [...] e seria até caso de cirurgia urgente [...] Passei 25 dias internado [...] **Fiz biópsia, fiz novas tomografias, ressonância magnética e depois fiz imunohistoquímica para saber o que era, porque na biópsia não deu** [...] Porque na biópsia ele soube que era câncer, mas não sabia qual era a classe [...] (Maurício)

### 6.2.3 O relacionamento com os profissionais de saúde

Falar sobre a rede de serviços de saúde nos remete a algo distante, não palpável. Sabemos que existe, mas é difícil descrevê-la, dizer que forma possui. Fica mais fácil entendê-la quando a pensamos a partir da rede de relações estabelecidas entre os diversos sujeitos que a compõem, o que Merhy (1997) chama de plano micropolítico, na interação entre usuário e profissional de saúde. De acordo com essa perspectiva, a realização do trabalho em saúde depende quase que inteiramente da materialidade do encontro entre sujeito e profissional de saúde. Nas conversas, que produzem relações, fundamentais para a construção do cuidado em saúde. Portanto, o trabalho em saúde seria sempre relacional (MALTA & MERHY, 2010).

Pensar esses espaços de encontro como plenos de capacidade de mudanças na conformação de como hoje se encontram as práticas dos profissionais, colocamos uma perspectiva nova. Uma perspectiva de que talvez o que almejamos, queremos e acreditamos não é da ordem do impossível, ou é algo acima de nossa capacidade. Coloca a dimensão de que o que queremos pode ser realizado e

conquistado nesse dia-a-dia do fazer saúde. Este espaço pleno de encontros, de produção de subjetividades, pode ser um espaço também de transformações.

Sabemos que se não alterarmos o modo como os trabalhadores de saúde se relacionam com o seu principal objeto de trabalho – a vida e o sofrimento dos indivíduos e da coletividade, representado como doença – não basta corrigirmos procedimentos organizacionais e financeiros das instituições de saúde (MERHY, 1997, p. 126)

Como discutido durante todo o trabalho, encontramos em muitas ocasiões as práticas de saúde presas pela lógica da biomedicina. Essa lógica se coloca ainda como uma espécie de barreira, influenciando a assistência em saúde, dificultando o trabalho em equipe e o reconhecimento das singularidades dos sujeitos. Não negamos todos os benefícios trazidos pelo conhecimento médico, pelo contrário, esse conhecimento tem sido responsável por vários avanços na melhoria da saúde das populações. O que se deseja ressaltar neste trabalho é que ela possa se transformar, aceitando a contribuição de outros olhares, da idéia de compartilhar conhecimento, de trocas e disponibilidade de encontro com o outro.

A integração de uma ética de trabalho em equipe, que fomenta a cooperação entre os profissionais e reconhece a singularidade dos sujeitos, com princípios e valores compartilhados por profissionais e usuários, é o que pode permitir que o cotidiano dos serviços se destaque como um território de luta para a concretização dos princípios que regem o SUS, transformando conflitos e discontinuidades em positividade (BARROS & PINHEIRO, 2007, p. 124)

Nas falas registradas aqui, tentamos captar como se processa essa relação dos profissionais de saúde com os sujeitos adoecidos de câncer. Importante destacar que não foi possível obter um local reservado para as entrevistas. Estas foram realizadas na sala de quimioterapia, junto com outros pacientes e com o livre acesso dos profissionais que trabalhavam no Centro de Infusão. Sabemos que no imaginário dos pacientes ronda o medo de serem punidos de alguma maneira caso algo desagradável seja dito a respeito dos profissionais. Consideramos importante apontar esse fato.

Na fala de Teresa constatamos o quanto é importante o diálogo, escutar, perceber o que aflige o outro. Este se encontra inserido num mundo totalmente novo, o da sala de quimioterapia. Tudo o que é novo causa angústia, medo, insegurança. Uma explicação simples repercute no sentido de aliviar a ansiedade e facilitar sua inserção nessa nova realidade que se impõe.

Primeiro dia que eu cheguei aqui para tomar remédio fiquei muito nervosa, não sabia como era. Mas aí **as meninas conversaram comigo**: a senhora já tomou soro no hospital? É do mesmo jeito. A gente não sabe, mas agora a gente já sabe tudo. (Teresa)

Ao relatar o diálogo que teve com o médico, Adriana nos dá a dimensão de que não é preciso muito para o sujeito se sentir cuidado. Uma frase simples demonstrou atenção e preocupação com o caso, num movimento de fazer o melhor para ela. Interessante notar que essa atitude foi alvo de estranhamento, visto esta forma de tratar não ser a usual. Conforme Adriana, os médicos não olham e nem tocam nos pacientes em sua terra, a cidade de Iguatu. Será que esta situação acontece apenas em sua cidade?

Teve um dia que ele chegou pra mim e disse: ontem de noite eu não dormi pensando em você. Menina, ave Maria, **eu achei tão bonito!** Porque lá na minha terra, isso ia acontecer? Um médico dizer isso pra você? **Eles não pegam nem em você pra começar!** “Essa noite eu não dormi pensando em você”, então era a outra cirurgia que era pra fazer. [...] Ele fez um exame de toque em mim, eu morro de vergonha. Nove horas da manhã, ele pegou e fez um exame de toque tirando as fezes. Mulher, **foi o dia pior da minha vida**. Aí ele disse, agora vou dar uma lavagem. O mundo desabou aqui na minha barriga. Mas era uma dor tão grande que naquele dia pensei que ia morrer. **Eu passei o dia chorando, chorando. Passei o dia chorando [...]** Então eu fiz o exame e ele disse que eu ia ter que me operar de novo. Eu não acredito não! Minha amiga, eu saí do chão. Aí **ele já pegava na minha mão, ficava conversando, dando a maior força**. Porque eu me acho muito forte, mas aí você só abaixa a cabeça assim realmente se você for fraco, porque eles deixam você no alto, sabe? Bem em cima. **Isso ajuda muito a gente**. (Adriana)

Depois de realizar um exame extremamente invasivo, Adriana ficou bastante mobilizada emocionalmente. Conta que foi o apoio da equipe e do médico que fez com que ficasse “forte” para suportar os momentos difíceis da internação. Esse apoio se deu através do toque (pegar em sua mão) e da conversa (suporte emocional).

