

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ANA PAULA PIMENTEL JACOB

**ETNOGRAFIA DE UM COTIDIANO HOSPITALAR: UMA PERSPECTIVA
ANTROPOLÓGICA**

CURITIBA

2017

ANA PAULA PIMENTEL JACOB

**ETNOGRAFIA DE UM COTIDIANO HOSPITALAR: UMA PERSPECTIVA
ANTROPOLÓGICA**

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação em Antropologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Orientadora: Profª. Dra. Laura Pérez Gil

CURITIBA

2017

Catálogo na publicação
Biblioteca de Ciências Humanas - UFPR
Sirlei do Rocio Gdulla – CRB 9ª/985

Jacob, Ana Paula Pimentel
Etnografia de um cotidiano hospitalar : uma perspectiva antropológica / Ana Paula Pimentel Jacob. – Curitiba, 2017.
161 f.

Orientador: Profª.Drª Laura Pérez Gil
Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná.

1. Câncer - Doentes - Aspectos antropológicos. 2. Doentes - Câncer - Experiência de vida. 3. Doença - Aspectos antropológicos. 4. Saúde - Doença - Aspectos antropológicos. I.Título.

CDD 301.072



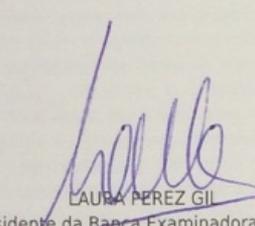
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Setor CIÊNCIAS HUMANAS
Programa de Pós Graduação em ANTROPOLOGIA
Código CAPES: 40001016027P9

TERMO DE APROVAÇÃO

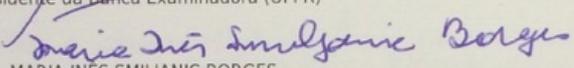
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ANTROPOLOGIA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **ANA PAULA PIMENTEL JACOB**, intitulada: "**ETNOGRAFIA DE UM COTIDIANO HOSPITALAR: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA**", após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovação no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

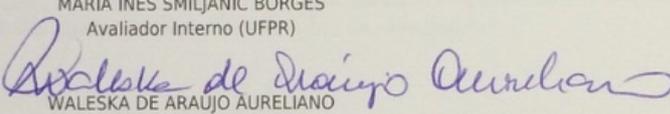
Curitiba, 23 de Novembro de 2017.


LAURA PEREZ GIL

Presidente da Banca Examinadora (UFPR)


MARIA INÊS SMILJANIC BORGES

Avaliador Interno (UFPR)


WALESKA DE ARAUJO AURELIANO

Avaliador Externo (UERJ)

RESUMO

Este trabalho é um estudo etnográfico realizado em um ambulatório de oncologia que pertence a um hospital escola do Sistema Único de Saúde. A pesquisa foi realizada entre maio de 2016 e dezembro de 2016, compreendeu visitas por no mínimo três vezes na semana no setor e mais de 30 entrevistas. O objetivo principal está em compreender a experiência de adoecimento, mais especificamente a do câncer, dentro de tal contexto a partir da perspectiva dos pacientes. O conceito desta é inspirado em estudos de Turner (1986), Good (2008), Kleinman e Kleinman (1991). Os autores destacam aspectos como conflitos a partir da vivência por meio do diagnóstico de uma doença. Esta pode modificar toda uma configuração de vida que é englobada nos cuidados para tratar o adoecimento. No ambulatório, as narrativas dos pacientes foram compreendidas em quatro eixos de análise que trazem reflexões relevantes à antropologia. Dentre eles, os processos que levam uma pessoa a ser encaminhada a um atendimento especializado e público. Este aparece no discurso dessas pessoas como uma dificuldade em acessá-lo, devido as longas filas de espera. Aguardar certo tempo para ser encaminhado ao ambulatório pode gerar um problema. O câncer é compreendido como um adoecimento severo, e o tratamento tardio pode significar que a morte se aproxima da vida dessas pessoas. No entanto, quando um tratamento é de fato alcançado, a noção de sujeito a partir da imagem de paciente oncológico é modificada. Toda a urgência anterior e as ações que deveriam ser tomadas por ele se transformam na obediência, que deve-se ter em relação aos procedimentos indicados pelos profissionais do ambulatório. Essa é a relação de troca mais presente, o profissional faz o seu papel de desvelar a natureza, entregar um diagnóstico, e o paciente *colabora* para que o tratamento seja seguido. Os efeitos que podem paralisar esse processo, como a dor, por exemplo, colocam o paciente em constante vigília do seu corpo para que por meio de um cuidado se alcance uma cura. O medo, o receio e o convívio com a dor transforma a maneira de se ver o mundo e com isso a experiência de adoecimento toma uma grande proporção em sua vida. O paciente que recusa a ver-se tomado por esse aspecto questiona o tratamento e o olhar de outras pessoas sobre si mesmo, que passa a representar o próprio câncer. Nesse sentido, a pesquisa possibilitou olhar para a experiência de adoecimento de forma a compreender que essa vivência envolve aspectos biográficos e relacionais de cada paciente escutado. Concluindo, o adoecimento, apesar de ser singular, compartilha de algumas questões fruto de uma vivência em contexto hospitalar.

Palavras-chave: Experiência. Antropologia. Saúde. Câncer.

ABSTRACT

This study comprises an ethnography accomplished in an oncology clinic which belongs to a hospital school of Unified Health System (Sistema Único de Saúde). This research was carried out between May 2016 until December 2016. The researcher did at least three visits per week and more than 30 interviews. Main goal is to understand experience of illness, more specifically one derived from cancer in a hospital setting and from the patient's perspective. Concept of experience was inspired in studies such as Turner (1986), Good (2008), Kleinman e Kleinman (1991). Those authors highlight conflicts based on being diagnosed with a disease. This moment can change an entire configuration of living a life which will be encompassed by representation of sickness itself. At the clinic, patient's narratives were comprised four axes, which brings relevant questions to anthropology. One of them is about the processes which involves accessing a public health institution. This were part of the patient's narratives, because to become that person they have to wait in long queues. A moment of waiting can cause some problems. Cancer is understood as a severe illness and requires medical attention, otherwise it could mean that death is approaching. Nevertheless, when treatment is indeed reached, there is a problem with the notion of the person. This subject starts to refers to an image of an oncologic patient. All these urgencies and actions that must be done by patients belongs to *obedience* expected by health professionals. This is what is called as exchange ratio, which consists the role of physicians stating diagnose and the role of patients by following instructions of treatment. However, side effects may stop the whole process, as pain for example. They can put the patient up with constant attention so the body may reach cure. Fear, being aware and living with pain transforms the way in which we see world, thus illness experience takes a large portion of life. Patients of the studied clinic refuse to see themselves taken by sickness itself. They interrogate hospital staff with doubts about treatment and question other people who directly relates them to cancer as well. In that way, this research made possible to look at illness experience in order to understand that experience involves biographical and relational aspects of each patient. In conclusion, the illness, despite being singular, can share some issues deriving from living in a hospital context.

Keywords: Experience. Anthropology. Health. Cancer.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	8
1.1 A noção de experiência do adoecimento	13
1.2 O câncer dentro da discussão da experiência de adoecimento.....	18
1.3 A construção de reflexões antropológicas em um contexto hospitalar.....	25
1.4 Os Comitês de ética	28
1.5 A inserção em campo.....	34
1. 6 Organização da dissertação.....	40
2 O FAZER ANTROPOLÓGICO DENTRO DE UM AMBULATÓRIO.....	42
2.1 O Sistema de Saúde Público	42
2.2 Descrição do hospital e do ambulatório.....	47
2.3 A equipe “hemato-onco”.....	49
2.4 Pacientes, acompanhantes e voluntários.....	56
3 O CÂNCER ENQUANTO EXPERIÊNCIA.....	66
3.1 A chegada no ambulatório	68
3.2 A noção de sujeito e pessoa na experiência de adoecimento	78
3.3 A morte enquanto uma questão na experiência do câncer	86
3.4 A dor e o sofrimento para os pacientes de um ambulatório oncológico	93
4 “VOCÊ ESCOLHEU LUTAR”: A RELAÇÃO PROFISSIONAL PACIENTE E COMO A DOENÇA É ENFRENTADA.....	102
4.1 A vivência dentro de um espaço hospitalar	107
4.2 O tratamento biomédico.....	119
4. 3. Quando a escolha por <i>lutar</i> é configurada fora do indicado pelos profissionais de saúde: uma perspectiva a partir dos tratamentos alternativos.....	132
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	143

REFERÊNCIAS.....	146
ANEXO 1 – CONSULTA SOBRE PESQUISADOR RESPONSÁVEL	155
ANEXO 2 – PLANTA BAIXA DO AMBULATÓRIO	158
ANEXO 3 – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS.....	159

1 INTRODUÇÃO

A cena pode parecer familiar: no centro de uma grande capital uma instituição, catracas como o primeiro obstáculo para entrada nesse local. Filas que se espalham e misturam com as ruas do centro da cidade, corredores, escadas, rampas e elevadores tracejam o labirinto que desembocam em salas com paredes pintadas em cores pastéis com recepções próprias e especialidades médicas escritas em placas indicando os tipos de atendimentos que ali serão realizados. Muitos vivenciam o estar dentro de um hospital em diversos papéis: seja como pessoa que será ou que almeja ser atendida por um profissional de saúde, como pessoa que acompanha uma outra que deseja esta atenção, como profissional que trabalha neste local ou ainda, como um colaborador voluntário.

Já pertenci a quase todas estas categorias, no entanto agora enquanto pesquisadora minha experiência é diferente. Jaleco na bolsa e crachá na mão, é assim que depois de um ano de negociações e projetos reescritos consigo adentrar um hospital na posição que almejava, como antropóloga ainda em formação que realizava uma pesquisa em um serviço ambulatorial clínico das especialidades de oncologia e hematologia.

Dentro deste local não é incomum encontrar um cenário onde há várias pessoas sentadas em cadeiras aguardando atendimento, outras compondo a fila para agendar consultas, exames ou pegar receitas de medicamentos na recepção. Algumas pessoas têm uma expressão de cansaço no rosto, sono, inclusive chegam a dormir na sala de espera, outros fazem tricô/crochê, uns conversam entre si e ainda há aqueles que manuseiam seus celulares enquanto aguardam ser chamados por profissionais de saúde.

É este o primeiro cenário efetivo que me deparo enquanto pesquisadora e futura antropóloga que realizou uma pesquisa etnográfica em um contexto hospitalar público. Ainda que esse local não seja precisamente o mais comum à antropologia é um lugar que tenho certa familiaridade. Sou psicóloga e durante minha graduação o interesse por estudar saúde sempre esteve ressaltado. Seja por ter participado de um projeto de extensão em um Centro de Atenção Psicossocial, quanto por fazer estágio em um serviço hospitalar de oncologia e ainda por dedicar minha monografia a uma etnografia de uma unidade de cuidados paliativos (JACOB, 2014), em outras palavras cuidados do fim da vida.

Vale ressaltar que por meio de uma breve pesquisa via plataforma da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES foram encontrados 12 trabalhos na área de conhecimento antropológico que utilizaram a palavra-chave “câncer” como referência. Foi um

total de 16207 dissertações/teses nesta temática. Dentre eles: Redko (1992), Silveira (2000), Pinto (2001), Jansen (2001), Farias (2003), Venâncio (2010), Aureliano (2011)¹, Nóbrega (2011), Oliveira (2011), Bittencourt (2014), Matos (2014)² e Rodrigues (2016).

Certamente os processos de adoecimento e as experiências relativas a este movimento me despertam interesse, sobretudo quando procuro construir uma perspectiva antropológica em um espaço hospitalar, ainda em um papel novo a desempenhar. É dessa forma que apresento o que foi investigado nesta dissertação. Não apenas por inquietação pessoal, mas por perceber o hospital como contexto propício para reflexões antropológicas. Assim, este trabalho diz respeito à uma etnografia realizada em um serviço ambulatorial clínico de oncologia e hematologia, em um hospital universitário público de uma grande capital do Brasil³. O objetivo principal está em investigar e compreender as experiências de adoecimento dos pacientes⁴ atendidos dentro deste cenário. Nesse sentido, nos próximos parágrafos apresentarei a história de um paciente para exemplificar de que forma a experiência de adoecimento será compreendida durante o trabalho.

Se formos aproximar o olhar da cena apresentada algumas cenas merecem atenção, principalmente as histórias sobre o processo de chegar até aquela instituição e permanecer em atendimento. Com quase um mês de pesquisa de campo, mais precisamente em junho de 2016, encontro Mônica⁵ que tem 47 anos e Fernando de 50 anos, com quem é casada. O marido sempre a acompanha. Ele tinha um comércio em sua cidade, mas resolveu alugar o espaço para outra pessoa e dedicar-se aos cuidados da esposa. O casal tem dois filhos: um de 28 anos e outro de 9 anos. Eles residem em uma cidade a 115km do hospital e Mônica foi diagnosticada em novembro de 2015 com Leucemia Mielóide Aguda. Naquela época ambos se dirigiram ao pronto socorro mais próximo de sua casa, realizaram um exame de sangue e outro, que não souberam definir na conversa, com o objetivo de *contra afirmar*⁶ o diagnóstico. Depois disso ficaram 20 dias na fila de espera para serem atendidos em um hospital especializado e o foco inicial era tentar

¹ Embora não tenha aparecido na busca pela plataforma, esta autora produziu em sua dissertação (AURELIANO, 2006) um trabalho também na temática de câncer de mama e trouxe inúmeras contribuições a este estudo.

² Este trabalho teve o foco na beatificação de Chiara Luce.

³ A opção por não falar qual hospital foi realizada a pesquisa vem com a intenção de não expor a identidade dos interlocutores e da instituição de saúde pesquisada.

⁴ Utilizo durante o texto a categoria nativa paciente também referenciada pelos interlocutores da pesquisa. É válido destacar que entendo os pacientes como indivíduos agentes diante todo o processo de alcançar uma atenção biomédica, realizar os procedimentos necessários para permanecer em contato com este universo e cumprir com um tratamento indicado para tal.

⁵ Todos os nomes utilizados nesta dissertação são fictícios com o objetivo de preservar a identidade dos interlocutores desta pesquisa.

⁶ Durante o texto apresentarei as categorias nativas dos interlocutores da pesquisa destacadas em itálico.

encaminhamento para um hospital de sua cidade, mas neste outro hospital, o da pesquisa, *liberou* uma vaga antes.

Apenas nesta breve introdução à história da paciente, aparecem alguns elementos que devem ser melhor compreendidos. O primeiro deles é o fato de que após um diagnóstico e um certo período de espera para alcançar um atendimento, Mônica finalmente consegue uma atenção médica. No entanto foi necessário se deslocar de sua cidade para receber o tratamento já que seu local de origem não havia vaga. Esse percurso que a paciente passou até chegar aquele local é estudado por Pereira (2008) e Flores (2016). Esta última focou em processos judiciais para alcançar medicações. Para o primeiro autor o caminho padrão que seus interlocutores passaram foi: diagnóstico para confirmar a existência da doença e tratamento indicado para se livrar dela. No entanto, Bonet (2014) escreve sobre o fato de que itinerários seguem improvisações dos pacientes que não se limitam ao definido pelos profissionais de saúde. Por isso, apesar de existir normas que indiquem como alcançar uma atenção especializada como no caso de Mônica, no decorrer deste trabalho pode-se notar que as pessoas chegaram ao contexto hospitalar de maneiras diferentes. Além disso, esse marcador não é o suficiente para conseguir uma medicação, por exemplo, após um diagnóstico. Alguns dos medicamentos quimioterápicos, principalmente os que têm um alto custo, exigem do usuário do serviço de saúde que busque mais informações para conseguir o tratamento geralmente via processo judicial.

Seguindo com a narrativa de Mônica, a paciente e marido afirmaram que ter sido muito difícil entender e *assimilar a doença* no começo. Foram muitas informações novas apresentadas a eles, mas organizar-se em meio a situação ocupou suas mentes. Na fala do casal talvez tenha sido por isso que eles não tenham ficado mais afetados a ponto de ficarem paralisados diante a confirmação da existência do câncer. Segundo eles haviam muitas atividades a fazer de forma a garantir um tratamento necessário. Foi nesse momento, que bem como a interlocutora de Flores (2016) menciona, a *luta* começou.

Para o casal a equipe médica explicou que a doença consiste em dois grupos de células sanguíneas e que uma não estava funcionando direito. Vale ressaltar que para cada tipo de câncer uma explicação nova pode ser desenvolvida. São doenças diferentes e trazem imaginários distintos também. Por exemplo, um câncer de mama pode significar a possibilidade da retirada de uma das mamas, o que traz uma noção de mutilação do corpo. Na situação da paciente o tratamento não previa cirurgias que retiravam partes de seu corpo, portanto o significado desse adoecimento

adentra um universo diferente com associações específicas. Durante este estudo não foram feitos recortes a partir do tipo de câncer, já que no ambulatório havia uma grande heterogeneidade entre os tipos de adoecimento dos pacientes atendidos. Refletir sobre experiências relativas a um único tipo de câncer parece um recorte academicamente e didaticamente possível. No entanto, durante a atividade em campo notou-se que esse questionamento resultaria em perdas no processo de escrita e também nas visitas ao ambulatório.

Depois do momento em que a doença foi confirmada, Mônica e Fernando procuraram o serviço social e a psicologia. Em suas palavras as profissionais desta área foram de extrema importância para que conseguissem recursos e acreditam ter esperado pouco para serem atendidos. Segundo eles, uma vez dentro deste hospital foram muito bem tratados e os profissionais tomaram todas as providências cabíveis. Um dos recursos que o casal citou foi sobre o deslocamento até aquele ambulatório. Mônica e Fernando conseguiram um carro da prefeitura que viajava com eles de casa até o hospital e seu retorno a sua respectiva residência toda semana, pois as sessões de quimioterapia de Mônica são realizadas de 8 em 8 dias. Foi a assistente social que conseguiu esse recurso e o casal afirma estar muito feliz com tal conquista. Toda semana o carro da prefeitura passa na casa deles às 5h da manhã, viajam até aquele hospital, fazem o exame de sangue de manhã cedo e no final da manhã sai o resultado⁷. Havia uma alternativa que o casal buscava para essa jornada que consistia em realizar o exame de sangue na cidade de origem e assim que liberasse o resultado poderiam então se dirigir ao hospital. Esse procedimento diminuiria o tempo que ambos passariam fora de casa esperando o resultado do exame sem receber a medicação, mas isso ainda não era feito naquela época. Durante o período de espera eles andam pelo centro da cidade, onde o hospital está localizado, depois retornam ao local e aguardam o atendimento que costuma ser no turno da tarde depois do resultado do exame. Mônica passou os meses anteriores realizando o tratamento por meio da internação de pacientes oncológicos neste hospital, portanto a rotina de viagens semanais era uma mudança nova no cotidiano deles e também muito presente em todo o processo.

Neste momento, tem-se alguns movimentos após o diagnóstico e o alcance por um tratamento adequado que serão refletidos. É preciso notar que a relação que paciente e esposo fazem aos serviços no ambulatório é de reconhecimento do trabalho dos profissionais. Foram essas

⁷ Este resultado determina se Mônica poderá receber quimioterapia naquele dia. Mais reflexões sobre este processo serão exploradas no capítulo sobre tratamento neste trabalho.

peessoas que desvelaram a existência da doença e que forneceram os recursos necessários para o tratamento ocorrer. Ter acesso ao serviço de saúde já é previsto como direito dessas pessoas, segundo o artigo 196 da Constituição Federal de 1988. No entanto, ainda assim o movimento de passar por cada estágio de inserção em sistema de saúde público representava uma vitória. Neste sentido, a relação que demonstra uma certa gratidão ao serviço hospitalar e sentimento de dívida em relação aos profissionais de saúde é muito presente nas narrativas dos pacientes. Isso será melhor pensado no terceiro e quarto capítulo deste trabalho ao refletir sobre a circulação da dádiva no hospital (GODELIER, 2001).

Um outro aspecto no discurso de Mônica que constitui a experiência de adoecimento é a forma de compreender a doença. As células de Mônica não funcionam da maneira esperada e portanto, revela que o saber biomédico⁸ também constrói uma linguagem específica para falar sobre os processos estudados. Martin (1990, 1991) mostra de que forma este conhecimento é elaborado e como pode também modificar a perspectiva das pessoas que contam com tais metáforas ou explicações para compreender processos sobre o corpo adoecido. Os pacientes, por sua vez também se apropriam de alguns destes termos para falar de sua doença e transformam esse saber biomédico em verdades na sua perspectiva.

Além do tratamento que Mônica já fazia por meio medicamentoso havia uma indicação para que fizesse transplante de medula óssea, mas como não tinha nenhum parente compatível estava na lista de espera para o *banco não aparentado*⁹. O casal afirma que o transplante não é certeza de uma cura, mas acreditam que é um caminho possível. Ter uma perspectiva curativa sobre uma doença que por diversos pacientes é considerada grave traz diferentes significados à experiência de adoecimento. Por mais que não se tenha alcançado o tratamento curativo ideal essa possibilidade apresenta respostas às incertezas (PEREIRA, 2008) que surgem antes de consultas ou diagnósticos, por exemplo. Esse é um aspecto da experiência de adoecimento que demonstra

⁸ O saber biomédico e atenção biomédica é utilizada neste texto em referência às ciências da saúde que são a base teórica para os profissionais que realizam intervenções em contexto hospitalar. Santos (2012) discute aspectos relevantes sobre a construção e a representação deste saber nas sociedades ocidentais.

⁹ O Instituto Nacional de Câncer entende como doação aparentada aquela que se trata de uma opção em que o paciente encontra um doador da família para fazer o procedimento. Segundo INCA (2017, não paginado): “Quando não há um doador aparentado (geralmente um irmão ou parente próximo, geralmente um dos pais), a solução para o transplante de medula é fazer uma busca nos registros de doadores voluntários, tanto no Redome (o Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea) como nos do exterior. No Brasil a mistura de raças dificulta a localização de doadores compatíveis. Mas hoje já existem mais de 21 milhões de doadores em todo o mundo. No Brasil, o Redome tem mais de 4 milhões de doadores.”

diversos conflitos que podem ser compreendidos dentro da perspectiva de Turner (1986) de drama social, sendo este conceito mais elaborado ainda neste capítulo.

A história de Mônica é especialmente ilustrativa para mostrar o contexto de pesquisa. Principalmente porque apresenta a narrativa de uma pessoa que está em tratamento no ambulatório, que já tem um diagnóstico e consegue falar sobre os percursos anteriores a essa chegada em uma instituição de saúde especializada. O perfil sociodemográfico dos pacientes do ambulatório pode ser compreendido brevemente da seguinte forma: a maioria dos pacientes e seus respectivos acompanhantes eram mulheres, tinham em torno de mais de 50 anos, boa parte dos pacientes entrevistados haviam concluído o ensino médio e alguns tinham nível superior completo. Apesar da situação destacada nesse momento, outras experiências de pacientes em momentos diferentes serão investigadas no decorrer da dissertação. Antes de seguir com qualquer análise derivada deste conceito é preciso defini-lo de forma a amparar o que exatamente este trabalho terá como perspectiva.

1.1 A noção de experiência do adoecimento

Como evidenciado, o objetivo desta pesquisa está em compreender a experiência de adoecimento em um contexto hospitalar sob a perspectiva do paciente. No entanto, é preciso esclarecer o que será considerado e o que se entende por doença e experiência neste estudo. Primeiro, alguns apontamentos sobre a compreensão do adoecimento serão ressaltados. Depois dessa discussão, serão apresentados aspectos sobre o conceito de experiência. Para tanto quatro trabalhos serviram de inspiração inicial para formular o conceito de experiência de adoecimento: Turner (1986), Langdon (2001), Good (2008), Kleinman e Kleinman (1991).

Escrever sobre adoecimento em termos antropológicos é também compreender que este processo é constituído de diversas dimensões. Inicialmente é preciso esclarecer do que se trata e quais seriam as diferenças compreendidas neste estudo sobre “illness”, “disease” e “sickness”. Farei uma aproximação à três trabalhos específicos que se dedicam a estes conceitos: Eisenberg, Good e Kleinman (1978), Canguilhem (2009) e Víctora (2000). Apesar de serem trabalhos escritos em tempos e contextos diferentes, os questionamentos derivados da construção desses termos podem dialogar com este estudo.

Eisenberg, Good e Kleinman (1978, p. 251, tradução minha¹⁰) mostram de que forma compreendiam algumas diferenças conceituais sobre “sickness”, “disease” e “illness” dentro de um contexto específico e também da emergência de uma proposta de ciências sociais na clínica:

Médicos modernos diagnosticam e tratam doenças (anormalidades na estrutura e função de órgãos do corpo e sistemas), enquanto pacientes sofrem por adoecimentos (experiências de mudanças não valorizadas em estados de ser e em sua função social; a experiência humana da enfermidade) (6-8). Adoecimento e doença, assim definidas, não são a mesma coisa. Níveis similares de patologias de órgãos podem gerar diferentes expressões de dor e angústia (9, 10); adoecimento pode ocorrer na ausência de uma doença (50% das consultas aos médicos são relativas a reclamações sem nenhuma base biológica determinável); e o curso de uma doença é distinto da trajetória do adoecimento associado a ela (11).

Apesar de ter dificuldades também em conceituar termos específicos da língua inglesa que não têm uma correspondência linear em outras palavras do português, busco com essa citação elaborar uma discussão. Escrever sobre experiência do adoecimento implica em levar em consideração os efeitos que uma doença pode causar na vida de uma pessoa. E esse é o foco deste estudo, preocupar-se com a experiência que surge em virtude de uma enfermidade. Obviamente que as questões promovidas por modelos explicativos biomédicos também farão parte desta compreensão uma vez que são relevantes ao contexto de pesquisa. No entanto, são coisas diferentes a ser tratadas e serão refletidas de maneira distinta. Dando um espaço principalmente para o entendimento das pessoas que passam pela experiência do adoecimento, ou seja, para o paciente neste caso.

A doença durante o texto será utilizada como uma referência direta ao câncer propriamente dito. Já o adoecimento diz respeito ao processo em que a doença está inserida e os efeitos dela na vida dos pacientes. Em ambos casos se entende que não são definidos exclusivamente por determinações físicas ou biológicas, outras dimensões serão exploradas dentro dos desdobramentos apresentados por pacientes.

Segundo Eisenberg, Good e Kleinman (1978) a doença pode modificar a organização de um indivíduo a partir de tal movimento o adoecimento aparece como um derivado dessa condição. Por um lado, a existência de uma doença não implicará necessariamente a uma experiência de

¹⁰ Texto original: “Modern physicians diagnose and treat diseases (abnormalities in the structure and function of body organs and systems), whereas patients suffer illnesses (experiences of disvalued changes in states of being and in social function; the human experience of sickness) (6-8). Illness and disease, so defined, do not stand in a one-to-one relation. Similar degrees of organ pathology may generate quite different reports of pain and distress (9, 10); illness may occur in the absence of disease (50% of visits to the doctor are for complaints without an ascertainable biologic base); and the course of a disease is distinct from the trajectory of the accompanying illness (11).”

adoecimento e esta pode existir também sem uma “base biológica” a priori. Por outro lado, quando as duas ocorrem, caminhos podem ser percorridos de formas diferentes e gerar outros questionamentos. Para compreender o processo de adoecimento, é preciso entender as diversas dimensões da vida e não apenas sua fração biológica e orgânica, se é que esta pode ser fragmentada até esse ponto. Nesse sentido VÍctora (2000, p. 21) afirma:

Independente do fenômeno biológico, a doença pode ser vista como um fenômeno social, na medida em que só pode ser pensada como tal dentro de um sistema simbólico que lhe define, confere-lhe sentido e estabelece os tratamentos a serem adotados. Além disso, a doença, apesar de ser um acontecimento individual, mobiliza um conjunto de relações sociais. (...) ao pensar sobre saúde e doença, os indivíduos estão pensando sua relação com os outros, com a sociedade, com a natureza e com o mundo sobrenatural.

Antropólogos que discutem aspectos sobre adoecimento questionam a diferenciação entre a doença compreendida sob a ótica biológica e o adoecimento que teria efeitos subjetivos dessa causa biológica. Não se trata exclusivamente de uma perturbação física, mas de todos os aspectos em torno de uma pessoa e a história de vida que envolve também o adoecimento.

Canguilhem (2009) também tem reflexões a serem consideradas sobre estes conceitos. O autor desenvolve questões formuladas por outros trabalhos, como de Goldstein por exemplo, que discutem a perspectiva da antropologia sobre doença e cura. Aqui não cabe debruçar sobre outros conceitos como patologia, anomalia e enfermidade (na tradução do francês que significaria uma anomalia incurável) mas apresentarei alguns aspectos sobre a doença em específico que de alguma forma perpassa esses outros termos, mas que sobretudo tem especial relevância para este estudo.

Na doença há uma compreensão de que a partir dela se interrompe o rumo de alguma coisa e por meio dessa trajetória imposta passa a existir uma nova vida. Isso demonstra que o sujeito tinha uma maneira de ser no mundo, mas agora faz parte de um passado, pois aquele entendimento sobre a vida já não pertence mais ao trajeto idealizado. Pode-se ter um exemplo disso na história de Mônica e Fernando. O curso esperado da vida de ambos incluía manter um comércio que era o trabalho do esposo por algum tempo, mas interrompeu suas atividades para que pudesse auxiliar Mônica que diante uma fila de espera não realizou um tratamento em sua cidade de residência. Nesse aspecto Good (2008) também mostra uma compreensão sobre as mudanças que passam a exigir ou parecem transformar a forma como uma pessoa vê a vida. Sobre este autor, ainda voltarei com algumas contribuições para o entendimento de experiência de adoecimento.

Tendo apresentado brevemente as dimensões da doença, é preciso compreender o que se entende por experiência de adoecimento. Turner (1986) propõe entender uma unidade da experiência, o drama social. Para tanto, ele utiliza obras de Dewey e Dilthey, para refletir e investigar esse conceito a partir de teorias do teatro. Turner observa que as comunidades passam por movimentos que mudam com o tempo e os “epítetos dramáticos.” (TURNER, 1986, p. 33). Estes fazem parte da construção de conflitos entre os indivíduos e sua comunidade, a partir do questionamento de processos significativos a eles. Tal dinâmica se concentraria na primeira fase do drama social: “conflitos entre indivíduos, secções e facções que seguem a violação original, revelando confrontos escondidos da ordem de caráter, interesse e ambição.” (TURNER, 1986, p. 39, tradução minha¹¹). Entre essa fase e a próxima há uma chamada de “liminar” pelo autor e se concentra no caos que fenômenos como ideias ambíguas trazem a partir dessas crises observadas na primeira fase do drama social. Depois do surgimento de tais conflitos chega-se a uma segunda fase que se trata de uma ação que busca remediar esse mundo caótico. Ou seja, tem-se a noção de urgência de trazer sentido àquelas ações que agora fazem parte da lógica da razão, da evidência ou que confrontam um assunto tabu. “Ações remediadoras são ritualizadas frequentemente e podem ser tomadas em nome do direito ou da religião.” (TURNER, 1986, p. 39, tradução minha¹²). Se o drama social finaliza estas etapas então chega-se a última que restaura a “normalidade” (TURNER, 1986, p. 39) anterior ao conflito.

O autor, mostra que o adoecimento se encontra na terceira fase, em que os conflitos emergem devido às causas fortuitas. As aflições geradas neste momento podem encontrar uma forma de expressão através das “cerimônias de crises”, como o receio por uma morte causada pelo câncer. Nesse sentido, as relações são transformadas, porque geram embates e barreiras em um cotidiano anteriormente conhecido.

Sendo assim, a experiência de adoecimento pode ser compreendida através da noção de drama social, porque revela uma forma de significar aquela vivência e consiste em etapas de um processo que transforma uma perspectiva inicial em conflito. Segundo Turner (1986) temos a necessidade de dar sentido às experiências e o processo de drama social apresenta uma forma de ordenar esse momento socialmente e individualmente. Em outras palavras, organizamos a nossa relação com os outros e também associamos a história particular de cada um com a nossa

¹¹ Texto original: “Conflicts between individuals, sections, and factions follow the original breach, revealing hidden clashes of character, interest, and ambition.”

¹² Texto original: “Redressive action is often ritualized and may be undertaken in the name of law or religion.”

constituição enquanto indivíduos. No caso do câncer, o conflito começa com a desconfiança inicial de um diagnóstico, com a ruptura dos processos esperados de uma vida saudável. No entanto, as mudanças em relação ao trabalho que às vezes precisa ser deixado, as viagens frequentes ao ambulatório e os exames que precisam ser feitos com agilidade transformam uma vivência. Isso ocorre principalmente diante uma doença que ameaça a vida, ou seja, um significado atribuído à experiência de adoecimento, neste caso mais específica a do câncer.

Uma outra autora que dialoga com Turner é Langdon (2001), em seu trabalho esta autora ajuda a pensar a partir de narrativas que apresentam experiências. Ela mostra que a experiência do adoecimento extrapola os limites biológicos, porque é um fenômeno também social.

Desta maneira, a doença diagnosticada pelo médico como alergia – um processo biológico – é vivida pelo doente num contexto sociocultural, no qual os sintomas físicos passam a ocupar uma posição de segundo plano e enquanto o drama social da doença continua. (LANGDON, 2001, p.256).

Sendo assim, a doença compreendida como uma experiência é, em seu contexto, expressada a partir de narrativas e as interpretações dos eventos relativos a essas, que apresentam diferentes ações tomadas por seus interlocutores. Isso evidencia o quanto nesta leitura a experiência é algo singular, que faz parte de um universo também específico de quem vivencia o adoecimento.

Kleinman e Kleinman (1991, p. 277, tradução minha¹³) entendem esse conceito como:

Experiência pode, em termos teóricos, ser pensada como o meio intersubjetivo de transações sociais em mundos locais e morais. É o resultado de categorias culturais e estruturas sociais interagindo com processos psicofisiológicos da forma como o mundo mediado é construído. Experiência é fluxo do que é sentido nesse meio intersubjetivo.

Sendo assim, olhar para experiência implica em perceber e dar espaço às questões intersubjetivas que constituem esse momento para os pacientes. Tais questionamentos envolvem o entendimento de que relações e contextos afetam a experiência de adoecimento de maneira significativa. Os autores entendem a experiência como o resultado da interação entre o conjunto de categorias e estruturas sociais. Novamente, como Turner (1986) aponta, levam-se em consideração as dimensões coletivas.

¹³ Texto original: “Experience may, on theoretical grounds, be thought of as the intersubjective medium of social transactions in local moral worlds. It is the outcome of cultural categories and social structures interacting with psychophysiological processes such that a mediating world is constituted. Experience is the felt flow of that intersubjective medium.”

Nos parágrafos acima, buscou-se elaborar o conceito de experiência e trazer de maneira breve e exemplificativa como questões derivadas desta vivência serão refletidas dentro de uma perspectiva antropológica. Os autores apresentados não somente serviram de suporte teórico na construção conceitual proposta, mas mostraram como se constrói um saber antropológico por meio de narrativas que representam uma forma de acessar parcialmente as experiências em foco.

Concluindo, a experiência de adoecimento pode ser compreendida como uma vivência significativa para os pacientes do ambulatório pesquisado. Ela transforma o que era familiar em algo completamente novo. Nesse sentido, outros processos como compreender de que forma funciona um serviço de saúde público integram o dia a dia dessas pessoas até que uma atenção biomédica seja alcançada. O adoecimento pode ser representado por uma interrupção de eventos na vida dessas pessoas sobretudo se causa dor ou sofrimento e pode modificar configurações de relações já estabelecidas. No entanto, a doença em específico que se propõe discutir neste trabalho não é qualquer uma, trata-se do câncer. Um tipo de adoecimento que mostra diversos elementos simbólicos em sua própria definição (SONTAG, 1989) e que trazem um outro universo à experiência do adoecimento. Nos próximos parágrafos deste capítulo serão apresentadas questões sobre o câncer dentro de uma reflexão antropológica.

1.2 O câncer dentro da discussão da experiência de adoecimento

O câncer na perspectiva dos pacientes do ambulatório representava uma doença grave, ou ainda no caso de Mônica e Fernando significava que um grupo de células não funcionava de maneira esperada. Para tanto, neste tópico do capítulo apresentarei mais histórias de pacientes diferentes para compreender a concepção do câncer para essas pessoas.

Afonso tem 58 anos, teve o diagnóstico de câncer no pulmão há 6 anos atrás. Disse que o caminho que percorreu até chegar ao serviço de oncologia foi o seguinte: encaminhou-se primeiro ao posto de atendimento, depois de lá foi para a *24 horas*¹⁴ onde permaneceu uma semana aguardando atendimento do hospital. Quando chegou a este local a instituição não queria atendê-lo. Disse que sua irmã *aprontou um barraco* para que fosse atendido e finalmente foi. Passou mais 65 dias internado e logo que teve alta foi encaminhado àquele serviço, o ambulatório pesquisado. Então fez 6 sessões de quimioterapia e 33 sessões de radioterapia em um outro hospital da cidade,

¹⁴ Referência a Unidade de Pronto Atendimento - UPA.

pois este ficava mais próximo de sua casa. Afonso diz ainda que tem acompanhamento 24 horas por dia e que naquela manhã estava no ambulatório apenas se consultando na *quimioterapia*¹⁵. Compartilhou das dificuldades durante o tratamento, mencionou as longas horas em filas de espera. Uma vez chegou às 7h no setor e só foi atendido às 11h30, porque os profissionais não atendem por ordem de chegada e sim por *critério médico*, ele disse: “Prioridade, né [sic]? Quem faz *químio* tem prioridade”.

Hoje ele tem a opção de pagar por *fora*¹⁶ determinados exames que não são da *onco*, pois a cada problema que surge precisa entrar em uma fila novamente e pode demorar de 3 meses a 1 ano para fazer um raio X, por exemplo. Ele disse que pelo menos consegue ser atendido com facilidade naquele setor referente ao problema do pulmão. Menciona que é difícil *entrar* no hospital, mas uma vez lá *dentro* o atendimento é ótimo e tudo flui. Afonso quebrou a perna e estava com uma bota há 3 meses, mas o osso não cicatriza, pois é necessário fazer uma cirurgia. Além de pagar por exames *de fora*, Afonso precisa fazer outros para verificar a possibilidade de realizar o procedimento, mas por conta de seu problema no pulmão não sabe se terá condições. Apontou para uma sacola com exames de raio X que carregava e disse que era isso que veria na consulta daquela manhã. Atualmente é atendido no serviço de 3 em 3 meses, mas quando descobriu o câncer os encontros ocorriam todo mês. A ideia é ser consultado de ano em ano mais no futuro. Eu pergunto ainda se Afonso toma remédios e ele diz “Ah! Eu tomo umas 4 medicações diferentes por dia e são para a vida toda”. Em seguida questiono sobre a finalidade dessas substâncias, mas Afonso recorda apenas de uma que era para a perna quebrada.

A história do paciente apresenta questões relevantes para se refletir sobre o que significa ter câncer. O seu processo foi marcado por horas e dias de espera até alcançar uma atenção médica, que na sua visão só foi possível graças ao *barraco* que sua irmã fez na instituição. Nesse sentido, os profissionais de saúde aparecem em sua narrativa como importantes mediadores no acesso ao serviço público. É instigante notar também os processos marcados por *dentro* e *fora* do Sistema Único de Saúde – SUS quando ele menciona que o difícil mesmo era *entrar* naquele local e sobre os exames que são feitos por *fora* para evitar as grandes filas de espera. Nesse sentido, estar *dentro* significa conseguir a atenção médica necessária.

¹⁵ O paciente se refere ao ambulatório e o atendimento clínico dos médicos.

¹⁶ O referencial “dentro” e “fora” para os pacientes se relacionava ao sistema de saúde público. Tudo que era compreendido como “fora” não pertencia aquele serviço.

Todas as questões chamam a atenção do porquê muitas vezes o entendimento do câncer ser uma doença considerada grave por essas pessoas. Além de informações serem divulgadas em veículos de comunicação a maior incerteza é conseguir uma vaga, um espaço para um atendimento no tempo necessário para promover o cuidado para aquele problema em específico. Por essas e outras questões que podem derivar da própria história de vida do paciente é que o câncer é entendido muitas vezes como uma sentença de morte, conforme Aureliano (2012) também destaca em seu trabalho.

Este é um dos sentidos que a morte apareceu nas narrativas dos pacientes. O processo de morrer que foi apresentado no ambulatório algumas vezes remetia ao risco de se ter uma doença grave. Além disso, o resultado do tratamento poderia não impedir o avanço ou melhor o desenvolvimento do câncer. É importante ressaltar que essa morte não é qualquer uma, portanto aqui não cabem reflexões sobre fatores históricos deste processo como Ariès (2014) bem faz em seu trabalho e Elias (2012) também desenvolve posteriormente. A morte no hospital era um tema tabu para os profissionais de saúde conforme será ressaltado mais adiante neste capítulo, mas aparecia em diversos formatos nos discursos dos pacientes. É preciso dessa maneira observar e analisar esta perspectiva.

A questão principal sobre tal processo não é apenas o morrer fisicamente, mas sim o esvaziar-se no plano da interação social (RODRIGUES, 2011). Nesse sentido, deve-se retomar o conceito de morte plural que Thomas (1983) compreende sob perspectivas físicas, biológicas e sociais. Para o autor, o temor por morrer deriva de uma sociedade cujo sistema cultural é compreendido a partir da noção de capital humano, e há uma lógica que obedece ao princípio de acumulação de bens e termina por precipitar o processo de individualização. O medo por uma morte que já é prevista desde o nascimento provoca uma maneira de olhar mais dolorosa para este momento. Afinal, no caso dos pacientes atendidos outras mudanças ocorrem no sentido de apagar esses sujeitos da lógica do capital humano. Quando, por exemplo, em muitos casos as pessoas abdicavam de seus trabalhos em detrimento da dedicação ao tratamento.

Nesse sentido, Elias (2012) e Hoffmann-Horochovski (2008) seguem o mesmo pensamento quando citam alguns processos que modificam o olhar para o morrer e o transforma em algo mais oculto ou velado. No entanto, no ambulatório pesquisado a questão sobre a morte social que Thomas (1983) remete aparece em maior evidência ou melhor o fim da vida causado pelo câncer aparece como ameaça a partir de conflitos sociais narrados pelos pacientes. Essa questão também

é apresentada em estudos como de Menezes (2004) principalmente em casos de pacientes com câncer que não estão compreendidos em tratamentos curativos, e sim em cuidados que priorizam uma qualidade de vida em seus últimos momentos.

Por isso a ideia da morte ressaltada no discurso dos pacientes é compreendida no sentido de tanto uma ameaça à vida quanto à mudança de um mundo que vive em função do câncer. Isso ocorre graças aos elementos que a doença traz quando associados à essa morte social.

Dessa forma, quando alguns pacientes relatavam a mim que compreendiam o câncer como uma doença grave, a questão de uma urgência por um atendimento se torna um foco dessas pessoas. Ainda que o processo de adoecimento e seu respectivo tratamento não seja completamente compreendido, como no caso de Afonso que não sabia para que serviam os demais medicamentos que fazia uso, há uma confiança de que a partir do alcance por uma atenção biomédica as coisas podem correr bem. A discussão será melhor desenvolvida no terceiro capítulo desta dissertação.

Uma outra história que faz refletir sobre o câncer na perspectiva dos pacientes é a de Ricardo. O paciente tem 75 anos, um diagnóstico de câncer no esôfago e tinha uma previsão de tratamento cirúrgico. No dia que conversamos ele havia acordado às 2 horas da manhã para percorrer 260km, onde ficava sua residência, até chegar ao ambulatório na hora da consulta. Sua acompanhante que é sua filha, reside há 115km do hospital, onde trabalha como professora. Ela diz que é uma *luta* chegar naquele local. O médico Carlos que estava o atendendo relia o prontuário, saía para conversar com outros médicos do setor e falou que não compreendia a necessidade daquele encontro. Restou a Ricardo aguardar o período da tarde para a sua segunda consulta marcada no ambulatório de urologia, pois estava com infecção urinária. Assim, o residente que estava o atendendo buscava o profissional que agendou aquele encontro pela manhã para compreender a situação e levar uma resposta a Ricardo no turno da tarde.

As informações no hospital seguem fluxos diferentes a depender de situações específicas. O que chama a atenção é que diferentemente de estudos como de Menezes (2004) e Mulemi (2010), em que os doentes não recebiam informações sobre o que eles de fato tinham, no caso de Ricardo havia um outro fator sobre como os dados de um prontuário poderiam interferir na sua dinâmica de consultas em um hospital. A situação, diferente da de Afonso, mostra que compreender informações relativas ao seu adoecimento depende também de como os profissionais de saúde entendem o processo. Esse é mais um dos fatores que constituem as incertezas que os pacientes vivenciam durante o tratamento do câncer.

Além disso, há um outro elemento relevante sobre a compreensão do adoecimento que merece destaque. A filha de Ricardo faz uso de uma metáfora bélica para representar os esforços dela e de seu pai para chegarem no hospital em dias de consulta. Isso revela que tratar ou cuidar de um câncer pode ser compreendido pelos pacientes e acompanhantes como um embate, um momento em que é preciso ser forte o suficiente para vencer a doença e livrar-se dela. Sontag (1989) estuda especificamente os elementos metafóricos utilizados para fazer associações ao câncer. Por isso não é incomum notar que o uso dessa figura de linguagem é algo frequente no discurso dos interlocutores desta pesquisa e mostram de que forma essas pessoas compreendem o processo de adoecimento. No caso de Ricardo, a *luta* se retrata ao processo do tratamento. Nas narrativas de outros pacientes também há muitas referências por *lutar*, *enfrentar* e *vencer* o câncer. Isso faz sentido se formos olhar para a exploração dessa linguagem em campanhas (SONTAG, 1989) e também pelos profissionais de saúde (MARTIN, 1991).

Um outro caso interessante para ser refletido sobre o uso de metáforas para compreender o processo de adoecimento é o de uma paciente que tinha uma doença rara no sangue. Encontro Isis na sala de espera, ela pergunta se eu trabalho no hospital e eu respondo que estou fazendo uma pesquisa sobre cotidiano no setor e que inclusive entrevistei uma paciente antes dela chegar. Então Isis começa a contar sobre seu problema no pé, mencionou que tempos atrás não sabia o que ela tinha e que fizeram uma biópsia neste local. Durante o exame abriu-se uma ferida, mas nunca sarou. Ela menciona que parece ter um *bicho* querendo sair do seu osso e está comendo ele inteiro. Falou que descobriram o problema em um hospital de outro Estado, há mais de 400 km do local da pesquisa. Disse “é aquele problema do fator, né [sic]?” e olhou para mim com uma expectativa de que eu já soubesse sobre o que se tratava. Então eu perguntei “que problema do fator?” e ela disse que o sangue dela não tinha os fatores 14, 16, 18 o que não ajudavam a cicatrizar a ferida que frequentemente necrosava. Quando isso acontecia, ela tinha de tirar as peles com bisturi no hospital e sem anestesia porque a substância não *pegava* na ferida. Disse que ela foi *classificada* como *hemofílica*. Segundo Isis, para tratar da doença a paciente recebe uma *sonda* para completar os fatores em sua corrente sanguínea. Mencionou que não podia sangrar de jeito nenhum, nem por corte, nem por menstruação e por isso toma medicamento para não menstruar. A *sonda* é colocada em seu pescoço e apontou para o lugar. Falou que certa vez uma enfermeira nova foi atendê-la e disse que não gosta de profissionais novas, porque não sabem fazer as coisas como as antigas. A enfermeira tentou colocar a *sonda* com uma *borboleta*, mas Isis avisou que daquele jeito não iria

funcionar e a enfermeira insistiu em tentar. Isis disse: “aquela menina me furou 8 vezes, eu achei que fosse morrer” e disse à profissional: “eu não quero que você me toque nunca mais”. Depois falou que ficou com pena da enfermeira pois ela pediu mil desculpas, mas se tivesse a escutado desde o começo poderia ser diferente. Ela disse que para realizar o acesso da *sonda* precisa de duas profissionais “uma para furar e a outra para girar o tambor da sonda”. Isis tentou fazer *transplante*¹⁷ para curar a doença, mas a questão de não poder sangrar sempre pesa e impede muitos procedimentos como esse. A cura que a paciente menciona também pode ser compreendida segundo reflexões de Mol (2008) ao mencionar que este termo muitas vezes significa a possibilidade de realizar uma intervenção a respeito do adoecimento. Isso será visto em outras situações em que pacientes apresentaram percepções parecidas em relação ao processo de cura.

