

**CRISTIANE SPADACIO**

**OS SENTIDOS DAS PRÁTICAS TERAPÊUTICAS  
CONVENCIONAIS E NÃO CONVENCIONAIS NO  
TRATAMENTO DO CÂNCER**

**CAMPINAS**

**Unicamp**

**2008**

**CRISTIANE SPADACIO**

**OS SENTIDOS DAS PRÁTICAS TERAPÊUTICAS  
CONVENCIONAIS E NÃO CONVENCIONAIS NO  
TRATAMENTO DO CÂNCER**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-graduação da  
Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual  
de Campinas para obtenção do título de Mestre em Saúde  
Coletiva, área de concentração em Saúde Coletiva.

**ORIENTADOR:** PROF. DR. NELSON FILICE DE BARROS

**CO-ORIENTADOR:** PROF. DR. EVERARDO DUARTE NUNES

**CAMPINAS**

**Unicamp**

**2008**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

Sp11s Spadacio, Cristiane  
Os sentidos das práticas terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer / Cristiane Spadacio. Campinas, SP : [s.n.], 2008.

Orientadores : Nelson Filice de Barros, Everardo Duarte Nunes  
Dissertação ( Mestrado ) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Terapias Complementares. 2. Pesquisa qualitativa. 3. Câncer. 4. Oncologia. 5. Medicina Alternativa. I. Barros, Nelson Filice. II. Nunes, Everardo Duarte. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.

**Título em inglês : "The meaning of conventional and non-conventional therapies in oncological patients"**

**Keywords:** • Complementary therapies  
• Qualitative research  
• Neoplasms  
• Oncology  
• Alternative Medicine

**Titulação: Mestre em Saúde Coletiva**  
**Área de concentração: Saúde Coletiva**

**Banca examinadora:**

**Prof. Dr. Nelson Filice de Barros**  
**Profa. Dra. Solange L'Abate**  
**Prof. Dr. Marcelo Eduardo Pffifer Castellanos**

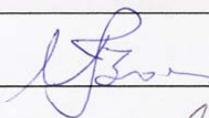
**Data da defesa: 21 - 02 - 2008**

## Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

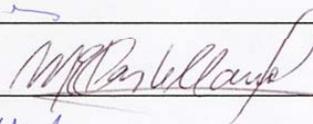
Orientador: Prof. Dr. Nelson Filice de Barros

### Membros:

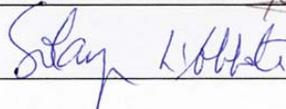
1. Prof. Dr. Nelson Filice de Barros



2. Prof. Dr. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos



3. Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Solange L'Abbate



Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 21/02/2008

***Dedico este trabalho...***

*Ao meu pai César e à minha mãe Delciza, amores de minha vida, por seu amor e compreensão incondicionais;*

*À minha irmã, Daniela, pela cumplicidade,*

*Ao Zé, meu querido companheiro, por fazer de sua vida minha vida,*

*Aos “meus” entrevistados, por compartilharem tão gentilmente suas experiências comigo...*

*E, especialmente, à minha querida e inesquecível amiga Maria Bernadete, por me ensinar muitas coisas da vida...*

***IN MEMORIAM***

## AGRADECIMENTOS

---

Durante o processo de elaboração desta dissertação de Mestrado pude perceber que, concomitante ao trabalho intelectual, eu também estava construindo meus sentidos, vivências e experiências que, sem dúvida alguma, marcarão meu *habitus*, para além da minha formação profissional. As Medicinas Alternativas e Complementares, com sua racionalidade ensinaram-me uma outra lógica de terapêutica, de lidar com a saúde, com a doença e com o corpo. E posso afirmar que o câncer me ensinou o que realmente vale a pena na vida!

Foram dois anos bastante intensos e várias pessoas e instituições fizeram parte desse processo. Eu gostaria de agradecer imensamente:

Aos pacientes que entrevistei e seus familiares, por me permitirem entrar em suas casas de maneira tão generosa e acolhedora, compartilhando suas histórias, experiências e emoções.