Outro relato interessante é o de Marcelo. Ele enaltece a equipe do Centro de Infusão por sentir por parte dela preocupação, cuidado, atenção e carinho. Até mesmo por parte da diretora do Centro, que antes de viajar procurou saber como Marcelo ficaria em sua ausência, num verdadeiro gesto de responsabilização pelo sujeito. Mais uma vez, devemos notar a repercussão dessas atitudes na subjetividade do sujeito adoecido de câncer.

Aqui no Centro de Infusão todo mundo se preocupa com a gente, as meninas não relaxam com a gente, elas tem uma atenção fantástica com a gente. O Centro de Infusão aqui é simplesmente fantástico. **Não falham em nada, não relaxam em nada, é um paparcado danado com a gente, um cuidado danado com a gente mesmo, mesmo! Mas elas fazem o que pode, o que não pode [...]** O Centro de Infusão, quem falar alguma coisa daqui, mande falar comigo. Não tem erro, não tem defeito aqui. Defeito aqui é faltar alguma coisa, que não é por negligência do pessoal

daqui, é por negligência da direção, do almoxarifado, ou de qualquer outro setor, nunca daqui. Aqui, Dra. Conceição foi entrar de férias, antes disso procurou me chamar, saber de mim o que estava faltando, se ia faltar. Se dava tempo ela ir e voltar de férias. **Para não faltar nada pra mim.** É assim aqui. É muito bom! Quando se faz a coisa certa, ninguém acha nada não. É obrigado a reconhecer que é muito bom, entendeu? (Marcelo)

Nos relatos de Ronaldo, Cátia e Adriana, a ideia que temos é de que sim, eles consideram que foram bem tratados e que foram atendidos em suas necessidades. Mas, em contrapartida, está contida uma idéia de que, se isso aconteceu, foi o acaso, algo não habitual. Ronaldo afirma que se as pessoas reclamam é porque tiveram menos sorte que ele. Cátia registra que não esperava esse tratamento por ser um órgão do governo, e Adriana relata ter ficado com vergonha por ter sido tão bem tratada, considerando o fato de ter sido tratada por uma equipe boa, remetendo mais uma vez o cuidado a uma questão de sorte.

Pois sim, fui internado aqui, mas graças a Deus, depois que eu cheguei aqui, não posso falar nada mal do hospital. **Muito bem cuidado, muito bem tratado, o pessoal que trabalha aqui muito atencioso, muito delicadas as enfermeiras, o médico.** Então assim, do hospital mesmo eu não tenho nada a falar. Só de coisa boa, que pra mim não me faltou nada até agora. Se faltou pra alguém, mas pra mim eu não posso dizer que faltou porque eu não vou dizer, né? É sim, se me trataram bem e não lhe trataram, o problema não foi meu, sabe? **Você teve menos sorte do que eu, né?** Tive um tratamento ótimo, ótimo [...] Aí eu sempre falo, pois **lá no hospital que eu me trato eu sou bem tratado, sou bem cuidado, sou respeitado, olha, lá tem tudo pra mim, graças a Deus.** Posso falar mal do hospital não. Muito bom! (Ronaldo)

**Fui muito bem tratada,** aqui é muito bom, sabe? Não tenho o que reclamar do HGF de jeito nenhum. E é assim, medicação, as enfermeiras são ótimas, não tive do que reclamar [...] O que eu tenho a dizer é que **eles me deram uma nova vida.** Porque se eles não tivessem me atendido na emergência eu acho que não estaria agora conversando com você, entendeu? Mas fui muito bem atendida, assistida nos exames, na cirurgia, até a quimioterapia, que pensei que não tivesse aqui que teria que fazer em outro local. Então pra mim, o que eu digo é que eles me deram uma nova vida. **Se eu tô aqui hoje conversando com você eu tenho que agradecer a eles. E por ser um órgão do governo, já que é muito comentado.** (Cátia)

[...] Ave Maria, a nutricionista me tratava tão bem que às vezes eu tinha era vergonha do jeito que ela me tratava [...] Era bom, **ainda bem que a equipe que eu peguei era boa.** As enfermeiras, os médicos tudo era bom. (Adriana)

Bruno também considera que foi muito bem atendido. Mas não esquece a “cara feia” da enfermeira. Em um momento extremamente delicado vivido pelo sujeito adoecido de câncer, qualquer gesto que não seja de cuidado e suporte marca essa experiência. Bruno utilizou o bom humor como ferramenta de enfrentamento, tentou se colocar no lugar da profissional, mas e quem não possui esse tipo de repertório? Como poderia ter ficado?