Isis falou ainda que estava no serviço para ser atendida pela psicóloga e então eu disse: “A Bruna?”¹⁸ e ela falou que não sabia, pois nunca foi atendida por ela. A paciente contou sobre suas experiências em outra instituição de saúde e menciona que certa vez recebeu sangue de uma mulher, mas que suas mãos começaram a coçar muito. Afirmou que só pode receber sangue de homem, pois tem “menos hormônios”. Esta paciente sabe a nomenclatura de muitos nomes específicos de medicina, mas não demonstravam serem muito compreendidos por ela. Como no caso de Afonso que sabia quantos medicamentos tomava, mas não conhecia naquele momento a funcionalidade dessas substâncias. Depois de alguns minutos a psicóloga Bruna aparece no setor chamando-a para atendimento, faz um cumprimento e diz “Vamos lá, Isis?” e nos despedimos.

Isis revela muitos elementos para se pensar sobre o significado do adoecimento. Como em alguns casos: a invisibilidade da doença. Havia algo em seu pé que ela não tinha ideia do que se tratava. A partir disso a metáfora de que há um *bicho* dentro do seu osso aparece. Há duas questões neste momento: 1) a de dar significado à uma experiência significativa (TURNER, 1986) e 2) utilizar uma metáfora para compreender melhor tal vivência e expressar a outras pessoas que não tem acesso a este mundo (LE BRETON, 2013).

Sontag (1989) revela que o câncer muitas vezes é compreendido enquanto uma doença que consome o indivíduo que a tem. Bem como a interlocutora de Alves e Rabelo (1999) faz a comparação da doença enquanto um “lacrau” que se alimenta do corpo. Esse elemento é relevante do ponto de vista que a paciente convive com a sensação de que há algo dentro dela que destrói

¹⁷ A paciente se refere ao Transplante de Medula Óssea.

¹⁸ Residente de psicologia que eu já conhecia antes daquele encontro.

sua estrutura, seus ossos. E por isso também é relevante pensar nas metáforas quando se discute o câncer. Primeiro porque elas revelam relações de significado do adoecimento e segundo porque elas aparecem com frequência nas narrativas dos pacientes. Não se tratam de meras comparações, esses elementos mostram uma compreensão daquele adoecimento e ao momento de transformação que a experiência causa. Mais aspectos sobre o uso desta figura de linguagem serão apontados no quarto capítulo desta dissertação.

O importante a ser reconhecido neste momento é que o processo de adoecimento traz histórias diferentes e significados que fazem parte de um contexto específico. Kleinman (1988) também faz referência às doenças que estão inseridas em um sistema de significados. Isso implica dizer que os pacientes têm uma compreensão sobre seus adoecimentos. Os elementos que eles trouxeram fazem parte desses significados e interpretações que na proposta deste estudo compõem uma relevante parte da experiência de adoecimento.

Mônica entende a gravidade de sua situação e a dependência com o serviço ambulatorial para tratá-la. Afonso também depende do serviço porque já teve câncer e precisa fazer uma cirurgia. Ricardo se encontra em um momento de confusão, pois não se compreende o porquê da necessidade de uma consulta. São momentos diferentes que revelam relações similares a um serviço médico que revela verdades e autoriza procedimentos, ainda depois do tratamento do câncer. Por fim, Isis possui uma doença rara e uma série de restrições em virtude dessa enfermidade. Ela precisou se deslocar diversas vezes para alcançar uma atenção médica adequada. A paciente, ainda compara a situação a um animal que está dentro de seus ossos e se alimenta deste.

Todos elementos apresentados mostram formas diferentes de olhar para a doença, quando fazia perguntas diretas aos pacientes sobre o entendimento que tinham do câncer em específico raramente traziam tantos símbolos e significados como os relatos mostrados. O que revela que tais elementos fazem parte de suas narrativas e quando perguntados diretamente ficam descolados do contexto, e o paciente apresenta uma interpretação diferente em relação à doença. Além disso, fazer esse tipo de questionamento utilizando jaleco e crachá também pode revelar uma imagem de um saber biomédico certificando que o paciente compreende a doença.

Tendo em vista todos os aspectos apresentados para compreender o que é o câncer para os pacientes do ambulatório, é preciso mostrar também de que forma os conceitos e objetivos deste trabalho serão estudados. Para tanto algumas questões metodológicas precisam ser discutidas.

1.3 A construção de reflexões antropológicas em um contexto hospitalar

A construção de um saber antropológico dentro de um hospital e ainda sob a perspectiva de trabalhar com a noção de experiência de adoecimento merece uma atenção específica. Nesse sentido, nos próximos parágrafos deste capítulo serão apresentadas questões sobre a construção deste conhecimento levando em conta o seu contexto específico.

Sáez (2013) é um autor que ajuda a pensar sobre a Antropologia vista como ciência que não é *normal*, mas que funciona *normalmente* e que compreende uma variedade de novos objetos. Segundo o autor este movimento é mais relevante para a Antropologia do que a criação de teorias como outras ciências focam.

O autor nos leva a pensar que tal ciência é construída de um modo diferente e por isso o argumento sobre a sua não normalidade científica, geralmente vista em ciências não humanas. Esta afirmativa nem de longe diz respeito a um trabalho ser necessariamente melhor argumentado por ser amparado nessa perspectiva. O que pretendo dizer com isto é que a forma como se constrói um saber antropológico pode evidenciar novos objetos. Principalmente dentro de um contexto hospitalar em que há um predomínio das ciências da saúde ou das chamadas “ciências duras”. Além disso:

Os espaços de saúde são ‘bons para etnografar’ não só porque permitem vislumbrar noções de corpo, saúde e doença, como também contextos mais amplos evidenciando, muitas vezes, fatos sociais totais. (FLEISCHER, 2014, p. 13)

Neste momento não me debruçarei especificamente no conceito de fato social total, o relevante a ser notado é que o fazer antropológico construído em contexto hospitalar pode promover reflexões diversas em termos etnográficos também. O hospital nesse sentido é um espaço não óbvio para a construção de um saber antropológico, mas proporciona reflexões relevantes para discussões desta área de conhecimento.

A etnografia foi certamente um ponto de conflito entre a minha proposta de pesquisa e a instituição hospitalar. Primeiro por esta compreender outros modos de construir um saber baseado em um outro arcabouço literário e segundo por que a antropologia ao investigar o alargamento do discurso (GEERTZ, 2006) pode extrapolar o controle que o hospital deseja ou costuma ter em relação aos estudos realizados neste local. Para tanto, é preciso elucidar alguns aspectos da proposta etnográfica que transforma e constrói o saber antropológico.

O primeiro destaque é que esta não se trata tão e puramente de um método apenas. Faz parte da construção deste saber que necessita de determinada aproximação a partir do contato com o contexto investigado e ao mesmo tempo estranhamento do pesquisador em relação a este local.

Em antropologia ou, de qualquer forma, em antropologia social, o que os praticantes fazem é etnografia. E é justamente ao compreender o que é a etnografia, ou, mais exatamente, o que é a prática da etnografia, é que se pode começar a entender o que representa a análise antropológica como forma de conhecimento. Devemos frisar, no entanto, que essa não é uma questão de métodos. Segundo a opinião de livros-textos, praticar etnografia é estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário, e assim por diante. Mas não são essas coisas, as técnicas e os processos determinados, que definem o empreendimento. O que o define é o tipo de esforço intelectual que ele representa: um risco elaborado para uma ‘descrição densa’, tomando emprestada uma noção de Gilbert Ryle. (GEERTZ, 2006, p. 4).

O autor escreve, portanto, de uma forma mais direta sobre a relação entre a antropologia e a etnografia, que são marcadas por outros trabalhos anteriores na área (MAUSS, 2003) (RADCLIFFE-BROWN, 1951). Dessa forma, o esforço intelectual que é representado pelas relações que pesquisador construirá com seus interlocutores é um fator essencial para um estudo etnográfico.

Uma etnografia não se trata meramente de reproduzir o que os interlocutores narram em seu convívio, mas sim: a combinação “vivido, pensado e expresso.” (PEIRANO, 1995a, p. 278). E por fazer parte deste conjunto é preciso compreender que o antropólogo construirá um saber específico a partir de seu posicionamento e compreensão daquele mundo pesquisado. Para Peirano (1995b, p. 23):

As impressões de campo não são apenas recebidas pelo intelecto, mas têm impacto sobre a personalidade do etnógrafo. Essas considerações talvez expliquem duas coisas: a necessidade que os antropólogos sentem de se basear em uma instância empírica específica; e o fato de que, na pesquisa de campo, é comum constatar que a vida imita a teoria.

Os pesquisadores que estão em contato com seus interlocutores passarão por processos de aproximação e estranhamento necessários para que questões interessantes a antropologia sejam formuladas. Por exemplo, isto fica mais evidente quando se pensa sobre o ponto de conflito entre a proposta de uma etnografia em um contexto hospitalar. O que ocorre é que a noção deste lugar sobre fazer ciência tem estruturas diferentes da forma como a antropologia construiu e constrói seu conhecimento. Não foi incomum, por exemplo, que profissionais questionassem a etnografia

quando tentava explicar a eles no que consistia. Um médico que recebeu minha pesquisa perguntava sobre o trabalho e comparava a leitura que havia feito sobre um trabalho de Malinowski, mostrava que a minha proposta não era tão clara como a deste autor. A comparação certamente me exigia muito além do que realmente era possível escrever. Como uma mera mestranda em antropologia sabia que minha trajetória enquanto pesquisadora não era nem mesmo um esboço das etnografias mais utilizadas por essa área do conhecimento. No entanto, compreendia o esforço em associar o que era familiar a ele e o que causou estranhamento. Alguns profissionais mencionavam que deveria ter determinações sistemáticas de como analisar as categorias do campo, afirmavam que não percebiam o objetivo do estudo e diziam a mim que eu precisava os determinar com mais clareza. Obviamente tive limitações enquanto pesquisadora para expressar o que viria a ser uma etnografia e as contribuições para o contexto e isso fez parte dessas críticas que os profissionais confessaram a mim. Esses questionamentos de alguma forma também serviram não apenas para que explicasse mais sobre o estudo, mas também possibilitaram uma aproximação a essas pessoas.

Esse ponto também é mostrado no trabalho de Mulemi (2010) quando o autor menciona que a interação com os profissionais de saúde era repleta de questionamentos. Como o que ele fazia com as observações registradas, suas anotações em diários de campo e ainda haviam aqueles que perguntavam se o estudo envolvia a avaliação do trabalho deles. No caso desta pesquisa tenho certeza de que houveram estranhamentos iniciais similares ao deste autor provocando questionamentos dos profissionais, principalmente, porque foram esses que aprovaram o projeto de pesquisa. O movimento serviu então para possibilitar caminhos para a construção de uma etnografia. Esse caminho mobilizou outros aspectos como elucidar a própria maneira que a antropologia constrói seu conhecimento ainda que eu estivesse associada a um posicionamento mais conhecido anteriormente: como psicóloga. Isso será mais discutido posteriormente neste capítulo, quando escrevo sobre a inserção em campo e a ambiguidade do papel de antropóloga e psicóloga.

Por meio desta breve revisão sobre a antropologia e compreendendo as possibilidades de estudos antropológicos apresento as bases literárias e teóricas da etnografia realizada dentro de um ambulatório. A antropologia constrói uma perspectiva diferente sobre os serviços de saúde e que é relevante por dar espaço à experiência das pessoas que vivem neste contexto.

Tendo apresentado a construção do objeto de pesquisa dentro da experiência do adoecimento, os conceitos mais utilizados, objetivos, metodologia de pesquisa deste trabalho e a

contribuição da antropologia, partirei na próxima discussão para os passos que antecederam a inserção em campo. Tal momento é essencial para que se compreenda como as primeiras relações com o contexto de pesquisa surgiram de maneira a amparar de que forma o trabalho foi possibilitado.

1.4 Os Comitês de ética

A pesquisa foi realizada em um hospital universitário e de referência de uma grande capital de um estado do Brasil com 1,8 milhões de habitantes, ficando restrita ao espaço dedicado ao ambulatório oncológico e hematológico. Durante este trabalho não revelarei nem mesmo a cidade em que fiz a pesquisa, pois o comitê de ética vinculado à minha instituição de ensino apontou preocupações quanto à confidencialidade dos participantes do estudo. Utilizei este recurso para que tanto o comitê de ética fosse correspondido, quanto os interlocutores da pesquisa fossem de fato protegidos. Estes foram citados neste trabalho com nomes fictícios.

O trabalho de campo foi realizado a partir da observação participante, entrevistas semiestruturadas com profissionais, acompanhantes, pacientes e voluntários. Foram feitas visitas por no mínimo três vezes na semana com duração de um turno cada (entre 4 a 6 horas) ao setor, com uma duração total de 7 meses de pesquisa de campo (entre Maio de 2016 e Dezembro do mesmo ano). Dessa forma mantive contato cotidiano com essas pessoas que estão inseridas neste contexto. Foram entrevistados 10 profissionais de saúde (com gravador de áudio), 1 voluntária (com gravador de áudio) e mais de 20 pacientes e acompanhantes (sem gravador de áudio). Através do esforço em realizar uma etnografia é que busquei compreender o funcionamento do setor a partir do que todas essas pessoas que constituem este contexto me permitiram observar e interagir.

No entanto, para que estas relações fossem construídas houveram algumas negociações. Em junho de 2015 liguei para o comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do hospital. Solicitei uma indicação de um setor que pudesse realizar uma pesquisa com o tema cuidados paliativos. A pessoa que falava comigo ao telefone sugeriu que procurasse a enfermeira de um serviço de transplante de medula óssea. Ela me atendeu em minha primeira ligação no setor.

A partir disso uma série de reuniões foram marcadas, e mensagens de e-mail foram trocadas. Dentre esse meio tempo conheci uma psicóloga que também trabalhava neste setor, ela se tornou uma funcionária-chave (LIPSKY, 1980) para esta pesquisa. Chamá-la-ei de Marcela, que foi a principal mediadora de meu contato com esta instituição. Ela repassava mensagens sobre

como os médicos avaliaram meu trabalho, dispôs que sua equipe de residentes em psicologia conseguissem as assinaturas de documentos necessários para a autorização de minha pesquisa, dentre outros.

Como mencionado anteriormente, a proposta do projeto inicial era investigar as consequências de lidar com a morte no cotidiano o que resultou na reprovação do trabalho pela equipe de medicina. De algum modo seja pelo texto ou pelo tema ser considerado tabu nesta instituição ou outras razões que extrapolam minhas reflexões esta não foi uma boa estratégia para a entrada em campo. Marcela disse na época que a associação dessas ideias ao transplante de medula óssea não era desejável, enviou-me uma mensagem depois de ter tentado ligar em meu telefone:

Gostaria de lhe dar uma resposta diferente, mas, infelizmente da parte médica a sugestão é que vc [sic] possa desenvolver em outras unidades clínicas [sic] que não o TMO¹⁹. Aqui não foi aceito pq [sic] a associação com a ideia da morte e de cuidados paliativos não é desejável.

[Marcela em mensagem via celular²⁰]

Posteriormente fora afirmado a mim que em outros setores do hospital, inclusive o de internação do setor de oncologia não haviam mortes. Tentei explicar que não precisavam haver mortes para que a pesquisa fosse concretizada que apenas o diagnóstico de alguma doença já poderia suscitar tais questões. Era precisamente nessa concepção de morte que minha pesquisa seria inserida.

Além disso, a afirmação da profissional me soou estranha já que em contexto hospitalar eventualmente ocorrem mortes. Ainda mais, porque naquele ano na mesma cidade havia participado de dois eventos e um deles foi nomeado “Encontro de Cuidados Paliativos”, divulgado no próprio website da instituição. Neste evento vários setores do hospital em que fiz a proposta da pesquisa participaram. Entretanto fui a única pessoa que não trabalhava nesta instituição ou outras da rede pública a participar do encontro. Na época cheguei a mencionar com profissionais de setores do mesmo hospital sobre a possibilidade da pesquisa e alguns disseram que seria bem-vinda no setor.

¹⁹ Abreviação para Transplante de Medula Óssea.

²⁰ MARCELA. Mensagem enviada via celular. Mensagem recebida por: Ana Paula Pimentel Jacob. 07 jan. 2016.

Marcela ainda tentou agendar um horário para me apresentar a outros setores do hospital, ela dizia a mim que acreditava no potencial da pesquisa. Na época estava fora da cidade e não pude comparecer no dia que ela havia sugerido, deixamos para quando retornasse à localidade.

Diante da negativa, tive de prontamente pensar em outras possibilidades para dar início a pesquisa, afinal completaria um ano dentro de um programa de pós-graduação sem trabalho de campo confirmado e nem mesmo proposto. Entrei em contato com três outras instituições de saúde. Em uma delas liguei diretamente no ambulatório procurando um dos médicos que estava no evento de cuidados paliativos que havia ido. O profissional não pôde me atender e a pessoa que estava ao telefone pediu que enviasse o projeto ao e-mail dele e assim fiz, mas jamais obtive uma resposta. O outro hospital que busquei contato se tratava do mesmo que havia realizado uma pesquisa durante minha graduação (JACOB, 2014). Liguei para a profissional de saúde responsável por pesquisas. Apresentei-me novamente, a pessoa que atendeu me reconheceu e solicitou que enviasse um e-mail com o projeto. Jamais recebi respostas sobre a aprovação do trabalho mesmo depois de algumas mensagens enviadas e ligações feitas as quais conversei com a profissional que havia me atendido. Sempre aguardava a resposta do responsável pelo setor. Por último liguei em um outro hospital de referência em uma grande capital e a equipe de cuidados paliativos informou que deveria entrar em contato com o núcleo de ensino antes. Quando liguei no local perguntaram se a pesquisa envolvia “pacientes” eu disse que envolveria todos do setor. Então a pessoa disse que deveria esperar o responsável pelo comitê de ética voltar de férias um mês depois daquela ligação. Tendo em vista o cenário desfavorável à pesquisa decidi reescrever o projeto e aguardar a marcação de uma reunião com a psicóloga Marcela.

O projeto agora tinha um pressuposto simples e abrangente, a proposta modificou, o foco era compreender o funcionamento e o cotidiano de um contexto hospitalar. Expliquei algumas mudanças à Marcela e então conseguimos agendar uma reunião com a médica responsável pelo ambulatório de oncologia e hematologia. A psicóloga solicitou igualmente que levasse meu projeto impresso e encadernado além de ir com um jaleco. Nos encontramos no setor, estava Marcela e Bruna, uma residente de psicologia que já havia conhecido em uma outra reunião. Essa profissional também desejava pesquisar sobre cuidados paliativos. Pouco tempo depois a médica Kamila apareceu no corredor do ambulatório e pediu para entrarmos em um consultório. Bruna e eu apresentamos nossas propostas, Kamila perguntou algumas coisas práticas de como faríamos entrevistas, os objetivos e se eu estava habituada com a rotina hospitalar. A profissional

prontamente aceitou as propostas, disse apenas à Bruna que necessitaria modificar algumas coisas. Kamila afirmou que definição da categoria de pacientes em “cuidados paliativos” que Bruna utilizava tinha algumas diferenças com as concebidas pelo setor e fora ressaltado a dificuldade em *recrutar* pacientes para a pesquisa desta residente.

Depois da reunião perguntei a Marcela se aquilo havia sido um aceite de fato da pesquisa e ela respondeu que sim, portanto deveria cuidar dos documentos que o comitê de ética exigia. Uma outra residente chamada Naira, que trabalhava naquele setor, me ajudaria nessas questões. Agradei o auxílio às profissionais e nos dias seguintes fiquei em contato com a equipe de residência em psicologia do hospital. Bruna e Naira, disponibilizaram-se a me auxiliar com os documentos exigidos pelos comitês de ética. Havia dois: o vinculado a Universidade Federal do Paraná – UFPR, onde possuía vínculo, e o do hospital de pesquisa. Entreguei todos os documentos a elas e por sua vez as profissionais coletaram as assinaturas dos médicos responsáveis pelo setor.

Depois de 3 meses após seguir com a assinaturas de 17 documentos diferentes, submissão do projeto na Plataforma Brasil e modificações posteriores exigidas pelos comitês de ética, a pesquisa foi aprovada. A plataforma é definida pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2017, não paginado) como:

A Plataforma Brasil é uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/Conep. Ela permite que as pesquisas sejam acompanhadas em seus diferentes estágios - desde sua submissão até a aprovação final pelo CEP e pela Conep, quando necessário - possibilitando inclusive o acompanhamento da fase de campo, o envio de relatórios parciais e dos relatórios finais das pesquisas (quando concluídas). O sistema permite, ainda, a apresentação de documentos também em meio digital, propiciando ainda à sociedade o acesso aos dados públicos de todas as pesquisas aprovadas.

Antes que o projeto fosse aprovado, houveram algumas mudanças solicitadas pelo comitê de ética vinculado à instituição de ensino da UFPR. A maior modificação exigida foi sobre uma consulta solicitada pelo comitê. Segundo esse, os estudantes de pós-graduação não deveriam ser considerados “pesquisadores responsáveis” pela pesquisa e sim seus orientadores já que esses possuem vínculos por mais tempo nas instituições de ensino (ANEXO 1). Isso fora publicado em dezembro do ano anterior a minha pesquisa. No entanto, segundo a resolução 510 de 2016 essa categoria de pesquisador é compreendida como:

XVII - pesquisador responsável: pessoa com no mínimo título de tecnólogo, bacharel ou licenciatura, responsável pela coordenação e realização da pesquisa e pela integridade e bem-estar dos participantes no processo de pesquisa. No caso de discentes de graduação

que realizam pesquisas para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, a pesquisa será registrada no CEP, sob responsabilidade do respectivo orientador do TCC;

Ainda que sob a ótica da resolução eu deveria ser compreendida como “pesquisadora responsável”, para aquele comitê não era possível ser nomeada dessa forma. Os documentos que havia emitido anteriormente em meu nome, conforme a resolução 466 de 2012, tiveram de ser modificados, bem como o cadastro da pesquisa na Plataforma Brasil que no caso minha orientadora ficou registrada como pesquisadora responsável.

Além dessas modificações, o projeto foi todo compartimentalizado em tópicos específicos exigidos pelos comitês. Isso levou a uma questão de conflito entre como a antropologia constrói suas pesquisas e como as ciências da saúde a fazem. Para *recrutar* os participantes, segundo o comitê, a pesquisadora não deveria entrar em contato com esses diretamente. Isso era um risco da “excessiva pessoalidade” prejudicar a escolha da pessoa em fazer parte da pesquisa ou não. Justifiquei que inicialmente a médica que aprovou o trabalho, Kamilla, conversaria com o setor sobre a pesquisa e os que desejassem participar poderiam me procurar. No entanto, posteriormente poderia me aproximar dessas pessoas para evitar sucessivas e desnecessárias apresentações.

Além disso, o comitê exigia que aplicasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE a todos os pacientes que seriam observados, mas a impossibilidade de aplicá-lo dessa forma foi justificada. Antes mesmo de realizar a pesquisa de campo já reconhecia que este documento seria uma forma de contratualizar as relações dentro desse contexto e isso de partida já seria um embate para realizar a etnografia. Nesse sentido, era certo que evitar o uso desse documento não seria possível, por isso o TCLE foi utilizado em entrevistas.

Depois de ter justificado e argumentado as exigências do comitê, o projeto foi enfim aprovado. Agora o próximo passo era retomar o contato com os profissionais do serviço. O comitê exigiu um outro documento que comprovasse o “aceite final” do setor. Para tanto, realizei reuniões com a equipe médica do local e apesar de ter mantido contato com alguns profissionais do serviço ainda era preciso esse outro aceite do setor para iniciar a pesquisa de fato. Essas reuniões tinham o objetivo de organizar como a pesquisa seria conduzida, esclarecer dúvidas sobre questões práticas do estudo e estabelecer dias que pudesse visitar o setor. Depois desse movimento tive uma resposta afirmativa da equipe de médicos responsáveis. No entanto, a pergunta neste momento era diferente: como passar pelas catracas do hospital?

Naquele mesmo mês o hospital havia começado a exigir que todos que adentrassem a instituição obedecessem à um fluxo de acesso e foram exigidos mais documentos com assinaturas

dos responsáveis pelo ambulatório, incluindo ainda minha carteira de registro de classe com o número correspondente ao do conselho regional de psicologia. Tive de esperar em torno de mais uma semana para que emitissem um crachá e liberassem minha entrada no hospital.

Apesar da demora e necessidade de preenchimentos de documentos o acesso via crachá facilitou a entrada no local. Antes disso sempre tinha de apresentar minha identidade, carteirinha de estudante, alguns funcionários da portaria do hospital chegavam a ligar nos setores para confirmar se haviam reuniões agendadas comigo no setor e obviamente isso nunca funcionou. Praticamente toda vez ou a residente em psicologia se deslocava até a portaria para autorizar minha entrada ou eu conseguia justificar a necessidade de ir até o setor. O crachá permitiu que fosse identificada aos que trabalham na instituição e seguindo a lógica de funcionamento do hospital fui me transformando cada vez menos estranha ao local.

Em resumo, apesar de compreender que toda pesquisa tem seus impasses para começar, a que escrevo continuou e finalizou-se de maneira geral bem-sucedida, ao menos na minha perspectiva enquanto pesquisadora. Percebi que depois de tudo cumprido, pareceres de aprovação de comitês de ética, termos de consentimento e assentimento, crachá e jaleco, minha presença e entrada no setor não trouxeram outras dificuldades. Obviamente algumas pessoas questionaram a proposta da pesquisa, no entanto estes processos de estranhamento já são esperados do contexto de trabalho de campo.

Para ilustrar melhor e completar a reflexão sobre a inserção em campos hospitalares, apresentarei alguns trabalhos de antropólogos que encontraram barreiras similares às minhas neste contexto. Alguns trabalhos abordam questões sobre comitês de ética e a dificuldade que ciências sociais e antropologia encontram para iniciar as pesquisas. Vieira (2010, p.139) somente após 9 anos de sua pesquisa de doutorado escreveu sobre comitês de ética de hospitais públicos:

A pesquisa nas ciências humanas e sociais não deve se furtar do debate ético, cada vez mais imprescindível para a realização de estudos que salvaguardem direitos das pessoas e comunidades envolvidas. No entanto, é necessário pensar seriamente em que instâncias e com que configurações institucionais e normativas deveremos garantir a ética em pesquisa, uma vez que a estrutura atualmente estabelecida no Brasil na forma de comitês de ética pautados pela Resolução CNS 196/1996, não atende às especificidades requeridas pela pesquisa nas ciências humanas e, ainda, corre o risco de corroborar para a obstaculização de investigações de grande interesse público.

No trabalho de Santos (2012) também houveram problemas para concretizar a pesquisa. A autora realizou um estudo em uma Unidade Básica de Saúde em Curitiba. Seu trabalho contou com duas etnografias realizadas, pois a autorização por escrito dos responsáveis por uma das instituições

de saúde nunca foi realizada, ainda que verbalmente tivesse sido aprovada, impedindo que seu trabalho permanecesse no mesmo local.

Seminotti (2013) em seu trabalho realizado no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU de João Pessoa também buscou o comitê de ética para obter informações sobre os procedimentos a serem realizados. Após vários meses de espera sem respostas e questionamentos que criavam barreiras sobre a atuação de uma pesquisa antropológica, a pesquisadora resolveu iniciar o estudo mesmo sem uma aprovação do comitê.

Não é novidade que pesquisas com perspectivas antropológicas ou de ciências sociais encontrem dificuldades para adentrar um espaço hospitalar ou relativo às instituições de saúde. Principalmente quando se faz uma releitura de trabalhos como os apresentados que inclusive em virtude da época de publicação encontraram outras barreiras. É relevante que neste estudo esses marcadores sejam expressos ainda que de forma breve, mas eles fizeram parte da construção deste trabalho e das relações que foram construídas com as pessoas que possibilitaram minha entrada enquanto pesquisadora na área de Antropologia. O importante é destacar o que envolve entrar em campo de pesquisa hospitalar, como o comitê de ética determina ou não a possibilidade do estudo e de que forma isso transformou a pesquisa como um todo. Ainda que minha formação em Psicologia tenha sem sombra de dúvidas auxiliado estes primeiros contatos com as funcionárias-chave houveram alguns impasses. Nesse sentido, no próximo tópico deste trabalho serão apontadas algumas questões sobre essa inserção no campo ambulatorial.

1.5 A inserção em campo

Ser psicóloga e já ter pesquisado em instituições de saúde me trouxeram alguns facilitadores nas primeiras visitas ao hospital. Começarei este tópico com a discussão sobre o papel ambíguo que representava ao ambulatório: psicóloga e antropóloga. Depois seguirei com uma breve apresentação de como foi minha aproximação com os interlocutores desta pesquisa, os espaços que comecei a ter certa familiaridade nestes primeiros momentos e por fim como foram construídas as relações cotidianas durante o trabalho de campo.

As pessoas que abriram as portas da instituição para esta pesquisa têm a mesma graduação que a minha. Muito embora tenha visto que os profissionais de psicologia costumam desempenhar este papel em outros trabalhos dentro de contexto hospitalar. Seminotti (2013, p. 38) também compreendeu que o seu duplo papel psicóloga antropóloga facilitaram algumas interações:

Apesar do preparo mental, consciente para começar uma pesquisa antropológica, tive que lidar com questões pessoais conflituosas, que me pareciam poder atrapalhar o processo, como o fato de ser psicóloga. Como coloca Berreman, o próprio pesquisador deve confrontar sua apresentação diante do grupo. Posso dizer hoje que não houve problemas em ser psicóloga no serviço para o grupo; foi inclusive um facilitador.

O fato de ter essa formação inicial possibilitou que outros profissionais de saúde e pacientes reconhecessem a minha posição. Quando me apresentava enquanto mestranda em antropologia, pouco se tinha conhecimento. Apesar de explicar do que se tratava o estudo e a proposta antropológica sempre havia uma fala comum depois da pergunta sobre minha formação inicial “ah, então é psicóloga”. Às vezes quando observava alguns atendimentos fazia pequenas correções, porque os profissionais me chamavam de doutora ou psicóloga. Não que no último caso não fosse correta a afirmação, mas durante o estudo o meu posicionamento não era somente este. Além disso, por meio da minha prática constante de conversar com pacientes e acompanhantes a associação com a psicologia foi inevitável, bem como Redon (2011) também revela ter acontecido durante sua pesquisa. Sobre tal aspecto, alguns pacientes pediam minha opinião enquanto psicóloga sobre processos de infância e adolescência, por exemplo. Às vezes alguns parentes que não sabiam como lidar com essas pessoas e geralmente respondia que era necessário buscar uma atenção específica em clínicas voltadas para estes atendimentos.

Além disso, como elucidado, a entrada em campo se deu com a minha imagem voltada a representação do saber biomédico. Usava crachá e jaleco nas visitas ao ambulatório. Durante o trabalho também lembrava de todos os procedimentos de biossegurança que havia conhecido em minha graduação. Sobre a higienização das roupas que ao chegar em casa eram devidamente colocadas em máquina de lavar separadas de outras vestimentas, quando e se ficasse adoecida não fazia visitas ao ambulatório para não colocar os pacientes sob risco de pegar vírus ou outras bactérias. Isso também fez parte do meu papel psicóloga antropóloga e por mais que refletisse em um reforço a minha profissão de graduação foi o que tornou o completo desconhecido, a imagem do antropólogo no ambulatório, em algo minimamente familiar.

Tendo apresentado alguns aspectos sobre a imagem que representava ao ambulatório, também tive momentos de aproximação dos profissionais, pacientes e acompanhantes nas primeiras visitas ao local e que merecem atenção.

No início da pesquisa, dediquei um maior tempo à sala de espera. Lugar que a médica Kamila indicou começar a pesquisa. A medida que os dias e as semanas passaram perguntava a essa profissional se poderia observar os atendimentos e a sala de quimioterapia, ela sempre

autorizava. Apresentei-me ao setor inteiro sozinha, apesar de ter avisado a Kamila que comentasse isso a sua equipe, foram poucos os profissionais que se recordaram dessa informação com o tempo. No entanto, isso já era previsto no projeto, afinal a pesquisa não poderia atrapalhar a rotina de trabalho dos profissionais e, portanto, Kamila não deveria desprender maior tempo com tais questões.

Na sala de espera, costumava ficar sentada em alguns lugares e eventualmente ora os pacientes ora os acompanhantes iniciavam conversas comigo ora eu dava início aos diálogos. Geralmente perguntavam as horas, comentavam sobre o longo período de espera no local ou ainda conversavam sobre matérias que apareciam na televisão. Pouco depois desses comentários me apresentava como pesquisadora, até porque sempre aparecia a pergunta sobre o que estava fazendo ali. No início dos encontros também explicava sobre a proposta de pesquisa e apresentava os temas de consentimentos livre e esclarecido para fazer entrevistas. Depois disso as pessoas foram se repetindo e as aproximações a elas se deram de maneira mais facilitada. Como alguns pacientes demoravam a ser chamados pelos profissionais para atendimento, conversava com eles por bastante tempo, chegando algumas vezes ficar mais de duas horas em diálogo. Essas pessoas frequentemente diziam a mim que o tempo havia passado rápido depois que conversamos e este tipo de comentário também se repetiu na sala de quimioterapia, local em que passava turnos inteiros (4 a 5 horas) em contato com pacientes. Depois de algumas semanas na sala de espera resolvi que era a hora de observar atendimentos com os profissionais de saúde.

As observações durante as consultas também eram conversadas com os médicos responsáveis. Com uma certa frequência esses repassavam o trabalho aos residentes, mas também fiz observações com dois outros médicos servidores do hospital que aceitaram a proposta da pesquisa. Já desconfiava que o movimento seria este, principalmente por meio da leitura do trabalho de Bonet (1999a) que faz reflexões sobre a hierarquia entre os residentes e os *staffs*, e da representação daqueles como exercício do conhecimento biomédico. No entanto meu contato com esta equipe fora mais frequente também durante as reuniões de medicina que ocorriam em horário de almoço. Quase toda semana participava, com exceção de alguns encontros que eram realizados eventualmente em horários e locais diferentes ou ainda que discutiam aspectos institucionais os quais preferi me abster para não incomodar a equipe. A ideia de participar dessas reuniões surgiu depois que observava um atendimento de um residente em medicina, ele me convidou para ver sua

apresentação na *aula*²¹. Eu agradeci o convite e disse que perguntaria aos médicos supervisores se poderia participar da reunião e assim me autorizaram. Com o tempo a minha presença neste espaço foi familiarizada. A maior representação disso foi certa vez em que antes de dar início a *aula*, o médico Augusto disse a mim que a equipe estava incomodada que eu participava daqueles encontros, mas não almoçava com eles. Como a reunião ocorria entre 12h-13h30 (horário de intervalo durante as consultas) sempre tinham algumas comidas em uma mesa da sala, mas por impasse pessoal preferia almoçar depois das reuniões na minha saída do hospital. No entanto, depois dessa fala decidi que deveria participar do momento que o médico havia chamado a atenção.

A medida que permanecia em contato com essas pessoas outras eram indicadas e seguia com a pesquisa. Lembrava muito do estudo que havia feito durante minha graduação, os profissionais iam se indicando no setor, falavam: “olha, esse outro profissional é muito bom, vai conversar com ele.”. Por isso obtive contato com outros profissionais quase em formato de rede. No entanto, esses no começo sempre questionavam aspectos metodológicos do estudo, um dos médicos inclusive chegou a afirmar que o trabalho que eu fazia seria mais interessante em comunidades indígenas. O estranhamento com a proposta de pesquisa era esperado e tinha se configurado desta forma para conseguir adentrar ao local. A proposta em investigar o contexto hospitalar foi acima de uma questão metodológica que generalizava o objetivo da pesquisa, foi uma questão de estratégia do trabalho de campo.

Os contatos para observar atendimentos eram estabelecidos previamente com a equipe de medicina e nutrição que utilizavam os consultórios. Geralmente conversava com esses profissionais um dia ou na semana anterior e perguntava quando seria mais adequado fazer a observação. Para a equipe de medicina, como minha presença já era esperada e os médicos supervisores indicavam que falasse diretamente com os residentes, fazia a aproximação nos minutos que antecediam as consultas. Apresentava-me aos profissionais enquanto andavam pelos corredores e estes indicavam que aguardasse até começarem a chamar os pacientes. Essa não foi uma prática tão comum como a da observação na sala de quimioterapia ou na sala de espera. Nos atendimentos havia um enfoque em questões específicas e para evitar de incomodar a rotina desses profissionais fiz tal aproximação de forma comedida.

²¹Termo nativo para as reuniões em que os residentes apresentavam artigos ou estudos de caso aos médicos supervisores do programa de residência.

Durante as consultas geralmente pegava uma cadeira que sobrava no setor e sentava ao lado do profissional de saúde, os médicos me apresentavam aos pacientes e pedíamos sua autorização para observar o atendimento. Muitos deles já me reconheciam da sala de espera também e nunca recebemos uma negativa dessas pessoas em relação ao trabalho. Com a residente de nutrição, ela pedia que eu me apresentasse e o procedimento se dava da mesma forma. Com certa frequência esses profissionais se deslocavam do consultório para pedir orientação ou discutir o caso com seus supervisores. Eu ficava no consultório e acabava conversando com os pacientes e seus acompanhantes. Alguns profissionais como da psicologia e terapia ocupacional faziam atendimento na sala de quimioterapia e eu as acompanhava nestes locais também.

Era interessante perceber que a observação era esperada pelos profissionais, mas eles achavam que era uma parte mais entediante do trabalho. Os residentes em uma determinada semana comentaram que tiveram de ir em um serviço ficar observando as atividades do local e relataram que aquela prática era esquisita e ficavam felizes em saber que fariam isso apenas uma semana. Muitos deles disseram que se lembraram de mim nesses momentos. Inclusive encontrei acidentalmente com a residente em nutrição na rodoviária da cidade e ela disse a mim “ah, mas você já parou de fazer essas observações, né[sic]?”, em um sentido de já ter me livrado da atividade. Tentei explicar que não havia como terminar essa etapa sem finalizar o trabalho de campo, porque isso fazia parte de uma prática constante do estudo e que a observação participante não era uma mera observação qualquer. No entanto, isso não teve efeito na percepção da nutricionista.

Um desafio grande também foi ocupar um espaço na sala de quimioterapia. Nos primeiros contatos pedia autorização às enfermeiras que coordenavam os turnos e frequentemente tinha de explicar a proposta enquanto elas andavam pelos corredores e faziam procedimentos. A seguir apresentarei o primeiro encontro com a equipe do local. Apresentei-me a duas profissionais de saúde do serviço, expliquei que fazia pesquisa no setor e elas perguntam aonde estaria a *formalização da pesquisa*. Respondi que o projeto estava aprovado pelos dois comitês de ética e também por parte da médica Kamila que estava acompanhando o trabalho, então apresentei o crachá. A mesma questão de uma pesquisa muito generalista preocupava essas profissionais, para elas investigar o contexto hospitalar não era um objetivo suficiente para uma pesquisa e falavam para mim “você tem que achar o seu objetivo”. Havia uma enfermeira que apenas fazia um sinal com os ombros levantando e abaixando, dizendo que a minha presença naquele local não geraria

problemas. Em um outro turno uma enfermeira diferente me recebe. Gabriela, pergunta depois de minha apresentação: “sua orientadora vem também?” Eu respondi: “não”. Ela disse: “ela confia em você para que viesse aqui sozinha?” Eu disse: “sim”. Então a enfermeira afirmou que poderia ficar à vontade no serviço e me apresentou algumas coisas breves do setor: mostrou a lista com o nome dos pacientes que eram atendidos e disse que ao chegar no setor eles colocavam os nomes no papel e então eram chamados. Depois disso fazem alguns *exames vitais* na entrada da sala, apontou para a mesa com os aparelhos que medem batimentos cardíacos e pressão sanguínea e depois os pacientes sentam nas poltronas. O ideal seria ter leitos para todos, mas haviam poucos no serviço. Disse ainda que há pacientes que ficam uma hora recebendo medicamento e outros quatro horas, isso depende do tratamento. Mencionou também que os acompanhantes não estão autorizados a ficar na sala e só são chamados quando o paciente precisa de algo. Gabriela e a equipe de enfermagem daquele turno me receberam no setor de maneira receptiva. Mesmo com os questionamentos apresentados a profissional sempre brincava comigo, fazia piadas e a equipe tinha o mesmo comportamento em relação a minha presença no local.

Certa vez uma enfermeira passou por mim e ficou me olhando, parou, leu meu crachá e ficou parada. Decidi me apresentar a ela, já que havia causado tanto estranhamento, expliquei sobre a pesquisa e passamos a conversar no ambulatório sobre esse tema, já que era de interesse da profissional. Outra vez me apresentei a uma enfermeira que estava na copa enquanto lanchávamos, ela me disse que havia terminado seu mestrado recentemente e compartilhamos os momentos de dificuldade neste processo. Nesse sentido, percebo que a minha história enquanto profissional encontrou pontos em comum com as pessoas que trabalhavam no ambulatório e as relações foram construídas a partir disso também.

Com o tempo e a medida que minhas conversas eram estabelecidas com os pacientes e muitos deles me reconheciam da sala de espera e das consultas, as enfermeiras foram habituando com minha presença naquele espaço. Durante entrevistas que fiz com essas profissionais, notei que elas observavam muito tudo que acontecia na sala de quimioterapia, portanto as conversas que tinha com os pacientes também foi um resultado dessa análise. Isso foi ressaltado, quando essas profissionais comentavam sobre o trabalho de outros profissionais naquele local. Elas mostravam estar atentas a tudo que era feito naquele espaço. Além disso, quando precisava trocar os dias que permanecia na sala por entrevistas ou outras observações elas sentiam a falta e sempre perguntavam porque não estava no local em determinada data.

Com o tempo, os pacientes também lembravam que já haviam me encontrado em lugares diferentes no ambulatório. Alguns já conheciam a pesquisa e me paravam nos corredores para conversarmos. Eles comentavam sobre suas internações, sobre as semanas em que sua imunidade estava baixa e não puderam receber medicações, dentre outros eventos que voluntariamente pronunciavam a mim.

Foi desta forma que as relações dentro do ambulatório foram estabelecidas. Posso dizer que o contato cotidiano apesar de ter causado estranhamento em seu início foi essencial para que passasse a ser conhecida no ambulatório e então investir em relações mais próximas que revelavam narrativas essenciais para compreender a experiência do adoecimento para os pacientes. Apesar de ter ressaltado alguns aspectos das relações que mantive com os profissionais, essas precisam ser elucidadas, pois foram as maneiras que consegui entrar em contato com os pacientes e constituíram o importante processo de inserção em campo.

1. 6 Organização da dissertação

Este trabalho foi dividido em quatro capítulos além das considerações finais. O primeiro foi apresentado nesta introdução, o qual foram mostrados os objetivos desta pesquisa, que envolve a compreensão da experiência de ter câncer a partir de perspectivas de pacientes. Para entender este universo foi preciso elucidar aspectos conceituais sobre a experiência a partir de referenciais teóricos como: Turner (1986) e a questão do drama social, Langdon (2001) com a noção de experiência da doença vista de forma singular, Good (2008) e Kleinman e Kleinman (1991) com a construção de reflexões sobre dor dentro da experiência de adoecimento. Além disso, sobre a doença foi preciso especificar o lugar do câncer também a partir de outros autores da antropologia como Eisenberg, Good e Kleinman (1978) e o entendimento da doença como algo que extrapola aspectos biológicos e está inserida em um universo social do paciente (VÍCTORA, 2000).

Nesse sentido, é preciso esclarecer alguns aspectos contextuais para apresentar a maneira que a pesquisa foi elaborada. Questões sobre a construção de um saber antropológico em um contexto de pesquisa de campo em um hospital foram apresentados de forma a elucidar como o trabalho foi construído. Sendo assim foram explorados tópicos sobre a entrada no ambulatório enquanto pesquisadora e devido a especificidades do local foi dedicado uma parte do texto apenas para considerações a respeito dos comitês de ética que aprovaram este estudo.

No próximo capítulo, serão apresentadas mais reflexões sobre o contexto de pesquisa e os interlocutores desta. Para tanto, é necessário que se defina no que consiste o Sistema Único de Saúde - SUS em que o hospital está inserido, como se organiza e de que forma é regulamentado a nível nacional. Em seguida, uma descrição sobre a estrutura do hospital e ambulatório são mostradas de forma breve. Afinal, como foi possível transitar em diversos espaços no ambulatório um detalhamento específico sobre o local é essencial, além de fornecer mais elementos para compreensão da escrita da dissertação. Na segunda parte deste texto, refiro ao trabalho feito pelos profissionais de saúde e a sua composição no ambulatório. E por fim, depois dessa exposição, proponho pensar sobre a posição dos pacientes, acompanhantes e voluntários. De forma também a refletir sobre a relação que estes estabeleciam entre si, afinal entravam em contato com mais frequência do que alguns profissionais de saúde.

O terceiro capítulo desta dissertação será dedicado ao conceito explorado na introdução de experiência de adoecimento, mais em específico do câncer. Para melhor organizar questões sobre o objetivo explorado, apresento alguns eixos de análises a serem considerados: percursos até a chegada ao ambulatório, a noção de sujeito em um contexto hospitalar e por fim, reflexões sobre a morte e a dor. Os destaques feitos foram ressaltados durante a análise do diário de campo em que tais questões apareceram com maior frequência e tiveram maior relevância nas narrativas dos pacientes atendidos pelo ambulatório.

Seguindo, portanto, o fluxo de algumas dessas discussões, o quarto e último capítulo revela reflexões sobre o tratamento do câncer. A primeira parte deste tema terá como objetivo contextualizar sobre e do que se trata o cuidado proposto pelo ambulatório. As etapas que são necessárias para a concretização deste, como diagnóstico, acesso aos medicamentos de alto custo, os efeitos colaterais e o que essas questões significam para os pacientes. E para finalizar e ao mesmo tempo contrapor algumas reflexões apresentadas proponho discutir sobre os tratamentos não indicados pelos profissionais de saúde ou ainda aqueles que não pertencem ao saber biomédico, entretanto esses aparecem nas narrativas dos pacientes como maneiras diferentes de alcançar uma vida mais saudável e talvez chegar a uma cura para o câncer.

2 O FAZER ANTROPOLÓGICO DENTRO DE UM AMBULATÓRIO

Este capítulo terá como objetivo esclarecer e refletir sobre a construção de um fazer antropológico dentro de uma instituição pública de saúde. Por isso, para continuar a discussão sobre a experiência de adoecimento e seus eixos de análise é preciso compreender o contexto específico em que o ambulatório pesquisado fazia parte. Nesse sentido na primeira parte do capítulo desenvolvo esclarecimentos sobre Sistema Único de Saúde, suas diretrizes, discussões e especificidades sobre a organização do hospital enquanto instituição pública. Em seguida aponto para questões da estrutura do local de pesquisa, das pessoas que fazem parte deste universo e apresento o trabalho do ambulatório dedicado aos pacientes. Por fim, faço uma breve reflexão sobre os diferentes papéis desempenhados pela equipe de profissionais e suas especialidades, pelos pacientes, acompanhantes e voluntários. Dessa forma é possível entender questões introdutórias à discussão da experiência de adoecimento vista a partir das narrativas de pacientes atendidos pelo setor.

2.1 O Sistema de Saúde Público

A presente pesquisa foi realizada em um ambulatório oncológico clínico de um Hospital Universitário Público. Algumas cenas serão descritas e talvez causem estranhamento para quem as lê sem compreender o sistema de saúde público o qual o ambulatório se encontra e para não desviar esses momentos que aparecerão em outros temas de reflexão farei alguns apontamentos sobre o funcionamento deste lugar. Como por exemplo, os percursos que os doentes fazem até chegar a um serviço especializado como um ambulatório oncológico e outros desdobramentos a partir deste momento. O foco será no sentido de compreender estes aspectos e, portanto, não será um debate profundo sobre o sistema. Principalmente, porque o objetivo da pesquisa está na experiência do adoecimento. Por isso as informações elucidadas serão pontuais e específicas para compreender o contexto de forma a facilitar a compreensão de uma vivência em um hospital.

A ideia do Sistema Único de Saúde foi compreendida dentro da noção da saúde enquanto um “direito de todos e dever do Estado”, de acordo com Constituição Federal de 1988, art. 196. A compreensão do acesso às condições de saúde foi colocada em pauta principalmente devido a Reforma Sanitária que ocorria nesta época. O SUS também foi regulamentado pela lei 8080 de

1990 e passou a ser compreendido dentro de ações que promovem, protegem, recuperam a saúde e reabilitam indivíduos que necessitam desta atenção. Mais em específico o art. 4º desta lei determina:

O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).