Aos meus familiares, sempre presentes em minha vida, apoiando-me. Especialmente aos meus pais, pela dedicação e orgulho que sempre tiveram por suas duas filhas.

Ao Zé, por ter compartilhado comigo, nesses últimos quatro anos, todas as alegrias e tristezas.

Aos meus queridos amigos também sempre presentes. Não vou citar aqui todos os nomes, mas fica o meu enorme agradecimento e carinho por me ajudarem e encherem meu caminho de felicidade!

Aos professores do Departamento de Medicina Preventiva e Social, por contribuírem em minha formação como pós-graduanda em Saúde Coletiva e em minha formação profissional e pessoal, em especial à Profa. Dra. Solange L'Abbate, à Profa. Dra. Aparecida Mari Iguti e à Profa. Dra. Ana Maria Girotti Sperandio.

Ao Prof. Dr. Everardo Duarte Nunes, um Mestre, por sua enorme gentileza em me co-orientar num momento crucial para o desenvolvimento deste trabalho, lendo-o com muito zelo e competência.

À minha amiga e companheira intelectual Juliana Luporini do Nascimento, por ter me aberto as portas ao DMPS e pelo precioso apoio nos momentos mais difíceis desse processo.

À minha querida amiga Maria Bernadete de Carvalho e sua família, Carlos Magno e filhos, por me mostrar um caminho diferente para a vida.

Às secretárias do Departamento, pelas conversas agradáveis e descontraídas durante o “cafezinho” e pela ajuda burocrática, em especial à Maísa, sempre muito atenciosa e carinhosa com todos nós.

Meu reconhecimento e gratidão ao Departamento de Medicina Preventiva e Social e ao CNPq, pela estrutura e apoio financeiro.

E, em especial, ao meu orientador, Nelson Filice de Barros, personagem fundamental neste trabalho, por me ensinar o “fazer sociológico” com muita paciência e dedicação.



	<b>Pág.</b>
<b>RESUMO</b> .....	<i>xxvii</i>
<b>ABSTRACT</b> .....	<i>xxi</i>
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	35
<b>CAPÍTULO 1- O uso de Medicinas Alternativas e Complementares por pacientes com câncer: o mergulho na literatura</b> .....	51
<b>1.1- A pesquisa feita</b> .....	53
<b>CAPÍTULO 2- Referencial Teórico: Pierre Bourdieu e Anthony Giddens: o <i>habitus</i> na modernidade reflexiva</b> .....	67
<b>2.1- <i>Habitus</i> e Modernidade Reflexiva</b> .....	72
2.1.1- <i>Habitus</i> .....	72
2.1.2- Os contornos da alta modernidade ou modernidade tardia.....	74
<b>CAPÍTULO 3- Metodologia</b> .....	79
<b>3.1- Sujeitos da Pesquisa</b> .....	82
3.1.1- Resultados da pesquisa realizada em 2004.....	83
3.1.2- Os pacientes selecionados para esta pesquisa.....	88
<b>3.2- Técnica de coleta e análise de dados</b> .....	91
3.2.1- A entrevista: “técnica privilegiada de comunicação” .....	94
3.2.2- O Diário de Campo.....	96
<b>3.3- Ganhando acesso ao campo: a pesquisa em condições não controladas</b> .....	97
<b>3.4- Análise do Material</b> .....	99

<b>CAPÍTULO 4- Os produtos da pesquisa: categorias analíticas, narrativas e construção dos sentidos.....</b>	<b>103</b>
<b>4.1- As categorias analíticas.....</b>	<b>105</b>
<b>4.2- A validação das categorias analíticas.....</b>	<b>108</b>
4.2.1- Categoria “Itinerários pelos serviços de saúde” .....	108
4.2.2- Categoria “Saúde-deonça: construções e percepções” .....	111
4.2.3- Categoria “Tratamento”.....	118
4.2.4- Categoria “Serviço de Saúde Unicamp” .....	120
4.2.5- Categoria “Outros tratamentos” .....	122
4.2.6- Categoria “Redes de sociabilidade” .....	131
<b>4.3- As Narrativas.....</b>	<b>134</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>173</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>179</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>191</b>
<b>Anexo I- Roteiro para entrevistas.....</b>	<b>193</b>
<b>Anexo II- Termo de Consentimento livre e esclarecido.....</b>	<b>195</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS

---

CAM	Complementary and Alternative Medicine
DMPS	Departamento de Medicina Preventiva e Social
FCM	Faculdade de Ciências Médicas
HC	Hospital das Clínicas
MAC	Medicina Alternativa e Complementar
ME	Modelo Explicativo
MEDLINE	National Library of Medicine
MT	Medicina Tradicional
NIH	National Institutes of Health
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PIC	Práticas Integrativas e Complementares
PAC	Práticas Alternativas e Complementares
PNPIC	Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares
RSL	Revisão Sistemática da Literatura
SUS	Sistema Único de Saúde
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
WHO	World Health Organization

## LISTA DE FIGURAS

---

	<b>Pág.</b>
<b>Figura 1</b> - Sobre o processo científico. In Bruyne et. al. (1985).....	92
<b>Figura 2</b> - Análise dos dados qualitativos passo a passo (In Ulin, P. R. et. al, 2006: 141).....	100

## LISTA DE GRÁFICOS

---

	<b>Pág.</b>
<b>Gráfico 1</b> - Distribuição anual das publicações sobre o tema MAC e câncer, MEDLINE, período 1995-2005 (n=263).....	61
<b>Gráfico 2</b> - Distribuição anual das publicações sobre as características dos pacientes e suas motivações, MEDLINE, período 1995-2005 (n=43)..	62
<b>Gráfico 3</b> - Distribuição por idade dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004 (n=89) .....	84
<b>Gráfico 4</b> - Distribuição por anos de escolaridade dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004 (n=89) .....	84
<b>Gráfico 5</b> - Distribuição por renda pessoal dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004 (n=89) .....	85
<b>Gráfico 6</b> - Distribuição por renda familiar dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004 (n=89) .....	85

## LISTA DE QUADROS

---

	<b>Pág.</b>
<b>Quadro 1</b> – Estudos sobre perfil de pacientes com câncer e motivações para o uso de medicinas alternativas e complementares.....	56
<b>Quadro 2</b> – Práticas alternativas utilizadas pelos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004.....	86
<b>Quadro 3</b> – As pré-categorias analíticas e seus respectivos temas.....	106
<b>Quadro 4</b> – As categorias analíticas.....	107



## **RESUMO**

Tem havido um crescimento exponencial no uso das Medicinas Alternativas e Complementares (MAC), principalmente em países ocidentais desenvolvidos. A literatura corrente indica que também em países em desenvolvimento e pobres, a medicina não biomédica permanece como um elemento significativo no tratamento. O crescimento do uso das MAC é, também, perceptível no caso de pacientes oncológicos. Este trabalho pretende-se parte de um programa sociológico das MAC no campo da saúde no Brasil, tendo como foco o uso de MAC por pacientes em tratamento do câncer. Dessa forma, esta pesquisa busca compreender os sentidos do uso de MAC por pacientes em tratamento do câncer no Serviço de Oncologia do HC/Unicamp. Para tanto, foi preciso: 1) analisar como os pacientes lidam com o binômio saúde/doença na situação de doença oncológica; 2) identificar as motivações para o uso das MAC no tratamento do câncer e os processos subjacentes à decisão do uso das MAC: sua seleção, interpretação, aquisição da informação sobre essas técnicas, que delimitam os sentidos; e, 3) mapear as redes de sociabilidades que influenciam na decisão pelo tratamento convencional e o não convencional do câncer. Teoricamente, essa pesquisa ancora-se na teoria praxiológica de Pierre Bourdieu, articulando principalmente o conceito *habitus* com a noção de modernidade reflexiva de Anthony Giddens. Esse estudo recorre a duas técnicas de coleta de dados: a entrevista em profundidade e o diário de campo. O Diário de Campo possibilitou apreender a trajetória e as modificações que foram ocorrendo principalmente no discurso dos envolvidos, durante os encontros. Tomando a entrevista como “técnica privilegiada de comunicação”, realizamos a modalidade de *entrevista aberta ou em profundidade*. Esse tipo de técnica propicia o entrevistado a falar livremente, sem que esteja preso a questões já pré-estabelecidas pelo investigador. Os produtos da pesquisa, a partir das entrevistas e do Diário de Campo foram, a construção de categorias analíticas e a produção de narrativas. Os resultados foram, então, organizados a partir das seguintes categorias de análise: a) Itinerários pelos serviços de saúde; b) Saúde-doença: construções e percepções; c) O tratamento; d) Serviço de Saúde Unicamp – significados; e) Outros tratamentos; f) Redes de Sociabilidade. Verifica-se, dessa forma, a importância de estudos qualitativos na área da saúde para entender a construção de sentidos sobre uma determinada situação de saúde e doença a partir da