***Eu tive tratamento VIP. Eu acho que se eu tivesse feito particular eu tava arrependido.*** Só teve uma hora que fiquei meio assim. Foi quando depois da cirurgia ***eu vi uma enfermeira com cara feia***, eu até brinquei, porque eu gosto de brincar. Mas depois eu entendi, nem todo dia a gente acorda de bom humor, né? Eu não sei se ela tá com marido, com o filho, com a mãe [...] Eu fiz amizade com ela. Eu tenho que agradecer aqui também, ***fui muito bem atendido.*** (Bruno)

A entrada de Marcelo no Hospital Geral de Fortaleza foi marcada por momentos de desrespeito e negligência vivenciados na emergência da instituição. Ao relatar essa história, foi possível sentir toda a carga afetiva contida em suas palavras e na escolha de entrar com um processo administrativo contra o hospital. Ter ficado em uma cadeira no corredor e ainda não ter sido legitimado em sua indignação por conta dessa situação por uma auxiliar de enfermagem foi, para Marcelo, uma experiência difícil de esquecer.

***Aí me mandaram ficar na cadeira ali no canto.*** Eu disse, moça, olha esse negócio aí, que esse negócio aí eu vou é morrer já, já. Não, o senhor vai ficar ali. ***Mas como é que pode um negócio desse aí, você me mandar prali? Aí ela disse, os outros não ficam? Porque você não vai ficar?*** Não vou não, você vai ter que fazer alguma coisa. Aí inventei de falar me admirando. Rapaz, pra cada palito de fósforo que a gente compra, vai embora um bocado de imposto sem a gente querer, para pagar vocês. E vocês têm um tratamento desses com a gente? ***Pois deixe de pagar imposto, vá pagar a UNIMED!*** Peguei o táxi e vim embora pra casa, eu vou morrer em casa. Peraí senhor. Peraí por ninguém! Fui embora pra casa [...] ***Aí eu vim praqui de novo, aí me trataram um pouco melhor, mas mesmo assim me botaram numa maca, já não me botaram em cadeira, me botaram numa maca, madrugada.*** [...] ***Mas o que me entristece mesmo foi o atendimento da emergência, que é uma tristeza, é uma tristeza*** [...] É deprimente. E o que é mais irritante é o atendimento. E não adianta você pedir socorro, não adianta dizer que vai morrer, que ***alguns ficam fazendo hora com a sua cara. Alguns pouquíssimos da emergência que se sentem sensibilizados com alguma coisa, alguns pouquíssimos*** [...] ***Eu tenho problemas com a falta de cuidado, com o desleixo, com o descaso.*** (Marcelo)

Preconiza-se dizer sempre a verdade para o paciente, numa relação pautada pelo respeito e confiança. Mas acreditamos que o profissional necessita desenvolver uma sensibilidade para o manejo de situações difíceis como essa, de comunicar ao paciente o diagnóstico de câncer. É preciso perceber o momento e a forma mais adequada de se dar as notícias, fato totalmente diverso do que ocorreu com Margarida, esta ficou tão marcada pela experiência da forma como recebeu a notícia de estar com câncer, que durante toda a sua entrevista mencionou quatro vezes o episódio.

Aí fui, contei toda a minha história e tudo, aí ele me pediu uma bateria de exames. Aí fiz, ***quando voltei lá ele me fez assim, um bicho. Eu quase morri do abalo, sabe? Da forma como ele falou.*** Aí eu disse, meu Deus, pelo amor de Deus, como eu vou fazer isso? Ele me pediu um mielograma, quando cheguei lá ele disse, você está com leucemia aguda. Leucemia aguda? Mas eu não estou sentindo os sintomas que eu sempre ouço falar [...] ***Eu sempre vou acompanhada, nesse dia***



**eu fui só. Aí quando eu cheguei caí em prantos** [...] Aí nesse dia ele disse, você vai imediatamente para Fortaleza porque aqui não tem condição. **E a qualquer momento você pode começar a sangrar pelo ouvido, pela boca, por qualquer canto. Ele ainda acrescentou essa informação. Você acha? O médico lhe matar assim!** [...] Quando eu cheguei em casa e disse pro meu esposo ele disse, **não ele não é Deus não!** Como é que ele faz uma coisa dessas? Olhe, isso não pode, Margarida, ele não poderia dizer isso pra você. Aí você, ô, **sua cabeça... dá um nó! Ô, dá vários!** [...] **Vai pra um que chega lá, lhe mata logo! Aí você não tem a fé, como que você vai vencer? Você perde todas as suas energias. A pessoa diz um negócio desses? Isso não é de profissional. Eu fiquei muito abalada, eu não vou mentir. Cheguei em casa em pranto. Tem que entender o paciente, porque uma doença dessas, você chegar e dizer... Não é uma febrezinha, não é assim não!** (Margarida)

No relato de Adriana, temos a exemplificação da discussão sobre as metáforas do câncer. Ainda é comum o fato de não querer mencionar o nome da doença, como se esse gesto fosse capaz de trazer má sorte, coisas ruins. No encontro com a psicóloga do hospital, Adriana se sentiu desrespeitada com o fato da profissional querer obrigá-la a dizer o nome “câncer”, mesmo depois de dizer várias vezes que não queria. Mesmo uma profissional da área da psicologia, que “deveria” ter uma sensibilidade maior na questão dos encontros com a alteridade, o que vemos aqui é uma forma de tentar impor ao outro aquilo que julga melhor para ele. Não respeitando e não compreendendo o momento de sair de cena, visto que mesmo assim continuava os “atendimentos”.