Dessa forma o sistema de saúde público é reconhecido em sua unicidade tomando como referência ser uma rede que atua em conjunto e constrói ações priorizando a promoção, proteção e recuperação da saúde. Para Paim (2015) esse entendimento abriu portas para outras dúvidas sobre a forma que o serviço seria estabelecido:

Assim, o SUS seria organizado em uma rede regionalizada e hierarquizada de serviços de saúde, com estabelecimentos públicos e privados contratados, sob égide do direito público. No SUS não há proprietário único, posto que os estabelecimentos públicos de saúde pertencem aos municípios, estados, Distrito Federal e União. (PAIM, 2015, p. 31).

A ideia desta gestão tripartite é que os serviços de saúde básicos estejam descentralizados para alcançar uma maior quantidade de pessoas e, portanto, os atendimentos que necessitarem de maior especialidade estarão aglomerados dentro de uma região específica. Pretende-se com isso construir uma rede de atenção que possa fazer cumprir o dever do Estado em promover saúde para todos.

O SUS também possui uma lista com 14 princípios e diretrizes que organizam as ações de todos os serviços do país. Elas são: universalidade ao acesso ao serviço de saúde; integralidade de assistência; preservação da autonomia das pessoas; igualdade da assistência à saúde; direito à informação sobre sua saúde; divulgação de informações sobre serviços de saúde; epidemiologia como fonte de dados para estabelecer prioridades; participação da comunidade; descentralização político-administrativa; integração das ações de saúde; uso de recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos; resolução de serviços; organização dos serviços públicos; organização de atendimento público específico e especializado para mulheres e vítimas de violência doméstica (conformidade com a Lei nº 12.845, de 1º de agosto de 2013).

Para compreender o campo pesquisado não é necessária uma reflexão sobre cada um dos princípios apresentados, mas alguns precisam de maiores esclarecimentos levando em conta o que foi encontrado e destacado durante a pesquisa.

Paim (2015) aponta que o princípio da universalidade diz respeito ao alcance do sistema de saúde que deve estar disponível a todos. Já a igualdade se refere à forma de acessar o serviço sem discriminações ou preconceitos. Princípio também previsto como um direito pela constituição. A descentralização tem uma ligação direta com o que já foi apresentado no capítulo anterior sobre os encaminhamentos feitos a hospitais especializados a partir de um serviço de saúde básico. Dessa forma, ainda que uma região não tenha um ambulatório especializado, a própria rede de saúde encaminhará o paciente para um setor adequado. Tal questão foi muito apresentada pelos pacientes durante a pesquisa, alguns deles não residiam na cidade do hospital e mostravam esses percursos que tinham de passar até chegar àquele local. Geralmente o procedimento era feito por outros profissionais que trabalhavam nas Unidades de Pronto Atendimento - UPA.

Como Pereira (2008) também evidenciou em seu trabalho, no caso o Hospital de Base tinha uma estrutura mais voltada para o atendimento muito especializado e os pacientes que eram atendidos já haviam passado por outras instituições de saúde. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2003) por meio da Política Nacional de Atenção às Urgências essas e outras portas de entrada no Sistema de Saúde precisavam ser construídas para desconcentrar as demandas em prontos-socorros que existiam em grandes hospitais.

Até então se tem uma proposta inicial de promoção de saúde para os brasileiros. No entanto, no decorrer do estabelecimento deste serviço houveram questionamentos. Mattos (2009) explora alguns aspectos práticos das diretrizes do SUS como descentralização e questiona até que ponto os objetivos propostos são discutidos e colocados em evidência. O autor para amparar essa abordagem utiliza a trajetória do movimento sanitário e suas questões colocadas em fóruns. Nesse entendimento o sistema ainda precisaria reconhecer como suas práticas amparam e desamparam seus usuários e é preciso acima das normas, diretrizes, portarias reconhecer o sofrimento dessas pessoas. Segundo Mattos (2009, p. 779):

A velha tensão entre ampliar o acesso e transformar as práticas e as instituições de saúde segue atual. Não basta garantir o acesso universal e igualitário aos brasileiros. As práticas de cuidado devem estar fortemente voltadas para dar a resposta ao sofrimento das pessoas ou para evitar esse sofrimento.

Para exemplificar melhor o que este autor demonstrou, basta olhar para o cenário típico que descrevi nas primeiras páginas desta dissertação mostrando a minha experiência inicial como pesquisadora no hospital. As grandes filas que se espalhavam em meio as ruas do centro da cidade eram notórias e significam que há questões a serem formadas sobre o cenário da saúde pública no

Brasil. Sobre tudo o acesso a este serviço que será melhor explorado no terceiro capítulo desta dissertação. Sendo este um aspecto já anteriormente sinalizado inclusive pelo próprio Ministério da Saúde (BRASIL, 2009a, p. 22):

Cabe ressaltar que, apesar dos esforços empreendidos desde a criação do SUS e os avanços logrados, a área de planejamento do Sistema ainda carece, nas três esferas de gestão, de recursos humanos em quantidade e qualidade. Observa-se que falta, não raro, infraestrutura e atualização contínua nas técnicas e métodos do planejamento em si – sobretudo em se tratando de monitoramento e avaliação, no seu sentido mais amplo –, assim como o domínio necessário das características e peculiaridades que cercam o próprio SUS e do quadro epidemiológico do território em que atuam.

Nesse sentido, temos até o momento um acesso ao sistema baseado em princípios e objetivos que têm seus limites práticos no cotidiano de instituições que representam o SUS. Como percebido pelas citações, ainda existindo esforços para que o planejamento e a gestão deem conta deste direito maior previsto pela constituição há barreiras para essa concretização. Sendo assim, não é estranho que no decorrer deste trabalho, bem como evidenciado em outros anteriores como Redon (2011), Pereira (2008), Flores (2016), percebe-se que muitos pacientes passam por procedimentos específicos para acessar um sistema de saúde que em alguns momentos não funciona da maneira ideal planejada.

Por exemplo, no ambulatório pesquisado o procedimento para agendar uma consulta se dava através da secretaria da Unidade de Saúde cujo médico que fez o atendimento realiza uma indicação. No entanto, na época da pesquisa havia uma placa indicando que uma parte da estrutura do hospital era uma “UPA”. Essa é regulamentada pela portaria Nº 1.601/2011, segundo o art. 1º, § 1º:

A Unidade de Pronto Atendimento (UPA 24 h) é o estabelecimento de saúde de complexidade intermediária entre as Unidades Básicas de Saúde/Saúde da Família e a Rede Hospitalar, devendo com estas compor uma rede organizada de atenção às urgências.

O hospital noticiou no começo de 2017 que o lugar não mais atenderia um público fora dos que já eram atendidos pela instituição. A então nomeada UPA existia como um espaço cedido pela universidade vinculada ao hospital (neste capítulo explicarei melhor sobre isso) desde 2014 e passou a ser administrada por uma Fundação Estatal. Segundo informações da secretaria municipal veiculada pelo próprio website do hospital o local nunca foi uma UPA, a prefeitura da cidade menciona que neste espaço nunca houve credenciamento pelo Ministério da Saúde. Mas se for realizar uma retrospectiva de notícias da prefeitura nota-se inúmeras outras informações veiculadas pelo website desta esfera pública nomeando o local como UPA e informando que este era um

espaço voltado ao público em geral e não apenas aos já atendidos pelo hospital, conforme o proposto para 2017. O entendimento nesta época era de que o local teria uma gestão própria diferente do restante do hospital em que ela estava inserida, no entanto haveriam exames realizados que seriam compartilhados por esta instituição. Certamente, há alguma hibridez da UPA que não é mais UPA, que ora pertence ao hospital, mas possui administração diferente e ora pertence a uma outra instituição. O importante a ser notado neste momento é que por mais que existam determinações maiores a nível de sistema de saúde do Brasil há também uma gestão municipal e Estadual que trazem peculiaridades ao local de pesquisa.

No caso do ambulatório que pertencia a um hospital em âmbito SUS, o rito de entrada era: 1 - ser atendido em um local que promovesse atenção básica, 2 - receber encaminhamento ao ambulatório oncológico, 3 - evidenciar um diagnóstico ou uma suspeita mais concreta de câncer e por fim 4 - o tratamento poderia ser iniciado. Justamente por este percurso que às vezes demorava dias ou meses, outros pacientes recebiam atenção médica em locais diferentes. Por meio de planos de saúde, convênios e até mesmo outros hospitais públicos para lidar com doenças diferentes ou ainda para complementar o rol de exames solicitados de maneira mais ágil.

Cito o itinerário acima com o objetivo de esclarecer que o caminho para chegar ao ambulatório obedece um planejamento específico. A maneira de se enxergar em um contexto de saúde pública passa por outros momentos que não apenas aquele visto no ambulatório. O momento que encontrava os usuários deste serviço já exigia deles um conhecimento e habituação mais intenso em termos hospitalares. Nesse sentido, a complexidade que existe antes da chegada ao local de pesquisa pertencerá a um conjunto de significados e fará parte da experiência dessas pessoas.

O fato é que o hospital pesquisado está inserido em uma lógica de funcionamento regulamentada a nível nacional com o Sistema Único de Saúde. Pertence a uma gestão tripartite (união, estado e município) e recentemente por se tratar de um hospital universitário é administrado também por uma outra instância: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), regulamentada pela lei nº 12.550 de 2011. Esta determina que compete à empresa segundo o art. 4º: “I - administrar unidades hospitalares, bem como prestar serviços de assistência médico-hospitalar, ambulatorial e de apoio diagnóstico e terapêutico à comunidade, no âmbito do SUS”.

Não me aprofundarei neste último aspecto, pois caberia uma discussão muito maior e profunda sobre o tema. O relevante a ser notado é que o ambulatório pesquisado era em instância maior administrado por esta empresa que obedecia aos princípios do SUS. Tendo esclarecido

alguns aspectos gerais sobre o sistema de saúde em que a instituição pesquisada estava inserida, partirei agora para um olhar mais específico sobre o hospital e o ambulatório.

2.2 Descrição do hospital e do ambulatório

A instituição conta com vinte e cinco prédios e casas. Estes se encontram aglomerados em ruas próximas entre si e localizadas no centro da cidade. O hospital é dividido em serviços como: arquivo geral, serviço de emergência pediátrica, ambulatórios, serviços auxiliares, de internação dentre outros.

Trata-se de um hospital ensino, definido pela portaria interministerial nº 285/2015, art. 2º:

I - Hospitais de Ensino (HE): estabelecimentos de saúde que pertencem ou são conveniados a uma Instituição de Ensino Superior (IES), pública ou privada, que sirvam de campo para a prática de atividades de ensino na área da saúde e que sejam certificados conforme o estabelecido nesta Portaria;

Portanto, atividades acadêmicas, principalmente na área de saúde eram frequentes neste local. Nesse sentido, talvez meu papel enquanto estudante de um programa de pós-graduação de uma universidade pública tenha facilitado algumas dessas relações de entrada no campo, já que a instituição também tem o propósito de promover atividades de ensino e pesquisa.

O hospital atende exclusivamente usuários do SUS e é o principal em atendimento de alta complexidade do estado em que pertence. Segundo o website da instituição em 2015: 97,78% dos pacientes atendidos vem do mesmo estado do hospital, dos quais 13% estão localizados no interior e os restantes 2,22% vieram de outros estados. Alguns pacientes viajam muitas horas até chegar ao local, por isso nas regiões próximas à instituição é comum ver micro-ônibus de prefeituras esperando os pacientes para retornarem às suas casas no final do dia. Esta cena também é comum em mais outros dois hospitais que atendem pacientes do SUS na cidade.

Nesse sentido, o hospital em que a pesquisa ocorreu tinha um trabalho de *alta complexidade*²² e, portanto, os pacientes que chegavam aquele local já estavam previamente indicados por outros médicos a serem atendidos em um serviço especializado clínico oncológico. É possível que para outros problemas de saúde não relativos ao câncer essas pessoas tenham de

²² Brasil (2009b, p. 33): “Os procedimentos de alta complexidade encontram-se relacionados na tabela do SUS, em sua maioria no Sistema de Informação Hospitalar, e estão também no Sistema de Informações Ambulatoriais em pequena quantidade, mas com impacto financeiro extremamente alto, como é o caso dos procedimentos de diálise, quimioterapia, radioterapia e hemoterapia.”

realizar o percurso semelhante de entrada para ser atendido em outros ambulatórios do mesmo hospital ou outras instituições. Por isso, não é estranho que alguns pacientes façam tratamento de outras enfermidades em outros locais ou ainda naquele mesmo hospital. Tudo dependerá da maneira em que sua situação fora indicada para atendimento, a quantidade de vagas disponíveis para novos pacientes e ainda o que o indivíduo julgou melhor estratégia para alcançar uma atenção médica especializada.

Tendo esclarecido, portanto alguns aspectos gerais do hospital continuarei a descrição dentro do próprio ambulatório pesquisado. O local da pesquisa conta com especialidades médicas clínicas oncológicas, hematológicas e de cancerologia; além disso há também trabalhos de outras profissões como enfermagem, psicologia, nutrição, terapia ocupacional, serviço social e administração. No hospital, há internações de oncologia e hematologia, internação do transplante de medula óssea e seu respectivo ambulatório. Cada um desses são serviços diferentes, mas os profissionais do ambulatório acabam circulando nesses locais para acompanhar os pacientes atendidos. O serviço pesquisado é compreendido dentro de uma unidade que está inserida em uma “Divisão de Gestão de Cuidados” subordinada à superintendência do hospital. Tal explicação pode ser útil no sentido de localizar o serviço pesquisado dentro dessa organização maior.

O atendimento da clínica é realizado por meio de consultas agendadas de diferentes especialidades de saúde, como as mostradas no parágrafo anterior e algumas vezes também são ministrados medicamentos no próprio local devido a especificidades e indicações dos mesmos.

A organização do local apresenta a seguinte forma (ANEXO 2): oito consultórios, todos exceto o de isolamento possuem um computador, uma maca, uma mesa, três cadeiras, pia com sabonete líquido e dois lixos diferentes: um hospitalar e outro não hospitalar. Há um espaço dedicado aos atendimentos da Assistência Social que conta com um computador e três cadeiras. Um outro dedicado a trabalhos administrativos que contém um grande armário e três computadores. Para administrar a medicação é dedicado um ambiente, que os profissionais chamam de “sala de quimioterapia”, composto por dez poltronas reclináveis dois banheiros e três espaços menores com leitos. Cada espaço tem como referência placas ao lado de suas portas com os seguintes nomes: “leito dia masculino” com três leitos e um banheiro, “leito dia feminino” com igual infraestrutura e “sala de transfusão” com dois leitos. Ao todo dezenove pacientes podem receber medicações ao mesmo tempo neste ambulatório. As reuniões dos profissionais também têm um lugar específico, mas quando não há essa atividade o local transforma-se em consultório. Há ainda a “rouparia” que

contém apenas armários e é mais utilizada pela equipe de enfermagem bem como a “sala de procedimentos” que fica ao lado, mas possui uma maca, uma mesa e um armário. Um outro espaço utilizado pela enfermagem é o consultório de “cuidados paliativos” similar aos demais mas possui um leito e um banheiro próprio. Este é geralmente dedicado a pacientes que necessitam de um atendimento com esta equipe ou leito em caso dos demais estarem ocupados. O local é basicamente utilizado por duas enfermeiras de cuidados paliativos que são mais conhecidas pelos pacientes como “moças da dor”. Elas eram assim compreendidas, porque perguntavam sempre se pacientes sentiam dor.

A lógica de um trabalho que obedece também às divisões dos setores dentro de uma estrutura de um prédio hospitalar está de certo modo em conformidade a um trabalho dividido e altamente especializado. A atuação dos profissionais se separam de acordo com os limites colocados por paredes, portas, consultórios e salas.

Os consultórios são usados majoritariamente por médicos e também por nutricionistas. Uma enfermeira que faz parte dos serviços administrativos do setor faz uma tabela por mês indicando aos profissionais os consultórios a serem utilizados de acordo com o horário e o dia da semana. Esse programa fica normalmente exposto em uma das paredes da secretaria. No entanto, segundo a psicóloga residente, Bruna, ninguém obedece essa organização, pois a maioria das vezes os consultórios estão completamente ocupados. Os médicos utilizam mais consultórios que os demais profissionais e utilizam com muita frequência os computadores principalmente para checar exames que os pacientes realizaram. A equipe de psicologia e terapia ocupacional costuma atender nas salas de quimioterapia, leitos e sala de transfusão. Por abertura dos profissionais de saúde, pude transitar por todos esses espaços sem maiores problemas.

Tendo em vista a estrutura do ambulatório e algumas reflexões sobre essa organização nos próximos parágrafos explicarei como a equipe de profissionais de saúde se organiza e no subcapítulo seguinte farei uma descrição mais detalhada dos pacientes atendidos, acompanhantes e voluntários.

2.3 A equipe “hemato-onco”

O termo entre aspas que deu origem a este tópico, foi assim escolhido por ser uma categoria utilizada pelos próprios profissionais do ambulatório para se denominarem. Tal equipe é configurada da seguinte forma: Assistente social (2 profissionais), Psicóloga (2 profissionais, sendo

uma residente em psicologia na área de oncologia e hematologia, que muda a cada seis meses e outra servidora do hospital), Terapeuta Ocupacional (1 residente em terapia ocupacional na área de oncologia e hematologia que também muda a cada seis meses com a chegada de outra residente), Equipe de enfermagem (11 enfermeiras do ambulatório de quimioterapia, dentre essas uma é residente em enfermagem na área de oncologia e hematologia; duas são enfermeiras do serviço de cuidados paliativos dentro do ambulatório e uma trabalha com questões administrativas do setor), Nutrição (2 residentes que mudam a cada seis meses e uma preceptora que acompanha alguns atendimentos), Odontologia (1 residente realiza atendimentos durante seu programa de dois anos neste local e em outros do hospital) e por fim a equipe de medicina: 6 médicos oncologistas servidores do hospital e 3 residentes de medicina em cancerologia clínica que ficam entre a internação e o atendimento clínico ambulatorial (realizam consultas todos os dias); 4 médicos hematologistas servidores do hospital e 1 residente de medicina em hematologia clínica (realizam atendimentos neste ambulatório duas vezes na semana); 5 médicos servidores de cancerologia geral (realizam atendimentos 3 vezes na semana). É importante notar que, segundo algumas falas de profissionais do setor, as categorias cancerologia e oncologia são diferenciadas e a primeira diz respeito a procedimentos cirúrgicos enquanto que a segunda trabalha com a perspectiva clínica. Além disso há a equipe de servidores técnicos que recebe os pacientes na recepção, são 4 no total, mas este número variava de acordo com a entrada e saída de funcionários. Há ainda alguns residentes de medicina que transitam no setor por um mês, tanto por realizarem a especialidade clínica médica, que passa por estágios em diversos setores do hospital, quanto por serem de um outro hospital e realizarem esse intercâmbio em outras instituições. Isso já era previsto em seus respectivos programas de residência. Entrei em contato com quase todos do setor, exceto pelos que ficavam mais tempo em consultórios e os que trocaram de ambulatório durante a residência em pouco tempo.

Tendo em vista a composição inicial de pessoas que estão em convivência no local de pesquisa farei um esforço de apresentar nos próximos parágrafos os trabalhos desenvolvidos por profissionais de saúde para assim compreender melhor o funcionamento deste local. Tal exemplificação auxiliará a compreensão da organização do serviço hospitalar.

Começarei pela secretaria, principalmente por ser a porta de entrada da maioria das pessoas no serviço. Os servidores realizam uma espécie de intermediação entre pacientes e profissionais de saúde. São eles quem separam os prontuários dos pacientes que aguardam atendimentos de

medicina, psicologia, terapia ocupacional e nutrição. As marcações de consultas desses profissionais são realizadas na secretaria bem como o agendamento de alguns exames e o encaminhamento de prescrições medicamentosas já emitidas pela equipe de medicina. Há ainda algumas pessoas que aparecem no setor fazendo perguntas diversas. Desde como chegar em um local dentro do hospital até como conseguir atendimento com um profissional específico ou ainda quando representantes de laboratórios realizam reuniões e não sabem aonde os médicos estão, eles se dirigem à secretaria. Como este serviço é a porta de entrada as dúvidas são diversificadas e essas cenas são comuns de serem vistas.

Já a equipe de medicina abre sua agenda para atender em média 25 a 30 pessoas por turno, são dois por dia: o da manhã e o da tarde. Nesse sentido, se for considerar o horário de funcionamento do ambulatório, que é das 7h às 19h, o total de pacientes que podem ser atendidos é de 60 por dia, levando em conta que este serviço fecha aos finais de semana e feriados. Os pacientes são divididos em três categorias *novos*, *retorno* e *extras* sendo a maior parte dedicada aos retornos.

A categoria *novo* são as pessoas que ainda não tem certeza de um diagnóstico oncológico e foram encaminhadas por outros médicos àquele ambulatório. Já os entendidos como *retorno* são os que estão em tratamento e fazem consultas no ambulatório uma vez ao mês e ainda há outras pessoas que já terminaram o tratamento e retornam uma vez por ano para checarem se o *câncer voltou* (este termo foi retirado de depoimentos que os pacientes relatavam a mim na sala de espera). Há atendimentos que duram uma hora ou mais, e há outros que duram quinze minutos. Esse investimento na consulta depende do momento e situação em que o paciente está. Para os que já estão fazendo tratamento as consultas são realizadas para acompanhar o andamento deste cuidado. Sendo assim, alguns exames são analisados tais como: uma *tomografia* para investigar o crescimento ou não de um tumor, *ecografia*, ou o *CEA*, que se trata de um exame para verificar o *antígeno carcinoembrionário* e consequentemente acompanhar o possível crescimento ou diminuição da doença no organismo do paciente. Este tipo de atendimento está enquadrado com os pacientes de *retorno* e as consultas são mais rápidas. Isso porque essas pessoas não dependem de um diagnóstico ainda a ser investigado que pode demandar tempo dependendo da situação. Para estas pessoas que ainda não tem uma confirmação dos profissionais de estarem com câncer ou não os atendimentos costumam demorar. Isso se deve principalmente por uma série de exames que são solicitados e dificuldades do SUS de cobrir todos os procedimentos. Os médicos parecem investir

o quanto mais possível no serviço público, mas conversam com os pacientes caso possam realizar outros procedimentos complementares difíceis e demorados de acessar por este sistema. Notei que há muito cuidado com esse tipo de situação e nessas situações os profissionais reforçam que não há problemas caso os pacientes não possam fazer esses outros exames. Há ainda pacientes compreendidos como *extras* e são aqueles que por alguma emergência necessitam de atendimento sem prévio agendamento. A equipe de medicina faz uma escala semanal com os médicos que atendem *intercorrências* que são justamente os casos não previstos que chegam no setor, também há aqueles que já estão no local e por alguma razão se sentem mal depois de receber uma medicação. Por exemplo, certa vez um paciente que recebia quimioterapia em uma sala do ambulatório começou a tremer, suas mãos ficaram pálidas assim como seu rosto e o médico responsável pelas intercorrências naquela tarde realizou um atendimento de urgência. Apenas vi isso acontecendo uma vez no ambulatório, mas notei que as enfermeiras agendam os dias de quimioterapia também de acordo com as especialidades médicas que atendem nos respectivos turnos. Dessa forma um oncologista estará disponível para seus pacientes e um hematologista também. Além dos atendimentos, os profissionais com certa frequência também realizam reuniões com equipes médicas de outras especialidades do hospital que costumam receber os mesmos pacientes. Como por exemplo, médicos que trabalham com genética já foram algumas vezes ao ambulatório de oncologia clínica para fazer reuniões e falar sobre pacientes atendidos em comum. Há nesse sentido diversas reuniões dessa equipe em que se discutem casos atendidos, artigos recentes sobre tratamentos, mudanças consideradas relevantes ao trabalho oncológico e por fim discussões sobre protocolos de atendimento.

Protocolos podem ser compreendidos como uma espécie de consenso sobre condutas e caminhos a serem seguidos para o tratamento de enfermidades específicas. O seu potencial de decisão é grande, mas não definitivo, pois frequentemente se entende que em determinadas situações é preciso pensar em flexibilidades. Sobre tal discussão haverá um debate maior no quarto capítulo deste trabalho.

Seguindo algumas descrições de trabalho no ambulatório, chegamos na equipe de nutrição que realiza atendimentos a pacientes que estão em tratamento no setor. A maior parte está em tratamento quimioterápico e o objetivo da consulta é focar em uma dieta que não faça a pessoa ganhar nem perder muito peso durante o tratamento. Isso ocorre, pois há risco de se desenvolver diabetes, mas acima de tudo há uma preocupação com a perda de peso, que é bem mais frequente

nos pacientes que iniciam o tratamento. A nutricionista costumeiramente passa orientações sobre os efeitos do tratamento na alimentação e quais alimentos são mais indicados de acordo com o que cada paciente relata estar sentindo e gostar de comer. Há dias específicos na semana reservados aos atendimentos e a residente também atende algumas pessoas em conjunto com sua preceptora que está uma vez na semana no setor. A profissional tenta adequar a agenda do paciente de acordo com a dos médicos para evitar que o paciente tenha de fazer várias viagens ao setor, mas nem sempre isso é possível.

Quanto ao serviço de terapia ocupacional o trabalho é organizado da seguinte forma:

Principalmente da T.O²³, a gente vai e faz busca ativa, então a gente passa na sala da quimio vê quem que tá ali e 'ah, esse aqui eu já vi' não tinha demanda, mas eu passo lá e pergunto 'oi tudo bem? Como é que o senhor tá [sic]?' Para ver, para dar um acompanhamento (...) [Residente em Terapia Ocupacional, entrevista realizada em agosto de 2016.]

O trabalho envolve a compreensão da *demand*²⁴ de pacientes encaminhados em boa parte pela residente de psicologia que também tem uma certa proximidade com a terapeuta ocupacional. Aparentemente essas duas residências têm semelhanças em termos de estrutura. Ambas preceptoras trabalham no setor de transplante de medula óssea e as residentes ficam de seis em seis meses em serviços diferentes do hospital além do serviço de transplante. Entretanto, as internações e ambulatórios que elas transitam são os mesmos previstos por ambos programas de residência.

Nesse sentido, as residentes de psicologia e terapia ocupacional desenvolvem uma relação de troca de conhecimento. Às vezes realizam atendimentos conjuntamente e em outros momentos encaminham pacientes uma a outra por reconhecer que a *demand* da pessoa pode ser melhor atendida pela outra profissional. A terapeuta ocupacional atende os pacientes do ambulatório três vezes na semana e uma vez por semana conversa sobre alguns casos com sua preceptora. A profissional também faz consultas em dias específicos e tenta adequar os horários de atendimento com a agenda médica ou da quimioterapia.

Neste momento, também observo algumas reflexões de Lima (2009) que apresenta uma lógica semelhante ao ambulatório pesquisado. A autora menciona como a profissão médica aparece mais autônoma em contexto hospitalar, sendo as demais profissões orientadas a partir deste ponto

²³ A profissional se refere à Terapia Ocupacional, a abreviação foi observada em outros momentos no ambulatório.

²⁴ A categoria *demand* é utilizada entre os profissionais de saúde e frequentemente é entendida como o problema ou a questão principal que o doente traz durante o atendimento.

central. Bem como observei no ambulatório, em que a partir das consultas médicas se estabelecia contato com os nutricionistas, psicólogos e outros para agendamento de consultas. Nesse sentido, no ambulatório seguia tal fluxo de trabalho que dependeria intimamente de uma relação constante entre pacientes e médicos, pois assim o pertencimento dessas pessoas ao local era confirmado e possibilitaria essa outra forma de trabalho. Ou seja, se um paciente ainda em fase de investigação diagnóstica começasse a ser atendido por esta equipe pode ser que não retornasse ao setor, tornando o trabalho difícil de dar continuidade.

Já que a psicologia fora mencionada nesta última descrição continuarei o texto de modo a compreender este trabalho. Há duas profissionais: uma é residente e a outra é servidora. O contato maior que tive foi em relação a primeira. Notei que havia uma psicóloga que atendia uma vez na semana naquele local, mas nunca me apresentei, porque a profissional dedicava seu tempo no ambulatório realizando atendimentos no consultório fechado.

A residente Bruna, realizava atendimentos em dias específicos também no ambulatório, alguns encaminhados pela equipe médica. Segundo ela, pelo fato de ser psicóloga eu lembrava os demais profissionais desta categoria e coincidentemente ou não os médicos que vi encaminhar pacientes foram os que mais tive contato durante a pesquisa. O serviço de psicologia tem um lugar interessante nos trabalhos de campo realizados por cientistas sociais e antropólogos em contextos hospitalares. Redon (2011) também fala sobre seu papel no hospital que era confundido com o da psicologia e no meu caso não era diferente.

Bruna fazia principalmente atendimentos chamados de *anamnese*. Esses são compreendidos como as primeiras consultas que a psicóloga realiza. Neles, busca-se conhecer a história de vida do paciente e investiga-se qual será a *demanda* dessa pessoa em relação ao momento que está vivendo. Depois estes casos são encaminhados para que a servidora do setor os faça um acompanhamento.

Em outro sentido há o serviço social que eu considero ter uma configuração diferente, a começar por ter uma sala exclusiva para atendimento. São duas profissionais servidoras que trabalham há alguns anos no setor, uma delas há mais de vinte anos. A forma de estruturar os atendimentos de ambas também é amparada pela chamada *busca ativa* que a terapeuta ocupacional mencionou. Durante a pesquisa, observei diversas vezes as profissionais fazendo visitas à sala de quimioterapia com o objetivo de perguntar se os pacientes precisavam de alguma atenção específica do serviço social. Também algumas enfermeiras mostravam às assistentes sociais os

pacientes novos do setor para que elas apresentassem informações sobre direitos que os pacientes possuem e como acessá-los. Em sua maioria sempre haviam solicitações de atestados confirmando sua presença ao tratamento, outros buscavam benefícios do INSS (como auxílio doença, transporte ao hospital, PIS, FGTS e outros). As assistentes sociais também realizam uma mediação entre serviços voluntários, de doações e recebiam as emissoras de televisão e jornalistas que visitaram o setor para fazer matérias específicas.

A equipe de enfermagem é uma das maiores em composição do ambulatório, e as enfermeiras estão no serviço em tempos variados, desde seis meses há vinte anos antes desta pesquisa. Seu trabalho consiste:

Na verdade, a enfermagem aqui no ambulatório, ela é praticamente assistencial, não é? Porque muitos lugares você observa que a enfermagem é mais administrativa, né [sic]? Porque é uma enfermeira e ela gerencia a equipe, então ela acaba se voltando mais para o administrativo. Mas aqui não, aqui nós somos, todos os enfermeiros somos assistenciais, então todos nós realizamos assistência direta com o paciente. [Enfermeira Renata, entrevista realizada em agosto de 2016, trabalha no setor há 7 anos]

Os medicamentos quimioterápicos e outros que precisam de uma aplicação ou alguma instrução profissional são realizados pela equipe de enfermagem e para que o paciente receba este atendimento não é preciso passar pela secretaria. O serviço atende e se organiza sem esse suporte. De forma contrária aos serviços de medicina, psicologia, terapia ocupacional e nutrição, as enfermeiras agendam as sessões de quimioterapia de acordo com os pedidos médicos, calendário de funcionamento do setor, também com as possibilidades de horários e deslocamento dos pacientes.

No ambulatório há uma enfermeira que lida com processos administrativos do setor, seu trabalho envolve dar instruções para que os pacientes consigam via judicial acesso ao tratamento quimioterápico ou demais medicações não previstas em programas do SUS. Além disso, a respeito da documentação do meu crachá para entrar no hospital as instruções também foram fornecidas por esta profissional e de modo geral seus serviços parecem bem diversificados, mas sempre dentro desta lógica administrativa.

Há ainda uma equipe de enfermagem específica que é de cuidados paliativos. O trabalho dessa área pode ser entendido da seguinte forma: “O nosso principal objetivo aqui é o controle da dor.” (Enfermeira Érica, em entrevista realizada em agosto de 2016 e trabalha no setor há 15 anos). Esse trabalho fora idealizado por uma enfermeira em parceria com uma médica, que observava muitos pacientes aguardando atendimento e que sentiam muita dor. Então essas profissionais

trabalham no sentido de promover um conforto aos pacientes atendidos pelo ambulatório, mesmo que alguns deles estejam na Unidade de Pronto Atendimento ou na internação.

Havia também a equipe de limpeza do setor que contava com mulheres que trabalhavam em empresas terceirizadas e faziam uma limpeza constante do ambulatório. Por 1 mês uma dessas mulheres sempre estava presente quando fazia a pesquisa, certa vez ela disse para mim que eu anotava demais, pois várias vezes me via na sala de espera escrevendo algumas coisas. No entanto, houveram mudanças depois desse mês. Essas foram tão constantes que praticamente não reconhecia as profissionais, mas já havia percebido que alguns acompanhantes e pacientes conversavam com elas sobre a dificuldade de estar no hospital tratando um câncer. Elas com frequência tinham histórias pessoais a compartilhar e pareciam dar espaço ao desabafo.

Com este panorama da organização do ambulatório onde a pesquisa fora realizada, no próximo subcapítulo elucidarei alguns aspectos para melhor compreender pacientes, acompanhantes e voluntários deste serviço ambulatorial. Realizei esta divisão, pois é possível notar o trabalho dos profissionais de modo mais didático dentro de um eixo de análise e essas outras três categorias parecem compartilhar um universo um pouco mais semelhante.

2.4 Pacientes, acompanhantes e voluntários

Os pacientes atendidos em sua maioria eram acompanhados por familiares como cônjuges, irmãos, pais, filhos, sobrinhos, por exemplo, a maior parte deles compreendia a faixa etária de 50 anos de idade em diante. Cheguei inclusive a observar um atendimento de um homem de 86 anos. Observei apenas 4 pessoas que tinham entre 16 e 25 anos. Nos próximos parágrafos farei uma breve reflexão sobre os pacientes e as principais questões observadas em campo. Posteriormente seguirei com uma reflexão sobre os acompanhantes e o papel que era desempenhado por eles durante este processo de adoecimento e por fim serão apresentados alguns aspectos sobre a imagem dos voluntários que transitavam no ambulatório.

Geralmente os pacientes deste setor são atendidos por outros ambulatórios neste mesmo hospital e até mesmo em outras instituições de saúde. Por exemplo, um paciente que tem câncer de próstata e pulmão, que chamarei de Denis, também era atendido em dois hospitais diferentes. Além disso, devido a esse primeiro câncer, Denis necessitou fazer cirurgia em outro setor do mesmo hospital da pesquisa e desde então é acompanhado pelo ambulatório da oncologia. Há também pacientes, comumente mais velhos, que vivenciam outros processos de adoecimento. Os mais

comuns eram diabetes ou problemas de ordem cardíaca, sendo acompanhados por demais setores daquela mesma instituição.

A história de um paciente deve ser retomada para contextualizar melhor a imagem dessas pessoas que tive contato no ambulatório. Durante o trabalho de campo fiz a escolha por não utilizar instrumento para gravar o áudio das conversas com os pacientes. Este foi um posicionamento para evitar que eles se sentissem monitorados. Foi notado que uma aproximação mais informal de tais interlocutores renderia mais diálogos e conseqüentemente geraria informações mais interessantes à antropologia. Nesse sentido, durante a escrita do texto, as narrativas dos pacientes não aparecerão citadas em sua forma literal.

Neri tem 49 anos e teve diagnóstico de um câncer raro 5 anos antes daquele encontro que tivemos. O paciente conta que na época de seu diagnóstico profissionais afirmaram que restaria a ele alguns meses de vida. A partir disso, Neri começou a se despedir de seus familiares chegando inclusive a passar pela *extrema-unção*. Segundo ele, todos estavam mobilizados com seu adoecimento, voluntários, médicos que foram mais de vinte profissionais que analisaram seu caso. Esses fizeram fotos, documentos audiovisuais para registrar a ocorrência da doença. Ele relembra de dois médicos em específico daquele setor o qual sente muita gratidão pelo trabalho. Neri lembra que na época de sua internação um médico falava: “Não sou Deus, mas você sai daqui na sexta-feira”. O paciente conta que na época fazia uso de uma medicação que custava 57 mil reais e que já passou por todos os exames imagináveis finalizando seu tratamento com um transplante de medula realizado em 2012. Mas naquele dia estava no ambulatório, pois todo mês precisa buscar no setor uma receita para um medicamento. Além disso de três em três meses realiza uma consulta naquele serviço. Sua expectativa é chegar ao quinto ano²⁵ após a cirurgia e averiguar se não há sinais da doença para então se considerar curado.

A história que Neri relatou apesar de ter suas especificidades aponta para questões recorrentes em outros discursos de pacientes. O aspecto mais diferente em relação a história de Neri é a condição de raridade que ele aponta para seu adoecimento. Durante sua fala a impressão é de que não só a sua doença é rara, mas quem ele se tornou para o ambulatório também foi compreendido dessa forma. O seu caso chamou a atenção, pessoas ficaram mobilizadas (aspecto que será trabalhado no capítulo seguinte) e foi necessário que diversos médicos analisassem o caso.

²⁵ O quinto anos após o encerramento do tratamento é muito marcante aos pacientes, como se fosse uma impossibilidade do retorno da doença, um extermínio do mau que ela representa ao paciente.

Tais fatores mostram significados que fizeram parte de sua experiência de adoecimento. Diante o risco em finalizar uma vida a sua situação mereceu uma atenção diferente da dedicada em casos menos raros e, portanto, mais comuns. A relação do paciente com os profissionais foi essencial para que pudesse entrar em um sistema de saúde e tivesse tal envolvimento dessas pessoas em seu tratamento.

Nesse sentido, o fato de Neri ter de retornar ao local todo mês em busca de uma prescrição medicamentosa também deixa em evidência como algumas mudanças na rotina do paciente permanecem desde uma confirmação da existência de um câncer raro. Modificações que fazem parte de um mundo após o adoecimento e transformam a maneira que Neri percebe o contexto vivido. Esses fatores evidenciam a mudanças e a transição de universos após o adoecimento apresentado no primeiro capítulo (GOOD, 2008).

A identidade enquanto uma pessoa doente evidencia que a maneira que os próprios pacientes se percebem também sofre modificações e o contexto em que estão inseridos fazem parte disso. Neri, além de relatar a raridade de sua doença apresenta a atenção que foi desprendida pelos profissionais ao demonstrarem a urgência de sua situação. A espera por uma morte que necessariamente neste caso remete a algo negativo em sua vida mostra que a mudança neste percurso não era esperada, mas era investida de atenção biomédica.

Diferentemente do momento em que conheci Neri, haviam outros pacientes que passavam pela quimioterapia aplicada no ambulatório. Um dos tratamentos mais associados ao momento do diagnóstico do câncer. Naquele local o procedimento se dava da seguinte forma: depois de passar por exames essenciais para a confirmação do adoecimento e a indicação para um tratamento além dos possíveis processos judiciais que buscavam garantir o acesso ao medicamento, os pacientes agendavam sessões de quimioterapia, se este fosse o seu caso. Na sala de quimioterapia os medicamentos começavam a ser distribuídos pela farmácia as 9h da manhã e enquanto isso alguns pacientes recebiam um soro, que nas palavras das enfermeiras serviam para *limpar as veias* antes e durante a quimioterapia. Este termo é utilizado pela equipe para explicar aos pacientes porque passam um tempo apenas recebendo o soro e depois a medicação. No trabalho de Redon (2011) a expressão também aparece, mas de modo a “lavar as veias”, que traz um significado semelhante ao que observei em campo. Esta é mais uma metáfora associada ao câncer de maneira reforçar o olhar de impureza que a doença remete. Sontag (1989, p. 8) afirma que: “As metáforas ligadas à tuberculose e ao câncer sugerem processos vivos de um tipo especialmente alarmante e aterrador.”

Neste caso, é preciso lavar/limpar o sangue, porque de algum modo se entende que este esteja sujo ou contaminado. As enfermeiras falavam em alguns casos que esse procedimento era necessário para evitar que o paciente sinta dor ou ardência na região. Portanto, esses conceitos utilizados trazem consigo um mundo de significados e símbolos que serão melhor explorados no quarto capítulo desta dissertação, mas fazem parte do momento de reconhecer a identidade de um paciente oncológico.

Tendo em vista a apresentação de algumas características para compreender quem são os pacientes atendidos pelo setor, passo a discussão para entender aspectos sobre os acompanhantes. Os acompanhantes geralmente são pessoas mais jovens do que os pacientes e em sua maioria são parentes. Encontrava-os na sala de espera enquanto aguardavam a finalização das sessões de quimioterapia de seus familiares. Por normas expressas em avisos espalhados pelo ambulatório inteiro, não se permitia a permanência dos acompanhantes na sala de quimioterapia, apenas quando solicitado pelo paciente ou pela equipe de enfermagem. Entretanto, de tempos em tempos os acompanhantes compareciam a sala perguntando se essas pessoas queriam alguma coisa. Geralmente uma comida, companhia para ir ao banheiro, pois devido ao suporte dos medicamentos e alguns maquinários presos a esses, sua locomoção era difícil. Há outros acompanhantes que vão às consultas e passam mais tempo com os pacientes. Boa parte deles entram nos consultórios, e exercem um papel de responsabilidade das informações do paciente e seu tratamento. Essas pessoas costumeiramente memorizaram todos os exames feitos, os medicamentos prescritos e informam os profissionais de saúde durante o atendimento sobre detalhes do paciente. Este é um comportamento que observei diversas vezes durante os atendimentos e quando os profissionais percebiam que os pacientes se confundiam com as perguntas acabavam dirigindo-as ao respectivo acompanhante. Não era incomum essa confusão das informações por parte dos pacientes, alguns deles tomam diversos medicamentos para outras doenças e desenvolvem sistemas diferentes para memorizar o processo. Além disso um dos efeitos do tratamento também pode ser o esquecimento frequente de pequenas informações. Alguns deles lembravam de características dos medicamentos como cor e embalagem ao invés dos nomes extensos e específicos.

Nesse momento fica em destaque a construção do papel de “doente” conforme Laplantine (2004) menciona em sua obra. Os pacientes simbolizam algumas vezes a parte emocional do processo de adoecimento e como consequência disso percebe-se uma barreira ao tratamento. Nesse sentido, essas pessoas acabam fazendo com que seus acompanhantes desempenhem este papel de

quem recebe instruções sobre medicações. Ainda o fator de boa parte desses pacientes serem idosos também corrobora com essa percepção. Se em outros contextos pode-se perceber certo controle da vida de pessoas com mais idade, neste local em que esses indivíduos estão com a saúde comprometida não seria diferente. Por um lado, há aqueles que notoriamente preferem que seus acompanhantes estejam atentos a essas instruções e sentem-se confortáveis com um tratamento nesse sentido. Por outro lado, há outros que se posicionam e não só fazem o tratamento sem acompanhantes como preferem, pois, sempre foram acostumados a uma vida independente e não sentem a necessidade de modificar esse cenário no momento.

Esse papel do acompanhante pode ser traduzido como uma pessoa que consegue conectar as informações do paciente, das consultas, da história da família, das burocracias exigidas pelo hospital, dos direitos que se deve recorrer e principalmente do acolhimento ao paciente. Havia uma filha que esperava seu pai sair da quimioterapia por mais de 6 horas seguidas toda semana. Outros acompanhantes levam e buscam seus parentes adoecidos, há aqueles que marcam consultas, agendam exames, informam-se sobre como conseguir medicações, como conseguir bolsas de colostomia gratuitas, sobre grupos de voluntariados e outras atividades dessa ordem. Essas pessoas sustentam uma carga de envolvimento no processo de adoecimento desde aspectos mais burocráticos até as reflexões mais pessoais de estar em um contexto hospitalar. Entretanto isto é apenas um recorte, pois com frequência são essas pessoas que lidam com os cuidados em casa, com a infraestrutura que o paciente precisa para viver com mais conforto que não foi possível alcançar apenas com este estudo²⁶.

Além desse trabalho ainda é preciso lidar com os anseios, incertezas e medos de ver um ente querido com diagnóstico de câncer. Há algumas famílias que revezam o acompanhamento, principalmente se o paciente tem mais de um filho. No entanto a maioria dos casos há apenas uma pessoa que se responsabiliza por ser o acompanhante devido a outros familiares precisarem trabalhar ou residirem em outra cidade. Nesse sentido, o papel do acompanhante aparece ora como acolhimento que o paciente espera, ora como complicador por se preocupar demasiadamente com o tratamento na visão do paciente e ora como mediador entre este e o profissional de saúde. A presença do acompanhante gera um movimento diverso e depende também da relação com a pessoa

²⁶Durante o período da pesquisa foi cogitada a possibilidade de encontrar com essas pessoas fora do espaço ambulatorial. No entanto, devido aos trâmites de aprovação do projeto pelos comitês de ética e a não previsão deste contato na época da escrita do projeto essa atividade não foi realizada. Dessa forma afastou-se os conflitos que poderiam ser gerados, principalmente porque a equipe médica que aprovou o projeto não esperava que este tipo de contato fosse estabelecido.

atendida pelo setor, mas certamente compõe o cenário ambulatorial. A seguir elucidarei a história que uma acompanhante me conta da sua irmã que era atendida pelo ambulatório.

Graziela tem 65 anos, é bancária aposentada, tem 2 filhos, é separada e acompanha sua irmã, Marília, de 74 anos em sua primeira consulta no setor. Esta preferiu fazer a entrevista comigo ao invés de sua irmã, pois declarou que ela estava sensível e não escutava direito. Graziela conta um pouco sobre a chegada de Marília ao setor, já que ela sempre a acompanha. Falou que tudo começou quando a irmã percebeu que saía sangue em sua urina. No entanto há 35 anos atrás, a paciente havia tirado o útero, pois estava com um diagnóstico de câncer neste órgão. Nesse sentido sabiam que havia algum problema e procuraram ajuda médica no posto de saúde que ficava há duas quadras de sua casa e a comunidade desse bairro costuma ser bem atendida no local. Graziela disse que são muito gratas pela médica que as atenderam nesse posto, disse que é muito boa e atenciosa. Não houveram maiores complicações para encaminhá-la ao hospital, mais especificamente ao ambulatório da urologia. Foi então que por meio de uma tomografia e biópsia descobriram que Marília agora tinha câncer na bexiga, e que teve a mesma origem na época da doença no útero. Sendo assim a paciente realizou uma cirurgia para retirada desse órgão. O procedimento fora realizado em abril de 2016 e a paciente ficou internada por mais 18 dias, entre a Unidade de Tratamento Intensivo - UTI e a semana de observação pré-cirurgia. Graziela comentou sobre algumas insatisfações em relação ao ambulatório de urologia, disse que espera por um atendimento era grande. Mencionou que certa vez, ela e sua irmã ficaram no setor das 13h-18h e que apenas as 18h informaram-nas que não seriam atendidas naquele dia. Ela disse que achou isso uma falta de respeito, que deveriam ter avisado antes e reclamou com a equipe médica.

O posicionamento de Graziela era muito observado no ambulatório, principalmente no primeiro aspecto da entrevista que ela me concedeu. Foi proposta a atividade tanto a ela quanto a paciente, e alguns acompanhantes preferiam assim como neste caso, que eu conversasse com eles ao invés do paciente. A irmã apresentava algumas questões de proteção à Marília e isso fez sentido não apenas com o início daquela conversa, mas bem como no final. Em que ela revela que Marília é sozinha, divorciou-se há muitos anos e tinha um filho adotado. No entanto aos 15 anos este rapaz fora diagnosticado com esquizofrenia e aos 31 anos cometeu suicídio, por isso Graziela diz que tem de cuidar de sua irmã e acompanhá-la nas consultas. Ela diz “é minha irmã mais velha, né [sic]?”. Ela retoma histórias de sua infância com seus 6 irmãos, da relação com sua mãe e também de como viram aquele hospital, o da pesquisa, ser construído. A acompanhante lembra quando não

havia praticamente nada no local. Ela e os irmãos brincavam de subir no elevador que não havia proteção alguma, e sua mãe via tudo de casa e batia em todos pela algazarra que faziam. Mas Marília gostava mesmo de correr e andar na rua, nunca os acompanhava e matava muitas aulas. Inclusive nem chegou a terminar colegial, fingia para a mãe ir a escola e ficava andando na rua.