perspectiva dos pacientes, levando-se em conta seus discursos, falas imersas em condicionantes sociais e pessoais que delineiam seus *habitus* e determinam suas escolhas terapêuticas.

**Palavras-chave:** Terapias Complementares; Pesquisa Qualitativa; Neoplasias; Serviço Hospitalar de Oncologia; Sistema Único de Saúde; Medicina Alternativa



## **ABSTRACT**

There has been an exponential growth in the use of Complementary and Alternative Medicine (CAM), especially in developed western countries. Current literature shows that non-biomedical medicine continues to be a significant treatment element in poor and developing countries as well. Moreover, substantial growth in CAM use is also noticeable among oncology patients. This study is part of a sociological program on Complementary and Alternative Medicine in the Brazilian health field, which focuses on the use of CAM by cancer patients under treatment. As a result, it seeks to understand the meanings of CAM use by patients under treatment in the *Serviço de Oncologia do HC/Unicamp* (Oncology Service at the Clinical Hospital of the State University of Campinas). Thus, it was necessary to: 1) analyze how patients deal with the health-disease relation in the case of cancer; 2) identify the motivations to use CAM in the treatment of cancer and the processes underlying the decision to use complementary and alternative therapies: their selection, interpretation, and gathering of information on these therapies, which restrict the meanings; and 3) map the sociability nets that influence the decision about conventional and non-conventional cancer treatments. On a theoretical level, this research is based on Pierre Bourdieu's Praxeological Theory, which particularly articulates the concept of *habitus* with Anthony Giddens' notion of reflexive modernity. In addition, this study makes use of two data collection techniques: the in-depth interview and the Field Journal. The Field Journal enabled us to understand the direction and changes that took place during the meetings, especially in the dialogue of those involved. Considering the interview as a "privileged technique of communication", the *open or in-depth interview* was performed. This type of technique enables the respondent to speak freely, not hindered by the investigator's pre-established questions. The research products originating from the interviews and the Field Journal were the construction of analytical categories and the production of narratives. The results were subsequently organized, based on the following analysis categories: a) Itinerary through the health services; b) Health-disease: constructions and perceptions; c) The Treatment; d) *Serviço de Saúde Unicamp* (State University of Campinas' Health Service) – meanings; e) Other treatments; f) Sociability Nets. Thus, it can be observed the importance of qualitative studies in the health field to understand the construction of meanings about a certain health and disease

situation, from the perspective of the patients. This takes into consideration their dialogues that are immersed in personal and social conditioning which, in its turn, shapes their *habitus* and determines their therapeutic choices.

**Key words:** Complementary Therapies; Qualitative Research; Neoplasms; Oncology Service, Hospital; Single Health System; Alternative Medicine



## **INTRODUÇÃO**

*“(...) embora o campo de intervenção médica se circunscreva tecnicamente aos contornos e ao interior do corpo, o médico como cientista, artista, ou técnico não pode desconhecer a complexidade que envolve qualquer problema na situação de saúde e doença” (Minayo, 1999:70).*

Esta pesquisa tem como proposta perceber os sentidos atribuídos por pacientes oncológicos em fase de acompanhamento sobre o fenômeno das Medicinas Alternativas e Complementares (MAC). No campo da saúde coletiva tem sido crescente o interesse pelo entendimento das doenças crônicas e o uso de MAC por esses pacientes, por meio da abordagem qualitativa.