Mulher, ela chegou conversando, qualquer pessoa pode conversar. **Mas não me obrigue a falar o que eu não quero, entendeu?** Eu não pedi. Quando ela chegou pediu logo pra mãe sair, e eu sou muito apegada à mamãe. Aí mãe saiu, eu já não gostei. Aí mãe veio, ela pediu de novo pra mãe sair, aí foi que eu não gostei. Que ela tinha feito a pergunta que eu não gostei, não é nem que eu não gostei [...] Eu disse, **não mulher eu não quero falar não, posso escrever no papel?** Que isso é uma coisa minha, que aconteceu comigo. **Eu nem disse e nem digo, o nome na minha boca,** não sei não. **Ela insistiu tanto** [...] Não, do que foi tirado de dentro de mim. Ela queria ouvir da minha boca. Eu disse eu não digo. Se você quiser eu escrevo no papel o que foi tirado de dentro de mim, mas da minha boca você não vai ouvir. Ela disse, **mas que eu quero ouvir é da sua boca. Pois eu não vou dizer.** Aí pronto. **Nunca mais eu gostei dela.** [...] Ela disse, não eu sei, mas eu quero ouvir é da sua boca. O nome do que tinha tirado do intestino. O que tava empatando de eu fazer coco. Só isso. Aí pronto desde esse dia nunca mais eu gostei dela. **Mesmo assim ela ainda vinha.** Eu não olhava nem pra ela. (Adriana)

Maurício fala de maneira simples e ao mesmo tempo profunda, aquilo que tentamos dizer durante todo esse estudo. Por mais que os profissionais de saúde saibam sobre as doenças e seus tratamentos, em primeira instância é o sujeito que sabe de si. Estar rigidamente preso a protocolos do que pode ser considerado urgência e emergência, como no caso do atendimento de Maurício, pode abrir a possibilidade de ruídos na comunicação, trazendo como consequência mais sofrimento para o sujeito. A frase “ela conhece de medicina, mas meu corpo quem

conhece sou eu” exemplifica bem, mais uma vez, a importância de valorizarmos a narrativa do sujeito sobre sua experiência de adoecimento.

E ele não soube interpretar a tomografia. Então do lado da sala dele tinha uma otorrino, e essa,  **muito estúpida**. Eu cheguei e fui pedir para ela analisar e **ela simplesmente me expulsou da sala dela dizendo que lá era só emergência e urgência**. E nesse caso aí, nessa situação, eu já estava com 96 horas sem dormir, direto, direto, elétrico. Eu não dormia. Não encostava a cabeça em canto nenhum, só ficava com a cabeça assim, suspensa. **Falei pra ela o que era então urgência/emergência estando eu no estado que eu tava, totalmente deformado o rosto e não tinha quem interpretasse a imagem**. Até que eu voltei no médico, depois dela ter me expulsado duas vezes da sala dela, eu voltei no oftalmo e exigi para ele que, como amigo de profissão, fosse lá pedir para ela analisar. [...] Porque **o paciente nunca é levado em consideração o que ele fala, é só o que os médicos falam**. E isso eu não concordo 100%. Eu costumo falar pra doutora que **ela conhece muito de medicina, mas meu corpo quem conhece sou eu**. Até onde ele suporta, o que dá pra levar e o que não dá pra levar. O que dá pra agüentar e o que não dá pra agüentar. (Maurício)

#### 6.2.4 Reflexões e concepções acerca da rede de serviços de saúde

Para finalizarmos a análise da dimensão da rede de serviços de saúde, achamos oportuno colocarmos alguns relatos dos sujeitos acerca do que pensam sobre esta rede. São alguns relatos que contém os sentidos dados por eles para a forma que encontraram os serviços de saúde, carregados de indignação e ao mesmo tempo de esperança por mudanças. Esse é o verdadeiro exercício da democracia e autonomia, de ser sujeito de sua história, autor e ator de sua trajetória.

Embora tenha tido a chance de ter todo o seu processo de entrada, de diagnóstico e tratamento facilitado pela equipe médica que tratou de sua filha, Antônio analisa o que poderia ter acontecido se isso não tivesse se concretizado. Na época em que as entrevistas foram realizadas, a propaganda eleitoral e todas as discussões sobre a eleição do novo presidente estavam fervilhando. Antônio alisa o sistema de saúde brasileiro e fala o que pensa sobre os políticos.

Eu estaria esperando pelo primeiro exame que seria em dezembro. E só Deus sabe quanto ao resto, quando eu seria operado, talvez até morrido. **Assim é o nosso sistema de saúde no Brasil**. [...] Tem gente que sofre mais um pouquinho. Mas eu tenho que pedir a Deus e orar por eles que não sofram, para que tenham uns tratamentos melhor, porque esse nosso Brasil eu acredito que só se Jesus descesse e fosse comandar novamente. **Porque na mão desses homens que nós temos no poder... Só Deus!** Só Jesus porque esses nossos políticos é uma vergonha. **A gente tem que votar para se tornar um cidadão, e votar em alguém a gente tem que votar**. [...] Que Deus possa tocar o coração deles e que eles possam fazer alguma coisa, pelo menos pela saúde, pela educação. Que eles sabem que é tanto

disso que o Brasil precisa que o tema que eles usam dizendo que vão fazer. Só que depois não fazem. **Porque se ele der educação ao povo, o povo vai tomar conhecimento, vai ter conhecimento político, neles mesmo eles não vão votar depois.** Eles deixam que o povo fique no cabresto ali, de não sabe nada pra eles poder comandar. E a saúde eles sabem se der a saúde as pessoas elas vão ter uma vida melhor. É isso o que eles querem, querem deixar a pessoa naquele cabresto de necessitar deles e de viver na mão deles. Enfim, isso é nosso Brasil. (Antônio)

Após narrar a experiência vivenciada na emergência do hospital, pergunto a Marcelo se ele tem explicação para a maneira com que foi tratado pela auxiliar de enfermagem. Este momento parece ter sido para ele extremamente marcante. Aqui nesse trecho, selecionamos as falas em que Marcelo menciona esta situação e reflete sobre ela.