Graziela diz que Marília sempre foi teimosa, não obedece nada e nunca obedeceu a ninguém e por isso não moram juntas hoje. Ainda assim, Graziela alugou uma casa para a irmã próxima da região onde vive. As duas moram sozinhas em suas respectivas casas, se ligam e se veem com uma certa frequência já que Graziela faz compras de mercado para a irmã e troca as *bolsas de colostomia*²⁷ de dois em dois dias. Disse que foi muito difícil os momentos subsequentes à cirurgia de Marília, ela estava bastante dependente e carecia de cuidados. Então Graziela levou-a para sua casa, mas Marília chorava muito para retornar à casa dela, mesmo com sua irmã explicando que precisava de atenção de outra pessoa. Depois afirmou que se retornasse à sua casa própria ela deveria cuidar de si mesma. Foi então que Marília acalmou-se, parou de reclamar e de pedir para retornar à sua casa. Graziela diz que sua irmã tem dificuldades de lidar com *a bolsa* em seu dia a dia. Quando era mais jovem ficava correndo nas ruas e hoje quer fazer o mesmo, mas já não pode devido a sua recém cirurgia. Ela afirma que é difícil conversar com Marília sobre essa nova dependência e a necessidade de fazer essas trocas a cada dois dias, mas ela deve entender que é preciso, que pelo menos ela tem vida, consegue andar e fazer outras coisas, não tem maiores limitações. Mencionou que por indicação do hospital, encontraram uma Organização Não-Governamental - ONG que trabalha com pessoas “ostomizadas”. Eu perguntei qual era o nome, e ela não lembrava. Graziela disse que essa ONG foi muito boa para elas, que disponibiliza bolsa para quem precisa e realiza encontro com *ostomizados* como se fosse “alcoólicos anônimos” no sentido de fornecer um espaço para as pessoas contarem suas histórias e socializarem-se em um café com algumas comidas. Graziela menciona que a bolsa é cara, seu preço é R\$ 60,00 um pacote com 30 dessas. Segundo ela a família não teria condições de arcar com estes custos. Descobriu então que a prefeitura daquela cidade fornece as bolsas gratuitamente e todo mês busca 30 bolsas para sua irmã no posto de saúde próximo a sua casa.

A história de Graziela e Marília representa muito do que escutava dos acompanhantes no ambulatório. A questão de serem irmãs e que uma delas é *sozinha* mostra o sentido de dever que

²⁷ “A colostomia ou a ileostomia são derivações intestinais onde se exterioriza o cólon ou o íleo (intestino fino) na parede abdominal, formando um novo trajeto e local para a saída das fezes (que é chamado de estoma).” (HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS, 2016, não paginado).

acompanhantes falavam a mim. Por ser uma pessoa da família e estar em um momento de muitas descobertas e limitações fazem com que esses acompanhantes tomem ações que facilitem o processo. Graziela faz atividades para garantir coisas essenciais para sua irmã: a casa alugada, as compras de mercado, a troca das bolsas de colostomia, a busca por grupos e ONGs para dar um suporte maior a ela, os custos na manutenção do cuidado, como o valor das bolsas, dentre outros. Todas essas ações mostram o apoio que os acompanhantes passam a desenvolver para ter um cuidado mais adequado aos seus parentes adoecidos. Isso também era cobrado pela equipe de profissionais justamente em virtude de todas essas mudanças que os pacientes comumente passam depois de um diagnóstico de câncer e a busca por um tratamento biomédico. O papel dessas pessoas nesse sentido, não era apenas vinculado à relação que haviam estabelecido com os pacientes diante suas histórias de vida, mas também era cobrado em termos institucionais.

Nesse sentido, a presença dos acompanhantes ou o desejo por alguns pacientes em irem ao setor sozinhos configura algumas relações que são muito significativas na experiência de adoecimento. Seja auxiliando nos procedimentos para seguir com as indicações dos profissionais da melhor forma possível, seja fornecendo um suporte que ultrapassa os limites do hospital. Essas pessoas não apenas faziam companhia aos pacientes, mas executavam um papel ativo de busca por melhores condições de tratamento e cuidado de seus parentes.

Por fim, finalizo este capítulo apresentando algumas noções sobre os voluntários que trabalhavam no ambulatório. Há inicialmente duas categorias em relação a esses: voluntário e voluntário profissional. O ingresso no hospital é feito a partir de palestras promovidas por um órgão central na cidade que organiza o trabalho voluntário da região. Após a participação no evento preenche-se um formulário para entregar na instituição. Posteriormente é agendada uma *visita de experiência* com o objetivo de conhecer o serviço voluntário. É necessário ter uma conversa com a coordenação do local para compreender as possíveis atividades a serem elaboradas e normas de trabalho. Há ainda dois grandes grupos dentro dos voluntários não profissionais que são os “próprios” e os “parceiros”. Os primeiros são recrutados e treinados permanecendo sob avaliação do serviço de voluntários. Já os parceiros advêm de Organizações Não Governamentais, projetos da Universidade e outras instituições. O serviço de voluntários também os acompanham, mas de maneira menos direta.

O ambulatório sempre teve a presença de voluntários. O serviço mais cotidiano é o trabalho que alguns têm em pegar prescrições médicas do setor, levá-las a farmácia e trazer de volta o

medicamento. Esse é um dos movimentos mais intensos e somente depois de um tempo notei que essas pessoas eram voluntárias. Isso ocorreu, pois eles têm crachás e alguns andam de jaleco branco ou azul pelo hospital, algumas diferenças estão no bordado na manga do jaleco que tem escrito “voluntariado”. Um desses voluntários do setor sempre tentava conversar com os pacientes e profissionais, já brincou comigo também inúmeras vezes fazendo piadas e chamava a equipe que ficava na secretaria de seus “netinhos”. Quando precisava também fornecia informações a alguns pacientes e acompanhantes sobre como acessar determinados serviços e quais profissionais poderiam auxiliá-los em determinadas situações. Portanto, o papel deste voluntário era muito maior do que apenas encaminhar os medicamentos ao setor.

Além dessas pessoas, havia também uma voluntária que contava histórias aos pacientes e sempre ia ao setor uma tarde na semana, contava de duas a três histórias com reflexões no final e perguntava se alguns dos pacientes gostariam de compartilhar alguma coisa. Em uma entrevista em novembro de 2016, Eloisa me conta sua história:

Tem mais ou menos uns 10 anos que eu comecei o voluntariado aqui. Eu comecei, é, o voluntariado, eu vinha uma vez na semana. Que era na quinta-feira, eu ainda faço isso até hoje. Hoje eu venho três vezes: na segunda, na terça e na quinta. No início, eu conduzia macas, cadeiras, levava material para o ambulatório, era esse o meu trabalho, né [sic]? Depois, eu fiz o curso de contadora de histórias, né [sic]? Foi um curso assim, que demorou um ano mais ou menos. E foi muito bom esse curso, porque eu comecei então a contar histórias, eu comecei a entrar em contato direto com os pacientes que era o meu objetivo na verdade. Eu me sinto muito bem com isso, né [sic]?

Uma outra voluntária realizava aulas de yoga todas quintas-feiras à tarde em um dos corredores do setor. Esse trabalho foi estimulado por uma jornalista que tem câncer de mama, mas não é paciente daquele hospital. Por meio do médico que a atendia em outro local ela conseguiu contato para realizar dois projetos voluntários no serviço. Um se tratava das aulas de Yoga e o outro era o “varal de lenços” consistia em um espaço no corredor do setor dedicado à doação de lenços. Depois disso passei a observar vários pacientes com sacolinhas de lenços nas mãos, mas com o passar do tempo isso foi diminuindo, o espaço era aberto, mas depois colocaram uma faixa e um aviso afirmando que caso o paciente quisesse o lenço deveria solicitar a secretaria.

Algumas vezes também observei grupos de cabeleireiros voluntários realizarem atividade do *dia da beleza*²⁸ no setor, eles faziam: corte de cabelo, barba, sobrancelha, manicure para os pacientes que desejavam esse atendimento. A atividade em específico deixou alguns pacientes

²⁸ Categoria utilizada pelo serviço social.

receosos e preferiram não participar, mas outros se envolveram e sorriam durante as atividades, mostrando uma satisfação com o momento. Os que preferiram não participar era frequentemente por já não terem mais cabelo ou desejarem não mexer com as unhas fragilizadas, devido ao tratamento. Alguns achavam que o serviço era pago e depois de esclarecer que era gratuito alguns preferiam mesmo não ir.

Além dessas atividades haviam outros voluntários que realizavam apresentações musicais. Alguns eram músicos convidados a realizar apresentações no local, tocavam violino e outros instrumentos, visitavam os leitos e sala de quimioterapia. Um grupo que era de outro estado tinha um projeto financiado pelo Ministério da Cultura, visitavam diversos hospitais pelo Brasil e tocavam Música Popular Brasileira em cavaquinhos e violão. Observei essas cenas acontecerem mais de cinco vezes enquanto estava no ambulatório. Os pacientes e acompanhantes gostavam desses momentos e todas as vezes as apresentações terminavam com aplausos. Certa vez uma acompanhante falou que amava o tipo de música que estavam tocando e segurava-se para não levantar e dançar.

Por fim, haviam os voluntários que realizavam a chamada *estimulação neural* (uma técnica de tratamento parecida com uma meditação). Estavam no setor em torno de duas vezes na semana e alguns pacientes relatavam gostar da atividade, pois sentiam-se relaxados. Como se pode notar, o trabalho dessas pessoas é diverso e bastante presente neste setor, o que leva a pensar e refletir sobre esse movimento que parece ser presente na experiência de adoecimento. Apesar de não ter me aproximado muito dessas pessoas, fiz escolha de neste tópico falar sobre tal trabalho já que essas interações quebravam a seriedade de uma atmosfera hospitalar e geravam reações diferentes nos pacientes e acompanhantes. Em algum sentido o papel dessas pessoas ultrapassava a dimensão hiperobjetiva do hospital e transforma o momento com o voluntário para focar em questões subjetivas.

Nesse sentido, ao mostrar a organização do ambulatório em termos de infraestrutura e também apresentando os profissionais que ocupam esses espaços e ainda as pessoas que são atendidas por esses, seus acompanhantes e voluntários faz contextualizar melhor do local de pesquisa. Com isso possibilita-se uma compreensão sobre as circunstâncias que geram reflexões sobre a experiência de adoecimento em um contexto hospitalar. No próximo capítulo inicia-se a discussão propriamente dita da experiência em relação ao câncer a partir das narrativas dos pacientes atendidos no ambulatório.

3 O CÂNCER ENQUANTO EXPERIÊNCIA

Recapitulando alguns aspectos da introdução temos que a experiência dentro de uma dimensão de drama social (TURNER, 1986) pode ser compreendida como uma busca por significado daquilo que se vive. Esse significado é construído por meio da relação entre o que já foi “cristalizado em termos de cultura e linguagem” (TURNER, 1986, p. 33) no passado e o que o sujeito sente a partir de uma experiência no presente. Nesse sentido, a experiência está no fluxo do mundo vivido mediado pelos significados que a pessoa relaciona ao momento específico de sua vida (KLEINMAN, KLEINMAN, 1991). Dessa forma, o indivíduo ao estar inserido em um processo de adoecimento pode modificar ou desfazer a maneira de se ver e perceber no mundo (GOOD, 2008). Sendo assim, nesse capítulo o objetivo principal está em compreender o câncer a partir da experiência do adoecimento. Para tanto, apresentarei uma discussão sobre eixos de análise²⁹ que apareceram em maior frequência no diário de campo da pesquisa e mostraram ter grande relevância aos pacientes atendidos pelo ambulatório, perspectiva que tomarei como foco no trabalho. De forma introdutória o que chamo de eixos são na realidade questões que proponho refletir sobre a experiência do câncer e são eles: os caminhos percorridos até chegar ao ambulatório especializado em oncologia, a noção de sujeito dentro de um espaço hospitalar e por fim questões sobre a morte e a dor.

Para explicar melhor como esses aspectos foram destacados no trabalho de campo, retomarei a história que uma paciente relatou a mim. Em agosto de 2016 observava o atendimento de um médico residente que chamarei de Eduardo. O profissional começou a consulta de Marisa perguntando se ela autorizaria a minha presença para observação e então aceitou³⁰. A paciente tem 56 anos, reside em uma cidade há 25km do hospital e tinha um diagnóstico de câncer no útero. Ela estava em sua primeira consulta no ambulatório e começou a contar sua história até chegar aquele local: o estranhamento inicial se deu com uma hemorragia em março daquele ano após a sua menopausa. Na época fez um exame com uma médica de sua região e descobriu um *mioma*³¹, nas

²⁹ Obviamente ao escrever sobre experiência deve-se tomar cuidado para não a fragmentar, os eixos escolhidos para dar enfoque durante o trabalho serviram apenas como orientadores para organizar o texto e não tem o objetivo de repartir a compreensão da experiência do câncer.

³⁰ Esta conduta sempre foi tomada durante todas as observações realizadas em atendimentos e os pacientes tinham autonomia para fazer uma negativa em relação a essa autorização. Muitos pacientes de acordo com exigências do comitê de ética, já haviam assinado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em entrevistas que realizava na sala de espera.

³¹ A existência de um mioma também se refere a presença de um tumor sólido na região do útero.

palavras da paciente. Posteriormente fora confirmado o diagnóstico de câncer e uma indicação para cirurgia no mês de junho com o objetivo de retirar o ovário e o apêndice, pois segundo Marisa “tudo tava [sic] grudado”. Eduardo pergunta sobre os medicamentos que a paciente fazia uso e ela mencionou a *Metiformina* e o *Lexotan*, explicou que tinha diabetes e pressão alta, estava em tratamento radioterápico em outro hospital. Depois, o médico faz uma *cartinha*, que significa reforço de um pedido para a equipe de tomografia realizar o exame com maior agilidade. Em seguida foi agendada uma consulta de retorno para um mês depois daquele encontro, porque seria o tempo de fazer o exame e ter seu resultado para indicar ou não a necessidade de quimioterapia. Depois da explicação Marisa começa a relatar a história de uma pessoa conhecida que teve um câncer e pegou uma bactéria, essa em suas palavras “destruiu o rosto” do sujeito. Tendo em vista tal situação, Marisa pergunta ao médico se sentirá dor ao fazer o tratamento e quanto tempo durará, mas Eduardo mencionou que era necessário aguardar o resultado dos exames. Diante disso, a paciente disse que sua família inteira aguardaria o resultado para que ela não fizesse o tratamento indicado.

Em torno de dois meses depois desta consulta, encontro Marisa na sala de quimioterapia. Ela me reconheceu do período da consulta e veio conversar comigo, disse que seu câncer de útero *espalhou* pelo pulmão, motivo pelo qual recebia tratamento quimioterápico naquele momento. Mencionou que ela e sua família ficaram chorosos com a notícia e que em novembro começaria uma quimioterapia mais *forte*. Essa representação de um tratamento mais *forte* era a todo momento pronunciada por pacientes, muitas vezes também utilizavam o termo associado a *quimioterapia vermelha* (assim nomeada devido a coloração do plástico que envolve a medicação, que era alaranjado). Essa quando comparada a *quimioterapia branca* simbolizava efeitos colaterais como a queda de cabelo e enjoos mais frequentes, segundo relatos dos pacientes. Tais questões serão aprofundadas mais adiante e no capítulo seguinte. Sobre o tratamento, Marisa conversou com seu neto que havia perguntado se ela ajudaria a cuidar de seu irmãozinho. Na época havia se mudado para a casa de sua filha, mas ela respondeu que precisava fazer um tratamento e não poderia participar disso. Depois, informou-o que perderia o cabelo e o neto respondeu falando que ela ficaria feia, nas palavras da paciente. Marisa neste momento não revelou nenhuma reação clara a partir da fala do parente, apenas levantou os lábios quase em forma de um riso leve, mas não demonstrou maiores incômodos com a afirmação do neto. A perda dos cabelos era com muita frequência mencionada pelos pacientes, mas às vezes aparecia como um efeito temporário do

tratamento. A paciente depois disso resgatou algumas histórias da família como a de seu ex-marido que teve câncer de próstata, e a sua mãe que teve câncer de mama mas desistiu do tratamento após algumas sessões e “preferiu morrer da doença mesmo”. Ela disse que ficou muito ansiosa em ir ao ambulatório e que sente dor com as agulhas, mas naquele dia em específico foi tranquilo e quase não sentiu dor, exceto por enjoo, queimação nas veias sendo as enfermeiras devidamente avisadas destes sintomas e algumas medidas foram tomadas por estas profissionais. Quando os pacientes sentiam ardência ou alguma dor as enfermeiras imediatamente os atendiam. No caso de Marisa, a profissional encheu uma luva cirúrgica com água morna para fazer uma compressa na região em que a paciente recebia o tratamento, no braço. Na época o hospital estava sem material adequado para o procedimento. No entanto, caso a dor persistisse a sessão poderia ser interrompida e um novo acesso feito, mas isso dependeria da avaliação que essas enfermeiras e médicos.

A narrativa de Marisa é ilustrativa porque perpassa diversas questões sobre a experiência do adoecimento: tanto o processo que se inicia o tratamento e o atendimento do paciente quanto por apresentar compreensões sobre o adoecimento. Elas aparecem por terem um espaço de relevância na vida da paciente, que mostrou preocupações em comum a outras pessoas que entrei em contato durante o trabalho no ambulatório.

Foi possível dessa forma apresentar brevemente os principais eixos de análise destacados para compreender a experiência de adoecimento, objetivo geral desta dissertação. Nos próximos subcapítulos apresentarei reflexões específicas de cada questionamento apresentado e o primeiro deles está localizado temporalmente neste processo, que diz respeito a entrada em uma instituição de saúde pública e especializada.

3.1 A chegada no ambulatório

Segundo o website disponibilizado pelo hospital da pesquisa para que uma pessoa seja atendida por esta instituição é preciso seguir dois passos: 1 – ser consultado por um médico de uma Unidade Básica de Saúde e 2 – este profissional julgará se é necessário encaminhamento ao hospital.

A maioria dos pacientes relataram que fizeram este exato caminho para serem atendidos naquele ambulatório, mas houveram algumas situações singulares neste processo. Havia pacientes que afirmaram que o encaminhamento fora qualificado como urgente e logo estavam transferidos a essa localidade. Ainda, há outros que aguardavam atendimento em sua respectiva

cidade de residência, mas a vaga na capital fora liberada antes e, portanto, se locomoveram até esta nova cidade.

Como a perspectiva destacada neste trabalho é a dos pacientes, durante este tópico o entendimento desses sobre o processo de alcançar uma atenção biomédica será apresentado. Para essas pessoas, o acesso a um contexto hospitalar especializado possibilita uma continuidade da vida. Isso porque a desconfiança e a incerteza de um diagnóstico de câncer ou de um adoecimento severo provocam uma noção de emergência à situação, ainda que em forma de hipótese inicial. O conhecido é que a espera por um atendimento via SUS demande tempo e longas filas de espera, como apresentado na narrativa de Afonso. No entanto, para alcançar um serviço ambulatorial em um determinado tempo é preciso investir nas relações com profissionais de saúde, que de algum modo representam a porta de entrada ao serviço público. Neste momento, paciente e acompanhante devem desenvolver uma capacidade de agência que exige uma compreensão do serviço e ações diante a lógica de funcionamento da instituição. Provocar a empatia de peças-chave, representadas pelos profissionais, é uma maneira ágil de alcançar um cuidado necessário. Tais sentimentos, por sua vez são demonstrados por essas pessoas de forma a: abrir uma brecha em um sistema ou agilizar um processo burocrático. Como por exemplo a *cartinha* escrita por Eduardo, para que Marisa tivesse acesso rápido ao exame. De uma maneira ou de outra é preciso construir a noção de que por meio de um profissional houve uma resposta imediata a uma situação emergencial, gerando então uma noção de troca entre paciente-profissional de saúde.

Para explicar melhor tal interpretação, apresentarei a narrativa de alguns pacientes. Álvaro e sua mãe Lúcia estavam na sala de espera aguardando um atendimento e contaram sua história em relação àquela instituição a mim. O paciente disse que tudo começou quando estava com hepatite B e foi atendido pela Unidade de Pronto Atendimento - UPA que ficava anexada ao hospital. Neste local os profissionais perceberam a necessidade de encaminhamento ao hospital. Segundo Lúcia a equipe não queria realizar o procedimento com agilidade. A desconfiança de morosidade no processo de encaminhamento ao hospital era bastante relatada a mim pelos pacientes. Alguns casos as pessoas declararam que permaneceram uma semana na UPA aguardando que uma vaga fosse liberada no ambulatório. A mãe do paciente então me conta que sua estratégia foi retomar suas experiências anteriores relacionadas ao hospital e falava sobre elas aos profissionais que no seu entendimento fariam o encaminhamento. Contava histórias sobre quando fora doadora de medula e sangue a diversos pacientes da instituição, incluindo um menino que ficou famoso na época por

um transplante de medula óssea. Ela disse que frisava aos profissionais que faziam o atendimento de seu filho que ele já havia trabalhado para o hospital cobrindo as férias dos técnicos do raio X. Nesse sentido, os profissionais deveriam atendê-lo logo e encaminhá-lo ao ambulatório. Lúcia afirmou que entende esse movimento como algo que em suas palavras os fez “passar na frente” de muitas pessoas aguardando na fila.

Além disso, Lúcia acredita que se não trilhar um caminho dentro dos hospitais, dificilmente consegue-se cuidado adequado no período necessário para impedir o desenvolvimento da doença. Novamente aparece a problemática já apresentada por Aureliano (2012) sobre as preocupações com a demora no processo de acessar um tratamento, caso não seja realizado a tempo pode colocar a vida do paciente em risco. Na visão da mãe e do filho a sensibilização dos profissionais foi construída e representou a necessidade de mostrar a ligação que aquela família havia com a instituição. Dessa forma foi possível instigar aos que representavam o serviço, que naquele momento havia uma relação de troca. Isso leva a questionar do que se trata, para o paciente e acompanhante, de fato ir ao hospital ou a uma unidade de pronto atendimento em busca de ajuda. Nesse sentido, na perspectiva de Lúcia e Álvaro os aspectos necessários para receber uma atenção biomédica envolve a relação de troca que eles compreenderam, mas não significa que esta é uma definição de como o sistema de saúde funciona. Vale destacar isso, principalmente, pois tal relação jamais foi elucidada pelos profissionais de saúde que trabalhavam na instituição. Isso se deve ao fato de não serem os profissionais do ambulatório que faziam estes encaminhamentos, e também porque alguns deles criticavam quando o passo a passo para chegar aquele local era tratado de forma distinta. Sobre os procedimentos feitos em pacientes já atendidos pelo ambulatório, o médico Augusto comenta:

O que que nos preocupa, por exemplo. O doente que faz *químio*, ele faz uma queda de *leocócito*, que isso se chama *neutropenia*. Se ele faz febre, isso é muito grave. É a tal da *neutropenia febril*. Então isso tem mortalidade se a pessoa não começar o antibiótico logo. Então a gente sempre diz assim, coisas graves, você sempre tem que ir para UPA. Porque vai ter que começar o antibiótico lá em baixo, vai ter que ser internado. E o nosso residente, o que tá [sic] no bipe [sic], ele vai ver a pessoa lá em baixo. [Entrevista realizada em agosto de 2016]

Nesse sentido, ainda que o paciente seja tratado no ambulatório, em casos não agendados pelo setor, o ideal na visão de alguns profissionais é que essa pessoa seja atendida no ponto de referência inicial. Esse ponto é o mesmo em que Álvaro e Lúcia comentaram ter passado antes de ir aquele ambulatório, a UPA. Para o médico, diferentemente do que os pacientes entendem, o

procedimento se trata de um caminho que a instituição indica seguir. E ele deve ser obedecido em casos não previstos ou agendados no local, ainda que o paciente já seja atendido pelo ambulatório.

Menezes (2000) apesar de realizar um trabalho em um Centro de Tratamento Intensivo, contexto diferente do ambulatório oncológico, faz uma reflexão sobre tratamentos diferenciados dentro de um hospital. No caso de Lúcia, a acompanhante entende que esse tratamento deve ocorrer por uma aproximação entre seu filho e os profissionais, no caso da autora essa relação decorre da posição de uma classe social. Menezes (2000) escreve sobre um sistema classificatório dos pacientes internados que decidiria sua posição para atendimento. Há um destaque para os pacientes entendidos como “vips” cuja identidade é “excessivamente positiva”, pois marca sua indicação por atendimento via relações pessoais com trabalhadores da instituição. Seja pelo modo que os interlocutores de minha pesquisa mostravam compreender o funcionamento do sistema de saúde, seja pela forma como Menezes (2000) apresenta em seu trabalho, essas reflexões servem para pensar sobre a relevância que as relações com os profissionais representam aos pacientes e acompanhantes. No caso apresentado, aquelas pessoas são ferramentas chave para acessar o serviço de saúde pública.

Além disso, Lúcia apresenta um lugar de fala enquanto mãe do paciente, portanto, é evidente que seu empoderamento enquanto sujeito nesta relação fez parte da relação que ela revela ter com a equipe de profissionais que fariam o encaminhamento de seu filho à um ambulatório especializado. No entanto, este trabalho não se aprofundará nesta questão específica devido ao enfoque nesta discussão ser principalmente sobre a relação que os pacientes e profissionais construíam.

O acesso a instituição possibilita um momento específico para os pacientes e familiares. Trata-se de uma necessidade em se tornar agente e poder influenciar o processo de entrada em um hospital especializado. O ingresso a este contexto mostra então que há uma continuidade da vida, e essa relação pode ser compreendida dentro da perspectiva de troca e dívida. Para tanto, é necessário retomar obras como Mauss (2013), Godelier (2001) e Machado (2003). Estes autores serviram de base teórica para pensar a relação dos pacientes com os profissionais, que por meio da agilização do processo de tratamento ou abertura específica possibilitam acesso ao sistema de saúde. O que é relevante dessas obras para este trabalho é a compreensão sobre a dádiva. No ambulatório a noção dessa leva a entender melhor a forma de se relacionar (paciente-profissional).

Machado (2003) mostra como algumas reflexões de Mauss (2013) sobre dádiva servem de base para entender justamente a configuração dessas relações. A autora fez pesquisa mais especificamente dentro de um pronto socorro, compreendido como uma porta de entrada no sistema de saúde. Para ela a troca não se bastava em encontros específicos com os pacientes, mas sim a partir da circulação de dádivas (positivas ou negativas). Segundo Machado (2003, p. 8):

A agressão de um usuário a um médico e a agressão de um médico a um usuário põem em marcha agressões subseqüentes a usuários e médicos, assim como bons atendimentos põem em marcha a circulação positiva, indicando que o que está em jogo é uma ampla rede de reciprocidade de dons diferenciais entre médicos e usuários, e não as trocas restritas e imediatas entre uma díade qualquer componente de uma relação médico-usuário. O testemunho dos médicos de que a circulação de prestígio e reconhecimento se dá, é retribuída na atenção dada aos pacientes seguintes. Assim, a circulação de agradecimentos e agressões, de atos curativos e atos de omissão, se dá sem que jamais sejam pensados como se obrigando uns aos outros, mas sendo eficazes na circulação continuada negativa ou positiva das dádivas.

Relacionando a citação ao caso do ambulatório, Lúcia e Álvaro perceberam que o seu posicionamento em relação ao hospital deveria ser recíproco a seus esforços. E por isso haviam motivos o suficiente para que em troca recebessem o atendimento que Álvaro necessitava. Para a mãe, seus atos trouxeram bons resultados à instituição, como uma dádiva positiva, o que deixou o local em dívida com sua família. Dessa forma se constrói a circulação do dom, nesse caso como um direito à saúde, quando seu filho passa a necessitar de uma atenção médica. Vale ressaltar que este é um movimento quase contrário ao que observei em relação a maioria dos pacientes do ambulatório. Esses apresentavam uma noção de dívida deles em relação aos profissionais. Por isso, em tal entendimento eram os pacientes e familiares que estariam na posição de dever aos profissionais e à instituição. Segundo Godelier (2001) para que a noção de dívida passe a existir, é necessária uma relação de superioridade. A existência de uma desigualdade, nesse sentido, é reciprocamente legitimada pelas partes: doador e donatário. O profissional que na visão do paciente, corta uma fila de atendimento ou verifica uma brecha no sistema também termina por reforçar que a dádiva ao ser doada posiciona o donatário em um estado de dívida. Mais aspectos dessa discussão serão desenvolvidos no próximo capítulo.

Além da narrativa apresentada, há ainda alguns pacientes que se veem como um caso singular e que desperta a atenção de profissionais de saúde, isto também está relacionado ao momento de entrada no hospital. Esse processo de conseguir uma atenção biomédica ora aparece como fruto de um conflito maior em que precisa de uma argumentação como no caso de Lúcia e

Álvaro e ora aparece como um sistema que envolve provocar empatia naqueles que trabalham no contexto. Neste caso, é preciso refletir sobre uma narrativa diferente da apresentada.

Alison é um paciente de 50 anos que havia se mudado de uma cidade há 470km daquela capital em busca de um tratamento hematológico. Segundo ele, foi encaminhado do pronto socorro a uma médica que em suas palavras “se sensibilizou” com seu caso e encaminhou-o para um ambulatório de cancerologia naquela mesma instituição. Depois o médico que o atendeu também se sensibilizou com sua história e pediu encaminhamento para o ambulatório pesquisado. Alison então afirmou “o certo mesmo era entrar no sistema leito” que seria uma fila de espera padrão para agendar atendimentos. Quando perguntei a ele o que o termo significava Alison disse que não sabia exatamente mas compreendia que era um procedimento comum e através do qual demoraria de 30 a 90 dias para que fosse atendido. O caminho percorrido por este paciente, também está relacionado ao que Pereira (2008, p. 36) afirma em seu trabalho:

Utilizando ou não da melhor forma possível a possibilidade de se deslocar entre as instituições, tudo indica que todo paciente que inicia uma busca por tratamento nas instituições de saúde inevitavelmente entra no que poderíamos chamar de “sistema de encaminhamentos”, e que funciona sobretudo a partir de duas vias principais. A primeira delas é a da disponibilidade de vagas. Qualquer que seja a doença do paciente, ele pode ter que se deslocar de uma instituição para outra caso necessite de uma vaga em algum serviço que não está disponível ou inexistente na instituição onde se encontra. A outra via é a da complexificação do serviço que necessita. As instituições de saúde em geral sobrepõem tamanho físico com complexidade de serviço e especialização do serviço – sendo que o crescimento numa destas variáveis comumente vem acompanhado do crescimento das outras duas. É uma lógica presente também no modelo de atendimento oferecido, ou seja, com o passar do tempo a pessoa tende cada vez mais a precisar de serviços oferecidos por instituições fisicamente maiores, mais complexas e com médicos mais especializados; o que a impulsiona a se deslocar pelas instituições.

A situação revela muitas semelhanças ao que o autor expôs em seu trabalho. Essa lógica de encaminhamentos era sempre destacada nos discursos dos pacientes quando falavam sobre sua chegada ao ambulatório. E a narrativa de Alison foi ilustrativa, pois a sua mudança de cidade também revelava uma expectativa de que os profissionais daquela região seriam referência para seu tratamento. Foi este o motivo de sua mudança, pois havia um hematologista em uma região mais próxima de sua cidade para atendê-lo. No entanto revelou que preferiria ir aquele hospital porque ali haveriam profissionais mais capacitados. Existe aqui também uma situação que merece destaque, como hospitais de grandes capitais e centros de referência acabam exercendo um potencial de atendimento diferente. Com isso no decorrer das consultas algo em sua história motivou os profissionais para tratá-lo de forma diferente de outros pacientes. No caso de Alison, o

ambulatório era uma promessa ainda que indiretamente de uma possibilidade de salvação diante a ameaça de sua vida por uma doença grave. Machado (2003) também mostra a ideia de que Pronto Socorro, relativo à época de sua pesquisa, e outros locais que simbolizam a porta de entrada em um serviço de saúde pública. Sendo que o ingresso em um sistema traz a noção de possibilidades a uma continuidade de vida. Por isso a relevância deste momento na perspectiva dos pacientes.

Nessas citações aparecem alguns indicativos da maneira em que as relações dentro do ambulatório se constroem. O importante a ser notado é que as experiências de adoecimento são reconhecidas dentro da pesquisa a partir de um ponto em comum: a chegada em um ambulatório especializado em oncologia que pertence a um hospital de ensino público. Para tanto, anteriormente é necessário chegar a uma validação social das pessoas certas que poderão realizar encaminhamentos, ou seja, de um profissional de saúde mais especificamente os médicos das UPAs. Essas pessoas representam figuras altamente dicotômicas: por um lado se demonstrarem preocupação são potenciais indivíduos que se sensibilizam por histórias de vida de pacientes, por outro lado se o encaminhamento não for conduzido de maneira ágil esses mesmos profissionais podem ser compreendidos como barreiras na busca por um tratamento.

Nas narrativas apresentadas a relação com profissionais de saúde pode gerar uma noção de dívida a partir da perspectiva dos pacientes. De um lado essas pessoas tomaram a ação a recorrer a uma rede de suporte para uma entrada mais rápida no hospital e de outro os profissionais podem ser vistos como cautelosos e responsáveis por um encaminhamento mais ágil. Neste último caso, os pacientes estariam em dívida eterna posto que essas pessoas salvaram suas vidas. Para deixar a busca por um atendimento e sua emergência mais claro, retomarei mais uma história de uma paciente.

Aline tem 38 anos, reside na mesma cidade do hospital e foi diagnosticada com câncer de mama em abril de 2016. A paciente afirmou que quando desconfiou de câncer foi por meio de um *nódulo* que apareceu em seu seio. Ela pagou a consulta com o “melhor médico da cidade” em suas palavras para investigar a situação, já que sua família tinha histórico de câncer na mama: sua tia e avó tiveram. Até então o relato de Aline era bastante similar ao de outros pacientes, como na história de Marisa, no caso o aparecimento do sintoma causou estranhamento e logo providenciada uma consulta com um médico. Depois disso exames subsequentes foram marcados. A paciente fez um exame de mamografia e outro de toque na consulta com o médico renomado. O profissional disse que aquilo era da idade mesmo e que não era câncer. Então foi indicado um retorno em 6

meses caso os *nódulos* ainda estivessem no mesmo local. Aline então retornou após este período e os *nódulos* agora estavam em 2 e eram maiores, mas o médico insistiu que não era nada e não solicitou mais exames.

Passaram-se mais 4 meses, ou seja, já há 10 meses desconfiando de diagnóstico de câncer. Os *nódulos* haviam aumentado e Aline foi em uma outra médica, fez um exame de *mamografia* e *ecografia*. Nesse momento o diagnóstico de câncer de mama foi confirmado. A paciente chegou a voltar no primeiro médico afirmando que tinha o diagnóstico da doença, mas ele insistiu que não era. O tom da paciente durante essa narrativa foi de indignação, ela ficara sem compreender o porquê de tanta campanha se mesmo tomando as providências necessárias a pessoa responsável por indicar os próximos passos não o fez e resultou na evolução da doença. Ela disse que ficou muito mal por isso e como os tratamentos por rede privada eram extremamente caros, a paciente tentou *entrar* por rede pública, inclusive através de uma indicação de uma amiga sua que é enfermeira no hospital da pesquisa.

A história de Aline foi diferente das anteriores, principalmente porque revela que a problemática para *entrar* no setor público em busca de uma atenção biomédica envolve outros aspectos que não dependem exclusivamente dos profissionais de saúde daquele hospital. A paciente depende de um diagnóstico para ter a validação inicial para então buscar um atendimento adequado. A situação diferente da história de Álvaro e Alison, que já compreendiam e havia confirmação da situação grave em que se encontravam. Se o caso de Aline não é compreendido como um câncer, então ela estaria estacionada no processo de buscar uma ajuda em um hospital. Sendo esse tempo crucial para tratar a doença, na visão dos pacientes e dos profissionais.

Na situação apresentada por Aline, a reciprocidade a que Machado (2003) desenvolve em sua obra também é vista. Para a paciente o fato do primeiro médico não ter cumprido com seu papel devidamente a fez pensar que toda a preocupação e prevenção diagnóstica que ela teve anteriormente de nada teve efeito. Ela esperava desempenhar seu papel enquanto paciente atenta e obediente aos exames propostos, mas também tinha em mente que o médico deveria ser capaz de identificar um câncer. Por isso, a imagem do médico, principalmente porque é ele que pronuncia uma carta final à confirmação da presença de uma doença grave, aparece novamente associada àquele que possibilita um acesso a um serviço de saúde especializado. Sendo que esse trabalho tem por consequência a salvação ou a continuidade de uma vida (LAPLANTINE, 2004).

O processo nos três casos relatados: Álvaro, Alison e o Aline misturaram-se com as burocracias necessárias, informações incompletas que Aline recebeu inicialmente sobre o diagnóstico, as maneiras improváveis de evitar ficar muitos dias em espera, e por fim conseguir o atendimento. Este “por fim” se trata apenas de uma entrada a um sistema de saúde, pois o tratamento e o que segue a este também são processos às vezes longos, complicados e que envolvem outros espaços. No entanto, a ideia de finalizar a entrada na instituição era justamente marcada por diversas vezes em que pacientes me relatavam as dificuldades em chegar ali, mas conseguiram enfim ser atendidos.

Por meio das histórias apresentadas, nota-se que a entrada em si no hospital constitui um importante marcador na experiência de adoecimento, a passagem por um obstáculo: o acesso a um sistema de saúde. Outros estudos como o de Redon (2011) há também a relação entre os ritos de passagem (VAN GENNEP, 1978) que os pacientes se envolvem ao entrar no hospital como usuários de um serviço de saúde. Segundo o autor, os momentos de fase liminares estão relacionados justamente ao tratamento do câncer que é marcado por incertezas. Já a separação está associada as transformações que os doentes passam para possibilitar um cuidado a sua doença, as mudanças em seu cotidiano, trabalho, dentre outros são exemplos disso. Nesse sentido, as circunstâncias diferentes que os pacientes encontraram para ingressar em um sistema de saúde são elaboradas de acordo com sua história e contexto de cada um.

Para uns o procedimento não passou de um caminho aparentemente padrão e relativamente ágil. Para outros foi preciso fazer com que os profissionais parassem para observar e validar a situação emergencial. De um modo ou de outro em sua maioria notei que os pacientes e acompanhantes eram muito gratos por serem atendidos. Isso leva a pensar que os significados desses atendimentos também envolviam a relação que essas pessoas tinham com profissionais de saúde. Tal reflexão também faz sentido ao que Machado (2003, p. 5) analisa em sua obra:

Se os dons esperados diferem, todos podem ser entendidos como circulação de formas de prestígio. Quando a circulação positiva da reciprocidade das formas de prestígio esperadas se dá, o testemunho dos usuários se presentifica não só em agradecimentos, como através de cartazes espalhados no espaço hospitalar, agradecendo a cura ou a vida de um ente querido a um médico, nomeado e identificado. As falas dos usuários tanto reconhecem os serviços médicos prestados, quanto demonstram a conflitualidade. De uma forma ou de outra, tanto as expressões de gratidão quanto às de conflitualidade já estão entrelaçadas com a idéia de direitos.

A circulação da dádiva revelará, portanto, a relação de reciprocidade dentro do contexto hospitalar. Uma categoria de profissionais que é compreendida como relevante e necessária

entende a situação dessas pessoas como de veras emergencial, sensibilizadora. Ou ainda, alguns fizeram com que suas experiências fossem validadas socialmente, ou seja, dependeram de uma boa justificativa, argumentação. Os pacientes agora passam a integrar não apenas um sistema que lhes fornece uma carteirinha com seus dados e um espaço na agenda dos profissionais. Mas neste momento essas pessoas deixam de ser apenas “mais uma” em um grande universo de outros pacientes em potencial. Suas vidas passam a ser significativas e importantes para aqueles que podem fazer algo em relação a ela.

Por isso o momento de chegada no ambulatório mostra processos que farão parte da experiência de adoecimento e as relações que compõem este cenário igualmente. Apesar de encontrar essas pessoas em momentos posteriores ao início dessas etapas, foi possível perceber que a experiência de adoecimento começa também nessas desconfianças e visitas as UPAs para investigar algo de estranho.

Neste tópico foram apresentadas duas questões relevantes para compreender os caminhos percorridos até alcançar uma atenção médica no ambulatório. A primeira é como a percepção dos pacientes neste processo revelam que é preciso provocar nos profissionais algo que gere empatia, identificação ou a *sensibilização* que Alison fala. Nessa relação, os pacientes junto a seu acompanhante podem fazer algo para modificar os caminhos que devem ser percorridos para *entrar* no hospital. De modo que brechas em um sistema que pareciam não existir, passam a existir. No caso de Lúcia e Álvaro, a relação de reciprocidade foi notória e um marco para que seu filho acessasse este contexto. Já para Alison, a sua história gerou empatia nos profissionais de saúde e a partir disso essas peças-chave agilizaram o processo de entrada em um ambulatório. Por fim, Aline cumpriu com tudo que te foi exigido enquanto paciente, mas em troca não conseguiu uma atenção adequada de um profissional para identificá-la como paciente oncológica. Sua indignação e o retorno a esse médico mesmo depois de um diagnóstico efetivo, mostram que a relação de troca e reciprocidade era compreendida pela paciente.

O ponto destacado em todos os casos é que entrada no sistema não é vista pelos pacientes como decorrente dos direitos garantidos pela constituição e pelas políticas públicas, e sim a partir de relações intersubjetivas. Tendo em vista tais aspectos, é preciso questionar: depois que essas pessoas são vistas como usuárias do sistema de saúde público como passam a ser compreendidas dentro deste contexto? Em outras palavras, se antes foi exigida uma capacidade de agência para chegar até aquele local, de que forma a sua noção de sujeito pode ser compreendida neste processo?

3.2 A noção de sujeito e pessoa na experiência de adoecimento

Para pensar sobre a noção de sujeito dentro da experiência de adoecimento utilizarei como inspiração as obras de Duarte (1998; 2002). No entanto neste momento não será feito um trabalho mais extenso sobre o sujeito e o indivíduo na antropologia. A noção de pessoa que proponho desenvolver está intimamente ligada à experiência do câncer. A partir desta reflexão outros eixos de análise, como a dor e a morte, serão encaminhados por aparecerem no trabalho de campo em ligação com este conceito e isso será explicitado ao longo deste tópico. Para tanto, farei uma breve contextualização da noção de pessoa dentro da Antropologia e em seguida apresentarei algumas histórias de pacientes evidenciando a relação do conceito com o que foi analisado em campo.

A antropologia enquanto uma proposta para olhar a alteridade perpassa por questionamentos sobre a pessoa dentro de um contexto específico. Mais precisamente em um hospital há diversos processos que mostram a pessoa que existe além da representação de um adoecimento. Por isso, a construção da imagem de um paciente envolve processos de saúde e doença. Isso ocorre seja por uma segmentação de conhecimento biomédico (as especialidades de áreas da saúde), a relação da biomedicina como mediadora no processo de tornar a natureza transparente (DUARTE, 2002), ou mesmo o isolamento maior de uma pessoa que fica internada nos centros de tratamento intensivo (MENEZES, 2000). O paciente nesse sentido, pode passar por processos de despersonalização e ainda ser notado a partir da centralização de questões como doença e sofrimento na sua vida (RODRIGUES, CARDOSO, 1998). A cura dentro desta lógica aparece como um modelo a ser alcançado, pois de algum modo transforma a condição de ter força/fortaleza como uma resposta à ameaça de uma vida saudável.

Para explicar melhor essa relação apresentarei a história de Carolina. A paciente tem mais de 40 anos, foi diagnosticada com câncer no estômago e fazia uso da bolsa de colostomia na época que nos encontramos na sala de quimioterapia. Reside há 22 anos na mesma cidade do hospital, mas antes morava em uma cidade a 500km da região. Carolina é casada com José que geralmente a acompanhava, também pelo fato de trabalhar naquele mesmo hospital, mas em outro ambulatório. Houve um dia em que ele passou praticamente todo o período que sua esposa recebia o medicamento na sala de quimioterapia. Cena um pouco rara já que a indicação era que os acompanhantes esperassem fora daquela sala. No entanto, nesse dia o movimento estava abaixo do normal e por isso a equipe de enfermagem não interveio muitas vezes para que ele se retirasse da

sala. Posteriormente isso fora solicitado pelas profissionais ao acompanhante que obedeceu em seguida ao chamado.

O casal me contava que certa vez passaram em um ambulatório diferente do de oncologia para uma consulta. Nas palavras de José, uma médica residente andava pelos corredores deste local e disse ao ver a bolsa de colostomia de Carolina: “Eu acho que isso foi uma sequela da cirurgia e você vai ficar assim para sempre”. A paciente declarou que as palavras a fizeram sentir-se mal e José completou dizendo que a moça nem era “doutora, doutora”, pois era uma residente e achou toda a situação absurda. Ele mencionou ainda que faria uma reclamação a ouvidoria do hospital em relação a tal conduta: “vamos denunciar essa profissional” que em suas palavras nem ao menos era a médica de sua esposa. José inclusive chegou a mencionar que: “Alguém do hospital deveria entrar nos setores fingir que é paciente para ver como os pacientes são atendidos”. O tom de indignação do marido era marcado com essas frases, e sua esposa apenas concordava com alguns pronunciamentos, mas não tinha maiores declarações além do discurso de José.

Esse posicionamento foi manifestado raras vezes dentro do ambulatório, boa parte dos pacientes e acompanhantes mostravam um agradecimento pelos atendimentos e outros elogiavam médicos falando que eram muito atenciosos. Mas este caso era diferente, o acompanhante trabalhava naquela instituição, sua percepção é distinta dos demais pacientes.

Vale ressaltar que a bolsa de colostomia no geral era um tema delicado para os pacientes, o procedimento causa diversos incômodos, segundo declarações desses e de profissionais de saúde, muitos tinham a esperança de tirá-la um dia. Por isso a indignação do acompanhante principalmente em relação afirmação da médica. Além de incertezas aos que fazem uso da bolsa: alguns questionam até quando ficarão neste estado, outros já sabem que a utilizarão de forma permanente. No entanto, quase todos têm dúvidas sobre o lidar com o tratamento, querem saber se as idas ao banheiro serão diferentes a ponto de não precisarem evacuar ou ao menos em menor volume pela presença da bolsa. Há ainda diversas associações de *ostomizados*. Essas auxiliam a lidar com o novo procedimento na vida das pessoas, há todo um ensinamento para realizar a troca adequada, grupos de ajuda e suporte. Além disso, apesar dos hospitais oferecerem o material nem sempre se encontram à disposição e essas associações por meio de doações acabam por fornecer as bolsas aos pacientes. Cada pacote com algumas bolsas tem um preço que varia entre 10 a 30 reais e tem indicação para ser trocada em média a cada 4 dias, o que aumenta relativamente o custo também desses procedimentos que se tornam frequentes, conforme elucidado no caso de Graziela e sua irmã

Marília. Dessa forma, a rotina dos pacientes muda bastante e por isso desconforto manifestado em relação à bolsa.

Na narrativa de Carolina e seu marido fica evidente, portanto a relação da imagem de uma paciente *ostomizada* que passa a fazer parte de um grupo de pessoas. No entanto, ao associar o efeito colateral à uma situação permanente, aparecem conflitos. Esses são gerados não apenas pela expectativa de ambos em retirar a bolsa eventualmente, mas também por sua exposição em um espaço hospitalar. Há duas questões principais que é preciso destacar neste momento: a primeira do que se trata a noção de pessoa dentro de uma experiência de adoecimento e a segunda a associação da bolsa de colostomia enquanto um símbolo que remete à doença. Sendo que esta pode levar a uma consequência que perdura o restante da vida da paciente.

Duarte (2002) retoma alguns conceitos de pessoa e indivíduo dentro da antropologia que contribuem para o entendimento utilizado neste trabalho. O autor realiza um panorama geral de outras obras e suas respectivas reflexões sobre pessoa. Ele menciona que Radcliffe-Brown entendia por indivíduo “conjunto de moléculas organizadas” e pessoa como “complexo de relações sociais” ou ainda segundo Mauss “unidade socialmente investida de significação”. Isso implicou em outras construções do conceito dentro dessa área de conhecimento. No Brasil, alguns autores propuseram trabalhar o termo associado a experiência de saúde/doença.

Essa linha de pesquisa dedicou-se porém – no amplo leque das experiências de saúde/doença – sobretudo ao que chamo de “perturbações físico-morais”, ou seja, às condições, situações ou eventos de vida considerados irregulares ou anormais pelos sujeitos sociais e que envolvam ou afetem não apenas sua mais imediata corporalidade, mas também sua vida moral, seus sentimentos e sua auto-representação. (DUARTE, 2002, p. 177).