Este tema surgiu por acaso em minha vida, no ano de 2005, quando, durante o curso de aprimoramento profissional no Departamento de Medicina Preventiva e Social/DMPS (especialização *latu senso* pela Faculdade de Ciências Médicas – FCM/Unicamp) tive contato com o professor que hoje é orientador dessa pesquisa e, em estágio realizado com ele, fui apresentada a textos sobre o uso de MAC em pacientes com câncer.

Os textos me despertaram profundas indagações sobre outras possibilidades de tratamento que não somente a da Medicina Convencional por pessoas cuja doença é extremamente marcante nas trajetórias pessoais. Outro dado que me chamou bastante atenção foi a ausência de discussão sobre este tema no Brasil, em contraste com a significativa literatura internacional, principalmente de países como os EUA e Inglaterra.

Por obra do destino, além das experiências que a pesquisa me proporcionou, tendo contato com pacientes que me permitiram apreender suas vivências para que eu as pudesse contar, vivenciei o processo do câncer em uma pessoa muito próxima e querida. Assim, experimentei o processo de construção de uma doença, com seus sentidos e o uso de outras racionalidades terapêuticas aliadas ao tratamento convencional.

\* \* \*

Tem havido um crescimento exponencial no uso das Medicinas Alternativas e Complementares (MAC), principalmente em países ocidentais desenvolvidos. A literatura corrente indica que também em países em desenvolvimento e pobres, a medicina não biomédica permanece como um elemento significativo no tratamento (OMS, 2002). Segundo Barros (2005):

Esse crescimento pode ser evidenciado na sua popularidade entre usuários, nos conflitos entre profissionais com práticas ortodoxas e não ortodoxas, sendo os debates sobre a integração das MAC nos sistemas nacionais de saúde um dos tópicos mais relevantes, tanto para acadêmicos, quanto para gestores do campo da saúde. (Barros, 2005:02)

No Brasil, também, essa é uma temática em franco crescimento, contando inclusive com pesquisas acadêmicas, que encontram importante referência em documentos da Organização Mundial da Saúde (OMS), como “*Estrategía de la OMS sobre Medicina Tradicional 2002-2005*”. Nele preconiza-se a necessidade de investigações sobre: a) políticas de integração nacional dessas práticas nos sistemas nacionais de saúde, b) segurança, eficácia e qualidade dessas práticas, c) acesso às práticas e d) uso racional por profissionais e consumidores.

No campo da saúde brasileiro há uma grande variedade de nomes e técnicas compondo as chamadas MAC. Entre as mais conhecidas destacam-se: ervas e chás; vitaminas; dietas especiais; aromaterapia; arte terapia; massagem terapia; meditação e técnicas de relaxamento; musicoterapia; práticas espirituais e orações; tai chi; yoga; homeopatia; hipnose; acupuntura; biofeedback e outras. Tal pluralismo, segundo Montero (1995) possui uma base histórica social, econômica e cultural bem particular deste país. As várias expressões, que muitas vezes se igualam, como: medicinas tradicionais brasileiras, medicinas alternativas, medicinas complementares, medicinas integrativas, medicina de folk, por sua vez, não representam somente o pluralismo terapêutico existente, mas dizem respeito também à existência de um outro referencial em relação à medicina oficial. Levar em conta tal relação de alteridade é de fundamental importância no estudo deste tema.