*Você tem alguma explicação para isso acontecer?*

Tenho, a falta de funcionários, quer dizer, **a falta de funcionários sobrecarrega, estressa, né?** Inquieta, enerva. É isso, a falta de funcionário é bem ligada com a capacitação. **Não adianta botarem um funcionário, mesmo que ele seja capaz, ele vai ficar estressado. No estresse, ele vai explodir em alguém. Alguém! É pela frente, entendeu?** O estresse leva a isso, o estresse é uma doença, todo mundo sabe disso. Agora o que é lamentável é a direção não tomar providência. “Não, mas a direção está tomando providência”. Não tá! **Porque se tivesse, estaria um pouco melhor.** E não adianta dizer que tá tomando providência sem resolver. A providência só é tomada quando existe solução. “Não, tô tomando providência”. **Cadê a solução?** [...] No setor como esse, um Centro de Infusão do HGF, não tem um cateter pro Marcelo, pro paciente. Não é pro Marcelo em si, é pro paciente. E tem outros pacientes precisando. **É, e não tem por quê? Porque por isso, ah, por aquilo... E não atender? E é mil e uma justificativas e não atender? E esse não atender significa o que? Eu ainda deixei de tomar uma ou duas quimioterapias por causa desse cateter.** Não tinha veia. Tinha dias que furavam onze vezes aqui e não tinha veia. Aí diz, vamos furar até encontrar. Sim, vai furar quem quer que seja, não a mim. Aí é que irrita a gente. Porque tu não vai furar o teu pai? Entendeu? **Aí, o paciente é que sabe.** [...] Estressam a gente com isso, são pessoas que não sabem, não conhecem, e querem porque querem empurrar goela abaixo na gente. Ainda mais eu, que conheço! Tá entendendo? Então é aquela história, o que fazer? Eu não sei o que fazer. [...] E tanto a emergência quanto a direção estão cheias de falhas. **Eu quero reconhecimento e quero a reparação de erro hoje lá, parem de errar!** Entendeu? Não quero reparação pra mim. **Não vai evitar de eu ter sido tratado do jeito que fui. O que vai resolver hoje é resolver a partir de hoje. A solução é mais hospitais, mais funcionários, mais médicos, é só isso.** Isso é o setor público de um modo geral, eles sabem disso. **O que é mais triste é isso, eles sabem disso.** Agora botar uma pessoa pra dirigir um hospital desse pra ficar só empurrando com a barriga e **judiando da população, maltratando a população?** [...] Eu digo o seguinte, existe o seu pecado individual. Você me dá um tiro, você tá pecando por tirar a minha vida. Mas **existe o seu pecado coletivo.** Você é governador, e diz, não, essa verba para o HGF tira daí, bota prali. **Você tá cometendo um sério pecado, gravíssimo.** Você que é diretor do HGF, entendeu? Até onde você tem noção responsável do que é tirar dali e botar acolá? (Marcelo)

Maurício sabe de seu direito à saúde e sabe que é dever do estado garantir que esse direito seja cumprido. Sua luta em busca do melhor tratamento, de um tratamento que pudesse minimizar as seqüelas de seu tumor, exemplifica a luta pela concretização desse direito. Maurício sabe o que é preciso para que as pessoas sejam cuidadas e tratadas.

O Brasil é o país onde se paga maior carga tributária do Mundo, 40% do que a gente recebe a gente gasta com impostos. Então, nesses 29 anos eu creio que eu já rendi milhões. Você precisa de míseros 50 mil reais que não valem nada para o estado e passa todo esse sufoco, esse sofrimento, essa dor. Às vezes eu não conseguia andar, mas eu ia para a secretaria de saúde. Mesmo assim não se sensibilizavam, inclusive o próprio secretário de saúde mandou fazer uma investigação em minha vida para saber se eu não tinha condições de pagar esses 50 mil reais do tratamento. Isto para mim é um absurdo. [...] **O artigo 196 da constituição fala que, independente de qualquer coisa o Estado é obrigado a pagar. A gente paga imposto para ser investido em saúde, segurança e educação, mas a gente não tem nada. Infelizmente.** [...] Então é muito difícil, se você não tiver conhecimento, se você não buscar algumas outras maneiras pra se ajudar, pelo menos com o sistema público você definha. Aqui mesmo eu vejo a luta da Dra. Conceição juntamente com a equipe dela pra tentar manter isso daqui e tratar as pessoas. **Porque não se tem suporte. Eu já cheguei a comprar agulhas.** Eu uso um ponto aqui, inclusive eu perdi, tive que trocar, não deu certo. Mas eu tive que comprar agulhas pra tomar medicação. Porque não tinha. Ou seja, não existe suporte. Pro HGF é como se isso aqui não existisse. **Mas aqui tem vidas que precisam ser bem cuidadas, precisam ser bem tratadas, bem recebidas. E sem uma estrutura cabível, não se tem como o profissional trabalhar.** E aqui, pelo menos um ano e dois meses, eu não tenho que reclamar de nenhum profissional. **Todos são muito ativos e muito bons profissionais. Só não tem uma condição melhor para se trabalhar, entendeu? Por isso que se deveria cobrar do SUS, do governo** (Maurício)

A compreensão que esses sujeitos demonstram de seus direitos, de como enxergam e explicam a situação que encontraram ao se deparar com a rede de serviços de saúde, a relação estabelecida com os profissionais de saúde, bem como a questão da gestão desses serviços nos traz uma perspectiva de que valorizar esses relatos faz-se urgente para o fortalecimento da participação popular na construção de um SUS condizente com o direito à saúde e à cidadania, norteado pelo princípio da integralidade.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*And in the end the love you take  
is equal to the love you make  
Lennon & McCartney (1969)*