Nesse sentido, o que se entende por conceito de pessoa neste trabalho é o indivíduo que é agente de sua vida, que protagoniza relações e que compreende diversos processos de significação. As modificações que implicam um adoecimento também fazem parte desta concepção, mas não restringem a pessoa unicamente a estes processos. Por isso é preciso olhar para suas diversas dimensões enquanto indivíduo e paciente do ambulatório: corporalidade, vida moral, auto-representação bem como o autor pontuou acima. Compreendendo os diversos elementos que compõem o que se entende por pessoa, é possível afirmar que a experiência de adoecimento modifica ou afeta a imagem do sujeito de forma integral. Isso tanto no que se refere à relação consigo como a com outros. Essa transformação está em uma bolsa de colostomia, que modifica o corpo, sua imagem e auto-representação de Carolina, por exemplo. Ou ainda, da atitude de uma

profissional que anuncia implicações físicas derivadas de uma doença e causa indignação. Nesse sentido, Duarte (2002, p. 177) também reflete que doenças crônicas, por exemplo, estão em um nível de implicações morais. Isso significa pensar que:

Assim, um acidente de trânsito, embora possa afetar profundamente a vida moral de suas vítimas (além de seus corpos), não é visto em nossa cultura, em princípio, em si mesmo, como “físico-moral”. A eventual experiência de seqüelas ou traumas – essa sim – será certamente expressiva dessa tensão.

É importante notar que a noção de pessoa é então um conceito analítico e o que modifica nesse momento é a imagem da pessoa e as relações dela consigo e com os outros. Isso ocorre a partir da categoria entendida e compartilhada por boa parte dos pacientes do contexto. Por isso, na situação descrita a tensão que se estabelece após a afirmativa da médica mostra que sequelas agora farão parte de Carolina. A partir disso a pessoa que ela representará estará não somente associada à sua doença, mas bem como a seus cuidados diários com a troca e higienização da bolsa sem previsão de uma retirada desse objeto. Os efeitos do tratamento eram uma associação imediata ao que a doença representa. Principalmente no que se refere à identificação do paciente ao câncer, que já traz elementos físicos explorados por meios midiáticos, em campanhas e programas televisivos, por exemplo.

Nesse sentido, tais elementos que comunicam o adoecimento (AURELIANO, 2006) vão pouco a pouco ocupando um lugar na vida dos pacientes. Sendo assim, a busca por curar ou tratar um câncer torna-se um aspecto central para esses sujeitos. A pessoa é como se fosse englobada à doença e dela fizesse parte integrante de algo muito maior do que outros eventos de um cotidiano. Depois de conseguir entrar em um contexto hospitalar, outras atividades são exigidas como exames, consultas, retorno e outros. A capacidade de ação do paciente então é entendida de forma a cumprir com as indicações de profissionais para não comprometer um tratamento. Não ter controle, ou compreender que agora não apenas sua rotina está baseada em atividades hospitalares, mas o seu corpo representa o câncer é no mínimo desconcertante. Entretanto o desconforto não se deve tão e unicamente à uma doença qualquer e sim a um tipo de adoecimento que comunica algo, podendo ser associado a uma situação de risco de vida. Por isso na narrativa apresentada mostra que há um processo muito delicado na experiência de adoecimento. Há uma modificação gradual da imagem dessas pessoas, que agora representa o câncer que invade, toma a vida, as expectativas e planos. Isso em dois sentidos: tanto o da ameaça da vida enquanto um possível desfecho do

adoecimento, mas principalmente no entendimento de que a pessoa é associada frequentemente à representação de um câncer.

Sobre isso, é preciso retomar uma outra narrativa de Carolina. A paciente revelou uma problemática a mim de uma ordem muito diferente do incômodo com o relato da médica, isso quando José já não estava mais na sala. Ela tinha um receio ao descobrir o câncer: “Será que meu marido ainda vai me querer assim?”. E tal preocupação já fora relatada a mim por outras pacientes, sobre casos em que os companheiros haviam deixado mulheres durante o tratamento. Essas diziam que se tratavam de pessoas que de fato não estavam prontas para um relacionamento durante um período de lidar com o câncer. No caso de Carolina, seus medos também foram reforçados, na época que teve o diagnóstico dois de seus parentes haviam falecido recentemente. Ainda, ela havia perdido 6 kg e, portanto, foi um momento bastante emotivo e difícil. Sua vontade era de não saber nada sobre a doença, disse que tinha receio o que descobriria ao investigar demais sobre o diagnóstico. Portanto, o medo em saber mais sobre o câncer também era uma real ameaça sobre as condições do seu futuro, como estar ou não com a bolsa de colostomia, contar com o companheiro durante o processo e por fim, suportar a possibilidade de uma morte em decorrência da doença.

Sendo assim, a pergunta que Carolina fez merece uma maior atenção. O “assim” diz respeito a ela enquanto paciente oncológica, que simboliza um processo de perdas. Essa perda é significativa, porque traduz a possibilidade do marido em não a desejar da mesma forma e José poderia então não ter vontade em manter o relacionamento. Sendo assim, Carolina de algum modo situa as problemáticas de sua experiência do adoecimento focada no receio em perder condições ou ainda uma vida que ela construiu anteriormente. Isso mostrou ter uma relevância maior até mesmo do que a fala da residente que notoriamente incomodou mais o seu marido do que ela. Por isso, o efeito colateral do uso de uma bolsa de colostomia e o significado atribuído à doença são elementos constituintes da experiência de adoecimento. Nesse caso, o câncer podia modificar relações importantes na sua vida.

Há ainda uma outra história de um paciente que complementa as reflexões sobre a noção de pessoa até então discutidas. Camilo é paciente do ambulatório, tem em torno de 50 anos, é casado, mora na mesma cidade do hospital e tem câncer no estômago. Quando o conheci já havia realizado uma cirurgia para a remoção parcial deste órgão bem como a do baço. Ele parecia ser uma pessoa muito ativa, dialogava com frequência com todos a sua volta e quase nunca faltavam temas de conversa para ele. Eu já passei horas conversando com Camilo sobre política, comida,

viagens, estudos no Canadá que ele frequentemente me indicava fazer, dentre outros. Suas maiores paixões são comer, cozinhar e dirigir. Camilo era motorista de ônibus e depois do diagnóstico de câncer começou a fazer atividades diferentes por questões do comprometimento gerado pelo próprio tratamento. De vez em quando ele realiza viagens como motorista particular às cidades da região. Depois passou a vender bolsas e relógios na cidade de sua residência, fruto de outros passeios que realizava fora do estado. Ele me disse que quando descobriu o diagnóstico do câncer raspou o cabelo. Por consequência seu sobrinho e tio também fizeram o mesmo “em solidariedade”. No entanto, posteriormente notou que seu cabelo não caiu em decorrência ao tratamento. Isso revela que o momento de desconfiar de um adoecimento grave, ou ao menos que pareça ser grave mobiliza uma série de pensamentos e ações. Essa situação mostra como a queda de cabelo é associada ao câncer e o imaginário cultivado a respeito da doença. Inclusive outros pacientes frequentemente comentavam comigo sobre essa ideia de que o câncer causaria a queda de cabelo inevitável, mas depois descobriram que isso ocorria em virtude de uma quimioterapia em específico.

Dessa forma, poucas pessoas tinham maiores esclarecimentos sobre o próprio tratamento. Por exemplo, é conhecido por meio do saber biomédico que apenas algumas substâncias da quimioterapia causam este efeito, talvez se Camilo soubesse disso não teria raspado seus cabelos junto a seus parentes. No entanto, tal entendimento faz parte do universo do conhecimento biomédico que não é facilmente acessado pelos pacientes. É fato também que durante as consultas os maiores questionamentos realizados por eles circundavam perguntas como: “está tudo bem? ”, “o resultado foi bom? ”. Isso mostra que diante a imagem do médico um diálogo quase monossilábico deveria ser estabelecido.

Neste momento há inúmeras questões que surgem a partir do relato, mas focarei em reflexões que ajudam a compreender a noção de pessoa por meio da experiência de Camilo. Para tanto é preciso destacar o fato dele passar por modificações na maneira de ver o mundo e mudanças em seu trabalho bem como alimentação. O paciente conforme indicado tinha uma paixão por comer, mas em decorrência do procedimento cirúrgico e do tratamento quimioterápico essa relação foi transformada. Os efeitos colaterais do tratamento consistiam na falta de apetite, enjoos, vômitos, alteração no paladar, feridas na boca e dor ao engolir, sendo todos estes citados no manual³²

³² Trata-se de um manual elaborado pelo serviço de hematologia e oncologia do hospital, que tem o objetivo de trazer esclarecimentos aos pacientes que fazem o tratamento do câncer.

disponibilizado aos pacientes. Alguns dos efeitos foram citados pelo paciente, além de ter indicação para uma dieta com alimentos específicos em detrimento do procedimento cirúrgico que havia ocorrido. Camilo sempre mencionava os rissoles de camarão que comia ao ir aquele hospital e já não conseguia nem ao menos sentir o cheiro do almoço que a instituição oferecia, pois fica enjoado. Todos estes são elementos que traduzem em palavras o significado do comer para o paciente. Para ele tudo havia uma relação com o alimento que ingeria, inclusive associado a uma boa recuperação em relação ao tratamento. Como quando mencionou a mim que estava pesquisando uma fruta chamada “noni” em seu celular e que em suas palavras era “top na balada do câncer”. Por isso, para Camilo a perda de elementos que o fazem sentir prazer em comer teve um efeito de grande relevância em sua vida. Alimentar-se fazia parte do constituir-se pessoa para ele e agora essa configuração se encontrava limitada. Por isso, pode-se questionar: até que ponto esse “amortecimento do prazer” (SONTAG, 1989) pode então trazer à experiência de adoecimento uma modificação da noção de pessoa? Ainda, como muitos outros pacientes, Camilo abdicou de seu trabalho como motorista e buscou outras alternativas de atividades diferentes. Portanto, mais um outro processo de mudanças em virtude do cuidado do adoecimento foi necessário. Isso fez parte do discurso de Camilo até um ponto bastante significativo, ele entendia que depois da cirurgia guardava um buraco grande dentro de si.

Em julho de 2016, Camilo enquanto recebia a quimioterapia começou a conversar sobre sua cirurgia. Ele pergunta a enfermeira Antônia qual era o tamanho do baço e da vesícula. Em seguida conta que procurou sua cirurgia na internet para ver como era feita e sentiu que isso te fez mal, que teve uma sensação esquisita. Também pergunta à Antônia se com a retirada desses *órgãos não vitais* fica um vazio no seu corpo. Então ela diz que fica, mas que o corpo tenta compensar produzindo *tecido adiposo* que parece uma gordura amarelada, mas não ocupa o espaço todo. Camilo questiona se há possibilidade de transplante de estômago e Antônia diz que não, que certa vez teve um caso de uma pessoa que tentou fazer, mas que o órgão foi incompatível. O paciente explica que tinha dificuldade em sentir o sabor da comida e sentia o buraco que havia ficado em seu corpo, além de uma sensação fraqueza frequente, principalmente após as sessões de quimioterapia.

O “buraco” que Camilo mencionou não era somente físico mas atingia um aspecto importante da sua vida, que se tratava de comer e cozinhar. Vale ressaltar que se a fala de Camilo for compreendida também como uma metáfora do vazio que fica em sua experiência, é preciso

também pensar sobre o uso desta figura de linguagem no hospital. Apesar de já ter mencionado o uso de metáforas bélicas segundo Sontag (1989) é importante compreender que no ambulatório outras formas de metáforas foram utilizadas com frequência, inclusive levando em consideração a perspectiva dos profissionais de saúde. Tal discussão será desenvolvida sob a ótica de Martin (1991) que reflete sobre metáforas utilizadas em pesquisas, textos de conhecimento biológico e como estes são influenciados por estereótipos. No caso de Camilo, a figura de linguagem foi uma forma de pronunciar algo um pouco diferente do já mencionado, ele não usou metáforas bélicas como um referencial, aspecto já apresentado nos estudos de Sontag (1989) e Martin (1991). O paciente se utilizou de conhecimentos biomédicos para afirmar a comparação ao buraco. Apesar da enfermeira Antônia ter mencionado que o “espaço” era preenchido por *tecido adiposo*, ela não deixou de validar a sensação de vazio que Camilo transmitiu em seu discurso. Além disso, a busca do paciente por compreender o procedimento cirúrgico também mostra a posição de relevância que um conhecimento biomédico tem a ele. Isso levando em conta seu questionamento à profissional, manifestação que observava com certa raridade no ambulatório. Para ele foi preciso algum esclarecimento, talvez a nível de curiosidade, mas ainda assim um reforço a ideia da ciência biomédica que desvela a natureza. Ou melhor a sua tecnologia especializada que transforma o mundo conhecido em uma vida diferente, com limitações, mas que tem como objetivo alcançar uma melhoria da qualidade de vida do paciente.

Camilo, por evidenciar a todo momento sua condição de pessoa e não somente de paciente no ambulatório terminou por promover uma reflexão instigante. Ele falava abertamente dos prazeres de sua vida, de sua autonomia, independência. No entanto, ainda assim Camilo não deixou de pronunciar uma metáfora que diz respeito à retirada de parte de seu corpo, algo que constituiu uma experiência de vida. Nesse sentido, tem-se que cirurgias que mutilam pacientes de algum modo trazem um questionamento a sua noção de pessoa. A sensação do buraco é representativa também. Ela fala do corpo que vai pouco a pouco sendo modificado e da autonomia que é controlada devido a fraqueza em decorrência de um tratamento.

Uma outra associação relevante à noção de pessoa e que merece ser brevemente apresentada é sobre a história de Mariana. A paciente tem 60 anos, estava com câncer de mama pela segunda vez e era atendida pelo ambulatório há 6 anos. Em determinada ocasião, ela me conta que foi ao mercado. Ao passar as compras no caixa sentiu calor e tirou o gorro que usava. O rapaz que estava a atendendo se assustou e arregalou os olhos quando viu que estava sem cabelos. Ela disse a ele

que fazia um tratamento que deixava seu cabelo cair. Mas ao me relatar a história em momento algum utilizou a palavra “câncer” e seu tom era de braveza mesclada a algumas risadas. Depois disse: “como é que esse menino nunca viu alguém assim?”. É nítido, principalmente neste tipo de afirmação e também na conduta de Mariana que a imagem que outras pessoas tem dela são tomadas e se resumem ao seu estado de ter uma doença. Ela por sua vez, insatisfeita com a situação em que sua vida é tomada pelo câncer em diferentes contextos, recusa que este momento se resuma a isso. Mariana também não revelou por 5 anos que fazia tratamento do câncer aos seus familiares, mostrando então que não desejava a associação prevalente enquanto paciente oncológica.

Nas histórias apresentadas, nota-se a maneira que alguns efeitos do próprio tratamento modificam não apenas corpo, mas a imagem associada a pessoa. O ponto não é uma questão puramente estética de perder os cabelos, mas é o que a partir da ausência de parte de seu corpo representa para o paciente. Isso tanto foi claro, que diversas vezes pacientes relatavam que “cabelo cresce logo” e não desejavam utilizar perucas ou adereços similares. Muito diferente de uma bolsa de colostomia, o cabelo tem um significado de associação imediata ao estado de adoecimento, mas ao mesmo tempo pode ser reestabelecido futuramente. Isso revela a forma e o que as relações significaram para Mariana, Camilo, Carolina, por exemplo. É justamente neste movimento que procuro chamar a atenção, não é apenas no reconhecimento enquanto paciente oncológico em contextos dentro e fora do hospital que a transformação da noção de pessoa acontece. A relação que o paciente tem com os outros também sofre modificações. Em alguns casos aparece o medo de perder um companheiro no momento difícil, em outros há um estreitamento dos laços familiares. No entanto, em boa parte das narrativas dos pacientes, há uma rejeição de que a doença tome conta deles enquanto sujeitos. Tal entendimento também faz parte do referencial de que o câncer é compreendido, na perspectiva dos pacientes, como uma aproximação da morte. E a partir disso surgem outras reflexões que extrapolam a noção de pessoa na experiência de adoecimento, é preciso então discutir sobre o fim da vida que aparece nas narrativas dos pacientes.

3.3 A morte enquanto uma questão na experiência do câncer

Até então foram apresentadas algumas reflexões sobre os caminhos que pacientes percorrem até chegar em um ambulatório especializado, que envolve uma capacidade de agir diante exigências institucionais a nível SUS para que um atendimento seja possível. Depois, portanto, da chegada a um hospital e de passar a ser compreendido como um paciente neste contexto, a noção

de pessoa aparece de forma questionável. Isso decorre da relação entre a autonomia e ação desses indivíduos anterior a chegada ao local e a compreensão de um ser que agora encontra-se mais paciente diante seu adoecimento.

Foi evidenciado no tópico anterior os processos de mudança que implicam nessa pessoa que é representada agora pelo câncer. Além das consequências de um tratamento que mobilizam uma reorganização de uma vida com limitações novas. Por isso, chega-se ao processo de transformação em que a doença toma conta da vida das pessoas e outros aspectos, fora do contexto hospitalar, são reduzidos e modificados nesse sentido. Isso tudo acrescido a associação que muitos pacientes faziam entre o câncer e a possibilidade de uma morte causada por este, mostraram que o fim da vida está presente nas narrativas dos pacientes. Segundo Sontag (1989, p.7), há um entendimento de que o câncer já foi tratado como um “predador invencível e maligno”. Por isso, reconhecer que a doença pode tomar conta do sujeito a ponto do desenvolvimento dessa resultar em uma morte é algo recorrente.

O morrer neste sentido aparece às vezes de forma oculta, às vezes de maneira escancarada, mas sempre circundado o imaginário do pior cenário que aquele ambulatório pode representar: os últimos dias de uma vida autônoma. Pensar sobre a morte nesse contexto leva a uma conclusão de que ela é vista ora como um desfecho inevitável que está próximo em decorrência do câncer e ora como algo que precisa ser vencido para alcançar uma vida saudável.

Para esclarecer tais aspectos, apresentarei a narrativa de uma paciente. Cláudia tinha 40 anos, um câncer gástrico em fase metastática e desde o início da pesquisa no ambulatório já era conhecido por ela e pela equipe de profissionais que seu tratamento era paliativo, ou seja, seu câncer não tinha perspectiva curativa. Em um dos encontros que tive com essa paciente, observei o atendimento da residente em terapia ocupacional, Neila. A atividade envolvia desenhar uma árvore e escolher cores para pintá-la de acordo com cada elemento e suas representações. A terapeuta propôs à paciente que fizesse um desenho de uma árvore para representar sua vida e perguntou a ela se desejava desenhar, mas a cara de indisposição aparece e a profissional sugere que ela mesma desenhe a árvore. Cláudia então escolheria as cores desses elementos e o que cada parte dessa árvore simbolizaria a ela. Então Neila começa pelas raízes da árvore pergunta de que cor a paciente gostaria que elas fossem desenhadas, ela escolhe a cor marrom de um lápis. A profissional desenha e pergunta à paciente o que seriam as raízes de sua vida, ela responde que sua família, filha (Flávia), esposo e sua mãe.

A atividade seguiu essa lógica até certo ponto em que Cláudia ficou mobilizada. A terapeuta explica que os galhos da árvore da paciente representam esperanças, sonhos, desejos e pergunta quais seriam esses no entendimento da paciente. Foi então que olhos dela começaram a lacrimejar e sua voz ficou trêmula, ela disse que no lugar que estava naquele dia não haviam muitas esperanças além da melhora de sua doença. Mencionou que desejava ficar bem, sarar e afirmou três vezes seguidas: “a gente só valoriza a saúde quando perde”. Cláudia disse que enquanto a saúde não nos incomoda, não a valorizamos. Então a filha que a acompanhava comentou sobre a possibilidade de mudarem o tratamento da mãe. Disseram que a *quimio* tinha efeitos que incomodam muito Cláudia e no final não diminui o processo do avanço do câncer.

Mãe e filha comentaram que gostariam de tentar usar “a pílula”³³. Perguntaram sobre o medicamento aos médicos do hospital, mas eles disseram que não poderiam prescrevê-la, pois a substância carecia de comprovação científica. Flávia disse “como eles tem contato aqui dentro achei que seria possível”, mas a terapeuta reiterou este fato à acompanhante. Então ela disse que recorreriam à justiça para ter o medicamento e já sabiam de um médico que faria a prescrição. No entanto, Neila disse que o procedimento custaria caro, mas prontamente a filha disse que estavam dispostas a montar uma campanha no bairro onde moram para arrecadar dinheiro e conseguirem a medicação. Cláudia e Flávia falaram sobre resultados muito bons que elas viram ocorrer em pessoas que já tinham alguns tumores *espalhados* pelo corpo e em pouco tempo todos sumiram. A acompanhante disse que elas tinham de “tentar de tudo” e por isso queriam investir na pílula.

Vale ressaltar que essa paciente mobilizou o serviço como um todo. Os profissionais de saúde, principalmente aqueles da equipe multidisciplinar discutiam o caso e algumas vezes atendiam juntamente. Uma enfermeira chamada Érica conta a história da paciente em uma entrevista:

Nós estamos hoje atendendo uma paciente chamada Cláudia que é um tumor no estômago, e ela tá [sic] assim em estado avançado da doença. Então ela vem aqui para o nosso setor só para se aliviar. Então quando começa: falta de ar e começa a reter líquido que é o líquido *ascítico* na região abdominal, ela vem para retirar. O procedimento chama *paracentese*. Tirando o líquido abdominal, ela para de respirar mal, ela fica bem, ela respira bem, alivia a dor, nem mais usa morfina. Então hoje ela tá [sic] precisando da gente só para o cuidado assim. Tanto do médico, quanto da enfermagem. No entanto, não é necessário a gente tá [sic] toda hora dizendo: ‘olha, você tá grave’. Eu acho que a gente deve só se limitar em dizer, falar o que o paciente quer ouvir. E ela tem uma esperança muito grande. Ela ainda fala ‘Deus vai fazer alguma coisa em mim’, ‘vai me trazer a cura’, ela fala isso, ela verbaliza. Ao mesmo tempo, ela sabe da gravidade, ela sabe da gravidade da doença. Mas ela tem uma esperança. E eu acho que nós não temos o direito de dizer: ‘não tenha essa

³³ Elas falavam da pílula de fosfoetanolamina que será melhor abordada no capítulo seguinte.

esperança, você tá [sic] só imaginando, não é bem assim'. Não tem necessidade da gente ficar falando isso. A gente deve falar sempre a verdade se o paciente pede, né [sic]? E ela tá [sic] ciente da gravidade dela. Então é mais ou menos assim, porque eu tenho uma concepção que a gente tem que cuidar também do doente na parte integral dele. Que é essa questão do espiritual mesmo, da crença, que ela acredita em Deus e tal. [Entrevista realizada em agosto de 2016]

Cláudia só falou sobre sua morte e despediu de seus familiares nos seus últimos dias de vida. A paciente faleceu em outubro de 2016. Toda a situação era delicada, estava mais do que claro nos atendimentos que antecederam o seu óbito de que Cláudia e Flávia buscavam uma cura, mas já sabiam que por quimioterapia não era possível. Cláudia disse: “O médico pode me enganar, mas Deus ainda vai me curar”, “Ele (o médico) me enganou, disse que só vão fazer mais uma quimioterapia, pois não tem o que fazer” (essas foram frases apresentadas em uma discussão de caso entre os *residentes multidisciplinares*³⁴, eu não estava presente no dia do discurso da paciente).

O conflito em relação a essa paciente em específico estava não apenas no fato de que para os profissionais ela não aceitava a morte próxima, mas principalmente pelo questionamento dela e filha sobre o protocolo biomédico. Thomas (1983) faz uma reflexão sobre a morte no hospital, que tem uma certa ordem que deve ser seguida como aceitar que o paciente vai morrer e mobilizar a família a realizar os procedimentos necessários neste processo. No caso de Cláudia o impasse se deu logo nos primeiros passos para a equipe sensibilizá-la sobre a morte próxima, isso trouxe uma crise que desorganizou o trabalho ambulatorial.

Para Menezes (2000; 2004) dentro das instituições hospitalares, os profissionais têm uma organização específica sobre o lidar com a morte. Seja em uma unidade de tratamento intensivo, ou em uma de cuidados paliativos, questões sobre o fim da vida aparecem apesar de serem trabalhadas de formas diferentes a depender do contexto. A dificuldade está em não silenciar o sujeito que é ameaçado por uma doença, mas o desenvolvimento de tecnologias e tratamentos fez com que a morte fosse “domesticada” e, portanto, mais controlada em um contexto hospitalar.

Como evidenciado no primeiro capítulo, a morte não era uma imagem desejada pela instituição apesar de neste ambulatório em específico não haver aparentemente nenhum impasse sobre o tema. No entanto, a problemática apresentada por Cláudia foi a de uma resistência à morte que a equipe apresentava como um futuro não muito distante. Ela queria estar no mundo, aquele

³⁴ Categoria referente aos residentes não médicos. Após o falecimento da paciente, os residentes multiprofissionais apresentaram o trabalho realizado em uma reunião prevista pelo programa. Como conhecia Cláudia, as residentes de psicologia e terapia ocupacional do setor estenderam o convite da reunião a mim.

mesmo que ela não valorizou quando tinha saúde. A partir do momento que são apresentadas despedidas pelos profissionais, o seu sofrimento era ressaltado, mas também em forma de uma busca por sair daquela situação, por “sara”. Os profissionais têm uma posição, um protocolo para agir nesses casos. Para concretizá-lo é preciso fazer com que a paciente aceite que ela vai morrer. Não atender ação esperada é compreendido como “negar a morte” e isso significa que o protocolo não foi concluído da maneira desejada. A esperança de “sara” mencionada durante a atividade proposta por Neila evidencia isso aos profissionais de saúde.

É válido retomar o trabalho de Menezes (2004) sobre questões da chamada “boa morte”, talvez aquela em que os profissionais de saúde do ambulatório gostariam de promover à paciente. A autora realizou uma etnografia dentro de uma unidade especializada em cuidados paliativos e traz reflexões sobre essa proposta de trabalho entre profissionais de saúde. Segundo a autora, há uma diferença entre os profissionais paliativistas e oncologistas. Na visão de seus interlocutores estes primeiros reconheciam a ameaça de vida próxima em decorrência do agravamento da doença e apresentavam o processo de morrer aquele indivíduo adoecido e seus acompanhantes. No ambulatório, o preparo para a chegada do fim da vida é uma forma de promover a “boa morte”, e eles discutiam sobre como facilitar ou auxiliar o processo neste caso. No entanto, acreditavam que a relação de dependência estabelecida entre mãe e filha dificultava essa aceitação.

Para a paciente a maior problemática era ameaça de vida que passava, enquanto seu adoecimento era considerado severo, e de que forma o seu corpo sinalizava pouco a pouco dificuldades em realizar atividades comuns à sua rotina. A saúde que Cláudia menciona é como se aparecesse de forma invisível na ausência de uma doença, de modo que não a valorizar e não promover a sua permanência em equilíbrio com o corpo pode trazer um luto por uma vida que agora não é mais possível. A paciente vivia uma rotina de idas ao hospital frequentes, nem sempre previstas em consultas ou sessões de quimioterapia. Algumas vezes que encontrava com Cláudia era empurrada por sua filha em uma cadeira de rodas e geralmente precisava realizar o procedimento de *paracentese*. Por conta do inchaço no abdome a paciente também respirava de modo ofegante e além disso havia parado de trabalhar com crochê devido a fraqueza que sentia, sendo essa uma atividade que gostava muito de fazer. Aos poucos essas limitações transformaram a vida de Cláudia no que Good (2008) chama de mundo desfeito. A experiência de adoecimento da paciente não a permitia visualizar questões sobre esperança fora deste contexto. O fato do câncer ocupar uma centralidade na vida de Cláudia foi elucidado na atividade proposta, quando sempre

respondia às perguntas relacionando-as ao adoecimento. A campanha em seu bairro para conseguir um tratamento fora do hospital, as raízes de sua vida, também eram respostas às perguntas feitas pela profissional, mas que apresentavam uma relação com a experiência de adoecimento. O relato de que elas precisavam tentar de tudo é de algum modo uma manifestação da vontade de agir diante uma vida que se tornou a representação de um câncer metastático, a fase, portanto que mais ameaçaria a sua condição de permanecer viva.

E dentro disso as barreiras que a paciente encontrava haviam uma dimensão crucial, como respirar sem dificuldades, por exemplo. É possível notar que a modificação da noção de pessoa ocorreu dessa forma. Elementos da vida saudável desaparecem e os sintomas que fazem parte do adoecimento tomam um lugar muito relevante na experiência da paciente. O processo envolve então um luto pelo mundo desfeito, ou nesse caso, um mundo que foi referência de uma vida saudável.

Tendo apresentado a morte como um desfecho inevitável, mostrarei uma outra situação em que esse processo é visto como algo a ser evitado, uma outra possibilidade ressaltada por pacientes ao falarem sobre a experiência de adoecimento.

Para tanto, retomarei uma outra história de Mariana que mostra a reflexão ainda falando sobre morte na experiência de adoecimento. Além do episódio no mercado, a paciente contou a mim que seus vizinhos a olhavam com “cara de dó” e isso a irritava. Principalmente porque sentia-se bem e haviam outras pessoas precisando de uma atenção maior do que ela. A paciente sempre tinha um discurso de se comparar com outros para mostrar a mim como se recuperava bem. O maior incômodo com esse tipo de reação era a imagem de que ela estava morrendo quando este não era o caso e então afirmou: “a única que não leva a culpa da morte é a própria morte. Você vê que fulano morreu de câncer, morreu de acidente, mas nunca quem leva a culpa é a morte.”

Sontag (1989) traz uma colocação sobre o fato de que morrer de câncer é muito diferente do morrer por exemplo de uma doença cardíaca. O câncer por ter uma história de representar a sentença de morte, também carrega significados como “mau agouro”. Por isso, a fala de Mariana também revela a rejeição da morte causada por um adoecimento como esse. Ou seja, morrer de câncer remete a algo que a paciente recusa. Se este evento ocorrer o que deve ser ressaltado é apenas a questão da morte, ela é a culpada.

A condição de portar o câncer já coloca Mariana em uma posição específica, os efeitos do tratamento comunicam isso a outras pessoas. E alguns desses aspectos já foram apresentados

segundo Aureliano (2012). Ao ser tratada com o olhar de pesar de seus vizinhos parece que Mariana já não existe mais sem a condição de um desfazer-se ou melhor, de uma modificação na noção de sujeito em virtude da exaltação da doença e por fim da morte causada por ela. O lidar com o câncer pelo contrário só se torna visível e palpável quando há a aparência de estar bem, de reagir aquilo que parece monstruoso e então o enfraquecido se transforma em um ser lutador, fortalecido.

Para demonstrar tal perspectiva, a paciente me relata uma outra situação. Houve uma vez em que uma vizinha falou a Mariana que parecia ter reagido bem ao tratamento e ao *enfrentamento* do câncer, em um tom de admiração maior do que a “pena”, “dó” ou estranhamento. Ela me conta que este tipo de reação faz muito bem para ela, pois passa a sentir-se compreendida. Neste momento fica claro quando é minimamente desejável entender-se na categoria de paciente com câncer, porque de algum modo essa pessoa está distanciando-se da doença que passa a ser um “outro por excelência” (LAPLANTINE, 2004). Agora o foco não é mais o câncer em si, mas sim a força da pessoa. A experiência de alguém que já passou por isso pode virar uma grande etapa vencida a ponto de ter seus respectivos admiradores.

A cura aparece novamente como um objetivo a ser seguido, mas além disso há um modelo de condutas que envolve atitudes e tratamentos que possibilitam o encontro com essa força. E a partir dela é que surge uma dimensão vigorosa da pessoa que pouco a pouco perde a associação como paciente oncológica.

A concepção de morte apresentada neste tópico mostra duas formas relevantes. No caso de Cláudia, a morte é um desfecho inevitável, já no caso de Mariana, a morte aparece como algo a ser vencido. Para a primeira situação, a figura dos profissionais de saúde é muito presente e o seu trabalho consiste em buscar uma forma de trazer o conteúdo da morte para ser evidenciado tanto com a paciente quanto com seus familiares. No entanto, como efeito desse discurso, mãe e filha ressaltam que enquanto não tentarem “de tudo” devem afastar-se dessa compreensão. Há então uma recusa a doença que tome conta de tudo, como o câncer que se *espalha*. Este ponto é quase como uma intersecção a história de Mariana, que repele a associação de seu estado com o caminho de sua própria morte. Além disso, a relação com os outros e com si própria não deve ser determinada por sua condição de doente. A força, a reação ao tratamento adequado se transforma então em uma condição de superar o câncer.

Por isso, a sentença de morte a partir de um diagnóstico de câncer e a sua constante ameaça no processo são presentes na experiência de adoecimento e mostram os outros significados do

câncer aos pacientes em diferentes momentos. Isso ocorre também quando os pacientes falam sobre a dor, que já apareceu em outras situações apresentadas neste capítulo. No entanto, somente depois de elucidar aspectos essenciais para a compreensão da experiência de adoecimento é que se deve discuti-la na perspectiva dos pacientes.

3.4 A dor e o sofrimento para os pacientes de um ambulatório oncológico

Para escrever sobre dor e sofrimento dentro de uma perspectiva antropológica é inevitável retomar alguns autores como Le Breton (2013), Jackson (1994), Good (2008), Good et al (1994). Jackson (1994) apresenta uma noção desses conceitos que será utilizada neste trabalho. A autora escreve sobre processo de “objetificação da dor”, quando compreendida apenas em sua dimensão física. Tal pensamento termina por reforçar o imaginário de uma dor que só pode ser “real” se houver uma explicação clara, uma justificativa amparada em razões físicas e que pode ser medida de forma objetiva, comprovada por meio de exames, por exemplo. Le Breton (2013, p. 13) também segue uma linha de reflexões que compartilham de pensamentos das afirmativas dos autores acima:

A atitude em relação a dor nunca é petrificada, é em potência, provável mas não garantida. (...) A anatomia e a fisiologia são insuficientes para explicar essas variações sociais, culturais, pessoais e até mesmo contextuais. A relação íntima com a dor depende da significação que ela reveste no momento em que afeta o indivíduo. Sentindo seu tormento, ele não é o receptáculo passivo de um órgão especializado que obedece a modulações impessoais de tipo fisiológico (...) A dor é primeiramente um fato de situação.

Para o autor, a dor tem diversas dimensões e é dificilmente acessada por meio de explicações biológicas. Ela é compreendida como algo que faz parte do momento que interfere na vida do indivíduo, e depende do significado atribuído para compor a experiência de adoecimento. Tendo apresentado algumas noções de dor em discussões da antropologia, levanto em seguida histórias de pacientes que merecem uma atenção quando se discute dor dentro da experiência de adoecimento.

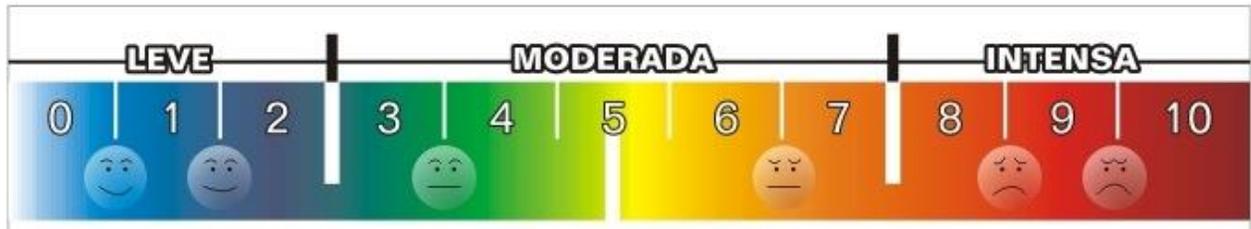
Maria acompanhava sua irmã mais velha no tratamento quimioterápico. Ela recebia as medicações em intervalos de vinte e um dias por cinco dias seguidos na semana. Maria e seu marido tinham em torno de 60 anos e passavam a tarde inteira na sala de espera aguardando a finalização do tratamento e fornecendo suporte à sua irmã. Ambos não residiam na mesma cidade do hospital, mas permaneciam a semana nesta para acompanhar a paciente. O casal ficava na casa de sua filha. Encontrava Maria algumas vezes e ela sempre perguntava se estaria no ambulatório no dia seguinte,

ela afirmou que com as conversas que tínhamos o tempo passava mais rápido. Certa vez, Maria me apresentou a sua irmã que após a sessão de quimioterapia disse “Tô [sic] toda furada, inchada e dolorida” e me deu um abraço leve cuidando do braço que havia recebido a medicação. Maria disse que foi muito difícil quando a família e sua irmã descobriram o diagnóstico de câncer, afirmou que foi um susto e um momento emotivo.

Esse movimento mostra a vivência transformada, um adoecimento que assusta e ainda um tratamento que perfura, modifica o corpo e causa dor. Esta última muitas vezes era verbalizada na fala dos pacientes como se fossem sensações que permaneciam cronicamente em suas vidas. Quando sentiam dor, frequentemente chamavam as enfermeiras de quimioterapia ou em consultório pediam prescrição de medicamentos. Era dessa forma que a manifestação da dor ocorria, e isso reforça um aspecto entre outros trabalhos. Mulemi (2010), por exemplo, escreve sobre situações em que alguns pacientes sentem falta de empatia dos profissionais de saúde. O autor atribui isso às situações em que os profissionais generalizavam percepções similares que os pacientes passavam a eles. Como por exemplo o profissional a partir do relato de dores que pareciam semelhantes tinha condutas comuns para tratá-la, não abrindo maior espaço para que os pacientes falassem sobre seu sofrimento. A dificuldade aparece, portanto, quando um paciente pede uma atenção profissional. Isso ora aparece como um pedido para uma resposta empática ora para a indicação de um medicamento. E segundo o autor é necessário promover um cuidado empático para então compreender a experiência dessas pessoas. A falta de empatia que os profissionais do estudo de Mulemi manifestaram pode ser associada à incompreensão das pessoas que tinham dor crônica no estudo de Jackson (1994). Principalmente sob a lógica de objetificar a dor.

Os pacientes do ambulatório não revelaram a mim incompreensão dos profissionais sobre suas dores. Diferentemente dos interlocutores de Jackson (1994) ou Good (2008) que tinham dores crônicas que precisavam de uma validação para serem reconhecidas como “reais”, os pacientes oncológicos já têm a expectativa de que podem sentir dor. Além disso, em especial a equipe de enfermagem, com certa frequência questionava sobre a possibilidade de os pacientes estarem com dor e solicitavam que ao sentirem algo deveriam procura-las. As duas enfermeiras que trabalhavam com este recorte eram chamadas pelos pacientes de “moças da dor”. Elas eram assim compreendidas porque sempre em seu atendimento perguntavam sobre dores e quando confirmada pelo paciente, apresentavam uma “régua” (Figura 1) para investigar a emergência da situação.

Figura 1 – Escala Visual Numérica da Intensidade da dor



Fonte (adaptada): Webster et al (2011)

A enfermeira Érica, que trabalhava há 28 anos no hospital e 17 anos no *enfcare de cuidados paliativos* do ambulatório (um ambulatório de enfermagem e cuidados paliativos) concedeu uma entrevista em agosto de 2016 e sobre seu trabalho disse:

O nosso principal objetivo é o controle da dor, né [sic]? Mas junto com o controle da dor vem outros cuidados, que contemplam né [sic] o cuidado paliativo. A definição do cuidado paliativo de 2002 é: ele vai desde o diagnóstico até o final da vida e ainda depois do cuidado com o luto, né [sic]? Com os familiares. Então o cuidado paliativo é bem amplo assim, nós atendemos tanto os cuidados paliativos mesmo que estão no final da vida quanto os pacientes que estão recebendo o diagnóstico, que tem dor, o nosso principal objetivo aqui é o controle da dor, principalmente, né [sic]? Porque a gente usa a escala visual numérica (ver figura 1) que nós temos aqui né [sic]? Você já tinha visto, né [sic]? Geralmente é essa que nós usamos. E esse é o principal objetivo do cuidado paliativo. E aí a definição de cuidado paliativo é assim: ouvir, ouvir, ouvir, e ouvir, né [sic]? Então a gente faz muito disso também né [sic]? Teve uma vez que uma paciente falou para gente, né [sic], que ela veio com dor, dor abdominal, a gente atendeu. Aí, ela disse que na escala visual numérica tava [sic] perto do 10 (ver figura 1). Aí eu fui conversando, conversando, ela foi me falando dos problemas daí entrou num problema pessoal que foi assim, que ela tinha um filho de 40 anos, e que tinha ligação com drogas e fazia tempo que ele não vinha visita-la. E ela pode colocar isso para fora, sabe? Assim, se aliviar um pouco. Eu sei que no final da conversa, ela disse assim para mim: ‘olha, você nem me deu remédio e a conversa me fez ficar leve, assim. Eu acho que agora na escala eu tô [sic] uns 2.’ Então assim, só o fato de você ouvir o doente, dar um pouco de atenção, a dor foi aliviando, então muitas coisas acontecem também porque você precisa dar atenção né?

Sobre o alívio da dor e o seu controle Jackson (1994) apresenta uma reflexão. A dor percebida enquanto algo que pode ser controlado ou medido entra em um processo de objetificação da emoção. No caso do ambulatório, Érica já sabia da possível existência da dor em relação aos pacientes, isso nunca foi uma dúvida dos profissionais. A enfermeira também compreendia que falar sobre tal emoção poderia gerar um alívio aos pacientes, mas ao mesmo tempo tinha como um instrumento objetivo uma régua que ajudava a investigar a intensidade da dor.

Le Breton (2013) ao escrever sobre dores conhecidas derivadas de um câncer apresenta questões que se relacionam ao posicionamento da autora. Para ele, a dor oncológica é problemática principalmente quando ela toma o indivíduo como um todo, e implica em criar angústias porque

uma morte é anunciada. A partir disso, a dependência em expressar a dor a uma enfermeira ou profissional de saúde pode se tornar algo frequente, e também muito visto no ambulatório pesquisado. Segundo ele:

Injeções regulares tentam prevenir o sofrimento e controlar os movimentos inopinados devidos ao estado específico do doente. Alquimia difícil de ser posta em prática por causa da frequente subavaliação da intensidade da dor por parte da enfermagem, dos temores dos médicos de induzirem efeitos colaterais ou a dependência muito grande em relação ao medicamento. (LE BRETON, 2013, p. 36)

Ainda sobre a situação relatada, também é possível compreender que a dor tem um significado para as pessoas que a sentem e isso transformará a experiência de acordo com tal processo. Le Breton (2013, p. 109) traz uma reflexão sobre o significado da dor e sofrimento, que também aparecem em alguns momentos nesses pacientes do ambulatório:

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

Por isso a experiência de adoecimento às vezes apaga o sujeito de sua vida fora dessa condição. A dor e a sua experiência também podem resultar de uma representação similar a apresentada, de que agora essa pessoa é a dor em si, o câncer em si. Bem como Jackson (1994, p. 206, tradução minha³⁵) afirma: “Ao experienciar dores severas, o indivíduo e a dor tornam-se um só, o indivíduo torna-se a dor”. A mulher que era atendida por Érica mostrou justamente que sua vida não se resumia ao câncer ou a dor. Havia pensamentos relativos ao afastamento de seu filho que estava envolvido em um contexto de drogas.

Um outro exemplo que pode ser retomado e também diz respeito à algumas questões sobre a dor é o caso de Marisa, apresentada no começo do capítulo. Na situação dela, os processos destacados pelos autores citados também são relevantes. A paciente mostra preocupação em sentir dor no tratamento antes mesmo desse começar, ela retoma histórias de bactérias que consomem pessoas conhecidas e também o abandono da quimioterapia por sua mãe. Isso é compreendido por Le Breton (2013) como dor terminal, e elucida questões de eutanásia. Posteriormente, quando nos encontramos na sala de quimioterapia a dor é frequente no seu dia. Se torna algo que ela geralmente sente em virtude do tratamento que é instrumentalizado pelas agulhas que a perfura. A paciente mostra agora que sua vida foi modificada em virtude do adoecimento, a dor aparece também na

³⁵ Texto original: “Experiencing severe pain, one becomes one with pain, one becomes pain”.

lógica de deslocar o mundo anteriormente conhecido não apenas porque pode ter como resultado a paralisação de demais processos, mas principalmente porque: “A dor é uma experiência forçada e violenta dos limites da condição humana, **inaugura um modo de vida** [grifo meu], um aprisionamento em si que quase não dá descanso.” (LE BRETON, 2013 p. 33). Tal aspecto também é ressaltado na obra de Good (2008) sobretudo quando Brian, um de seus interlocutores, apresenta um universo modificado ou melhor “desfeito”³⁶ em virtude do sofrimento causado.

Mas o que contrapõe a dor às questões anteriores sobre a identificação do indivíduo enquanto paciente é que a dor ao mesmo tempo que apresenta a condição de existência também é um entrave a ela. Isso porque para senti-la é preciso estar vivo, o que algumas vezes “restaura o fervor de existir” (LE BRETON, 2013, p. 21) mas a sua manifestação pode ser violenta e emergencial a ponto de fragmentar o corpo e a linguagem, que também fazem parte da noção de sujeito anteriormente discutida.

A impossibilidade de nomear ou de dar provas da condição de sofrimento que desarraiga de si e torna alheio aos acontecimentos leva à imagem de uma morte entalhada na existência.” (LE BRETON, 2013, p. 39).

O autor explica sobre este modo de dor e sofrimento que transforma o processo na espera pela morte que é anunciada. Isso tem ligação com o significado da experiência para a pessoa. Por exemplo, se um indivíduo se encontra em uma vida que consiste praticamente de cuidados e limitações do tratamento biomédico que não traz respostas a tudo e também não elimina aquela dor, a sua existência está atrelada quase a um sobreviver. No caso de Marisa, a emergência da dor não foi configurada na intensidade em que aparece neste momento no texto de Le Breton (2013) mas todo o processo de ser uma retomada a noção de existência aparece, principalmente diante a ameaça do câncer em seu entendimento.

Uma outra situação que merece destaque ao falar sobre dor é quando certa vez estava no consultório junto à Érica. Houve um momento em que Cláudia (a mesma paciente já citada neste trabalho) chega ao local em cadeira de rodas do hospital³⁷ acompanhada de sua filha Flávia. A paciente mencionou que aquele final de semana havia sido muito difícil, estava ofegante, disse que sentia muita dor e teria consulta em dois dias com a nutrição. Prontamente, Érica junto a Flávia colocaram Cláudia no leito que tinha no consultório e a enfermeira foi buscar um médico, a paciente

³⁶ No texto original: “everyday world is systematically subverted or ‘unmade’.” (GOOD, 2008, p. 124)

³⁷ Estas eram feitas de madeira e alguns pacientes afirmavam que o material era duro e desconfortável.

disse que preferia um profissional em específico que não a atendeu naquele momento. Enquanto Érica chamava o profissional, fiquei sozinha no consultório com a paciente e a filha, notei que Flávia havia cortado o cabelo e perguntei a ela sobre isso. Então ela respondeu que doou seu cabelo aos pacientes do hospital. Logo em seguida o médico Eduardo chega no consultório e pergunta a mim se estava observando a enfermeira Érica naquele dia e eu confirmei. Em meio a aparelhos, instrumentos como agulha e a quantidade de pessoas no consultório envolvidos no procedimento da *paracentese* resolvo me despedir de Érica, de forma a dar mais espaço e privacidade à Cláudia. Cenas como essa eram comuns, principalmente em relação a essa paciente em específico. O procedimento era tão realizado que agilmente se iniciava.