Em termos conceituais, há diferenças entre a Medicina Alternativa, a Medicina Complementar, a Medicina Integrativa e a Medicina Tradicional. Estes são os termos que passarão este trabalho, incluindo o de Medicina Convencional. O conceito utilizado na pesquisa para designar as terapêuticas utilizadas fora da “oficialidade” biomédica é o da MAC. Essas medicinas, por sua vez não podem ser analisadas fora do movimento de constituição da Medicina Convencional (MC). Para tanto é preciso compreender como se deu histórica e socialmente a construção da biomedicina como medicina hegemônica, bem como entender como essas transformações ampliaram ou restringiram o espaço dessas terapêuticas na prática de saúde das pessoas. Entende-se por MC aquela que faz parte de um determinado sistema de saúde legalmente legitimado. Na História de nossa sociedade ocidental, a MC é aquela ligada à Ciência e recebe o nome de biomedicina. Atualmente, há o movimento denominado Medicina Baseada em Evidências (MBE), que significa a incorporação da prática clínica pela ciência, tendo como base o discurso do melhor embasamento das decisões clínicas do profissional. Nesse sentido, há uma substituição da experiência clínica dos profissionais médicos pela experiência científica produzidas nos ensaios clínicos controlados e representada por meta-análise.

A *Medicina Complementar* é aquela utilizada junto com a medicina convencional. Um exemplo de medicina complementar é a aromaterapia, usada para ajudar a diminuir o desconforto de pacientes em fase de pós-operatório. No Brasil, esse conceito ganha força a partir dos anos de 1980, cujo significado busca a produção do conhecimento entre os pólos oficial e alternativo (Barros e Nunes, 2006). Já a medicina *Alternativa* é usada no lugar da medicina convencional. Um exemplo é o uso de dieta especial pelo paciente em vez de se submeter a cirurgia, radioterapia ou quimioterapia, técnicas recomendadas pela medicina convencional. Esse conceito identifica um modelo de prática médica pautado na lógica da oposição (ao modelo biomédico hegemônico). Contudo, Medicina Alternativa, como definição polar, não foi feita, simplesmente, para contradizer a biomedicina. Ela é um fator adjunto, construído em um contexto específico de contracultura, que permite a totalização e a possibilidade de uma noção de pan-saúde, atingida a partir de um universo de diferentes práticas de cura em âmbito psicológico, sociológico, biológico e espiritual. Esse movimento, delineado de fora da oficialidade amplia as margens do pensamento no campo da saúde, deixando ver além da perspectiva

restrita da biomedicina. Há, também, a Medicina *Integrativa* que combina os objetivos das terapias médicas convencionais e as MAC quando há chance de sucesso no tratamento, levando em conta fatores de segurança e efetividade (NIH, 2005; Barros 2000, 2002). E, por fim, segundo classificação da OPAS-WHO, medicina *Tradicional* constitui o total de conhecimento técnico e procedimentos baseado nas teorias, crenças e as experiências tradicionais de diferentes culturas, sejam ou não explicáveis pela ciência, usados para a manutenção da saúde, como também para a prevenção, diagnose, melhoria ou tratamento de doenças físicas e mentais. (OMS/WHO, 2000)

Segundo Barros (2002) uma única definição de MAC é impossível,

(...) primeiro porque a medicina alternativa quer dizer muitas coisas diferentes para muitas pessoas, segundo porque é composta de diferentes técnicas, modalidades e sistemas médicos e, finalmente, porque pode ser considerada como um conceito/ código que sinaliza várias mudanças no campo da saúde. (Barros, 2002).

De maneira geral, se a biomedicina tem seu paradigma pautado no modelo biomecânico, positivista e representacionista (Luz e Tesser, 2002), a MAC, segundo Barros (2000) traz contribuições para: a reposição do sujeito doente como centro do paradigma médico; a relação médico-paciente passa a ser fundamental para a terapêutica; busca de meios terapêuticos simples, ou seja, não baseados em grandes tecnologias; busca da autonomia do paciente; busca da saúde e não mais a doença como centro do paradigma médico (Tesser e Luz, 2002). Essa é, segundo Tovey (2007) uma tensão dialética intrínseca à relação entre biomedicina e MAC, uma vez que, por um lado, há uma individuação proposta pelas MAC e, por outro, há o processo de despersonalização trazida pelo cuidado biomédico.