Chamar esta de última parte deste estudo cumpre apenas protocolo que rege as partes que uma dissertação precisa ter. Consideramos que um dos sentidos deste trabalho insere-se aqui, quando podemos livremente tecer algumas considerações sobre os achados da pesquisa e apontar caminhos. Afinal, a razão de ser da produção do conhecimento é a de contribuir para mudanças que venham a refletir no cotidiano das pessoas. Numa “vida mais bela e mais feliz” como nos ensina Costa (1994). A capacidade de promover mudanças é o intuito desde o início da caminhada, quando da construção do objeto de estudo, até a finalização da análise dos dados, quando podemos fazer nossas reflexões e entregar o trabalho concluído.

Nossa intenção foi a de compreender como se dão as práticas de cuidado voltadas ao sujeito adoecido de câncer. Para isso elegemos como ferramenta privilegiada a escuta daqueles que vivenciam esse momento de adoecimento e buscam na rede de serviços de saúde respostas para seu sofrimento, seja este físico ou psíquico. Adoecer de câncer é uma situação que pode surgir na vida dos sujeitos em qualquer momento. Seja inesperadamente, seja um processo que já vinha dando sinais de sua existência.

A partir dos recortes feitos nas falas dos doze sujeitos que participaram da pesquisa, foi possível tecer algumas reflexões acerca de como é estar doente de câncer e procurar nos serviços de saúde as terapêuticas necessárias para alargar os estreitamentos de vida impostos pelo adoecimento. O que podemos ver diante desses relatos é que em muitos momentos os caminhos percorridos foram árduos e incertos.

Alguns elementos nos permitem pensar acerca do cuidado prestado aos sujeitos adoecidos de câncer. Um primeiro seria a questão do acesso à rede de serviços de saúde, pois alguns princípios do SUS parecem ainda não estar sendo colocados em prática. Presenciamos situações em que o fato de conhecer alguém dentro da instituição de saúde é a razão que faz com que o sujeito tenha acesso aos serviços que diminuirão o sofrimento do adoecimento. Seja um profissional de

saúde, um irmão, um primo ou até a própria diretora do hospital, vemos que o princípio da equidade ainda precisa ser incorporado no dia a dia dos serviços de saúde. Infelizmente uma constatação presente nos relatos dos sujeitos da pesquisa.

Outro elemento importante de se pensar o cuidado prestado a esse sujeito é a demora em conseguir o diagnóstico de câncer. Em algumas situações, os sujeitos passam por diagnósticos equivocados, em um indício de despreparo da equipe de saúde. Acabam por se questionar sobre essa demora, principalmente quando colocam o fato de que quanto mais tarde se inicia o tratamento, pior será o prognóstico da doença, e as metástases são mais suscetíveis de surgir.

Uma questão que se coloca junto à demora no diagnóstico da doença, é a da realização de exames, seja pela dificuldade em conseguir marcar os exames, ou mesmo em recebê-los, seja pela falta de especialistas na área, que saibam com segurança o que estão afirmando. O fato é que presenciamos nas situações registradas a necessidade de pagar pelos exames para que de alguma forma pudessem acelerar o processo. Muitas vezes tendo que fazer sacrifícios, vendendo objetos pessoais para conseguir o dinheiro, o que fere o direito à saúde dos sujeitos. As tecnologias precisam estar disponíveis no momento em que se fazem necessárias.

Os diagnósticos foram realizados com a doença em estágio já avançado. Sabemos que alguns tipos de câncer não possibilitam o diagnóstico precoce, porém é um dado que precisa ser melhor analisado, porque mesmo assim, parece ainda não estar disponível como ferramenta terapêutica a questão dos cuidados paliativos, a oferta de opções que minimizem os sintomas da doença, a oferta de práticas multi e interdisciplinares que conseguem dar conta da complexidade da doença, como vimos na fala de Margarida:

Por isso que eu digo, é preciso existir um local assim pra existir terapia. [...] Porque eu acredito que essas pessoas que estão aqui tiver um preparo, eles vão encarar melhor. Isso aqui não vai deixar de ser o que é, mas que sua cabeça... Porque não tem coisa melhor do que você viver espiritualmente bem. Porque eu sinto que é necessário isso. Não só o apoio da família, mas você ter um local de terapias, aquelas respirações bem funda, aquelas coisas bem aprofundado mesmo, pra você poder...

Os entrevistados sabem de si e sentem os sintomas que o adoecimento por câncer impõe em suas vidas e põem em curso um processo de construção de sentidos sobre sua doença e sobre as práticas terapêuticas ofertadas. O

adoecimento produz mudança nos planos de vida, na rotina estabelecida, nos hábitos e costumes. As seqüelas do tratamento repercutem no cotidiano das pessoas, quando não é possível ter a vida que se levava antes do surgimento da doença.

A relação com os profissionais de saúde se configura como uma das maneiras de concretizarmos o cuidado em saúde. Parece que a fragilidade trazida pelo adoecimento na vidas dos sujeitos os deixam suscetíveis aos encontros, e o que mais marca os sujeitos nessa experiência são as palavras proferidas nos encontros estabelecidos no cotidiano dos serviços de saúde.