A dor de Cláudia praticamente não foi verbalizada, apenas a situação anterior de um final de semana complicado em detrimento do surgimento de dores e dificuldade em respirar. Seu rosto era a maior expressão que pude apreender da emoção que ela sentia, além de alguns gemidos mais baixos e respiração forte. No caso desta paciente, Cláudia não conversava sobre sua dor, e por meio da ação ágil dos profissionais não vi naquele momento maiores questionamentos sobre ela. O que leva a refletir também sobre a dor de Bernardo no estudo de Rasia (2006). Quase de forma contrária, este interlocutor gritava de maneira incessante e acreditava que conversar sobre qualquer outro assunto não iria ajudá-lo, apenas o uso de medicações que solicitava poderia fazer algo. Apesar das reações a dor serem de ordem diferentes a de Cláudia e Bernardo, tem um ponto em específico que chama a atenção: a apreciação de ambos por um socorro médico, de procedimentos, medicamentos. As *moças da dor* também eram assim compreendidas porque representavam a entrada em um universo também dos remédios que por sua vez indicavam que algo seria feito em relação aquele sentimento. Essas são respostas ao chamado de atenção para suas dores, aquela que promete em alguma instância apaziguar a relação da dor com o corpo, com algo físico e, portanto, de difícil compreensão. Segundo o autor:

A impotência de agir e suportar produz o efeito de impossibilitar qualquer ação de Bernardo no sentido de diminuir seu sofrimento. A única coisa que consegue fazer além de gritar é pedir medicação. Em certa medida Bernardo sabe que é responsabilidade do corpo médico-hospitalar, este outro que toca seu corpo doente, submete-o a exames, exige que se alimente, demanda dele que pare de gritar, que seja bonzinho e não perturbe os outros doentes - aliviar seu sofrimento e por isso pede medicação. (RASIA, 2006, p. 75)

Diferentemente de Bernardo, Cláudia agiu sobre sua dor, ela junto a sua filha buscou uma atenção médica, mas já conheciam o procedimento a ser realizado e sabiam de sua efetividade em diminuir a dor. Sua emergência foi legitimada também ao disponibilizarem um leito para seu

atendimento em troca de uma cadeira de rodas. O silêncio de Cláudia fala sobre sua dor que era atendida, mas também diz respeito a sua falta de fôlego para contar sua história, conversar ou ao menos gritar como Bernardo fez. Em tal caso temos que a dor não é apenas uma linguagem diferente do cotidiano e daqueles que não a sentem, mas também é algo incomunicável, devido às consequências de um adoecimento severo.

Dessa forma, as profissionais que são compreendidas como *moças da dor* ajudam a trazer sentido aquilo que precisa ser expressado. Há um atendimento em específico que elas promovem e que os pacientes reconhecem a ponto de trazerem respostas a uma dor oncológica que não só pode causar sofrimento, mas também pode representar o desenvolvimento do adoecimento. As enfermeiras nesse sentido, estão à disposição para que os pacientes relatem sobre suas dores e estes por sua vez esperam respostas biomédicas e procedimentos hospitalares diante tal sentimento. O papel dessas profissionais foi notadamente solicitado por diversos pacientes que ora buscavam uma atenção específica ora necessitavam de informações diversas. Os procedimentos burocráticos da instituição de saúde revelam o quanto os profissionais que disponibilizam uma atenção não sistemática e metódica significam aos pacientes. Ao invés de dirigirem-se à UPA alguns pacientes preferiram conversar diretamente com as *moças da dor*, assim também nomeadas de modo diferente de outros profissionais de saúde.

A dor era muito diferente em todos os sentidos possíveis dentro do ambulatório. Claro que o tema aparecia diversas vezes na sala de quimioterapia, quando pacientes relatavam por exemplo uma dor ao receber a medicação. Como consequência as enfermeiras indicavam a aplicação de uma compressa morna no local. Essas pessoas conseguiam falar sem maiores dificuldades, sinalizar algo, pedir atenção para aquela dor. Cláudia dependia intimamente das explicações que sua filha dava à equipe, e de toda uma história já conhecida pelos profissionais de saúde sobre sua situação. Tanto foi assim, que ambas aguardaram o final de semana, em que o ambulatório fechava, e compareceram ao local imediatamente na segunda-feira e buscaram uma das *moças da dor* que trabalhava naquele expediente.

Nas histórias apresentadas a dor tem um lugar e ocupa um espaço de importância aos pacientes. Em algum momento a transição de mundos que Jackson (1994) escreve em sua obra também diz respeito a experiência de adoecimento e não apenas as dores que essas pessoas sentiam. Do contrário de algumas de suas interlocutoras, o câncer e o seu respectivo tratamento já eram conhecidos em algum nível pelos pacientes e haviam profissionais específicos os quais esses

poderiam recorrer caso sentissem alguma dor fora do esperado. Isso garante uma atenção médica que pode ser traduzida em procedimentos como a *paracentese*, ou ainda escuta da enfermeira que poderia causar algum alívio momentâneo.

Sendo assim, a dor também pode ser um aspecto central da experiência de adoecimento e, portanto, relevante de ser investigada. No entanto o tratamento, o medicamento, o procedimento médico promete um alívio da dor que transforma a figura do profissional de saúde como mediadora na possibilidade de lidar e encerrar essa sensação.

Em um contexto ambulatorial de oncologia, a questão da dor aparece como algo que faz parte no processo e tem muita importância na perspectiva dos pacientes. Esses revelaram em diversos momentos terem receio de sentir dor ou ainda conviver com a mesma durante as sessões de quimioterapia. Os profissionais por outro lado compreendem que a sensação faz parte desse momento, mas ao mesmo tempo ficam atentos para sua manifestação.

Nesse momento entra a dificuldade em mensurar a dor, para os pacientes a questão maior não é essa, mas o comportamento gerado em função desta determinará que tipo de atenção e cuidado serão promovidos. Para os pacientes a manifestação dos efeitos colaterais de remédios, dores, transformações corporais, transformações na vida social e afetiva é que trazem aspectos centrais da experiência de adoecimento. É justamente nesse conflito em quantificar a dor e propor um cuidado adequado, que o paciente é objetificado: o médico o olha em termos de problemáticas biológicas. No entanto, para o paciente, a doença é muito mais do que essas dimensões físicas: o afeta de forma global como sujeito. Ainda que os profissionais se esforcem para reconhecer tais aspectos não são as questões mais frequentes em discussões de caso que presenciei no ambulatório.

A recusa a ser reduzido à doença e à dor derivada pelas questões apresentadas mostram dois aspectos: ser reduzido à doença implica a morte, associação temerosa aos pacientes e não aceita pelos mesmos; ser reduzido à doença implica a negação da capacidade de lutar, de lidar com o câncer. A primeira situação foi apresentada com a história de Cláudia, em que ela e filha precisavam fazer algo em relação a inevitabilidade do câncer segundo parâmetros biomédicos. O que não apenas causou estranhamento à equipe, mas foi uma barreira para que o protocolo para chegar a “boa morte” fosse concretizado. E a segunda situação pode ser referenciada com o caso de Marisa, e a história em que sua mãe preferiu interromper o tratamento e morrer da doença mesmo. Para ela ser uma paciente oncológica refletiu em medos e anseios por todos esses processos, já que no seu exemplo uma parente próxima foi de fato reduzida à doença.

Discussões sobre a dor apareceram nas narrativas dos pacientes principalmente no momento em que tratamento realizado. Conforme evidenciado, a quimioterapia pode ter efeitos indesejados e algumas sensações de dores podem fazer parte do processo. Sendo assim, o cuidado promovido no ambulatório foi algo que ocupou um lugar relevante na experiência de adoecimento.

Tendo elucidado alguns aspectos mais presentes durante o tratamento como parte de um momento da experiência de adoecimento, no próximo capítulo serão discutidas questões e esclarecimentos sobre o cuidado proposto no ambulatório e outros diferentes desses, que fizeram parte da perspectiva dos pacientes.

4 “VOCÊ ESCOLHEU LUTAR”: A RELAÇÃO PROFISSIONAL PACIENTE E COMO A DOENÇA É ENFRENTADA

Neste capítulo abordarei aspectos sobre o lidar com o câncer no processo de tratamento. Essa é também uma dimensão da experiência do adoecimento que foi muito ressaltada durante o trabalho no ambulatório, tanto pelos pacientes quanto pelos profissionais.

A fala entre aspas no título do capítulo representa o uso de uma metáfora bélica muito utilizada em contextos hospitalares, principalmente sobre o cuidado e tratamento do câncer. No caso, ela foi pronunciada durante o atendimento da psicologia.

Um determinado dia observava alguns atendimentos da psicóloga residente Bruna. Esta profissional me acompanhou desde um ano antes de minha entrada no hospital até o final de minha pesquisa no setor. No momento do atendimento a paciente Marina recebia quimioterapia na sala dedicada a este tratamento. Neste dia, portanto, a paciente conta que tem 53 anos, é casada há 29 anos, tem duas filhas, sendo que uma delas a acompanhava naquela sessão. Ela possui um diagnóstico de câncer de mama que foi descoberto por meio de uma dor no local e confirmado após um exame de biópsia. A paciente relata que também já recebia tratamento para asma e uma artrose no joelho, mas este era realizado via *unimed*³⁸ e, portanto, não era atendida naquele hospital para lidar com tais questões.

A situação apresentada não foi singularidade de Marina, muitos pacientes relatavam que haviam dias dedicados a consultas migrando de hospitais em hospitais para cada tratamento diferente que faziam. Com frequência também apareciam essas possibilidades de realizar exames e tratamentos de outras doenças em âmbito não SUS. Isso ocorria, pois, o tratamento associado a planos de saúde possibilitavam: o acesso ágil a atenção médica e a exames não previstos pela instituição ou outros que o hospital fornecia, porém sem maiores filas de espera.

Na época, Marina havia abdicado de um emprego administrativo na secretaria de educação da região para dedicar-se ao tratamento do câncer, mas relatava que sentia falta do ambiente e das pessoas do local de trabalho. A paciente conta também que um tempo atrás ficou 15 dias afastada para cuidar de sua mãe que estava com câncer no intestino. Portanto, neste caso também há uma história de significado do adoecimento que Marina traz, vinda de uma experiência dentro de sua família, aspecto já destacado no capítulo anterior. A paciente afirmou que durante o seu

³⁸ Plano de saúde particular.

atendimento e o de sua mãe naquele hospital o trabalho dos profissionais foi muito importante e disse mais especificamente em relação aos médicos: “Deus coloca anjos na nossa vida”. E depois de falar um pouco mais sobre esse processo a paciente mencionou que ficava se perguntando “porque comigo?” em relação ao adoecimento.

Após tais questionamentos a paciente começou a relatar sobre o cateter³⁹ que estava a incomodando, e seu cabelo que “caiu rápido demais”. Foi então que sua voz começou a falhar e Marina chorou. Bruna nesse momento fez uma pausa, nem ela nem a paciente falaram nada, e então a profissional propôs uma reflexão. Ela disse que era importante pensar durante todo o processo do tratamento que haviam dois tempos diferentes: o cronológico que seria o tempo compartilhado, o que se conta as horas no relógio, os dias no calendário; e o interno que consiste no tempo próprio da paciente, aquele que deriva de sua experiência e que passa de um modo diferente do primeiro. Bruna afirma que o “rápido demais” que a paciente relata diz respeito a esse tempo interno. Afinal o tempo cronológico do tratamento não espera que esse processo seja compreendido. A psicóloga menciona que é preciso entender que esses elementos fazem parte de uma vivência da paciente, sendo essencial reconhecer que dificuldades podem aparecer em um espaço diferente do elaborado cronologicamente.

O tempo para os pacientes tem uma relevância no processo de adoecimento e é determinante, conforme percebido no diálogo apresentado, neste momento. Principalmente porque é também uma referência para os pacientes e um marcador no tratamento proposto. Assim como as perguntas típicas feitas em consultórios médicos como “está tudo bem com os exames?”, o tempo também é uma categoria essencial para compreender se de fato tudo demonstra ocorrer conforme o esperado. Os exames, os prontuários não são de acesso cotidiano para essas pessoas, e tão pouco poderiam ser facilmente compreendidos em meio a linguagem específica biomédica utilizada em tais documentos. O tempo é de antemão acessível e pode ser percebido apenas com a percepção do paciente, não necessitando de mediações dos profissionais para apresentar conclusões.

O tempo determina diversas coisas, dentre elas: o alcance por um tratamento, a desconfiança de um paciente diante uma formação recente de um profissional de saúde, o tempo é doado por meio do trabalho voluntário, que traz personalidade ao espaço hospitalar (contrastando

³⁹ Segundo manual feito pelos profissionais do setor cateter “é um dispositivo utilizado para a administração de medicamentos e coleta de sangue”. Para ser colocado é realizado um procedimento cirúrgico e necessita de manutenção realizada a cada 30 dias pela equipe de enfermagem do ambulatório.

também à objetividade médica), e também há aquele tempo de morrer. Essa temporalidade é destacada também porque sofre rupturas (BURY, 1982), nos casos apresentados se tratam de “rupturas de pressuposições”, um primeiro momento da ruptura do desenvolvimento que se torna real a partir do estágio inicial do adoecimento quando há o reconhecimento de sua existência.

Os pacientes estranham a situação porque o senso comum já não responde por completo a desconfiança do acometimento ou desenvolvimento de um câncer, por isso a busca por uma atenção biomédica neste instante é relevante para os pacientes. A discussão sobre temporalidade em processos de adoecimento pode ser vista em trabalhos como Rasia (2007) e Aureliano (2006), não serão desenvolvidas em maior profundidade neste trabalho devido ao objetivo principal ocupar maior espaço em torno da experiência de adoecimento. Esta é uma categoria que poderia ser melhor explorada em um estudo que dedicasse sua maior reflexão a este aspecto em específico, no momento é preciso compreender a relevância e o lugar que esta discussão parte, para posteriormente outros trabalhos serem desenvolvidos nesta temática.

Continuando os apontamentos sobre o atendimento da psicóloga, ainda no mesmo assunto sobre o tratamento que demonstrou efeitos “rápido demais”, Bruna frisou a Marina: “Você escolheu lutar”. No sentido de que a escolha por receber o tratamento proposto pelo hospital fazia parte de outros processos que envolviam diretamente esta ação da paciente, de investir na *luta* contra o câncer.

Pensando nas metáforas bélicas utilizadas não apenas por pacientes, acompanhantes, bem como profissionais de saúde, vale uma reflexão proposta por Sontag (1989, p.2). Segundo a autora:

A mais antiga definição literal do câncer é como um inchaço, um caroço, ou uma protuberância, e o nome da enfermidade — do grego *karkínos* e do latim *câncer*, ambos com o sentido de caranguejo — inspirou-se, segundo Galeno, na semelhança entre as patas de um caranguejo e as veias inchadas de um tumor externo; e não, como pensam muitos, porque uma enfermidade com metástase rasteja ou se desloca furtivamente como um caranguejo.

Falar de metáforas e câncer é descrever a própria definição do nome desta doença. É notório, principalmente a partir desse entendimento, que há algo muito anterior a fala das pessoas do ambulatório em metáforas relacionadas a este processo de adoecimento em específico. A autora explica também como essa noção do câncer foi compreendida dentro de um corpo que é consumido, deteriorado em função do desenvolvimento da doença.

Alves e Rabelo (1999) também refletem sobre o uso de metáforas em processos de saúde e cura. Para os autores o uso desta figura de linguagem sobre tais questões não representa meros

significados atribuídos à experiência, mas também questionam formas diferentes de configurá-las. A relevância disso está principalmente por metáforas estarem diretamente ligadas à experiência vivida e à forma de expressá-la.

Além disso, quando a metáfora utilizada parte de um profissional de saúde, como foi o caso de Bruna, é preciso apresentar outras reflexões. A construção do saber biomédico também deriva do contexto em que tais ciências foram construídas. Os trabalhos de Martin (1990; 1991; 2006) mostram questões sobre o uso de metáforas dentro deste universo. As obras elucidam que medicina ou ciências biomédicas não se isentam de influências a partir de seu contexto. Se utilizam a ideia de *enfrentamento* da doença, é porque faz sentido com a forma de ver o mundo de um momento e local específico. Nesse sentido, a noção de que a ciência seria algo tão isolado da experiência de uma vivência cotidiana não passa de um olhar descontextualizado. Que não considera que as pessoas que desenvolvem os conhecimentos dessas ciências “duras” fazem parte de um momento específico.

Para a autora o corpo, o sistema reprodutor e o sistema imunológico são transformados nessa figura de linguagem de maneira a reproduzir um imaginário que explica como as relações dentro de contexto histórico são construídas.

Como a imunologia os descreve, corpos são nações ameaçadas que estão continuamente em guerra para perseguir invasores alienígenas. Essas nações têm fronteiras espacialmente e fortemente definidas, que são constantemente cercadas e ameaçadas. Em seu interior há uma certa preocupação sobre a pureza da população – sobre quem for de boa fé e quem carrega documentos falsos. Intrusos desejam apenas a destruição, e eles são eliminados somente com uma morte rápida. Tudo isso é escrito na linguagem da “natureza” no nível da célula. É possível que Fleck tenha se perguntado sobre essa imagem, que talvez construa práticas analogamente sociais que demonstram ser cada vez mais naturais, enraizadas fundamentalmente na realidade e imutáveis. (MARTIN, 1990, p. 421, tradução minha⁴⁰)

Dessa forma, é possível compreender que o uso de algumas metáforas pode representar um significado específico em cada situação em que ela é empregada. E muito além de servirem unicamente para facilitar alguma explicação, como um dos cientistas interlocutores de Martin (1990) argumenta, as metáforas são compreensões do mundo vivido. Elas fazem parte das

⁴⁰ Texto original: “As immunology describes it, bodies are imperiled nations continuously at war to quell alien invaders. These nations have sharply defined borders in space, which are constantly besieged and threatened. In their interiors there is great concern over the purity of the population-over who is a bona fide citizen and who may be carrying false papers. False intruders intend only destruction, and they are meted out only swift death. All this is written into "nature" at the level of the cell. It seems possible that Fleck may have wondered whether this imagery might make analogous social practices come to seem ever more natural, fundamentally rooted in reality, and unchangeable.”

configurações de relações, dos posicionamentos, da história da elaboração das ciências (no caso do trabalho da autora), mas sobretudo, elas além de relacionarem significado a experiência do adoecimento também mostram a perspectiva do mundo de quem vive esse momento. Principalmente quando o tema da discussão é o câncer, em que o imaginário sobre a doença é explorado cotidianamente, como em campanhas e noticiários, por exemplo. A linguagem que o profissional de saúde usa afeta a compreensão do paciente que pode apropriar-se deste discurso para também acessar os conteúdos sobre câncer e expressá-los em outros momentos. Dessa forma, o conceito de *lutar*, *enfrentar* e *vencer* o câncer aparecem a todo momento nas narrativas dos pacientes também.

No caso de Bruna a escolha por *lutar* parece dar valor a uma ação louvável em contexto hospitalar. Em outras palavras, o fato de Marina estar naquela sala de quimioterapia recebendo um tratamento biomédico já incluía essa pessoa em um grupo muito específico, tal que pertence a uma categoria definida por uma escolha aparente. Digo aparente, porque se for levar em conta o significado do câncer e o processo para alcançar um atendimento especializado, conforme já explicitado no capítulo anterior, o “não lutar” parece não ser precisamente uma escolha. Já que abdicar dessa atenção pode significar o encaminhamento de uma consequência fatal: a de ser tomado pela doença.

Martin (1990; 1991; 2006) apresenta algumas formas que literaturas especializadas em sistema imunológico trabalham o corpo como uma polícia que está sempre em vigília e o câncer como algo estranho a este organismo que precisa ser enfrentado:

Um tipo de célula branca sanguínea, um T-linfócito para o qual o nome técnico científico é ‘célula matadora’, são ‘as unidades de combate especiais do sistema imunológico na guerra contra o câncer’ (NILSSON⁴¹, 1987 apud MARTIN, 1990, p. 412, tradução minha⁴²)

Nesse sentido, Marina tem os componentes necessários para entrar na guerra contra o câncer. Seu sistema imunológico está funcionando de maneira adequada, pois estava na sala de quimioterapia em uma sessão deste tratamento. No entanto, a escolha por lutar não se baseia unicamente em tal aspecto. É preciso a vigília constante, a *aderência ao tratamento* para que se alcance um resultado desejado: *vencer* a doença. Incorporar essa linguagem significa tomar como

⁴¹ NILSSON, Lennhart. *The Body Victorious: The Illustrated Story of Our Immune System and Other Defences of the Human Body*. New York: Delacorte Press, 1987.

⁴² Texto Original: “A type of white blood cell, a T-lymphocyte for which the technical scientific name is ‘killer cell,’ are the ‘immune system’s special combat units in the war against cancer’ (Nilsson 1987:96).

referência o que os profissionais e campanhas tornam acessível aos pacientes e partir da experiência do adoecimento sob a lógica da guerra.

É óbvio que a narrativa de Marina apresenta diversas questões que merecem uma compreensão mais profunda. No entanto, neste momento em específico foi focado uma reflexão sobre relação paciente-profissional, pois esta é significativa no cuidado do câncer manejado no ambulatório. Por isso, tendo apresentado alguns aspectos da experiência de adoecimento dentro de um processo de tratamento, é preciso compreender em que espaços e que relações são construídas a partir deste momento.

Dessa forma, no próximo tópico deste capítulo apresentarei como era a vivência desses pacientes dentro da configuração ambulatorial. Em seguida, a partir de tal contextualização, mostrarei quais eram os tratamentos propostos pelos profissionais de saúde e como os pacientes os compreendiam. Por fim surge uma questão: onde estariam aquelas pessoas que não necessariamente fizeram essas “escolhas”, ou ainda, as que “escolheram lutar” de outra forma: não biomédica ou diferente das propostas pelos profissionais? Sendo assim, o último tema deste capítulo a ser apresentado para discussão se trata dos cuidados não biomédicos ou não indicados pela equipe de profissionais que foram elucidados pelos pacientes.

Este capítulo dentro destas propostas apresentadas terá como objetivo compreender de que forma as narrativas dos pacientes que estão em tratamento para o câncer lidam com a experiência de adoecimento. Levando em conta o lugar que essas pessoas estão inseridas, a linguagem que utilizam para se comunicar sobre os processos envolvidos e qual é o significado disso para elas.

4.1 A vivência dentro de um espaço hospitalar

Antes de refletir sobre como a partir do lidar com o câncer se constroem significados da experiência de adoecimento, é preciso entender de que forma o espaço ambulatorial configurava a vivência dessas pessoas que estavam no setor de semana em semana ou ainda quase diariamente. Bem como no capítulo anterior, antes de discutir eixos de análise relevantes da experiência de adoecimento, explorei alguns aspectos que antecederam a chegada no ambulatório. Neste momento a contextualização está no processo de convivência que os pacientes em tratamento passavam. Sobre as constantes viagens ao ambulatório, as etapas subsequentes as consultas iniciais que promoveram um espaço de convivência entre pacientes, seus familiares que os acompanhavam e os profissionais de saúde.

Farei uma divisão do texto inicialmente espacial, compreendendo alguns tópicos explicados no segundo capítulo para elucidar de que forma as relações mais observadas eram construídas. Começarei pela sala de quimioterapia, em seguida volto a análise para os consultórios e por fim os corredores e sala de espera. Essa divisão foi feita pelo fato destes serem os espaços ocupados por pacientes.

Na sala de quimioterapia é possível notar que as etapas necessárias para se chegar até ali eram: 1 – diagnóstico confirmado; 2 – indicação para receber medicação no local; 3 – caso necessário acessar vias judiciais para conseguir acesso a tais substâncias ou em caso de autorização da Secretaria Municipal de Saúde⁴³; e 4 – realização de exames necessários para confirmar de algum modo que essas pessoas poderiam receber o tratamento proposto⁴⁴.

Os pacientes que recebiam medicação nos mesmos dias geralmente tinham diagnósticos similares ou eram atendidos pela mesma especialidade médica ou ainda tinham o costume de fazer sessões de quimioterapia nos mesmos dias. Essa organização era feita com o intuito de facilitar a locomoção de pacientes que precisavam realizar consultas e podiam aproveitar a ida à instituição.

Essa organização era feita com o intuito de facilitar a locomoção de pacientes que precisavam realizar consultas e podiam aproveitar a ida à instituição. Uma enfermeira que chamarei de Giovana, trabalha há 40 anos no hospital e quando perguntei sobre a marcação de sessões de quimioterapia em uma entrevista, ela disse:

A gente procura agradar, né? [sic] O paciente, porque não dá, realmente não dá para você querer que ele venha só de manhã. O espaço é pequeno, você viu né? [sic] Então você tem que, de repente ele mora –na mesma cidade do hospital- para que ele vai sair 7h da manhã, 8h? Dá para fazer medicação chegando aqui até as três, quatro horas? A gente manda que ele venha nesse horário para poder aproveitar o espaço. Por que se não, tumultua muito de manhã, aí de tarde falta. Então a gente procura sempre deixar o paciente mais à vontade. Ele já tá [sic] sofrendo com a doença, tá? [sic] Já é um transtorno para ele, ainda chega e impor: não, você tem que ser tal hora, não. Eu acho que tem que de repente

⁴³ Segundo o manual disponibilizado pelos profissionais de saúde aos pacientes do ambulatório: “O tratamento quimioterápico é considerado de alto custo, por isso deve atender normas do Ministério da Saúde. Um processo de análise para a liberação de quimioterapia pode levar alguns dias até que seja analisado pela Secretaria Municipal de Saúde.”

⁴⁴ Segundo INCA (2017, não paginado) para fazer quimioterapia é necessário atender os seguintes critérios: “Condições gerais do paciente: menos de 10% de perda do peso corporal desde o início da doença; ausência de contra-indicações clínicas para as drogas selecionadas; ausência de infecção ou infecção presente, mas sob controle; capacidade funcional correspondente aos três primeiros níveis, segundo os índices propostos por Zubrod e Karnofsky. Contagem das células do sangue e dosagem de hemoglobina. (Os valores exigidos para aplicação da quimioterapia em crianças são menores.): Leucócitos > 4.000/mm³; Neutrófilos > 2.000/mm³; Plaquetas > 150.000/mm³; Hemoglobina > 10 g/dl. Dosagens séricas: Uréia < 50 mg/dl; Creatinina < 1,5 mg/dl; Bilirrubina total < 3,0 mg/dl; Ácido Úrico < 5,0 mg/dl; Transferases (transaminases) < 50 U/ml.”

dá [sic] uma aliviada também para o paciente, né? [sic] Se ele pode sair de casa as duas da tarde e chegar aqui as três, e fazer a *quimio* e ir embora, porque que eu vou mandar ele vir aqui as oito da manhã? (...) se você não sabe o que tá [sic] fazendo, você faz o paciente rodar muito e vir muitas vezes para o hospital. [Giovana, entrevista realizada em agosto de 2016]

A fala da enfermeira, não apenas neste momento, mas em outros revelou que esta equipe tinha um esforço em compreender o universo e dificuldades singulares dos pacientes. O movimento segue de algum modo contrário ao que Mulemi (2010) destaca em seu trabalho. No hospital no Quênia alguns profissionais faziam generalizações dos problemas em que os pacientes levavam para o contexto. Isso gerava um estereótipo para o tipo de dor e sofrimento dessas pessoas, podendo os pacientes às vezes serem dispensados e/ou não compreendidos dentro dessas dificuldades.

As enfermeiras da sala de quimioterapia não apenas em entrevistas, mas nas relações estabelecidas cotidianamente reconheciam os contextos de cada paciente. Sabiam sobre a vida fora do hospital de alguns deles. Faziam intervenções quando motoristas de prefeituras os pressionavam para ter um horário para o término da sessão de quimioterapia, o que nem sempre era previsível. No entanto, ainda que o trabalho dessas profissionais focasse em buscar envolvimento no universo dos pacientes, há ainda uma relação assimétrica entre o paciente e profissional. Isso se deve a história das relações estabelecidas fora daquele momento e local específico. Machado (2003, p. 11) menciona:

Há uma contínua expulsão do social e do emocional das questões de saúde e das relações médico-pacientes. Rompe-se aqui a crença na íntima conexão entre a fala/escuta das relações médico/paciente e as condições de eficácia do diagnóstico e tratamento, presentes no primeiro modelo invocado de relação médico-paciente. A nomeação e o reconhecimento desta ruptura ou deste processo acabado de dissociação da integralidade da saúde do usuário, pela fala médica que vivencia cotidianamente o interior do sistema público de saúde, permite que se visibilize que há uma hierarquia entre os modelos de relação médico-paciente. O saber médico contemporâneo entende como primordial a atenção ao elemento corporal patológico. É este o que constitui o centro da coerência e adequação da idéia de cura, hegemônica no mundo médico. O modelo da escuta/atenção é secundário, embora desejado.

É importante ressaltar que no ambulatório o modelo de escuta não só era desejado por alguns profissionais, mas era de fato promovido. É possível notar isso inclusive na fala da enfermeira Érica, apresentada no capítulo anterior, quando define seu trabalho como um empenho em ouvir o que o paciente traz em sua fala. No entanto, pelo fato do paciente também passar por outras experiências fora do ambulatório, a relação com o profissional de saúde já aparece carregada de significados. Um exemplo disso é também a história da paciente Carolina e seu marido José, que mostraram uma grande insatisfação em relação a fala de uma médica, também apresentada no

capítulo anterior. Nesse sentido, um discurso vindo dessas pessoas que detém o saber biomédico apresenta às vezes o reforço a um modelo hierárquico da relação profissional-paciente. Para elucidar tal perspectiva farei referência à algumas situações no ambulatório, neste momento mais especificamente na sala de quimioterapia.

Camilo, já mencionado no capítulo anterior certa vez recebia medicação na sala voltada para o tratamento e enquanto isso conversava comigo, com outra enfermeira, Antônia, e uma paciente. Ele comenta sobre um jogo de bingo online que estava viciado, pois não conseguia fazer muitas coisas por conta da doença e do tratamento. Então Antônia fala sobre os problemas de se apostar dinheiro. O paciente responde afirmando que não aposta dinheiro, se quisesse seria possível, mas ele não faz. A enfermeira conta a história “de verdade” (segundo sua ênfase no discurso) sobre um homem que ficou viciado em jogos de azar, e que no final se matou, pois, tinha uma dívida de mais de 40 mil reais. Sua esposa não sabia, descobriu quando morreu e não teve dinheiro para enterrar o marido. Então um silêncio pairou na sala depois dessa história.

Neste momento é possível destacar duas interpretações. A primeira se trata do próprio assunto sobre a morte em si, que assusta pela fatalidade dos acontecimentos e muito provavelmente foi o motivo do silêncio após o discurso de Antônia. A segunda interpretação se trata das tentativas dos pacientes em permanecerem em atividades que lhes deem algum prazer ou ao menos uma noção de agência. Camilo como sempre estava envolvido com assuntos e coisas novas em sua vida. Uma hora era o jogo de bingo, a outra eram as bolsas e relógios que vendia, a outra eram as comidas que ele gostava de comer depois do ambulatório. No entanto, ainda que não tenha sido precisamente a intenção de Antônia, a sua fala trágica depois da história narrada por Camilo terminou por ser um reforço para que ele permanecesse em uma posição de cautela devido ao tratamento do câncer. Camilo está com uma doença grave, seu corpo deve cumprir com o papel de vigiar como uma polícia todos seus movimentos (MARTIN, 1990), qualquer sinal de “fraqueza” é motivo de atenção intensa.

O diálogo apresentado demonstra uma relação de trocas entre enfermeira-paciente que pode ser refletida a partir de dois trabalhos de antropólogas. O primeiro é de Mol (2008) no momento em que propõe refletir sobre a lógica do cuidado e a lógica do mercado dentro de um contexto de consultórios. Para a autora a grande questão está em como o paciente ou o cliente é visto neste local e o que acontece em decorrência desta imagem construída. No caso de Camilo a sua posição não demonstrava ser mais de um paciente que aguarda ser atendido, como ocorre na lógica do

cuidado. De forma geral ele sempre apresentava suas escolhas ativas, seu posicionamento sobre o que estava acontecendo com seu corpo em detrimento de um tratamento. Como exaltado no capítulo anterior, quando o mesmo paciente utiliza a metáfora do “buraco” dentro de si ou ainda neste momento em que revela não conseguir “fazer muita coisa por conta do tratamento” e isso gerou um incômodo.

O segundo trabalho que auxilia na reflexão da situação apresentada é o de Machado (2003) sobre a relação profissional de saúde paciente. A autora relata, mais especificamente sobre os médicos, como uma relação hierárquica se constrói. A qual os usuários de um serviço de saúde pública entendem que o acesso a um tratamento seria uma dádiva vinda dos profissionais, doadores, aos pacientes, donatários. Antônia já estava em uma posição similar ao relato da autora, enquanto enfermeira ela fornece medicamentos e monitora seus efeitos. Por mais que em outras entrevistas algumas dessas profissionais entendessem seu trabalho como assistencial, talvez para os pacientes este fosse o ato que mais preservava sua condição de saúde por sua efetividade. Eram as enfermeiras que por meio de autorizações, encaminhamentos e indicações de médicos que mediavam uma parte essencial do tratamento: a entrada da substância quimioterápica no corpo dessas pessoas. Afinal naquela sala havia a confirmação de que o tratamento fora alcançado e algo era feito para impedir a evolução do câncer. Além disso, eram elas que permaneciam turnos inteiros atendendo pacientes, pois haviam sessões de quimioterapia que duravam horas, isso evidencia a convivência que elas tinham com essas pessoas.

A imagem das profissionais era tão ressaltada nesse entendimento, que muitos pacientes quando faziam as últimas sessões de quimioterapia comumente levavam bombons, chocolates para distribuir entre a equipe. Eu mesma já recebi alguns desses tanto diretamente por pacientes quanto pela distribuição que as enfermeiras faziam. Isso porque alguns pacientes deixavam sacolas com esses itens na estante que as enfermeiras utilizavam e eu frequentemente estava neste espaço, acabei sendo incluída por essas profissionais. Além disso, os pacientes também falavam sobre orações que faziam para os profissionais de saúde, muito presente em diversos discursos. Certa vez enquanto conversava com uma paciente, ela disse a mim “eu rezo muito para que vocês (profissionais de saúde) tenham uma vida muito boa”.

Nesse sentido, quando Antônia conta a história que resultou na morte de uma pessoa com vícios em jogos de sorte, ela não pronuncia isso como se fosse qualquer outra pessoa dentro de um hospital. Sua fala vem carregada de significado e relevância para os pacientes que estão a

escutando. Por isso foi ressaltado que por mais que Antônia não tenha a intenção de colocar Camilo na posição hierárquica é quase inevitável que tal relação não seja reforçada. Principalmente diante a sequência de histórias contadas e a compreensão da circulação da dádiva em contexto hospitalar (MACHADO, 2003).

Uma outra evidência disso ocorreu a partir de um conflito apresentado neste mesmo encontro. Camilo toda sexta-feira fazia exame de sangue no hospital e na segunda-feira recebia medicação. Naquela semana houve um funcionamento diferente e por isso fazia quimioterapia na terça-feira. A enfermeira pediu mais um exame de sangue e o paciente alegou que seu médico já tinha solicitado que fizesse apenas um naquela semana, não necessitando de dois conforme o proposto pela enfermeira. Passados alguns minutos, Antônia diz a Camilo que não conseguiu entrar em contato com o médico que lhe atendera naquela manhã para confirmar a informação. Ela afirmou que colocaria no prontuário o que ele disse e iria *liberá-lo* do exame de sangue, nas palavras da profissional. O paciente disse que sua casa fica a 30km do hospital, o que dificulta sua chegada ao local. Sempre vai de carro e volta devagar, porque frequentemente fica exaurido da sessão de quimioterapia. Camilo disse que por isso *negocia* com a enfermeira para dar a medicação *forte* devagar e adequa os exames às suas necessidades.

Nessa curta fala entre o paciente e enfermeira pode-se observar novamente a reflexão anterior proposta. O fato de ser a equipe de enfermagem que *libera* o paciente de um procedimento comum hospitalar também reforça a noção negociação. O que Mol (2008) revela sobre o uso de uma linguagem de mercado também soa familiar quando Camilo se posiciona e apresenta argumentos sobre a não necessidade de realização de um exame já acordado ou negociado entre ele e a equipe médica. Ele demonstra compreender-se nesta relação não apenas como um paciente, talvez até como um cliente autônomo e com decisões a serem feitas.

A sala de quimioterapia nesse sentido mostrava que um tratamento era promovido e uma etapa do enfrentamento do adoecimento era executada. Mas além disso, era espaço de convivência com as enfermeiras, com as atividades voluntárias, geralmente promovidas neste espaço, e também com outros pacientes. Foi um dos espaços mais propícios também de permanecer no local enquanto pesquisadora e estabelecer diálogos mais longos com os pacientes.

Tendo em vista os aspectos destacados da relação profissional de saúde e pacientes na sala de quimioterapia, passo a discussão para um outro momento relevante: os consultórios do

ambulatório. Nesses locais, as relações mais construídas eram com a medicina, nutrição e assistência social que faziam atendimento aos pacientes.

Sobre os horários da medicina, o médico Augusto explica:

O período da manhã vai das 8 às 13h, das 13h às 18h o período da tarde. Só que a tarde é bem menos concorrido. As consultas são um pouco mais concentradas de manhã. E a gente não consegue marcar por horário, por exemplo o ideal seria Dona Joana (nome hipotético) chega aqui as 8h30 e ser atendida 8h45. Mas não dá para fazer isso porque a maioria deles vem tudo do interior. Então chega aquela ambulância. Deixa, por isso que chega tudo junto. Então a gente diz ó: chega a partir das 8h, quero dizer chega a partir das 8h no período da manhã e tem que ter bom senso, a pessoa não pode chegar aqui uma hora e querer ser atendida de manhã. Então elas (a secretaria) indicam que chegue mais cedo. Mas infelizmente não dá para fazer o horário assim agendado de cada doente não. [Entrevista realizada em Agosto de 2016]

Nesse sentido, era comum que os pacientes aguardassem um tempo para o atendimento, mas os que estavam em tratamento, segundo a fala dos próprios pacientes eram preferencialmente atendidos. Dentro dos consultórios o contato entre médico-paciente às vezes era breve e/ou demandava que os residentes consultassem a equipe sobre dúvidas a respeito da doença, dos exames, do tratamento, dentre outros. Para elucidar tal afirmação, apresentarei uma situação em uma consulta.

Uma paciente que chamarei de Tatiana, tinha em torno de 50 anos e entra no consultório acompanhada de sua filha. Ela tinha um câncer no osso que evoluiu para o câncer de mama, estava em *fase metastática*. O médico Carlos, residente em oncologia, fazia o atendimento. A consulta dura em torno de 30 minutos. O profissional revisa alguns exames que seriam feitos pela paciente três dias depois daquele atendimento, o *ecocardio de stress (doblotamina)*. Tatiana havia feito também um exame de *tomografia* 18 dias antes, mas o resultado não estava disponível pelo sistema acessado pelo médico. Tatiana fala que sente muitas dores no pescoço, ombro e agora no joelho. Menciona que não encontrou um posto de saúde perto de sua casa para conseguir medicações como: *dexametazol (dexamethasone)*, *omeprazol* e *dipirona*. Completa sua fala mencionando sobre sua insuficiência cardíaca (*coração inchado*) devido a um infarto, um *cateterismo* realizado e a pressão alta, porém controlada até então, além de lesões nos ossos. A medicação utilizada para o coração é chamada de *enalapril* e a paciente relata que na sua família há várias pessoas com problemas cardíacos e de câncer.

Devido ao comprometimento da paciente, médico propõe que Tatiana faça uso de uma quimioterapia mais *leve* do que a manipulada nas veias, que é feita no próprio ambulatório. Na época a paciente fazia uso da quimioterapia chamada *vinorelbina*. O tratamento novo seria

realizado via comprimido, em três semanas ela tomaria dois comprimidos toda segunda feira, na quarta semana ela *descansa*. O profissional destaca que o exame de sangue que a paciente havia realizado três dias antes da consulta estava *bom* e que um *retorno* seria agendado em 28 dias.

Pode-se perceber que a linguagem dentro do consultório é repleta de nomes de medicamentos e exames. Aquele espaço era dedicado para discutir prioritariamente essas duas questões, mas também os efeitos do tratamento e analisar a necessidade de mudanças. Sobre esta configuração de atendimento, prevalece o que Bonet (1999a) chama de saber biomédico, e que remete à divisão entre o “profissional” e o “humano”. O autor utiliza como exemplo as “passagens de sala” que os residentes faziam junto aos seus preceptores, e era considerada um marco em sua aprendizagem.

Os mecanismos dissipadores atuam digitalizando as relações que se estabelecem entre médicos da casa e os médicos residentes, e as que estabelecem entre médicos e pacientes. Essa digitalização produz uma descontinuidade na totalidade analógica que seria a situação vivida na passagem de sala de manhã. A digitalização operaria, fundamentalmente, no nível da tensão estruturante, ocasionando uma descontinuidade entre o que é de interesse para o tratamento médico (de acordo com o modelo biomédico) e o que alude a sentimentos, paixões, transferências, identificações, etc. Em outras palavras, todas aquelas dimensões que a biomedicina deixou de lado ao construir-se em ciência das doenças e, por isso, ficaram de fora do discurso biomédico.
Bonet (1999a, p. 135)

Dessa forma, as relações construídas dentro dos consultórios eram mais breves do que as vistas na sala de quimioterapia, por exemplo. Obedeciam também a premissa de realizar atendimentos cada vez mais obedecendo a regra do menor tempo possível (MACHADO, 2003) para atender mais pacientes. Já que o volume e demanda dessas pessoas precisava ser suprido e compreendido. Além disso, Bury (1982) também discute aspectos sobre a doença que é separada de uma dimensão individual do paciente e passa a ser vista como algo externo a essa pessoa, sendo a medicina uma mediadora do conhecimento sobre este evento que não é completamente correspondido sob a lógica do senso comum.

As concepções médicas sobre doenças orgânicas crônicas e suas causas não são consideradas como ‘coisificações’ ilegítimas de um ponto de vista leigo. Elas fornecem um ponto fixo objetivo num terreno de incertezas. O problema, contudo, é que esse conhecimento muitas vezes se revela ambíguo e limitado. (BURY, 2011, p.53)

Good (1994, p. 80, tradução minha⁴⁵) também mostra a forma como estudantes de medicina desenvolvem suas práticas:

Eles aprendem a representar a doença e o funcionamento fisiológico como números e valores laboratoriais, a se envolver de uma forma distinta do raciocínio clínico e a fazer procedimentos. Eles aprendem a entrar em relações adequadas com outros médicos, a negociar entre diversos interesses e reivindicações conflitantes.

Dessa forma, a relação médico-paciente é compreendida dentro da lógica dessa emergência, que ora se configura na necessidade de um diagnóstico, ora na mudança de uma medicação, ou ainda em formas mais ágeis de conseguir exames que tem barreiras como longas filas de espera. Sendo assim, é possível entender o motivo de existirem encontros mais pontuais com esses profissionais e as dificuldades em extrapolar os limites fisiológicos da lógica clínica de sua prática. Havia um esforço desses profissionais em abarcar algumas questões fora do modelo biomédico acima citado, mas de fato os médicos se concentravam nestes entraves específicos de medicações, exames e diagnósticos. Dessa forma, os autores acima auxiliam a pensar que tais práticas tem uma história e lógica própria, construída também neste contexto ambulatorial.

Seguindo com a apresentação de outros profissionais que também trabalhavam em consultórios, chegamos a nutrição. As consultas eram realizadas três vezes na semana: segunda, quarta e sexta (duas manhãs e uma no período da tarde); geralmente o atendimento durava em torno de 45 min. A residente Débora permitiu que observasse alguns atendimentos. Para tanto apresentarei brevemente uma situação vista no consultório.

Camila tem 63 anos, tem diagnóstico de câncer de mama, entra no consultório com sua filha de 30 anos e a neta de 3 anos. A paciente fala que pediu a consulta com a nutrição porque é diabética e queria fazer uma dieta respeitando essa questão. A nutricionista pergunta ainda se a paciente tem mais algum outro problema de saúde e ela diz que tem pressão alta e recentemente *enfrenta* um diagnóstico de câncer de mama. Ela já havia se *curado* de um câncer no outro seio no ano anterior, fez uma cirurgia em 2015. Camila afirma que começou uma nova quimioterapia dez dias antes daquela consulta, tomava a *metiformina* para a diabetes e um outro medicamento para dor devido à uma infecção na lombar. A paciente faz diversas piadas durante o atendimento, fala alto e ri bastante. Comentou que a indicação para essa vez era fazer a completa retirada da mama. Disse:

⁴⁵ Texto original: “They learn to represent illness and physiological functioning as numbers and lab values, to engage in a distinctive form of clinical reasoning, to do procedures. They learn to enter into appropriate relations with other physicians, to negotiate among diverse and conflicting interests and claims.”

“eu não queria tirar a mama toda, mas não tem jeito né? [sic] Eu até falei para o médico que não tem problema, agora já aposentei minha carreira de modelo mesmo e também não tenho mais filhos para amamentar”.

Camila diz à Débora para ser *boazinha* com ela na dieta, pois o médico “tirou as coisas que mais amo” na alimentação, ele havia indicado para que ela evitasse comer pão, arroz e sal. A nutricionista disse então que não era preciso retirar completamente esses elementos da rotina alimentar, que ela trabalharia dentro das limitações da sua condição de saúde e aquilo que Camila gosta de comer.

Débora investiga a rotina alimentar da paciente e depois explica a ela do que se tratava a diabetes. Ela disse que Camila tem muito açúcar no sangue e que seus hábitos de fazer jejum não ajudavam. Afinal comendo ou não, o seu corpo produzirá *glicose*. Débora pega uma folha escrita “orientação qualitativa para diabetes Mellitus” e começa a ler e explicar as instruções para a paciente. A nutricionista disse que aquele material explicaria o que era a doença e faria algumas indicações de alimentos para comer. Explica sobre as comidas que seriam mais indicadas e elabora uma rotina baseada em alimentos que a paciente gosta e que seriam possíveis de serem consumidos. A consulta dura em torno de 40 minutos.

Desse modo, durante os atendimentos com a nutrição, percebia que os pacientes tinham a impressão de que os comandos pronunciados naquele momento deveriam ser seguidos, igualmente ao rigor que a ingestão de medicamentos deveria ser seguida. Débora deveria ser *boazinha* porque a doença e o médico não foram assim com ela. Agora ela precisaria fazer uma cirurgia que mutilava seu corpo e foi retirada de sua rotina as coisas que ela mais ama. A relação assimétrica (MACHADO, 2003) novamente aparece em um contexto de atendimento em consultório e revela também uma forma da paciente em desabafar um pouco sobre os outros momentos que ela passou naquele local.

Por fim, o último serviço que fazia atendimentos em consultórios era a assistência social. Para tanto, retomarei um atendimento em que presenciei. Uma paciente entra na sala, chamarei de Morgana, e conversa com Jéssica, assistente. Morgana começa a falar sobre uma entrevista de trabalho que havia feito naquele dia. Disse que com a parada da quimioterapia o *benefício do INSS*⁴⁶ *fora cortado*, mesmo havendo limitações em movimentar o braço. A paciente sempre trabalhou com logística, carregava caixas e outros objetos de um lado para o outro em estoques de lojas. Por

⁴⁶ Morgana se refere ao auxílio-doença, regulamentado pela Lei 8.213/91, art. 59.

isso, Jéssica pergunta sobre a área que Morgana trabalhará. Ela diz que hoje por indicação médica faz musculação e não sente nada de diferente nos braços. Por isso acredita que pode voltar a realizar atividades na sua área, mesmo sendo contraindicado. A paciente disse ainda que não está contando nas entrevistas de emprego sobre o seu problema por enquanto, pois tem medo do preconceito. Mas ela sabe que se a contratarem de tempos em tempos terá de entregar atestados médicos com o nome da “mastologia” escrito e os empregadores eventualmente descobrirão.

Os atendimentos da assistência social giravam em torno de benefícios e direitos que os pacientes precisavam acessar. As consultas, diferentemente da medicina e nutrição não eram agendadas, os pacientes apenas ficavam sentados ao lado da sala aguardando que a profissional os chamassem. A relação com essas profissionais, portanto, era construída de forma diferente. No entanto, a noção de troca e dádiva era ainda mais presente neste espaço. Boa parte dos pacientes relatam conseguir recursos através das assistentes e isso já foi ressaltado no começo do primeiro capítulo. Quando Mônica e seu marido Fernando revelaram ser muito gratos pelo carro da prefeitura que a assistência social os ajudou a conseguir. Nesse sentido, essas pessoas significavam para os pacientes a facilidade em adquirir recursos para permanecer em tratamento e promover a continuidade de suas vidas.

A partir de alguns apontamentos de como as relações nos espaços dos consultórios eram estabelecidas por pacientes e profissionais, encaminho a discussão para apresentar um outro local. A sala de espera foi um espaço importante de convivência, mais do ponto de vista de acompanhantes e pacientes que recebiam tratamento. Com certa frequência percebia essas pessoas estabelecendo conversas longas enquanto aguardavam seus familiares terminarem as sessões de quimioterapia. Havia alguns que já se conheciam de diversos encontros no local. Certa vez observei uma paciente que estava acompanhada de seu filho e uma outra acompanhante que já a conhecia, cumprimentou-a e perguntou se ela estava bem, mas de maneira rápida a paciente respondeu que “não né? [sic]”. Então a conversa continuou por mais um tempo e a paciente fora chamada para atendimento. Além disso, muitas pessoas pensavam em fazer atividades diferentes para passar o tempo. Alguns faziam trabalhos manuais como tricô e crochê, e isso estimulava conversas entre os acompanhantes e pacientes. Boa parte dessas pessoas estavam de fato esperando o tempo passar o que as colocavam mais à disposição para outras interações.