Embora saibamos que acolher o sujeito adoecido em suas necessidades seja o fim de nossas práticas e direito constitucional, entendemos que esse encontro tem se dado de maneira truncada, dificultados por vários fatores, apontados durante a discussão sobre as práticas de cuidado. A luta pelo direito à saúde é árdua, difícil, porém, de várias maneiras o sujeito tenta construir essa trajetória. Desta forma, temos a dimensão do quanto é importante o diálogo, escutar, perceber o que aflige o outro. Valorizar os relatos dos sujeitos adoecidos, não só de câncer, mas de qualquer patologia, faz-se urgente se o desejo que nos guia e impulsiona é o da mudança para a construção de situações que tanto almejamos para a saúde.

## REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

\_\_\_\_\_. O cuidado, os modos de ser do humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.

\_\_\_\_\_. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BARROS, F. S.; PINHEIRO, R. Notas teóricas sobre a produção de *competência*: discutindo cuidado e humanização na saúde. In: PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. B.; MATTOS, R. A. (Org.). **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade**: valores, saberes e práticas. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007a. p. 111-128.

BARROS, J. A. C. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 67-84, 2002.

BENITES, C. C. A. et al. Integralidade na formação do psicólogo: avaliando uma experiência pioneira. In: MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. **Gestão em redes**: práticas de avaliação, formação e participação na saúde. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 345-368.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRENTANI, M. M.; COELHO, F. R. G.; KOWALSKI, L. P. **Bases da oncologia**. São Paulo: Lemar Livraria, 2003.

CAMARGO JUNIOR, K. R. A Biomedicina. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15. n. 1, p.177-201, 2005.

\_\_\_\_\_. A filosofia empírica da atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: CEPESC, IMS/UERJ, ABRASCO, 2007. p. 101-111.

\_\_\_\_\_. Epistemologia numa hora dessas?: os limites do cuidado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 159-172.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.



CARVALHO, L. B.; FREIRE, J. C.; BOSI, M. L. M. Alteridade radical: implicações para o cuidado em saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 849-865, 2009.

CASTRO, E. K.; BORNHOLDT, E. Psicologia da saúde x Psicologia hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 48-57, 2004.

CHIZZOTTI, A. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**, Braga, v. 16, n. 2, p. 221-236, 2003.

COSTA, J. F. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 2004b.

\_\_\_\_\_. Prefácio. In: PARKER, Richard. **A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/ UERJ, 1994. p. 11-15

\_\_\_\_\_. Richard Rorty e a construção da subjetividade. **Saúde, Sexo e Educação**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 23, p. 27-33, 2001.

\_\_\_\_\_. **O vestígio e a aura: corpo e consumismo na moral do espetáculo**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004a.

COSTA, A. M. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 5-15, 2005.

DAGIOS, M. A verdade e seu contexto: uma abordagem a partir de Habermas e Rorty. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 25-46, 2009.

DIMENSTEIN, M. O psicólogo e o compromisso social no contexto da saúde coletiva. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 6, n. 2, p. 57-63, 2001.

FAVORETO, C. A. O.; FERREIRA, D. C. Processo clínico-terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de que protagonista estamos falando? In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS-UERJ; Recife: Ed. Univ. UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009. p. 333-346.

FRASER, M. T. D.; GONDIM, S. M. G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 28, p. 139-152, 2004.

IBGE. **IBGE Cidades** [online]. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 01 maio 2010.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. São Paulo: LCT, 1988.

GOMES, R. et al. Integralidade como princípio ético e formativo: um ensaio sobre os valores éticos para estudo sobre o trabalho em equipe na saúde. In: PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. B.; MATTOS, R. A. (Org.). **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. p. 19-36.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ. Disponível em: <<http://www.ipece.ce.gov.br>>. Acesso em: 01 maio 2010.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.) **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS-UERJ: ABRASCO, 2008. p. 93-104.

LUZ, M. T. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil de hoje. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS-UERJ, ABRASCO, 2008. p. 11-22.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 34, 2010. p.593-605

MATTOS, R. A. **Ciência, metodologia e o trabalho científico (ou tentando escapar dos horrores metodológicos)**. Texto da disciplina: Modelos e métodos de pesquisa em política, planejamento e administração em saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 2009. 23 f.

\_\_\_\_\_. Cuidado prudente para uma vida decente. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008a. p. 121-134.

\_\_\_\_\_. Integralidade, trabalho, saúde e formação profissional: algumas reflexões críticas feitas a partir da defesa de alguns valores. In: MATTA, G. C.; LIMA, J. C. F. (Org.). **Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008b. p. 313-352.

\_\_\_\_\_. Responsabilidade intelectual e solidariedade: por uma ética profissional pautada pela integralidade. In: PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. B.; MATTOS, R. A. (Org.). **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007a. p. 129-141.

\_\_\_\_\_. Integralidade e a formulação de políticas específicas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC, IMS/UERJ, ABRASCO, 2007b. p. 47-62.

MERCADO-MARTÍNEZ, F. J.; BOSI, M. L. M. Notas para um debate. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO-MARTÍNEZ, F. J. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 23-71.

MERHY, E. E. O SUS e um dos seus dilemas: mudar a gestão e a lógica do processo de trabalho em saúde (um ensaio sobre a micropolítica do trabalho vivo). In: FLEURY, S (Org.). **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos, 1997. p. 125-141.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2008.

NASCIMENTO, M. L.; MANZINI, J. M.; BOCCO, F. Reinventando as práticas psi. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 15-20, 2006.

NUNES, E. D.; CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, 2010.

PAIVA, F. J. P. Diagnóstico clínico em cabeça e pescoço. In: BARBOSA, M. M.; SÁ, G. M.; LIMA, R. A. (Org.). **Diagnóstico e tratamento dos tumores de câncer de cabeça e pescoço**. São Paulo: Atheneu, 2001.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2007.

RIBEIRO, E. M. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Pleno, 1994. p. 197-217.

REDE INTERAGENCIAL PARA AÇÕES PARA A SAÚDE (Brasil). **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2008.

RORTY, R. **Contingência, ironia e solidariedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: CAMON, V. A. A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003. p. 147-176.

SANTOS, D. A. A atuação do psicólogo junto à pacientes cirúrgicos com câncer de cabeça e pescoço. In: BRUSCATO, W.L.; BENEDETTI, C.; LOPES, S.R.A. (Org.). **A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p.167-176.  
SCHMIDT, M. L. S. Aspectos éticos nas pesquisas qualitativas. In: GUERRIERO, I. C. Z.; SCHMIDT, M. L. S.; ZICKER, F. (Org.). **Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 47-52.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des) estrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2000.

SILVA, F. C. Richard Rorty: ironia liberal e esperança social. **Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v. 49, n. 1, p. 99-117, 2006.

SILVA, S. M. Risco cirúrgico e pós-operatório em cabeça e pescoço. In: BARBOSA, M. M.; SÁ, G. M.; LIMA, R. A. (Org.). **Diagnóstico e tratamento dos tumores de câncer de cabeça e pescoço**. São Paulo: Atheneu, 2001.

SILVA JUNIOR, A. G.; MERHY, E. E.; CARVALHO, L. C. Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2007. p. 115-130.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SPINK, M. J. P. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos**. Petrópolis: Vozes, 2003.

\_\_\_\_\_. Pesquisando no cotidiano: recuperando memórias de pesquisa em psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 7-14, 2007.

\_\_\_\_\_.; GIMENES, M. G. G. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. **Saúde e sociedade**, v. 3, n. 2, p.149-171, 1994.

\_\_\_\_\_.; MENEGON, V. M. A pesquisa como prática discursiva: superando os horrores metodológicos. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 2004. p. 63-92.

\_\_\_\_\_.; LIMA, H. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 2004. p. 93-122.

TEIXEIRA, R. R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2007. p. 91-114.

WRIGTH, L. M.; NAGY, J. Morte: o mais perturbador segredo familiar. In: IMBER-BLACK, E. **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 1993. p. 128-143.

## **APÊNDICE A – Roteiro de entrevista semi-aberta**

A entrevista será conduzida a partir da seguinte solicitação feita ao participante colaborador da pesquisa: “Conte como se deu o tratamento de sua doença até o momento atual em que se encontra”. A partir dos fatos narrados, serão elaborados novos questionamentos com o intuito de conduzir o entrevistado nos caminhos percorridos na trajetória de seu tratamento.

Possíveis temas que surgirão a partir da conversa:

1. Como era a vida antes da descoberta do câncer;
2. O que sabe sobre sua doença;
3. Os efeitos e a repercussão na vida do sujeito após o diagnóstico de câncer confirmado;
4. Crenças sobre o câncer;
5. Como tem se dado o tratamento da doença;
6. Relações com a equipe de cuidados;
7. Possíveis dificuldades de acesso aos serviços de saúde.

**APÊNDICE B – Roteiro de coleta de dados****1. Identificação:**

1.1 Nome:

1.2 Data de nascimento:

Idade:

1.3 Escolaridade:

1.4 Estado Civil:

Nº de filhos:

1.5 Profissão:

Ocupação atual:

1.6 Religião:

1.7 Endereço:

1.8 Telefones para contato:

**2. Dados Sociais:**

2.1 Constituição familiar:

2.2 Relacionamento familiar:

2.3 Com quem mora atualmente:

2.4 Com quem conta como rede de apoio:

**3. Dados do prontuário:**

3.1 Data do diagnóstico:

3.2 Tipo e localização da neoplasia:

3.3 Estadiamento da doença:

3.5 Tipos de tratamento que já se submeteu:

**APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido**

Fortaleza, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010.

Eu, Fernanda Azevedo, convido você, \_\_\_\_\_ a participar como voluntário(a), da pesquisa “A conformação das práticas de cuidado a partir dos sujeitos adoecidos de câncer”. Esta pesquisa é vinculada ao programa de Mestrado em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

O objetivo principal desse trabalho é compreender como se dão as práticas de cuidado dirigidas ao sujeito adoecido de câncer no cotidiano do serviço de saúde. Com isso, buscaremos contribuir para um melhor entendimento sobre os desafios, impactos e limites envolvidos, acerca das respostas governamentais a este agravo.

Para tal, realizaremos uma entrevista com você buscando compreender sua percepção acerca dos cuidados que lhe foram prestados. Nesse sentido, é uma pesquisa que propõe avaliar o Sistema Único de Saúde através de sua percepção.

Se você autorizar, essa entrevista será gravada e o conteúdo será registrado de forma escrita, sendo garantidos a você que seu nome não será revelado a ninguém, assim como o sigilo absoluto em relação às informações e declarações prestadas verbalmente antes, durante e depois da pesquisa. Em qualquer fase dessa pesquisa você poderá pedir a pesquisadora responsável para ver o material do qual você colaborou, bem como, solicitar informações ou esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa. É importante informar que você não será exposto(a) a riscos devido a sua participação nessa pesquisa, não terá nenhum tipo de despesa e não receberá nenhum pagamento ou gratificação pela sua participação.

Agradecemos desde já sua colaboração, e no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Lembramos que sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Pesquisador responsável: Fernanda Azevedo de Souza.  
Telefones para contato: (85) 9924-1636 / 3023-8613.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura Pesquisador Responsável