É importante notar também que o espaço da sala de espera era mais exclusivo dos pacientes e acompanhantes e às vezes se transformava em um local para o desabafo. Aquele espaço era dedicado a eles e dificilmente interpelado pelo saber biomédico ou as pessoas que o representavam.

Já notei alguns casos em que ligações eram feitas para informar sobre a situação do paciente a outros familiares, ou ainda ao sair de uma consulta algumas pessoas começavam a chorar. Certa vez uma mulher saiu chorando das portas que dividiam os consultórios da sala de espera e sua acompanhante estava ao seu lado, parecia a aconselhar. Mas ambas com rostos pálidos e boquiabertas. Foi então que se dirigiram ao banheiro e pouco tempo depois ambas saem, a paciente ainda chorosa, mas se dirigiram à secretaria. Ela foi encaminhada para a sala de quimioterapia junto a sua acompanhante. Este tipo de cena não era raro acontecer, e faz refletir o quanto aquele espaço poderia significar aos pacientes e seus familiares que os acompanhavam.

Em outro momento, já havia observado uma acompanhante que vinha às vezes com sua filha, uma criança de aparentemente 6 anos. Ela saiu da mesma divisória com porta de vidro e se sentou na sala de espera, fez uma ligação e enquanto chorava repetia várias vezes “a mãe não tá [sic] bem”. Depois a criança apareceu perguntando porque ela estava chorando e a acompanhante falou que nada havia ocorrido. As cenas apresentadas reforçam a ideia de que ali havia espaço para o choro, as ligações para desabafar ou avisar outros parentes sobre a saúde dos pacientes.

Além da sala de espera ser um espaço dedicado aos pacientes e acompanhantes eventualmente algumas atividades neste local eram realizadas. Nesse sentido, certa vez uma festa junina foi organizada. As atividades e convites para participar da festividade foram majoritariamente feitas pela equipe de enfermagem, terapia ocupacional e assistência social. Uma interação maior na sala de espera ocorreu em torno de 10 minutos, em que houve um trezinho e uma típica dança de quadrilha a qual todos se davam as mãos e cantavam “Olha a cobra! É mentira! Olha a chuva! É mentira! ”. Depois disso um convite foi feito aquelas pessoas para participarem de outras brincadeiras como argola, pescaria, jogar bola na boca do palhaço que ocorriam nos corredores que ficavam entre os consultórios e a sala de quimioterapia. Nessas atividades haviam brindes que vieram de doações de grupos de trabalhos voluntários do hospital.

Portanto, pensando brevemente neste evento e diversos outros que ocorriam no ambulatório, havia uma noção de aproveitamento desses espaços como os corredores de dentro do ambulatório para realização de atividades voluntárias. Quase sempre havia essa configuração, da sala de espera ser dedicada aos convites para os pacientes engajarem-se no movimento proposto.

Houveram eventos que envolviam cortes de cabelo também nestes locais e o mais recorrente eram os grupos musicais que iam até a sala e os leitos de quimioterapia para apresentar-se aos pacientes.

Tem-se, portanto, que o espaço de convivência de pacientes em tratamento são também formas de mostrar como a vivência hospitalar modifica a experiência de adoecimento. Por meio dessas relações os pacientes encontram formas de revelar como compreendem o seu mundo e como a interação com outras pessoas modificam isso. Sobretudo quando se entende que os pacientes que estão com certa frequência fazendo viagens ao local passam a estabelecer vínculos com os profissionais que estão no ambulatório no mesmo momento. Esses, por sua vez reforçam a ideia de uma relação assimétrica (MACHADO, 2003) principalmente porque representam o acesso ao serviço de saúde pública. Isso é construído também por serem essas pessoas que poderiam compreender as especificidades de cada história relatada (MULEMI, 2010).

Outros pacientes, os *vizinhos* da sala de quimioterapia, até mesmo nas atividades voluntárias e eventos comemorativos são em geral o que tiram um pouco da seriedade do espaço hospitalar. Nesse sentido, todos os locais e as pessoas que deles fazem parte, através de suas especificidades constituíram os elementos que formaram uma determinada compreensão sobre como lidar ou melhor *enfrentar* o câncer. Dessa forma, seguindo com essa ideia apresentarei no próximo tópico deste capítulo, como o tratamento biomédico é compreendido dentro do ambulatório.

4.2 O tratamento biomédico

Até então alguns aspectos sobre a contextualização da experiência do adoecimento a partir do tratamento foram apresentados. Dentre eles, pensar na linguagem metafórica ao se falar de câncer traz uma noção sobre a forma que as pessoas significam a experiência. Também influenciada pela perspectiva biomédica e a construção desta ciência que evoca tais elementos em sua compreensão do adoecimento (MARTIN, 1990; 1991; 2006). Por sua vez a convivência promovida tendo em vista as idas frequentes ao ambulatório e as relações construídas a partir disso mostra de que maneira a experiência do câncer é transformada. No entanto, se este capítulo se propõe a refletir sobre as formas de *enfrentar* o adoecimento é preciso elucidar a possibilidade de tratamento mais encontrada durante o período da pesquisa no ambulatório. É essencial, no entanto, notar que não me aprofundarei em específico nos medicamentos utilizados, nos tipos de tratamento indicados, já que esse não é o objetivo do trabalho. Neste sentido, serão exploradas nos próximos

parágrafos considerações sobre o tratamento biomédico para então desenvolver a perspectiva dos pacientes durante este processo.

Segundo um manual elaborado pela equipe de profissionais do ambulatório, voltado aos pacientes, há algumas explicações sobre os tratamentos do serviço. Nele há informações sobre quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Segundo o Instituto Nacional do Câncer (2017, não paginado), a primeira é entendida como:

A quimioterapia é a utilização de compostos químicos, chamados quimioterápicos, para o tratamento de algumas doenças. [...] As drogas utilizadas no tratamento do câncer afetam tanto as células normais como as neoplásicas (do câncer), com maior destruição das células do câncer. Essas drogas interferem no DNA das células, impedindo que elas se dividam em outras iguais a elas.

Em seguida o manual continua descrevendo algumas possibilidades de destruição do tumor por meio do medicamento ou cirurgia e mostra os efeitos indesejados do procedimento como queda de cabelo, falta de apetite, enjoo, dentre outros. Além disso, o material explica que uma forma de saber se o tratamento está surtindo efeito é por meio de uma avaliação médica que envolve exames de sangue e de imagem, como tomografias e Raio X.

Já a radioterapia é compreendida como “um tratamento capaz de destruir células de tumores, utilizando feixes de radiações”. O manual também frisa que um dos benefícios desse tratamento é reduzir o tamanho do tumor e prevenir para que ele não cresça. Mas também há alguns efeitos indesejáveis como morte de outras células saudáveis, lesões na pele e mucosas (como boca, vagina, dentre outros). Além disso a radioterapia não era realizada neste hospital, por falta de maquinário e, portanto, os pacientes em tal caso eram encaminhados para três outras opções: dois hospitais particulares e uma clínica também particular da região. Vale ressaltar que por meio de convênios os atendimentos nesses locais também eram compreendidos a partir destes encaminhamentos dentro da lógica SUS. Portanto o acesso a esses locais para estes pacientes era público.

A cirurgia é apenas citada no manual como uma possibilidade caso indicada pelos profissionais, mas não é dedicado um espaço maior do que tal explicação no material. Há algumas formas de analisar o fato dessa explicação não se desenvolver tanto no manual, tendo em vista volume maior de informações sobre quimioterapia e radioterapia. Falar sobre cirurgia com os pacientes é um tema especialmente delicado. Primeiro porque cada situação do paciente pode levar a proposta de uma intervenção diferente. Segundo porque para o paciente este tratamento pode

indicar uma mutilação do corpo mais expressiva. Isso pode provocar outros sentimentos, como ansiedade, por exemplo. Às vezes explicitar tais aspectos torna-se desnecessário, pois há situações que não demandam este tipo de intervenção. Dessa forma, seria complicado adicionar informações específicas sobre cirurgias em um manual que tem o objetivo de passar informações mais básicas e breves aos pacientes.

Para deixar mais claro alguns processos rotineiros do setor para receber quimioterapia apresentarei de maneira breve uma cena observada no ambulatório. Uma paciente nova chega na sala de quimioterapia. Ela é chamada pela equipe de enfermagem, que tem acesso a uma lista de pacientes que chegam ao ambulatório e assinam seus nomes no papel para que essas profissionais saibam que estão aguardando serem medicados. As enfermeiras passam os pedidos de quimioterapia ao laboratório do hospital que encaminha através de voluntários os medicamentos até aquele ambulatório. A acompanhante fala com a enfermeira que a pressão da paciente talvez esteja diferente da normal, pois o medicamento que utilizava para regulação desta fora suspenso e a paciente terá consulta com o médico três dias depois daquela sessão. A enfermeira acena a cabeça como quem entendeu a informação e pergunta como a paciente passou a semana, e ela diz que foi bem. Faz-se uma medição da pressão e batimentos cardíacos, e a enfermeira diz que está tudo certo com a paciente e encaminha-a ao leito.

Depois disso mais uma paciente chega ao serviço. Era uma moça de estatura baixa, muito magra que andava com dificuldade e sua mãe a acompanhava. A enfermeira faz os exames de praxe (pressão e batimentos cardíacos), e pergunta se a paciente está bem (ela não escuta bem e usa um aparelho no ouvido). A profissional fala que a paciente naquele dia tomará o medicamento de *pamidronato* que terá a duração de 4 horas e depois receberá plaquetas. Então a enfermeira encaminha a paciente e sua acompanhante para os leitos.

Depois disso, uma paciente que chamarei de Lorena olhou para a televisão e comentou comigo, pois passava um programa sobre trufas, “uma hora dessas, esses chocolates”. Eu concordei com ela, disse que dava muita vontade mesmo. A acompanhante, Sandra, que estava ao lado de Lorena então começou a conversar. Disse a mim que para chegar no ambulatório naquele dia as duas acordaram as 3h da manhã, pegaram o carro da prefeitura que as leva até o hospital, chegando na instituição as 6h da manhã. Elas sabem que o ambulatório só abre as 7h, mas naquele momento não haviam opções diferentes, pois o carro leva outros pacientes também. Então elas ficam de acordo com o que a prefeitura pode fornecer. Sandra diz que é cansativo, mas acha bom porque

tem o recurso ainda. Ela mencionou que todas as terças de manhã estão no setor e fazem o mesmo procedimento para chegarem no local. Falou sobre os efeitos colaterais do tratamento, disse que ainda eram poucos e que a paciente estava reagindo bem. No entanto, havia começado as sessões da *químio vermelha* que ela imaginava ser mais *agressiva*. Conversamos mais um pouco, mas a enfermeira falou para que Sandra esperasse fora da sala de quimioterapia. Sugeriu que fosse comprar um café em baixo do hospital, pois a medicação só chegaria dali a uma hora e que a paciente não estava fazendo nada ainda, somente recebia o soro até que o medicamento chegasse ao local. A enfermeira disse ainda que por isso é interessante que a paciente fosse ao ambulatório às tardes ao invés das manhãs, pois passaria menos tempo no hospital. Então Sandra disse que já foi tomar café, voltou e que já passou muito tempo sentada (Lorena e Sandra já estavam no hospital há 3 horas). A acompanhante então esperou mais 10 minutos e se retirou do local.

Nos casos apresentados algumas questões já discutidas em outros capítulos são retomadas. Como o caso de Lorena e Sandra, que residem em outra cidade e precisam fazer longas viagens para chegar até aquele local. Além disso, é possível elucidar os procedimentos comuns daquele setor como assinar a lista com os nomes dos pacientes, aguardar ser chamado, fazer exames rápidos para saber se há condições de receber a medicação, dentre outros. Todos aspectos mostram como a experiência de adoecimento encontra as mudanças, e elas se tornam cada vez mais frequentes durante o tratamento. Não é à toa que inclusive a acompanhante fica cansada das viagens, além disso, a ideia de que a *quimioterapia vermelha* resultar em efeitos colaterais mais evidentes também é uma preocupação. Nesse sentido, durante o tratamento em parte as questões desconhecidas de como serão modificados o cotidiano de paciente e acompanhante são apresentadas. No entanto há ainda muitas dúvidas sobre como serão os dias e tratamentos subsequentes a esses momentos. É inevitável pensar que há um mundo que é desfeito a cada novo procedimento a ser realizado.

Tendo apresentado os diferentes tipos de tratamentos promovidos e indicados no ambulatório, passarei a discussão para um processo também importante durante o tratamento do câncer. Que são os *protocolos clínicos*, é por meio deles que os procedimentos acima explicitados são pensados.

Segundo Bonet (1999b, tradução minha⁴⁷): “O ‘protocolo’ se constrói ao juntar a informação disponível que existe sobre um tema e estabelecer um consenso sobre quais são os

⁴⁷ Texto original: “El ‘protocolo’ se construye al juntar la información disponible que existe sobre un tema y establecer un consenso de cuales son los pasos adecuados de tratamiento”

passos adequados para o tratamento”. Nesse sentido, a palavra para os pacientes significava um ponto em que seria discutida a situação de acordo com o conhecimento biomédico. Cabe aos profissionais compreenderem que o processo de tratamento não é um padrão a ser seguido independentemente da situação.

Esses protocolos são revistos com uma certa periodicidade pelos médicos que compõem o ambulatório. Com frequência, durante as reuniões de medicina que participava esses documentos (a nível institucional, pois tudo era registrado) e condutas eram discutidos. Durante as reuniões, os residentes apresentavam ora estudos de caso de pacientes do setor ora estudos que tinham como referência: “Journal of Clinical Oncology”, “American Society of Clinical Oncology”, “The New England Journal of Medicine”, “Manual de Oncologia Clínica do Brasil” dentre outros.

Uma reunião em específico que participei os profissionais discutiam sobre protocolos indicados para cada tipo de câncer. Por exemplo, para um câncer colorretal estudos da “Mayo clinic” serviram de base para a construção do protocolo de tratamento que consistia no uso de quimioterapia por “Folfox”. Que advém de uma combinação de medicamentos do inglês: “FOL” que significa Leucovorin Calcium (Folinic Acid), “F” para Fluorouracil e “OX” para Oxaliplatin (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2013). No entanto, esse medicamento tinha o custo de R\$ 541,00 para o governo e os médicos discutiam a dificuldade dessa indicação de quimioterapia ser aprovada pelo seu alto custo. Portanto, para elaborar os protocolos e os revisar, a equipe de profissionais analisava estudos, investigava seus custos e associava as possibilidades em relação a recursos financeiros do sistema de saúde público. Sendo ressaltado pelos médicos os valores impraticáveis que os medicamentos passaram a custar.

Nesse sentido, os preços elevados de quimioterapias trazem uma grave ameaça ao cuidado da doença, seja por adequação do protocolo à situação financeira do sistema de saúde ou pelo efeito que isso causará no paciente. Isso já é levado em consideração em estudos como Lima (2009) e Kawamura (1987) que retomam a história que o Brasil tem em relação as tecnologias construídas em outros países com recursos financeiros e problemas de saúde diferentes. Segundo Kawamura (1987, p. 51):

As novas tecnologias permitem a contínua realimentação das condições de reprodução do complexo médico-industrial, fundamentadas na indústria farmacêutica estrangeira, nas indústrias de materiais, equipamentos e aparelhos médicos, nas empresas médicas, nos hospitais, no sistema de convênios e na política de financiamento das empresas médicas (...)

No caso do ambulatório pesquisado, o acesso a tratamentos de alto custo necessitava de autorizações de secretarias de saúde ou ingresso em processos judiciais. Flores (2016) elabora uma discussão na perspectiva antropológica sobre ações judiciais para adquirir medicamentos e que merece uma atenção específica para estudos futuros com essa temática. No trabalho, a autora mostra narrativas de alguns pacientes, em especial há uma senhora chamada Maria que tem câncer. Seu esposo revela à pesquisadora o trajeto que chegaram até conseguir o medicamento “lapatinibe” e “herceptin”, mostrando então as demais “burocracias” necessárias para chegar a um tratamento biomédico. Em seu estudo os médicos aparecem como pessoas que se engajam no processo para alcançar medicamentos buscando estratégias mais eficazes para conseguir as substâncias em tempo de modo a cumprir com o tratamento necessário ao paciente.

No ambulatório, observava que boa parte dessas indicações para *processar o Estado* eram encaminhadas à enfermeira que cuidava de questões administrativas do setor. Escutava conversas pelos corredores sobre o tema e alguns pacientes comentavam os meses de espera que aguardavam por uma resposta judicial que garantia o acesso à medicação. Os pacientes, principalmente a respeito do alcance dos medicamentos, sempre demonstraram estar muito gratos pelo trabalho dos médicos e a defensoria. Esses eram compreendidos como mediadores necessários para alcançar o tratamento. Entretanto, quando perguntava sobre tais processos aos pacientes não tinha maiores detalhes além disso. A impressão é que não havia uma compreensão deles sobre os procedimentos realizados.

Os médicos além de providenciarem o laudo médico exigido pelo decreto nº 7.508/2011. Através deste documento, o paciente poderia exigir o direito ao medicamento, também discutiam sobre a possibilidade ou não de um processo atingir sua devida eficácia jurídica para que os pacientes alcancem um tratamento indicado.

Além de questões debatidas sobre custo e procedimentos a serem feitos, haviam casos em específico que exigiam destes profissionais uma revisão dos protocolos clínicos. Houve um momento no mesmo dia em que se discutiam tais documentos que uma situação foi colocada: um tratamento específico para um tipo de câncer de mama a partir de uma paciente citada. O seu *estadiamento* foi referenciado na reunião como “T2N01”. A nomenclatura é definida por um sistema TNM elaborado pela American Joint Committee on Cancer (AJCC) e a União Internacional de Controle do Câncer (UICC). Segundo Ministério da Saúde e Instituto Nacional de Câncer (BRASIL, 2004) isso significa tumor em *estádio IIB*. Em que o símbolo T corresponde à extensão

do tumor considerado maligno: “Tumor com mais de 2 cm, porém não mais de 5 cm em sua maior dimensão” (p. 140). Já o símbolo N seriam os Linfonodos Regionais sinalizando a possibilidade de Metástase. N01 significa que o tumor está presente em linfonodo e que dos linfonodos examinados um deles tem célula cancerosa, (BRASIL, 2004, p. 141) isto indica “Metástase em linfonodo(s) axilar(es), homolateral(ais), móvel(eis)”. Quando há caso de *metástase* em outros sítios que não o original do tumor utiliza-se a letra M. Assim, a notação no protocolo TNM no caso suprimiu-se o M, porque supõe que não foi encontrada esse tipo de metástase. No entanto a forma universal de notação para este caso seria T2N01M0. Quando se tem dúvidas sobre a existência ou não de metástase, usa-se a seguinte fórmula: TNMx, ou seja, metástase a ser investigada ou exame inconclusivo.

No caso discutido, o protocolo indicava que um tumor com 2 centímetros receberia um tratamento mais *tóxico* (isto nas palavras dos médicos) que outro em virtude principalmente da natureza do tumor, mas também dependeria de seu tamanho e *estadiamento*. Isto ajuda a definir o espaçamento entre as sessões de quimioterapia e no caso da radioterapia o número de sessões. As dosagens da radioterapia, bem como da quimioterapia, são calculadas em função do peso e da superfície corporal do indivíduo. No entanto, segundo os médicos da reunião, a paciente atendida possivelmente responderia mal ao tratamento proposto pelo protocolo. Seu tumor era classificado como um tipo grande, em dimensão, por uma diferença minúscula de tamanho em relação a classificação de um tumor menor que indicava um tratamento menos *tóxico*. Nesse sentido, todos os médicos compreenderam por meio de uma argumentação que havia indicação de tratamento teoricamente fora do protocolo devido as circunstâncias específicas apresentadas.

Dessa forma, os protocolos são consensuais, pois são discutidos frequentemente e adequados as situações singulares exigidas no cotidiano. Bonet (1999b) menciona que investimento em “protocolos e algoritmos” são desenvolvidos a partir de estudos recentes publicados em eventos e documentos de grande importância à medicina. Eles têm o foco em propor novos tratamentos ou reforçar a eficácia dos já utilizados. No setor pesquisado, os protocolos são construídos a partir de cálculos realizados em estudos publicados, mas também em relação ao que é trabalhado no contexto ambulatorial. Toma-se como eficácia clínica então uma substância ou melhor, um conjunto de substâncias que mostram uma melhor *taxa de resposta* do tratamento em relação a *tolerabilidade* do indivíduo.

No entanto, as pessoas que demonstram ter uma resposta diferente da esperada pelos protocolos, ainda quando o tratamento é rigorosamente seguido são o que geram dúvidas ao cuidado. Estes são os pacientes chamados de *refratários* (categoria utilizada pelos médicos do ambulatório). São os *refratários* que geram uma questão ao protocolo: neste caso não funcionou. A partir disso são promovidas discussões, artigos e estudos, pois é justamente nesse momento que a conduta ultrapassa a tensão inicial e promove uma resposta diferente. Essas pessoas em estudos quantitativos representarão um número que pode ser levado em consideração quando os profissionais de hospitais elaboram protocolos.

Por exemplo: Um estudo revela um percentual de 40% em mil pessoas com diagnóstico de *câncer de mama com HER2 hiperexpresso* (categoria que especifica o tipo de câncer de mama) tiveram uma diminuição do tumor com o uso de *trastuzumabe* e *pertuzumabe* (medicamentos quimioterápicos). Dessa forma, a resposta esperada será boa em relação a diminuição do tumor e a conduta poderá ser reproduzida em outros locais. Além disso, nem sempre esses dados estatísticos apresentam um percentual alto, no entanto se possuírem uma resposta muito boa em poucas pessoas ainda assim há uma grande possibilidade desse método de tratamento virar um protocolo (escutei essa afirmativa de um médico oncologista do ambulatório em uma reunião).

Sendo assim, tem-se que os tratamentos fornecidos no ambulatório envolvem: quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Para tanto é preciso que a doença seja reconhecida pelo saber biomédico para que um documento, um laudo médico seja elaborado. Além disso, o protocolo proposto pode ou não funcionar do modo esperado, também pode sofrer modificações de acordo com casos específicos atendidos. A medicação indicada, por sua vez, ainda passa por um outro processo de reconhecimento. Se a medicação indicada já for prevista pelo SUS e se o medicamento estiver em disponibilidade, então o paciente inicia o tratamento. Caso contrário, é preciso *processar o Estado* para demonstrar que existe o direito à substância indicada. Afinal o custo deste cuidado era em sua maioria um valor muito elevado chegando alguns a ser em torno de 20 mil reais ou até mesmo mais. Após todo o processo as sessões de quimioterapia ou radioterapia são agendadas ou há casos em que a cirurgia é necessária antes ou depois destes tratamentos. A partir desse percurso é que o paciente se encontra na condição de estar em tratamento, um objetivo maior de quando essa mesma pessoa procurou atenção médica na desconfiança da doença.

Nesse momento as idas ao ambulatório passam a ser frequentes, *tomografias*, *exames de sangue* que antecedem a quimioterapia e consultas além das médicas, com a nutrição, psicologia,

terapia ocupacional, serviço social passam a fazer parte desta rotina. A convivência em espaços hospitalares, a relação com a equipe de enfermagem torna-se algo tão frequente que essas profissionais passam a ser reconhecidas. Suas histórias são contadas, a equipe de voluntários transforma uma outra face do hospital. A chegada ao ambulatório, os cumprimentos na sala de quimioterapia e a assinatura na lista de espera para ser chamado para receber o medicamento naquele turno se transformam pouco a pouco na experiência do adoecimento, no mundo novo a ser vivido.

Até que um dia chega a última sessão de quimioterapia, ou os últimos encontros nos casos em que os pacientes falecem em detrimento do câncer. Esses momentos têm significado e fazem parte de um momento específico, que ora pontua o final daquele caminho, o encerramento das visitas frequentes ao local, da convivência ambulatorial, mas sobretudo traz a noção de que a doença foi vencida ou não. Sobre tais aspectos, apresentarei a história de uma paciente que explicitará o que algumas dessas etapas significa sob sua perspectiva.

Márcia tem 40 anos e teve um tratamento de câncer no útero finalizado há 3 anos do nosso encontro em 2016. Em uma consulta médica, que eu estava presente, a paciente não havia feito o exame de *tomografia*, pois sentia-se muito enjoada no dia em que foi marcado. Portanto, na consulta a paciente não levou este, apenas um exame de sangue. O médico residente Carlos disse que precisaria da *tomografia* e que não poderia confirmar a ela se não estaria com câncer novamente, pois um índice do exame de sangue poderia indicar a possibilidade. Ele disse que quando isso ocorresse (referente ao enjoo da paciente) Márcia poderia ligar ao hospital e explicar a situação para que não perdesse o agendamento do exame. Carlos marcou uma tomografia para a paciente novamente e disse que ela realmente precisava fazer o exame na data marcada para seguir com a consulta. Márcia então perguntou 3 vezes se estava tudo bem, o médico afirmava que não poderia saber com certeza na ausência dos exames necessários. A paciente estava notoriamente assustada com a possibilidade de a doença ter voltado. O médico tentou tranquilizá-la dizendo que provavelmente não teria retornado, mas não arriscou confirmar o fato.

Carlos é residente do 2º ano de oncologia e revelou a mim ao final da consulta, quando Márcia já havia saído, uma insatisfação pela paciente não ter realizado o exame. Afirmou que a falta desse faria com que uma nova consulta fosse realizada. O médico costumeiramente elaborava *cartinhas* com pedidos reforçando a urgência para a realização de tomografias que às vezes demoravam meses para serem marcadas devido a própria demanda do hospital no serviço. Talvez

isso tenha acrescentado a insatisfação do profissional em ver que havia realizado uma consulta que necessitaria ser feita novamente. Também relaciono a situação a fala de uma médica que Flores (2016) faz referência em seu trabalho. Segundo ela, depois de explicar todo o percurso que um paciente deve fazer para conseguir determinados medicamentos nem sempre é uma garantia de que tais procedimentos serão realizados. Dessa forma quando uma paciente não realiza uma ação essencial para a condição daquela consulta, o trabalho de Carlos em conseguir uma atenção médica e de exames é esvaziado. Sobretudo se for o caso de um câncer ter retornado de maneira agressiva há uma noção de urgência, é preciso providenciar medidas necessárias para adquirir um tratamento adequado, o que geralmente demoravam meses.

Os efeitos da produção das decisões médicas não são auto-evidentes. O direito à saúde, antes de se fazer direito, constrói-se a partir de um diagnóstico que, muito embora seja emitido por agentes exteriores ao sistema Judiciário, tem de cumprir determinados parâmetros por ele exigidos. A percepção do adoecimento, pelo paciente e sua família, certamente antecede a busca do remédio. Porém, o diagnóstico médico tem o condão de definir e estabilizar, de certo modo, o conjunto de sintomas que acometem o paciente. A partir de então, a doença passa de fato a existir, localizada em uma única definição considerada legítima pelas instituições que irão processar o Estado (e pelo próprio Judiciário). (FLORES, 2016, p. 62)

O que a autora remete a questão de que a doença aparece em sua existência equivale para o mundo jurídico, portanto para Márcia e outros pacientes essa questão não é um marcador no sentido existencial. No entanto, a citação apresenta um elemento relevante para a relação médico-paciente. Carlos em específico tinha a preocupação de trazer um discurso de forma direta e objetiva para o paciente, chegando a certa vez se desculpar a mim porque não tinha conseguido entregar o diagnóstico a uma paciente cujo atendimento havia observado. Por isso, no universo desses profissionais havia uma preocupação para agir da melhor forma possível de maneira a cumprir com seus papéis, o de diagnosticar uma doença por exemplo, e possibilitar um tratamento adequado para essas pessoas.

Um outro fator interessante a respeito da relação médico-paciente é pensar na categoria *não colaborativo* utilizada algumas vezes neste ambulatório e também fora algo que aprendi durante minha atuação enquanto psicóloga em formação em outros hospitais. Essa categoria diz respeito a responsabilização que os profissionais de saúde compreendem sobre o papel de paciente. De modo que para um tratamento funcionar com efetividade, é necessária a colaboração deste no cuidado promovido. Portanto, se os procedimentos de exames, consumo de medicamentos e frequência nas

consultas não for rigorosamente cumprido o resultado do tratamento passa então a fugir de algo mais esperado. Isso também já pensado no trabalho de López e Trad (2015, p. 192):

Essa significação positiva e em alguns casos negativa da doença a encontramos relacionada com as explicações sobre as causas da doença e que influencia o sentido de 'ser' ou 'estar doente'. Alguns estudos colocam que, frente à questão da etiologia, na leucemia os pacientes são categorizados como vítimas da radiação ou de outras causas (Comaroff, 1981; Diaz, 2012). Mas de igual forma apresenta-se uma responsabilização do paciente pelos '*bons*' resultados dos medicamentos baseada na sua aderência aos tratamentos principalmente e aos seus hábitos saudáveis (Branford, 2012).

Nesse sentido há um papel esperado a ser desempenhado pelo paciente, e caso a sua *aderência ao tratamento* (termo nativo dos profissionais) seja comprometida por sua conduta, há grande possibilidade de que o cuidado não leve a resultados esperados. Assim como aqueles que descobrem o câncer quando os tumores já estão em evidência e não realizam exames de rotina para prevenir um avanço da doença. Isso é inclusive disseminado em campanhas (AURELIANO, 2006) e foi exaltado por diversos pacientes e profissionais de saúde. No caso de Márcia, ela pode ser compreendida por Carlos como *não colaborativa*, porque deixou de fazer um procedimento necessário para um atendimento. Tal comportamento poderia comprometer uma possível aderência ao tratamento, caso o câncer tenha retornado. A questão envolve vários aspectos, e um deles é o processo longo e demorado que não é capaz de dar conta das demandas do sistema de saúde. A dificuldade por acessar um exame e a necessidade das *cartinhas* comprovam isso.

Algumas semanas depois encontrei novamente Márcia, mas este dia estava na sala de espera aguardando atendimento. Ela disse que não queria ser atendida por Carlos novamente, pois ele havia causado nervosismo a ela. A paciente perguntou a mim se ele era estagiário, e que era diferente dos médicos *chefões*. Em tal momento ficou muito claro como os pacientes percebiam a hierarquia do hospital, e algumas vezes essa percepção de que pessoas jovens na carreira não tinham uma conduta esperada pelos pacientes aparecia em seu discurso. Algumas pessoas sentem à vontade de expressar essa insegurança. Para elas, a sua vida está sob responsabilidade de um profissional que não tem o estereótipo de um médico de anos de carreira, por exemplo, e isso traz efeitos durante o tratamento. Se Márcia não confia ou desgosta de um atendimento em específico, o questionamento a partir desta experiência será mais presente.

Essa percepção também remete ao que Bonet (1999a) desenvolve em seu trabalho, sobre as diferenciações entre médicos residentes (R1, R2, R3) e os chefes de serviço. O hospital pesquisado

é de fato um pouco diferente do estudo deste autor, mas tem estruturas similares e ainda mais quando os pacientes revelam analisar as relações hierárquicas constituintes dessas profissões.

Márcia depois afirmou: “com certeza não tem nada de diferente no exame”. Esta paciente também revelou a mim que nunca havia escutado falar em câncer antes de seu diagnóstico realizado em torno de 5 anos atrás. Isso me causou estranhamento enquanto pesquisadora, pois Márcia vivia em contexto urbano e foi a única pessoa no setor inteiro que havia feito tal afirmação. Com frequência os pacientes relatavam que alguém da família teve câncer, ou mesmo as campanhas de câncer de mama também já possuem um certo repertório nacional como Aureliano (2006) bem faz uma revisão, dentre outras informações midiáticas. Posteriormente Márcia disse: “Tudo deve estar bem, Deus não castiga com essa doença duas vezes”, e essa afirmação tem relação com a reflexão de Laplantine (2004) quando explora aspectos sobre a “doença punição” já referido anteriormente neste capítulo no discurso de Marina. Nesse sentido, a doença que Márcia falava se tratava de algo exterior a ela e tão estranho que o seu conhecimento só se deu quando após exames e consultas médicas lhe foi confirmado que ela apresentava um quadro de câncer. E isso representava a ela uma forma de castigo vindo de uma figura divina significativa.

Depois de sua consulta encontrei-a novamente, mas dessa vez na fila da secretaria e fui conversar com ela. A paciente disse cabisbaixa que o câncer havia voltado mesmo e que estava agendando sessões de quimioterapia, exames e próximas consultas. Ao verbalizar esta informação, Márcia fez uma expressão de tristeza e uma enfermeira de cuidados paliativos havia nos escutado e disse “Pelo menos tem onde tratar”, a paciente ergueu o rosto e disse “é verdade”. Foi então que percebi que havia um espaço dedicado e reforçado para que o cuidado profissional em saúde fosse notado em detrimento de uma visão sobre o fim da vida associado ao câncer. Faço uma ressalva que a profissional que disse isso, não o fez de modo irreverente mas parecia uma tentativa de fazer a paciente olhar para a possibilidade de um mundo novo. Ainda que pudesse reforçar não intencionalmente o sentimento de dívida que Márcia poderia ter em relação ao ambulatório.

Neste momento realizarei uma breve análise, em específico desta situação, que diz respeito à gratidão reforçada também pelos profissionais de saúde em relação aos pacientes. Para Godelier (2001), Mauss compreende o dom de maneira empírica demais cometendo o erro de método e Lévi-Strauss teria se apoiado nessa perspectiva e inserido a noção de linguagem como forma de responder ao enigma do dom. No entanto, ainda com críticas de Godelier a esses autores, farei uso de alguns conceitos mostrados na obra como: doação, dom e relação de superioridade. Dar tem a

ver com uma transferência de algo que é do doador e o donatário aceitará. Já o dom “ato voluntário, individual ou coletivo, que pode ou não ter sido solicitado por aquele, aquelas ou aqueles que o recebem” (GODELIER, 2001, p. 17). E por fim a relação de superioridade que é o resultado da interação: quem recebe algo do doador fica em dívida com este.

É importante notar que não busco replicar os conceitos de Mauss criticados por Godelier (2001), até porque seria necessário solucionar o enigma deste dom compreendido no contexto. O que pretendo fazer neste momento é compreender mais aquilo que havia gerado inquietude da minha parte diante não apenas os comportamentos observados, mas bem como as próprias declarações de pacientes sobre sua relação com a instituição de saúde e aqueles que a representa.

No caso a primeira doação advém de o fato dos pacientes serem atendidos, principalmente se este primeiro momento de interação com os profissionais de saúde e instituição sejam repletos de informações desconhecidas e barreiras aparentes, o que muitas vezes acontece. Notei isso, pois ainda nas próprias consultas, os pacientes parecem conhecer pouco sobre o adoecimento e até mesmo certa vez uma paciente disse a mim que ao receber o diagnóstico não queria saber nada sobre aquilo. Os pacientes de modo geral perguntam ao médico: “Doutor, está tudo bem, né?” ou no caso de Márcia em que “tudo deveria estar bem”. Quando assim questionado o médico costuma dar uma resposta simples falando sim ou não ou especificando um item de sua preocupação que geralmente não esclarece mais do que a resposta afirmativa anterior.

Dessa forma o momento em que um tratamento biomédico é colocado como uma proposta de cuidado há diversos questionamentos. Marisa, cuja história foi apresentada no capítulo passado mostra como o medo por sentir dor, e ter de fazer sessões prolongadas de quimioterapia são objetos de sua preocupação. Já Márcia, que desconhecia o câncer antes de seu primeiro diagnóstico entende a doença como uma punição e quando ameaçada novamente de estar nessa condição a qual conhecia há 5 anos, sente-se nervosa. O médico Carlos, por outro lado representa a ela todo este processo e portando deve ser um estagiário alguém que não tem a experiência que os médicos *chefões* tem em sua perspectiva. E por fim, ao confirmar o “retorno” do câncer, Márcia é motivada por uma enfermeira olhar para um lado de que ao menos no seu caso há uma possibilidade de tratamento. A existência de uma *luta* dentro de referências do contexto hospitalar está então compreendida como um caminho a ser seguido e talvez com o devido cumprimento das ações necessárias, a paciente pode então *vencer* o câncer. Márcia além de ter sido “castigada por Deus” duas vezes, tem de mostrar, ao menos aos profissionais da instituição, que de verdade ela tem uma

outra chance. Tais elementos vão constituir a experiência de adoecimento, principalmente em termos de representação dos conflitos, dos “dramas sociais” (TURNER, 1986) que estão envolvidos no processo.

No entanto, se o tratamento biomédico exige tantas etapas para ser alcançado e ainda assim não há maiores garantias de cura, na visão dos pacientes, o que ocorre então quando outro caminho é possível? É preciso pensar também sobre o que acontece com aqueles que escolhem lutar de uma maneira diferente da proposta no ambulatório. A partir de que momento essa é uma opção durante a experiência de adoecimento inserida em um contexto hospitalar?

4. 3. Quando a escolha por *lutar* é configurada fora do indicado pelos profissionais de saúde: uma perspectiva a partir dos tratamentos alternativos

Refletir sobre os tratamentos não óbvios em contextos hospitalares podem revelar significados diferentes e que se transformam dentro da experiência de adoecimento. O que quero dizer com não óbvios está relacionado ao que é diferente do tratamento proposto no ambulatório, já apresentado neste capítulo. Utilizarei algumas histórias de pacientes que me relataram ter contato e fizeram terapias não biomédicas ou que não eram indicadas pelos profissionais de saúde.

Vale ressaltar também que pelo fato de ser pesquisadora, transitar no ambulatório de jaleco e crachá minha imagem também representava a instituição. Por isso boa parte das narrativas sobre tratamentos diferentes dos propostos no hospital mostravam um receio de ser pronunciados pelos pacientes a mim. Isso também retomando a noção de circulação da dádiva, pois para os pacientes mostrar a busca por tratamentos alternativos poderia significar um não envolvimento no tratamento biomédico. Levando em conta tais aspectos, durante o trabalho de campo foi pensado também sobre a possibilidade de encontrar os pacientes fora deste contexto. Mas como não havia previsto tal ação no projeto apresentado pelos comitês de ética e também aos profissionais do setor (que autorizaram a pesquisa), preferi permanecer em contexto hospitalar a fim de evitar problemáticas posteriores. Nos próximos parágrafos apresentarei a história de uma acompanhante que evidenciou alguns aspectos sobre tratamentos alternativos.

Fátima é casada com um paciente que é atendido no ambulatório. Neste dia, estávamos conversando na sala de espera, enquanto ela aguardava seu esposo terminar a sessão de

quimioterapia. Ele tinha um diagnóstico de Mieloma Múltiplo, e estava *encostado pelo INSS*⁴⁸. Fátima menciona que ela e o esposo passaram por três hospitais diferentes na mesma cidade até chegar aquele em que o paciente recebia tratamento. A acompanhante sabia o nome de todos medicamentos que seu marido fazia uso, mencionou que seu tratamento quimioterápico deu início em outubro de 2015 e que toda semana ia ao hospital para fazer sessões no ambulatório. Durante esta conversa Fátima segurava em suas mãos uma revista da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia – Abrale (2016), sua capa era: “A pílula do câncer, tudo sobre a fosfoetanolamina, a poderosa substância que promete curar a doença”.

Fátima me mostrou a revista e mencionou que seria interessante para o meu estudo que pesquisasse mais sobre esta medicação. Novamente aqui também cabe mais uma reflexão sobre meu papel de pesquisadora no setor, não raramente alguns pacientes e acompanhantes me viam como uma pessoa que investigava questões para promover um tratamento melhor. A minha impressão era como se houvesse uma imagem de um pesquisador que acha a solução e a cura de um adoecimento. No entanto, Fátima não afirmou em nenhum momento que pensava na possibilidade do uso da fosfoetanolamina por seu marido, mas todo o seu engajamento para compreender os diferentes tipos de tratamento mostrou o envolvimento dela. Isso leva a refletir sobre a maneira em que a informação chega aos pacientes e como os profissionais lidam com isso. Este foi um aspecto importante, pois na mesma época da pesquisa se discutia muito sobre uma “pílula do câncer” a chamada fosfoetanolamina, já citada também na história da paciente Cláudia no capítulo anterior. Depois de notícias veicularem matérias sobre tal substância, questionamentos sobre o tratamento quimioterápico ficaram mais frequentes e conseqüentemente os discursos sobre este tema eram mais recorrentes.

Desde 2015 há um debate bastante veiculado pelas mídias, como jornais, revistas e programas televisivos, sobre essa pílula, substância de fosfoetanolamina, formulada por Gilberto Chierice, professor de química aposentado pela USP de São Carlos, que tem a finalidade de curar alguns tipos de câncer. Profissionais de saúde, sociedades, ministérios, Anvisa e secretarias de saúde construíram um verdadeiro embate no qual foi questionado o estudo do professor. O argumento médico é de que os trabalhos promovidos por este não cumpriram normas científicas

⁴⁸ Os pacientes e acompanhantes utilizavam este termo quando recebiam o benefício de auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez fornecido por este órgão competente. Sendo necessário o agendamento de consultas com médicos peritos deste local para avaliação da real necessidade de pagamento do recurso. Geralmente quem fazia esses pedidos e encaminhavam os pacientes era a assistente social do ambulatório.

para a validação necessária para sua comercialização. Já o professor defende que os estudos ocorrem desde a década de 1990 em hospitais e em seres humanos. No entanto, a pílula foi posta novamente para uma comprovação científica fidedigna e recentemente em notícia publicada pelo jornal da USP em março de 2017 (Universidade de São Paulo, 2017), o estudo foi suspenso. Segundo Paulo Hoff, diretor geral do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (Icesp) os resultados do estudo tiveram uma baixa “taxa de resposta”⁴⁹ e por isso não seria ético selecionar novos pacientes para continuar a pesquisa. Há diversas discussões sobre a temática, a qual não me aprofundarei neste trabalho, sobretudo porque não fazem parte dos objetivos deste texto. O importante neste momento é entender que o debate chegava aos pacientes, e alguns destes se manifestavam sobre essa possibilidade, principalmente aqueles em que a cura não era prevista pela equipe médica. Como no caso de Cláudia, citada no capítulo passado.

Dessa forma, faço um questionamento anterior ao debate de tratamentos não previstos pelo ambulatório: como os profissionais lidam com essas informações, principalmente as trazidas por pacientes. Em entrevista com dois médicos, individualmente e separadamente perguntei sobre tal tópico já que a discussão havia aparecido outras vezes em minhas observações no ambulatório:

Acho que a princípio todos eles (pacientes) pensam que o tratamento vai ser em seu benefício, né? [sic] Em aumentar a chance de vida, né? [sic] De cura. E eles não pensam, a princípio tanto em prognóstico mesmo. Isso aí é mais com o tempo mesmo que a gente vai trabalhando. Já teve, principalmente na época que tava [sic] agora em voga o assunto da pílula. Esqueci o nome agora...da fosfoetanolamina. Então alguns até falaram em abandonar o tratamento que a gente propôs e fazer essa tentativa via, né? [sic] *Externa*. Esse paciente mesmo em especial, ele tinha um câncer de próstata, ele decidiu parar o tratamento e fez uso da medicação por aproximadamente uns 3 meses e infelizmente a doença piorou, né? [sic] Então a gente tenta conversar, mostrar os riscos, né? [sic] Que não são medicações ainda, são substâncias que estão em estudo e provavelmente essa substância em especial não tenha nenhum benefício, né? [sic] Mas a gente não pode passar por cima da responsabilidade pessoal de cada paciente, daquilo que eles desejam. A gente não pode passar por cima da opinião do próprio paciente. Eles chamam de autonomia, né? [né] Do paciente. [Eduardo, médico residente, entrevista realizada em agosto de 2016]

Mas as terapias alternativas, eu acho que o papel mais importante do médico é separar o joio do trigo. Quero dizer, aquilo que eu sei que não é bom, eu desrecomendo [sic] sem nenhuma...nenhum constrangimento, sem nenhum pudor. Aquilo que eu sei que é bom eu recomendo, eu reforço. E aquilo que eu sei que nem é bom, nem é mau, que não atrapalha, eu vejo muito se o paciente acredita. Se acredita naquilo, eu reforço, entendeu? Por exemplo, nós já tivemos coisas que...é...eu vou falar uma coisa bem prática. A pessoa que tá [sic] muito enjoada, sentindo muita náusea, da *químio*, você usa os medicamentos e ela continua. Aí vem ‘ah, doutor, posso cheirar limão?’ ou às vezes a gente manda mesmo. Quando você vem do interior a pessoa já enjoa no ônibus, tem pessoas que enjoam né? [sic] Elas vêm cheirando limão, porque melhora isso. Daí, ‘posso cheirar limão? Pode,

⁴⁹ Termo biomédico que indica a efetividade de uma resposta a um tratamento específico

ajuda'. Então tem o efeito psicológico de prevenção no sentido que eu tenho expectativa positiva e como a náusea e o vômito são experiências sensoriais, você pode modificar de acordo com o seu ato de positivismo e negativismo. Se eu tiver bem motivado eu não vou passar mal. Isso existe. Mas existe outras situações como, urinoterapia, né? [sic] A pessoa beber a própria urina. Que é uma coisa que eu sei que faz mal. E já perguntaram isso. Autohemotransfusão: tirar sangue da pessoa e injetar no próprio músculo. A tal da fosfoetanolamina. Foi...nossa...foi muito difícil. Por que assim, eu não sei se isso é bom, se isso é ruim. Alguém disse isso na televisão e de repente vira uma panaceia sabe? Ai todo mundo perguntava e eu dizia isso, 'Olha, eu não recomendo. Porque em medicina a gente só pode recomendar aquilo que a gente sabe que, pelo menos não é prejudicial, né? [sic]' E a gente não tem informação nenhuma dessa medicação. Quero dizer, não é nem medicação porque nem foi testada. Eles perguntam muito em relação a terapias espirituais, a tomar chás, 'chá de que?' A, chá de aveloz. Eu digo, 'Olha aveloz não é, eu conheço a planta, superagressiva, faz gastrite, eu não recomendo'. 'A, doutor, chá de sei lá, chá de carqueja com boldo. Isso não vai fazer mal nenhum e se ela acredita que vai melhorar, eu acredito, então tome. Por que isso pode ser um aliado, sabe? No tratamento realmente, mas quando você sabe que é algo que não vai ajudar...eu não tenho problema de terapia alternativa não. [Augusto, entrevista realizada em agosto de 2016]

Até então tem-se alguns aspectos sobre cuidados alternativos aos propostos no ambulatório, que pacientes trazem como maneiras de olhar para o tratamento da doença. A pílula de fosfoetanolamina foi uma das mais narradas por essas pessoas, não apenas a mim, mas à equipe de profissionais. Principalmente porque havia uma expectativa de que essas pessoas poderiam de algum modo prescrever a substância. Como no caso de Cláudia apresentado no capítulo anterior, quando sua filha Flávia pergunta à Neila sobre a possibilidade de conseguir o medicamento via judicial e a prescrição por meio dos profissionais do setor.

O médico Augusto evidencia outros tratamentos em que os pacientes levam ao consultório e mostra seu posicionamento quando conhece alguns dos elementos. É importante notar que Eduardo também mostra que há algo que o saber biomédico não pode atravessar: a responsabilidade, o desejo e a autonomia dos pacientes. Os profissionais entendem que não devem se posicionar de forma neutra, apresentam aquilo que aprendem durante sua formação mas cabe ao paciente tomar sua decisão.

O tema de terapias alternativas, ou tratamentos não biomédicos fazem parte de uma discussão anterior na antropologia. Lévi-Strauss (1991) ao refletir sobre o canto xamânico para possibilitar um parto complicado auxilia na compreensão de alguns aspectos levantados por pacientes no ambulatório.

No caso de Cláudia, por exemplo apresentado no capítulo anterior, a fala de sua filha remete a fazer tudo que esteja ao alcance delas para procurar um melhor tratamento à sua mãe. A busca por um medicamento que promete uma cura revela um mundo desconhecido do câncer, um universo em que é possível ultrapassar o momento em que o hospital e a doença são o centro de

sua vida. Primeiro porque se trata de uma pílula, que muito diferente das sessões de quimioterapia injetável no ambulatório, permite durante o uso desta transitar em outros espaços fora da instituição. Segundo porque os efeitos colaterais como fraqueza e perda de cabelo, por exemplo, não são previstos neste tratamento. E terceiro, porque a associação com a cura ainda em estágios avançados da doença e o uso da substância é um caminho possível, na visão dos pacientes, e é justamente essa informação a mais relevante ao se falar da pílula.

A revista da Abrale (2016) inclusive menciona que a substância “promete curar a doença”. Nesse sentido, a quimioterapia, a radioterapia e as possíveis cirurgias oferecem um universo de consequências que ao olhar de alguns pacientes não cumprem com a noção de eficácia simbólica (LÉVI-STRAUSS, 1991). Isso porque as dúvidas frequentes de pacientes tornam o mundo do conhecimento biomédico não apenas difícil de ser acessado, mas incompreensível por essas pessoas.

Em outras palavras o tratamento biomédico mais específico do câncer é posto em dúvida. Primeiro porque é diversas vezes associado a possibilidade de morte causada por esta doença, portanto, algo que o saber biomédico não garantiu sua eficácia em tratamentos como no caso de algumas doenças como tuberculose (SONTAG, 1989). Segundo porque os efeitos colaterais do tratamento terminam por provocar o questionamento da real efetividade daquele cuidado. Como no caso de Cláudia, em que ela e a filha evidenciam que a quimioterapia traz desconforto e termina por não garantir a cura da doença. Nesse sentido o “paralelismo entre mito e operações” (LÉVI-STRAUSS, 1991) que remetem à noção de eficácia simbólica não é efetivamente compreendido por todos os pacientes. Pois o esforço da operação de possibilitar um tratamento não compensa o resultado, que nunca será curativo, motivo pelo qual o acesso a um cuidado médico é primeiramente procurado.

Mulemi (2010) também escreve sobre terapias alternativas em seu trabalho como uma maneira de mobilizar recursos diferentes cujo objetivo está em reestruturar a vida de pacientes em relação a sua comunidade. Dessa forma, não é tão estranho que outros tratamentos sejam propostos neste contexto, diante uma dúvida e uma necessidade do paciente/familiar em “fazer de tudo” para lidar com o câncer. Nesse sentido, o poder de decidir (MOL, 2008) é o que transforma a posição de paciente em agente, principalmente porque confronta aspectos do saber biomédico ainda que algumas práticas sejam complementares a este. Como no exemplo dos chás e o limão para prevenir o enjoo que pacientes perguntam em consultas com o médico Augusto. Estes são elementos que

aliados ao tratamento biomédico proposto na visão dos pacientes e profissionais auxiliarão na recuperação desejada.

Dessa forma, Aureliano (2012) ao destacar que o câncer perpassa em diversas dimensões sociais mostra de que maneira as representações sobre a doença são modificadas. Segundo a autora esse processo faz parte de

uma construção contínua de sentidos para elas capazes de confirmar, negar, modificar ou contestar tais representações no momento em que são confrontadas com experiências concretas e individuais com o câncer. (AURELIANO, 2012, p. 258)

Sendo assim, os elementos novos apresentados pelos pacientes como maneiras de tratar ou auxiliar o tratamento biomédico são também transformações do que fazer agora em relação a um cuidado no sentido amplo que Bonet (2014) propõe: ações associadas à saúde que pressupõem improvisos e geram o que ele chama de “itneração em busca de cuidados”. Em outras palavras, agir em relação ao adoecimento e promover novas questões e práticas são na realidade formas diferentes de apresentar o drama social (TURNER, 1986) na experiência do câncer.

Tendo em vista, portanto a experiência do paciente em relação aos tratamentos alternativos ou complementares ao proposto por profissionais de saúde, explicitarei mais um caso, porém de um paciente que realizou um tratamento efetivamente não biomédico. Diferente da pílula, que obedecia alguns parâmetros científicos da biomedicina, ainda que poucos na visão dos médicos.

José, tem 77 anos, trabalhou por muitos anos de sua vida em uma empresa de tecnologia e havia tratado um câncer de próstata no hospital há mais de 10 anos atrás. Ele conta que naquele dia que me encontrou estava no setor para uma simples consulta de rotina a qual já está acostumado a fazer desde que encerrou o tratamento. Este encontro durou mais de duas horas o que rendeu diversos tópicos para a reflexões neste trabalho. Segundo ele o costume de fato era aguardar muito tempo até ser atendido, já que não fazia mais tratamento e apenas retornava ao local para analisar novos exames.

O paciente me conta sua história quando teve o diagnóstico de câncer confirmado, há 12 anos atrás. Na época ele tinha uma filha de 1 ano e um filho de 46 anos. Em uma conversa com o médico, este afirmou a ele que restavam apenas 6 meses de vida, sendo a sua possibilidade de sua sobrevivência de 20%. Ele afirmou que o pesar maior na época era imaginar que haviam grandes chances de não participar da vida de sua filha, de não conseguir acompanhar seu crescimento.

Foi então que José buscou ajuda em outros contextos não hospitalares nesta época também. Segundo ele, havia um centro, que pela sua descrição parecia ter algo a ver com a religião espírita (e também porque depois o paciente me indicou a leitura de um livro espírita), que tratava de pessoas com enfermidades graves. Este local ficava na beira de estrada e há mais de 300km da cidade em que o hospital estava localizado. Ao chegar no centro, havia uma consulta com um homem que era quase cego, parecia ter em torno de 60 anos. Ele entrava em uma sala com vestimentas brancas e descalço, enxergava vultos ao invés de indivíduos e chamava grupos de pessoas para serem atendidas por ele. Segundo José, este homem só de perceber a presença destes seres já tinha o conhecimento de suas situações, de seus adoecimentos e angústias. O atendimento era realizado em uma sala com cadeiras brancas em que as pessoas recebiam uma espécie de passe espiritual. Quando José fora chamado, o homem disse a ele que havia mais tempo de vida caso acompanhasse o tratamento que iria propor, podendo inclusive alcançar a cura. Na época uma das etapas do trabalho era focado em *fitoterapia*. Segundo o paciente, a prescrição *medicamentosa* no caso era a partir de algumas indicações de ervas a serem consumidas e uma dieta específica.

Durante a conversa, José me conta que mudou seus hábitos para outros mais saudáveis que ele foi adquirindo com o tempo. Esses iam desde a forma de sentar, para não cruzar as pernas e não prender a circulação sanguínea, até o uso do “sal rosa do himalaia” que passou a utilizar no tempero de seus alimentos. Para ele, essas preocupações em fazer escolhas mais saudáveis faziam parte de sua rotina e também tornaram sua vida mais sadia. Possibilitando também que ele pudesse estar ali, naquele ambulatório 12 anos depois de terem afirmado que ele só teria mais alguns meses de vida.

É importante notar que do mesmo modo que José fora tratado em termos estatísticos pelo médico na época de seu tratamento, ele também percebia categoria profissional dessa forma. Na sua perspectiva, ele conta que algo em torno de 30% dos médicos *prestam*, os demais não passam de verdadeiros *charlatões*. Esses por sua vez trabalham para receberem um montante de dinheiro cada vez maior, a partir também de relações com convênios cada vez mais exploradoras e indicações de medicamentos feitos em laboratórios específicos que oneram cada vez mais os pacientes que precisam daquela atenção. Isso também ocorre nos casos em que esses profissionais têm família que por gerações carregam o nome de médicos e veem apenas essa carreira como merecedora.

A visão de José é bastante crítica em relação aos médicos principalmente, e não se dirigiu aqueles que atualmente trabalhavam no ambulatório. Mas ainda assim, este movimento chama a atenção justamente porque em sua maioria os pacientes se sentiam endividados com o hospital e seus profissionais, sendo a todo momento revelada uma gratidão pelo atendimento conforme apresentado neste capítulo.

Dessa forma ainda que eu tenha citado alguns casos em que pacientes e acompanhantes haviam se posicionado de forma crítica no espaço hospitalar, noto que essas pessoas já haviam passado por uma experiência diferente e uma história de vida que possibilitou essa construção. José deixou muito claro em sua narrativa a forma como foi tratado e o desconforto que isso gerou, ainda o universo religioso por outro lado abriu portas sobre uma forma de trabalhar suas preocupações. Ele disse neste mesmo dia: “Deus e nós que criamos os problemas, mas não sabemos encará-los”. Foi justamente neste sentido que novamente uma questão sobre o lidar com a doença demonstrou ser significativa para essas pessoas deste ambulatório. Além de obviamente ser esse o momento em que muitos pacientes vivem, noto como essas questões afetam suas experiências. No caso de José, ele passou por mudanças alimentares, de literaturas, pois neste dia ele carregava em sua pasta dois livros ligados a doutrina espírita (um deles José indicou para mim), a bolsa de colostomia que fazia uso, o trabalho voluntário que passou a realizar naquele mesmo centro que recebeu o tratamento, há 5 anos. Todas mudanças foram promovidas durante sua experiência de adoecimento e algumas permaneceram mesmo depois disso.

A partir das narrativas dos pacientes apresentados, é possível notar a relevância de discutir aspectos sobre as terapias alternativas. Não se trata somente do fato de terem sido ressaltadas durante o trabalho de campo, mas também porque revelam histórias dos pacientes e de que forma elas farão parte da experiência de adoecimento, tendo em vista que tais ações de cuidado permitem acessar ressignificações do câncer. Segundo Aureliano (2012, p. 241):

As formas de tratamento envolvem construções narrativas nas quais a biografia da pessoa doente é acionada como forma de iluminar certas questões envolvidas na etiologia do câncer e no seu tratamento.

Nesse sentido, quando José expõe os conflitos que teve em relações anteriores com médicos, e a condição de morte em decorrência de seu câncer ele também apresenta uma narrativa biográfica que traz importantes elementos sobre a forma como compreende seu adoecimento. As mudanças que depois desta experiência foram necessárias (GOOD, 2008), a entrada em um mundo

diferente, o qual tinha seus rituais para alcançar a cura e que posteriormente resultaram em seu engajamento em atividades voluntárias. Tal aspecto também é visto em duas situações já apresentadas neste trabalho, quando a filha de Cláudia, Flávia faz a doação de cabelos ao hospital e quando Camilo e seus parentes fazem o mesmo. É claro que este movimento pode ser feito em qualquer momento da vida dessas pessoas, mas o fato de fazerem durante o tratamento e como o caso de José, até mesmo posteriormente seguir com o trabalho voluntário mostra o significado que a circulação dessa doação tem para essas pessoas.

No hospital, também havia uma paciente oncológica que não era atendida via SUS, mas que por meio de um médico que trabalhava no setor, ela passou a fazer trabalhos voluntários voltados aos pacientes ambulatorio. Sobre tal aspecto, retomo a noção de circulação da dádiva evidenciada por Machado (2003) e Godelier (2001). O ato aqui de doar algo para outros pacientes oncológicos também seria uma forma de ora ressignificar a experiência dentro de um hospital e ora demonstrar alguma gratidão ao momento que foi vivido. Se José realiza trabalhos voluntários em um local longe de onde mora há 5 anos, é porque isso trouxe algo significativo em sua vida.

De algum modo o drama social (TURNER, 1986) no momento do tratamento aparece de maneira mais evidente, por exemplo ao período que antecede o encaminhamento ao hospital. O tratamento traz a noção de fazer cumprir com as operações necessárias e observar a evolução ou não do adoecimento. Nisso, o paciente que anteriormente teve de buscar um medicamento via judicial, ou encontrou barreiras ao acessar um exame, seja buscando tratamentos complementares e/ou diferentes do biomédico agora permanece em cautela e observação em relação a este cuidado. Camilo, por exemplo buscou atividades em que pudesse realizar como o jogo de bingo para transformar a vida voltada para o adoecimento em um outro espaço de subjetivação (TURNER, 1986). José, realizava atividades voluntárias e focava em adquirir hábitos saudáveis, relacionar-se também com a espiritualidade, com o que Deus havia construído para ele e como deveria aprender a lidar com os problemas agora. Isso tudo faz parte das transformações que a experiência de adoecimento constrói na vida dessas pessoas, sobretudo quando evidenciam a forma como significarão o tratamento que também revela elementos sobre a biografia dos pacientes. A presença de uma figura divina que propõe desafios, ou que castiga, como no caso de Márcia mostram aspectos relevantes sobre a construção dessa experiência em relação ao câncer.

José duvida de algum modo do tratamento biomédico, principalmente quando recebe a sentença de um médico na época de seu diagnóstico e também quando afirma que muitos médicos

são *charlatões* e compactuam com laboratórios e planos de saúde que objetivam o lucro em cima de pessoas adoecidas. Essa rede e este recurso fazem parte de um tratamento e um cuidado que são a todo momento questionados. Ao passo que o tratamento proposto no centro que o tratou com *fitoterapia* e encontros com o homem que enxergava vultos não foi apenas uma alternativa à tentativa de alcançar uma cura, mas tais operações confirmaram a eficácia simbólica do cuidado.

Concluindo as reflexões sobre o tratamento não biomédico ou não indicado pela equipe de profissionais de saúde, é possível compreender que a experiência de adoecimento independentemente do tipo de tratamento ou cuidado que lhe é proposto apresenta um universo de significados. Não apenas porque o próprio adoecimento faz parte de um processo singular, como afirma Langdon (2001), mas porque os desdobramentos após o reconhecimento do câncer possibilitam construir um entendimento sobre o que fazer e o que isso tem a dizer sobre a história de vida das pessoas que estão com um diagnóstico dessa doença.

Por um lado, no começo do capítulo fora evidenciado de que forma o uso de metáforas apresentam uma forma de verbalizar ou expressar uma narrativa sobre a experiência de adoecimento (Alves, Rabelo, 1999). Quando se trata de câncer essa figura de linguagem tem um lugar relevante. Principalmente por compreender um universo construído que define o termo a partir do grego “*karkínos*” que significa caranguejo (SONTAG, 1989) até a elaboração do saber biológico e biomédico baseado em metáforas de guerra (MARTIN, 1990, 1991). Essas têm relação ao contexto em que tal conhecimento foi explorado, seja via revistas especializadas ou mesmo campanhas que tem o objetivo de atingir um público maior (AURELIANO, 2006). Falar sobre a escolha que os pacientes têm em *lutar* exalta a associação de um corpo que precisa estar fortalecido para não deixar que o câncer o *devore*, como algumas literaturas específicas apresentam (MARTIN, 1991).

Além disso, locais dentro do ambulatório como sala de quimioterapia, consultórios e sala de espera abrem espaço para que relações sejam construídas e a partir disso a compreensão da experiência de adoecimento também é modificada. Seja a partir de um contato com profissionais de saúde que reforçam a compreensão de metáforas bélicas em relação ao adoecimento, seja pela circulação de dádivas (MACHADO, 2003) que é influenciada por um modelo hierárquico paciente-médico, ainda que alguns esforços em compreender outras dimensões subjetivas do paciente sejam apresentados. Como no caso da enfermeira Érica quando relata que ouvir é a parte mais importante de seu trabalho, ou quando o médico Eduardo revela que é preciso respeitar a autonomia da pessoa

atendida. Compreendida também dentro da lógica da escolha de Mol (2008), da diferenciação da posição de paciente e cliente, este último tomaria mais decisões.

Tendo em vista tais aspectos, durante o tratamento haverá também possibilidades de significar a experiência de adoecimento. Por um lado, novas mudanças podem aparecer, como a queda de cabelos, o enfraquecimento devido ao medicamento utilizado, a familiaridade com a nomenclatura de substâncias diferentes do tratamento. Por outro lado, o poder de decisão aparece na dúvida a respeito da efetividade de um tratamento em específico que transforma a compreensão sobre o saber biomédico. Novas pesquisas, a promessa de uma pílula que poderá curar uma doença grave, práticas religiosas ou alimentares podem ser complementares ao tratamento proposto no ambulatório ou ainda podem ser alternativas frente a uma sentença de morte apresentada em quadros estatísticos. A partir destas informações, das relações construídas, os pacientes mostrarão como aspectos biográficos (AURELIANO, 2012) contribuem na compreensão da experiência de adoecimento. Dessa forma, os elementos destacados na perspectiva que dos pacientes, ainda que em formato de narrativas mostraram que o tratamento faz parte de um momento relevante na experiência com o câncer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste trabalho reforça ideia de que escrever sobre experiência é não só uma dimensão de difícil acesso, mas também repleta de limitações. A compreensão da experiência de adoecimento a partir de narrativas de pacientes atendidos em um ambulatório de um hospital escola público amparado em uma reflexão antropológica não foi e jamais será esgotada. O estudo permitiu identificar que o câncer é de antemão conhecido pelos pacientes, principalmente sob a ameaça a condição de uma vida saudável e a existência do sujeito no mundo. A partir de características dos efeitos colaterais da doença, como a perda de cabelo, por exemplo, essas pessoas representam o câncer em si. Alguns pacientes diante dessa possibilidade mostram que são capazes de *lutar* e passar por aquele momento visando o sucesso de um tratamento, seja ela pertencente ao universo biomédico ou não.

Tendo em vista a reflexão sobre a experiência de ter câncer, alguns aspectos específicos desse objetivo maior serviram para organizar o pensamento em torno de uma experiência tão singular como essa. Para tanto é preciso compreender o que significam os caminhos percorridos até chegar em um ambulatório, a noção de sujeito que os pacientes constroem, questões sobre a morte, a dor e por fim o tratamento.

Os itinerários terapêuticos, já anteriormente estudados em outros trabalhos (PEREIRA, 2008), fizeram parte de um exercício para entender os caminhos que são percorridos até chegar ao encontro ambulatorial. Perguntar sobre isso para os pacientes era também uma forma de recuperar e refletir as histórias que não são contadas com frequência dentro de um ambiente hospitalar, mas necessárias para compreender como o processo de adoecimento faz parte de momentos diferentes da vida dessas pessoas. A experiência nesse sentido, serve como um fio condutor de todo o caminho após a descoberta ou mesmo a desconfiança da existência de um câncer. A chegada em uma unidade de atendimento, o encaminhamento ao ambulatório, as filas de espera, as incertezas decorrentes da demora para o agendamento de exames ou ainda o conhecimento biomédico difícil de ser acessado. Estes aspectos fazem parte de uma construção de significados e relações que transformam a forma de ver um mundo. Depois de uma confirmação precisa da existência da doença, sinalizado pelo saber fazer biomédico (BONET, 1999a) é que surge um marcador: a vida já não será a mesma (GOOD, 2008).

Esse novo mundo então impõe limitações, atividades que eram compreendidas como parte de uma rotina já não poderão ser executadas de forma familiar. Como permanecer no ambiente de trabalho, a necessidade de fazer viagens constantemente, mudar-se para uma cidade nova ou até mesmo o simples respirar sem desconforto, como no caso de Cláudia, apresentado nos capítulos 3 e 4. A convivência com dores constantes também pode fazer parte desta realidade, e torna o momento vivido cada vez mais focado na experiência do adoecimento (GOOD, 2008) (Le Breton, 2013). A impressão é que processos conhecidos são desfeitos e a urgência que alguns pacientes encontram em se ocuparem imediatamente com atividades diferentes mostra o quanto essas interrupções no curso da vida ameaçam a sua existência. Como no caso de Camilo que estava sempre envolvido em atividades novas. Isso ocorre também quando o estágio da doença reflete na possibilidade de uma morte próxima causada pelo câncer.

Diante dessa questão é preciso então *lutar* de uma forma diferente da reforçada por profissionais de saúde. A necessidade por “fazer de tudo” para salvar uma vida mostra o quanto a *batalha* é uma extensão aos procedimentos visados em um contexto hospitalar. Buscar informações e cuidados diferentes dos expostos no ambulatório revelam que não apenas existem respostas distintas, mas que diante o posicionamento, a autonomia desse paciente e família encontram um espaço para serem pronunciadas e expostas. O processo se assemelha a noção de sujeito que foi apagando mas resistiu a este mundo novo. E existe principalmente porque os pacientes se recusam a serem reduzidos unicamente à questão do adoecimento. Como por exemplo no caso de Cláudia e sua filha Flávia, e José que apesar de terem encontrado fins diferentes, questionaram o saber biomédico construído também pelo ambulatório.

Tendo refletido sobre alguns apontamentos destacados na experiência de adoecimento, é preciso pensar que a antropologia enquanto um estudo que abre espaço para alteridade possibilitou uma compreensão ainda que limitada sobre a vivência de pessoas que tem ou tiveram câncer. Antes mesmo de impor o que deveria ser analisado a partir do que a literatura antropológica trabalhava, foi preciso exercitar o olhar que é preciso existir para a construção deste saber. A instigante tarefa em reconhecer e investigar a experiência dos pacientes foi essencial para esta escrita. A etnografia permitiu no esforço de decifrar um universo repleto de conflitos e transformações perceber questões relevantes ao momento que pacientes oncológicos viviam. Nesse sentido, espera-se que as contribuições deste trabalho se concentrem em promover discussões em espaços diferentes dos que pertencem a lógica hospitalar ou biomédica. A perspectiva antropológica é proposta no sentido

de apresentar uma outra maneira de olhar para os processos de adoecimento, em locais não tão óbvios.

REFERÊNCIAS

- ABRALE, Associação brasileira de Linfoma e Leucemia. A prova da fosfo: A substância polêmica que promete curar todos os tipos de câncer, enfim, começa a ser testada oficialmente. **Revista da associação brasileira de linfoma e leucemia**. Edição 36, ano 8, março-maio 2016. Disponível em: <http://www.abrale.org.br/docs/revista-36.pdf>. Acesso em 23 out. 2017
- ALVES, Paulo César B.; RABELO, Miriam Cristina M. Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. In: ALVES, Paulo César B.; RABELO, Miriam Cristina M.; SOUZA, Iara Maria A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. p. 171-186.
- ARIÈS, Philippe. **O Homem diante da morte**. São Paulo: editora UNESP. 2014.
- AURELIANO, Waleska de Araújo. **Compartilhando a experiência do câncer de mama: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB)**. 2006. 207f. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Centro de Humanidades, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande. Disponível em: <<http://www.antropologia.com.br/divu/colab/d34-waureliano.pdf>>. Acesso em: 28 nov. 2016.
- AURELIANO, Waleska de Araújo. **Espiritualidade, Saúde e as Artes de Cura no Contemporâneo: indefinição de margens e busca de fronteiras em um centro terapêutico espírita no sul do Brasil**. 2011. 345 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. Disponível em: <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/95751>. Acesso em: 19 dez. 2017.
- AURELIANO, Waleska de Araújo. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, Marco Antônio; MARQUES, Roberto.; CARDOSO, Vânia Z. **Etnobiografia: subjetivação e etnografia**. Rio de Janeiro: 7letras, 2012. p. 239-262.
- BITTENCOURT, Ana Caroline Santos. **Um Romance Aberto: Narrativas sobre o adoecer e a morte**. 2014 69 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Universidade Federal da Bahia.
- BONET, Octavio. Itinerações e malhas para pensar os itinerários de cuidado. A propósito de Tim Ingold. **Sociologia & Antropologia**. Rio de Janeiro: Volume 04.02, p. 327 – 350, outubro, 2014.
- BONET, Octavio. Los protocolos y las prácticas em el cotidiano de la biomedicina. **PUBLICAR-En Antropología y Ciencias Sociales**. Argentina, Año VII, número VIII. Novembro de 1999b. Disponível em: < <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/publicar/article/view/1181/1042>> Acesso em: 20 jan 2016.
- BONET, Octavio. Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, Volume 9, número 1, p. 123-150, 1999a.
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health & Illness**, Londres, Volume 4, Issue 2, p. 167-182, 1982.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, Volume 5, Número 2, 2011.

BRASIL, Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS**. Brasília: CONASS, 2007.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil 1988**. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em 05 fev. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **DATASUS/MS**. Disponível em: http://portal2.saude.gov.br/sisnep/Menu_Principal.cfm. Acesso em: 23 out. 2017.

BRASIL. **Decreto nº 7.508, 28 de junho de 2011**. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências.

BRASIL. **Lei nº 12.550 de 15 de dezembro de 2011**. Autoriza o Poder Executivo a criar a empresa pública denominada Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSEH; acrescenta dispositivos ao Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940 - Código Penal; e dá outras providências.

BRASIL. **Lei nº 8.213 de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.

BRASIL. **Portaria nº 1.601 de 7 de julho de 2011**. Estabelece diretrizes para a implantação do componente Unidades de Pronto Atendimento (UPA 24h) e o conjunto de serviços de urgência 24 horas da Rede de Atenção às Urgências, em conformidade com a Política Nacional de Atenção às Urgências.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, 12 de dezembro de 2012**. Estabelece diretrizes para pesquisas científicas envolvendo seres humanos.

BRASIL, Plenário do Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção às urgências**. Brasília: Editora MS, 2003.

BRASIL. **Portaria Interministerial nº 285 de 24 de março de 2015**. Redefine o Programa de Certificação de Hospitais de Ensino (HE).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Planejamento do SUS: uma construção coletiva: organização e funcionamento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **TNM: classificação de tumores malignos**. Rio de Janeiro: INCA, 2004.

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

DUARTE, Luis Fernando Dias. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência & Saúde coletiva**. Rio de Janeiro: Volume 8, Número 1, p. 73-183, set. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000100013&lng=en&nrm=iso> Acesso em 20 Jan 2016.

DUARTE, Luis Fernando Dias. Pessoa e dor no ocidente (o “holismo metodológico” na antropologia da saúde e doença). **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, ano 4, número 9, p. 13-28, out. 1998.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer**. Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

FARIAS, Daniella Rodrigues de. **Crônicas do imaginário: um estudo antropológico sobre crianças com câncer do hospital Oswaldo Cruz**. 2003. 104 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

FLORES, Lise Vogt. “Na minha mão não morre”: uma etnografia das ações judiciais de medicamentos. 2016. 214f, Dissertação (Mestrado em Antropologia). Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1884/45456>> Acesso em 23 out. 2017.

FLEISCHER, Soraya; FERREIRA, Jaqueline. **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2006. p. 13-41.

GOOD, Byron. **Medicine, Rationality and Experience: An anthropological perspective**. Nova Iorque: Cambridge University Press, 2008.

GOOD, B. J.; GOOD, M. D; KLEINMAN, A; BRODWIN, P. E.; Pain as Human Experience: an introduction. In: GOOD, M. D; GOOD, B. J.; KLEINMAN, A.; BRODWIN, P. E. **Pain as**

Human experience: An Anthropological Perspective. California: University of California Press. 1994. p. 1-21.

GODELIER, M. **O Enigma do Dom.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

HOFFMANN-HOROCHOVSKI, Maria Teresinha. **Memórias de morte e outras memórias: Lembranças de velhos.** 2008. 284 f, Tese (Doutorado em Sociologia). Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1884/15102>> Acesso em: 23 out. 2017.

HOSPITAL DE BARRETOS. Colostomia, Ileostomia e a Bolsa de Colostomia. Disponível em: <https://www.hcancerbarretos.com.br/tipos-de-cancer/88-paciente/tipos-de-cancer/cancer-colorretal/145-colostomia-ileostomia-e-a-bolsa-de-colostomia>. Acesso em: 26 de maio de 2017.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Quimioterapia. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=101. Acesso em 20 out. 2017

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Orientação ao paciente e familiares. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/orientacoes/site/home/perguntas_e_respostas_sobre_t_ransplante_de_medula_ossea Acesso em 20 out 2017.

JACOB, Ana Paula Pimentel. **Etnografia em cuidados paliativos: experiências de profissionais de saúde.** 2014. 75f. Monografia (graduação em Psicologia). Faculdade de Ciências da Saúde e Educação, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2014.

JACKSON, Jean. Chronic pain and the tension between the body as subject and object. In: CSORDAS, Thomas J. **Embodiment and experience: the existential ground of culture and self.** Nova Iorque: Cambridge University Press, 1994. p. 201-228

JANSEN, Annemarie. **Uma Leitura Antropológica das Narrativas de Mulheres que Passaram pela Experiência do Câncer Ginecológico.** 2001. 138 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

KAWAMURA, Lili K.. Tecnologia e saúde nas diferentes perspectivas de entidades associativas de médicos. Rev. adm. empres., São Paulo , v. 27, n. 2, p. 48-55, Junho 1987 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75901987000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 Julho 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-75901987000200007>.

KLEINMAN, Arthur; EISENBERG, Leon; GOOD, Byron. Culture, Illness, and Care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Annals of Internal Medicine**, Volume 88, p. 251-258, 1978.

KLEINMAN, Arthur; KLEINMAN, Joan. Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of interpersonal experience. **Culture, Medicine and Psychiatry**. Volume 15, Número 3, p. 275-301. 1991.

KLEINMAN, Arthur. **The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition**. Nova Iorque: Basic Books, 1988.

LANGDON, Esther Jean. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, Vol. V (2), p. 241-260, 2001.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da Doença**. São Paulo: Martins Fortes, 2004.

LE BRETON, David. **Antropologia da dor**. São Paulo: FAP-UNIFESP, 2013.

LÉVI-STRAUSS, Claude. A Eficácia Simbólica. In: LÉVI-STRAUSS, Claude. **Antropologia Estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1991. p. 215-236.

LIMA, Sandra Mara Maciel de. **No fio da sutura**: um estudo sociológico sobre a equipe multidisciplinar do serviço de transplante hepático do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. 170f. Tese (Doutorado em Sociologia). Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009.

LIPSKY, M. "Part III: Patterns of practice". In LIPSKY, M. **Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services**. Russell Sage Foundation, 1980. p. 81-156

LÓPEZ, Yeimi Alexandra Alzate; TRAD, Leny Alves Bonfim. "Vivendo e aprendendo". Os significados da cronicidade da leucemia mieloide crônica na experiência de pacientes. **Política & Trabalho: revista de ciências sociais**. Número 42, p. 175-195, 2015.

MACHADO, Lia Zanotta. "Entre o inferno e o paraíso. Saúde, direitos e conflitualidades". **Série Antropologia** nº 342. Brasília. 2003.

MÃOS SEM FRONTEIRAS. O que é estimulação neural? Disponível em: <http://www.msfbrazil.org.br/quem/>. Acesso em: 23 out. 2017

MARTIN, Emily. **A mulher no corpo**: uma análise cultural da reprodução. Rio de Janeiro: Editora Garamond, 2006.

MARTIN, Emily. The Egg and the Sperm: How Science Has Constructed a Romance Based on Stereotypical Male-Female Roles. **Signs**. Chicago, Volume 16, Número 3, p. 485-501, 1991.

MARTIN, Emily. Toward an Anthropology of Immunology: The Body as Nation State. **Medical Anthropology Quarterly**, New Series. Arlington, Volume 4, Número 4, p. 410-426, Dezembro, 1990.

MATOS, Silvana Sobreira de. **A Beatificação de Chiara Luce e os sentidos da santidade juvenil**. 2014. 244 f. Tese (Doutorado em Antropologia). Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

MATTOS, R. A. Os sentidos da Integralidade. Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, Volume 9, Número 4, 2009.

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

MINISTÉRIO DA SAÚDE, INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=1>. Acessado em: 09 de Julho de 2017

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Plataforma Brasil. Disponível em: http://portal2.saude.gov.br/sisnep/Menu_Principal.cfm. Acessado em 14 de outubro de 2017.

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

MENEZES, Rachel Aisengart. Difíceis Decisões: uma abordagem antropológica da Prática Médica em CTI. **Physis**, Rio de Janeiro, volume 10, número 2, p. 27-49, dezembro 2000.

MOL, Annie Marie. **The logic of care**: health and the problem of the patient choice. Londres: Routledge, 2008.

MULEMI, Berson A. Coping with cancer and adversity. **African Studies Centre**. African Studies Collection, Leiden, volume 22, 2010.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. FOLFOX. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/drugs/FOLFOX>. Acesso em 23 out. 2017

NÓBREGA, Jociara Alves. **Doença, experiência social e rearranjos familiares**: uma reflexão antropológica a partir do Grupo de Apoio à Criança com Câncer do RN. 2011. 100 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal do Rio Grande Do Norte, Natal.

OLIVEIRA, Emanuelle Ribeiro de. **Dimensões culturais no tratamento do câncer bucomaxilofacial**. 2011. 407 f. Tese (Doutorado em Antropologia). Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. E-book interativo. 2015. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/pt-br/content/o-que-e-o-sus-e-book-interativo>. Acessado em 21 julho 2017.

PEIRANO, Mariza G. S. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995b.

PEIRANO, Mariza G. S. O poder da etnografia. **Anuário Antropológico** 94. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1995a.

PEREIRA, Diogo Neves. **Itinerários Terapêuticos entre Pacientes do Hospital de Base (DF)**. 2008. 203f. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília, 2008. Disponível em: < <http://repositorio.unb.br/handle/10482/1049>> Acesso em: 23 out. 2017.

PINTO, Michele de Lavra. **Uma andorinha só não faz verão: um estudo antropológico sobre as práticas e motivações do trabalho voluntário na Associação de Voluntários do Câncer de Mama do Hospital São Lucas em Porto Alegre/RS**. 2001. 80 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

RADCLIFFE-BROWN, A. R. The comparative method in Social Anthropology. **Journal of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland**. Londres, Volume 81, Número 1/2, p. 15-22, 1951.

RASIA, José Miguel. Imaginário e Simbólico entre Pacientes com Câncer: Análise de Duas Narrativas. **Revista Mediações** (UEL). Londrina, volume 11, p. 65-82, 2006.

REDON, Silvano Aparecido. **“Pode ter brotado, pode ter vindo andando e se espalhou”**: Configurações socioculturais, práticas e representações do câncer. 2011. 195f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais). Centro de letras e ciências humanas, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2011. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.uel.br/document/?code=vtls000163254> Acesso em: 20 jan. 2017.

REDKO, Cristina Pozzi. **Experiências de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço**. 1992. 193 f. Dissertação (Mestrado em ciência social, antropologia social). Universidade de São Paulo, São Paulo.

RODRIGUES, José Carlos. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

RODRIGUES, Karine Mendonça. **Apometria**: do centro espírita ao consultório, o ritual e as implicações quanto a eficácia simbólica. 2016. 104 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre.

RODRIGUES, N. B; CARDOSO, C. A. Idéia de "sofrimento" e representação cultural da doença na construção da pessoa, pp. 137-150. In DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F. (org.). **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Fiocruz, Rio de Janeiro, 1998. p. 137-150.

SÁEZ, Oscar Calavia. **Esse Obscuro Objeto da Pesquisa**. Florianópolis: edição do Autor, 2013.

SANTOS, S. M. **Entre “Biomédicos” e agentes comunitários**: etnografia do programa saúde da família no contexto de uma Unidade de Saúde de Curitiba. 2012. 143 f. Dissertação (Mestrado) – Setor de ciências humanas, letras e artes, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2012. Disponível em: < <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/28315>>. Acesso em: 22 setembro de 2015.

SEMINOTTI, E. P. **“Qrd à base samu”!** Etnografia de um serviço de urgência: o Samu-João Pessoa/PB. 139f. 2013. Dissertação (mestrado em Antropologia) – Centro de Ciências humanas, letras e artes, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2013. Disponível em: <<http://www.cchla.ufpb.br/ppga/wp-content/uploads/2014/04/Elisa-Pinto-Seminotti.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2016.

SILVEIRA, Nádia Heusi. **Narrativas sobre câncer**: a perspectiva do doente. 2000. 93 f. Mestrado em Antropologia Social. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SONTAG, Susan. **Doença e sua metáfora**: AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia de bolso. 1989.

THOMAS, Louis-Vincent. **Antropología de la muerte**. México D. F.: Fondo de Cultura Econômica, 1983.

TORRES, A. A. **Gordos e “gordisses”**: Estudo etnográfico de pacientes obesos no hospital universitário de Brasília. 2013. 86f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Instituto de Ciências Sociais, Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em: <<http://repositorio.unb.br/handle/10482/13904>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

TURNER, Victor W.; BRUNER, Edward M. **The Anthropology of experience**. University of Illinois. 1986.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Estudo no Icesp sugere que fosfoetanolamina não é eficiente contra o câncer. São Paulo, 31 março 2017. Núcleo de divulgação científica da USP. Ciências da Saúde. Disponível em: <http://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-da-saude/estudo-no-icesp-sugere-que-fosfoetanolamina-nao-e-eficiente-contr-o-cancer/>. Acesso em: 23 out. 2017.

VAN GENNEP, A. **Os ritos de passagem**. Petrópolis, Vozes, 1978.

VENÂNCIO, Manuela Machado Ribeiro. **De Peito Aberto**: Uma Etnografia sobre a Vivência das Mulheres com Câncer de Mama. 2010. 103 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Universidade Federal da Bahia, Salvador.

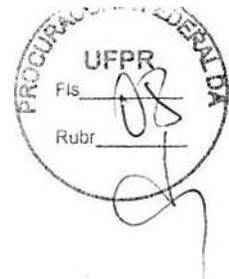
VÍCTORA, Ceres Gomes. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Ceres Gomes Víctora, Daniela Riva Knauth e Maria de Nazareth Agra Hassen – Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VIEIRA, F. B. Desencontros e descaminhos de uma pesquisa sociológica em um hospital público. In: FLEISHER, S. e SCHUCH, P. (orgs.), **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**, Brasília: Letras Livres: Editora Universidade de Brasília, 2010. p. 127-140.

WEBSTER, Guilherme; IKINO, Cláudio Márcio Yudi; SALLES, Bertholdo Werner; LINO; Aline da Rocha; MANOEL; Evandro Maccarini; CARREIRÃO; Waldir Filho. Avaliação do efeito do tratamento de distúrbios temporomandibulares sobre o zumbido. **Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, Volume 15, Número 3, p. 327-332, Jul/Ago/Setembro, 2011.

ANEXO 1 – CONSULTA SOBRE PESQUISADOR RESPONSÁVEL

ADVOCACIA-GERAL DA UNIÃO
 PROCURADORIA-GERAL FEDERAL
 PROCURADORIA FEDERAL JUNTO À UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
 GABINETE DOS PROCURADORES PF/UFPR



NOTA n. 00001/2016/GAB/ PROCIPFUFPR/PGE/AGU

NUP: 23075.107927/2015-96

INTERESSADO: SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UFPR
 SSUNTO: CONSULTA SOBRE PESQUISADOR RESPONSÁVEL OU PESQUISADOR
 PRINCIPAL NOS PROTOCOLOS DE PESQUISA

1. PRELIMINARMENTE

No dia 23 de dezembro de 2015, chegou a esta Procuradoria uma solicitação de orientações e posicionamento desta Procuradoria a respeito "de um tema conflitivo e motivo de debate na análise dos protocolos de pesquisa e que diz respeito ao aspecto PESQUISADOR RESPONSÁVEL ou PESQUISADOR PRINCIPAL nos protocolos de pesquisa", enviado pela Profa. Dra. Ida Cristina Gubert, Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde (CEP/SD), da UFPR. Foram expostos os seguintes aspectos:

- a) A comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) em sua Resolução 466/12, é clara quanto a pesquisas envolvendo alunos de graduação, seja Iniciação Científica, ou Trabalho de Concurso de Curso, indicando que sempre o pesquisador responsável será o Professor Orientador, ou seja, aquele que tem curo com a Instituição;
- b) Entretanto, no que se refere a Pesquisas envolvendo Pós-Graduandos, quer que seja o nível (Especialização, Mestrado ou Doutorado) a CONEP é omissa;
- c) Os Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFPR recebem muitos protocolos de pesquisa em que figuram como Pesquisadores Principais ou Pesquisadores Responsáveis, alunos da PósGraduação, em sua maioria, sem vínculo com a Instituição, a não ser como de estudantes de programa de PósGraduação da UFPR•,
- d) Acrescente-se ainda, o fato de que na definição de Instituição Proponente do estudo, a Resolução 466/12 (CONEP/CNS/MS) é clara no Item citado a seguir:
 11.8 - instituição proponente de pesquisa - organização, pública ou privada, legitimamente constituída e habilitada, à qual o pesquisador responsável está vinculado;
- e) E a seguir as definições de Pesquisador Responsável conforme os itens descritos abaixo:

11.16 - pesquisador responsável - pessoa responsável pela coordenação da pesquisa e corresponsável pela integridade e bem-estar dos participantes da pesquisa;

DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

XI. 1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

Após apresentar essas informações à esta Procuradoria, foi solicitado um posicionamento do ponto de vista Legal e Ético sobre os seguintes aspectos:

a.) Responsabilidades de estudantes, sem vínculo profissional com a Universidade, figurando como Pesquisadores Responsáveis ou Pesquisadores Principais de um protocolo de pesquisa;

b) Implicações, nos casos em que há busca nas agências de fomento de recursos financeiros pelo pesquisador, com seu currículo e prestígio, e o Pós-Graduando figurando como Pesquisador Responsável;

c) Quem responderá por qualquer evento adverso/desagradável oriundo de uma pesquisa envolvendo seres humanos - o professor orientador vinculado à UFPR ainda que o pesquisador principal ou responsável seja seu orientado SEM vínculo com a Instituição?

11. ANÁLISE JURÍDICA

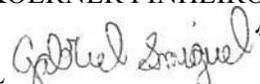
Esta Procuradoria entende que as normas quanto à pesquisas envolvendo alunos da graduação também são aplicáveis aos alunos da Pós-Graduação. Visto que pesquisas com seres humanos exigem alto grau de capacidade técnica, não é possível atribuir a posição de pesquisador principal à um aluno da pós-graduação, mas somente à um professor orientador.

A dificuldade de conseguir recursos financeiros, quando há um Pós-Graduando e não um Professor prestigiado na posição de Pesquisador Principal, reforça a incapacidade de um Aluno na posição de Pesquisador Principal.

Quanto à atribuição de responsabilidade por qualquer evento adverso/desagradável oriundo de uma pesquisa envolvendo seres humanos, deve-se analisar cada caso particularmente, não sendo possível definir à quem é atribuída a responsabilidade.

Curitiba, 05 de janeiro de 2015.

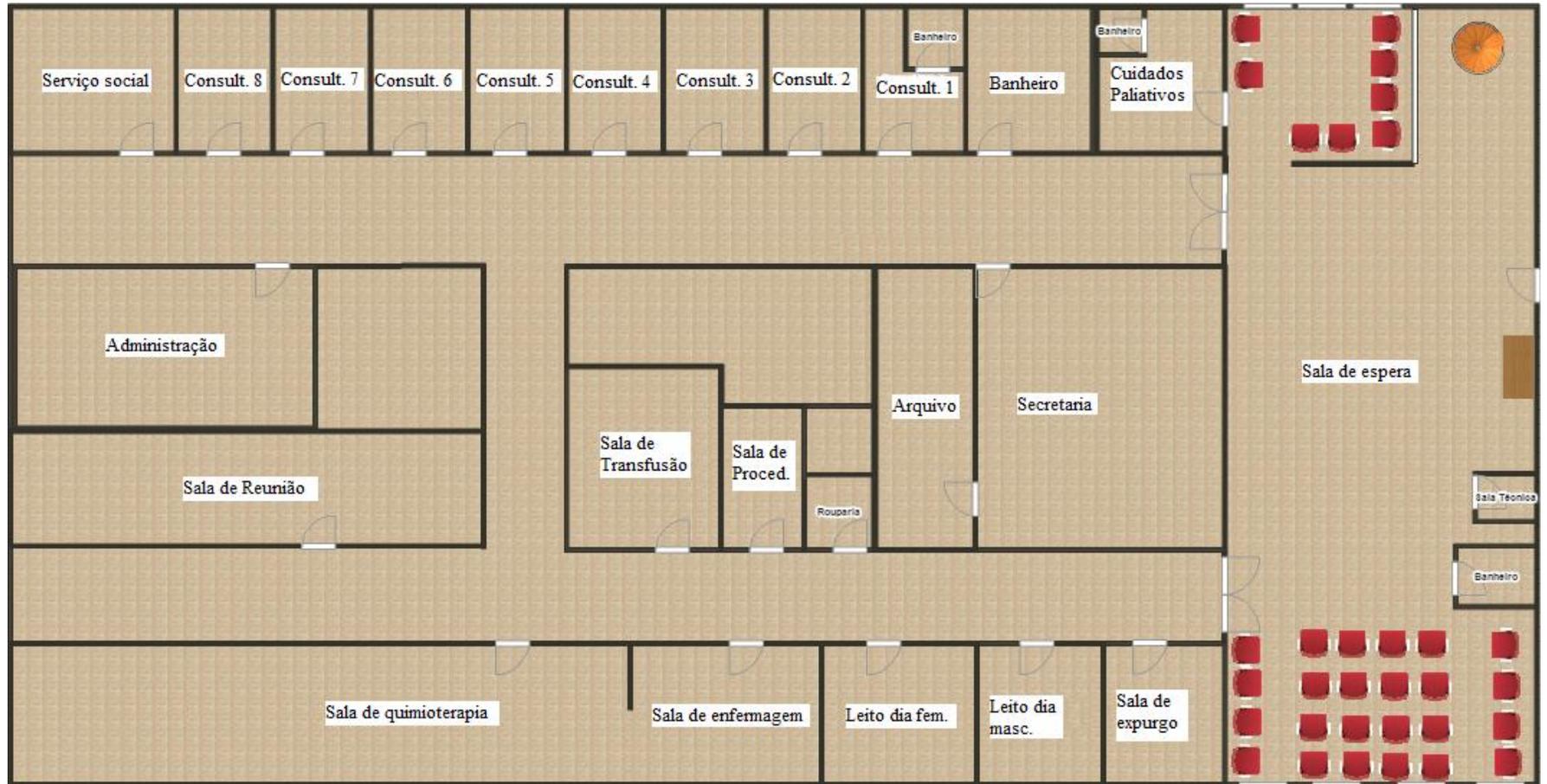

HZETE ROSY KOERNER PINHEIRO PROCURADOR

FEDERAL 

Gabriel Smiguel Silva
Acadêmico de Direito

Atenção, a consulta ao processo eletrônico está disponível em <http://sapiens.agu.gov.br> mediante o fornecimento do Número Único de Protocolo (NUP) 23075107927201596 e da chave de acesso 576dlfea

ANEXO 2 – PLANTA BAIXA DO AMBULATÓRIO



ANEXO 3 – ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

1) Profissionais da enfermagem:

- Como foi chegar no setor? Há quanto tempo você trabalha no hospital?
- De que forma são feitas as marcações de quimioterapia?
- Que atividades são exercidas pela equipe neste setor?
- A relação com voluntários é vista de que maneira pela equipe?
- Como a equipe percebe o contato mais frequente com a enfermagem (da parte dos pacientes)?

2) Profissionais da equipe multiprofissional (Terapia Ocupacional, Odontologia, Psicologia, Nutrição)

- Como foi chegar no setor? Há quanto tempo você trabalha no hospital?
- Quantas pessoas formam a sua equipe?
- Como se dá o contato com outros profissionais e da sua mesma profissão?
- De que forma os atendimentos são agendados e organizados?
- Quais questões são mais trabalhadas pelos pacientes? Na sua opinião como eles percebem o câncer?
- Como é organizada a rotina da residência? (supervisões, atendimentos, aulas, etc.)
- O que fará após a conclusão da residência?

3) Profissionais da assistência social

- Como foi chegar no setor? Há quanto tempo você trabalha no hospital?
- Quantas pessoas formam a sua equipe?
- Como se dá o contato com outros profissionais e da sua mesma profissão?
- Qual é a demanda mais vista entre os pacientes?
- Como é estabelecida a relação com os voluntários?
- Como são realizados os encaminhamentos de pacientes a outras instituições? (agendamento de radioterapia, perícia do INSS, etc)

4) Profissionais com função administrativa

- Como foi chegar no setor? Há quanto tempo você trabalha no hospital?
- Quantas pessoas formam a sua equipe?
- Como se dá o contato com outros profissionais e da sua mesma profissão?
- Que atividades são exercidas pela equipe neste setor?
- Como é realizado os procedimentos para disponibilizar medicamentos aos pacientes? (APAC, por exemplo)
- Que programas para alcançar medicamentos os pacientes podem participar?

5) Profissionais da medicina

- Como foi chegar no setor? Há quanto tempo você trabalha no hospital?
- Como foi escolher essa especialidade de sua profissão?
- Quantas pessoas formam a sua equipe?
- Como se dá o contato com outros profissionais e da sua mesma profissão?
- Como um diagnóstico fechado é passado ao paciente? Como é uma consulta dessas?
- De que forma são organizadas as escalas de trabalho e de intercorrência?
- A organização dos atendimentos é realizada de que maneira?
- Quais são as doenças que mais são trabalhadas no setor?
- O que acontece quando pacientes usam outros tratamentos fora os que seguem a lógica da medicina?

6) Pacientes e acompanhantes

- Nome, idade, naturalidade, cidade de residência atual, profissão, escolaridade. (dados sociodemográficos)
- Conte-me tudo que ocorreu desde o começo até chegar a este setor do hospital.
- Qual foi o diagnóstico final? O que você sabe sobre ele?
- Qual foi o processo até chegar aqui?

- Que tipo de atendimento você recebe neste local?
- O que te traz no serviço hoje?
- Você é atendido em outros locais?
- Quem acompanha-a (o) durante o tratamento?