O conceito de MAC adquire diferentes significados (Barros e Nunes, 2006), muitas vezes imprecisos, produzindo novas racionalidades e disputas de capitais que conformam políticas, serviços e práticas de cura. Isso fica mais evidente na tipologia criada para estudar esse conceito a partir das seguintes categorias: “tipo científico”, formado por um conjunto de conceitos que é tido, no campo da saúde como oficial e que traz para a discussão o conceito de biomedicina; “tipo antitético”, tipo que é identificado no campo da

saúde como alternativo pois sua prática é menos formalizada e está mais focada no universo simbólico do processo saúde-doença; e “novos sistemas terapêuticos”, conceitos que representam um conjunto de termos para práticas terapêuticas ou também construções de elementos de racionalidade. É importante ressaltar que as MAC têm promovido também a identificação e a construção de identidades sociais, orquestrando três conjuntos de atores: os que se opõem e lutam contra, os que se identificam e defendem e os que estão/são indiferentes (Barros e Nunes, 2006).

O crescimento do uso das MAC é, também, perceptível no caso de pacientes oncológicos. Segundo Tovey (2007), na última década, principalmente, detectou-se um incremento nas discussões sobre medicinas tradicionais, alternativas e complementares no cuidado do câncer entre acadêmicos, profissionais de saúde, gestores e pacientes. A importância da pesquisa sobre o uso das MAC por pacientes em tratamento do câncer é, atualmente, endossada pela OMS. No entanto, mesmo com o considerável interesse de acadêmicos, gestores e formuladores de políticas públicas sobre o tema as pesquisas são reduzidas no mundo e praticamente inexistentes no Brasil.

As pesquisas, em sua maioria, referem-se a descrições quantitativas do uso de MAC por pacientes com câncer, notando-se uma ausência de informações qualitativas sobre o tema, fato que Tovey (2002) destaca afirmando que: *“there has been no sociological work designed to flesh out these statistical observations, or position them within a cultural paradigm for which many of the semantic and social assumptions”* (Tovey, 2002:04).

A doença crônica, como o câncer, e a experiência que ela representa vão além da esfera médica e cumprem um determinado papel em todos os lugares da vida social, criando novas sociabilidades e articulando redes de sociabilidades. Isso fica claro a partir de uma série de dispositivos sociais acionados, que deixam ver que:

(...) o doente e o médico estão longe de serem os únicos atores participantes e o impacto desorganizador da doença faz-se sentir na família, no trabalho, no lazer. (...) As regras e os papéis específicos de cada um desses mundos ficam desestabilizados. Um dos objetivos do doente é então tentar reduzir os desarranjos provocados pela experiência da doença em todos os lugares onde esta se manifestar. (Adam e Herzlich, 2001:123).

Nesse sentido, articulam-se redes sociais, ou seja, estruturas criadas a partir de laços sanguíneos ou de laços de vizinhança e amizade, que assumem dimensão política na organização da vida coletiva e distribuição de bens e serviços entre os grupos (Watts, 1999).

#### Segundo Canesqui (2007)

(...) o estudo do adoecimento crônico requer pontos de vista multidimensionais capazes de fazer interagir a experiência individual, as biografias com os enfoques macroestruturais, incluindo as posições sociais, a própria cultura juntamente com a organização do cuidado médico, dos saberes e terapias que o acompanham, que se completam com outras alternativas de cura ou com os grupos societários que fornecem apoio aos adoecidos, que desafiam as pesquisas sociológicas e antropológicas. (Canesqui, 2007: 11)

De maneira geral, as doenças crônicas não transmissíveis, dentre elas o câncer, vêm ocupando lugar de destaque na transição epidemiológica brasileira, junto com as doenças transmissíveis (Canesqui, 2007). O câncer tem como características:

a) ser demorado por natureza; b) ter um prognóstico incerto, com crises agudas se alternando com períodos de remissão; c) requerer o tratamento de sintomas, que pode ser dispendioso; d) ser doenças múltiplas, nas quais as falhas de um sistema podem danificar outros; e) afetar a vida social dos pacientes, que podem ter que deixar o emprego ou passar longos períodos no hospital; f) requerer vários tipos de assistência social, além de serviços médicos; g) encorajar a busca de tratamentos não ortodoxos de forma alternativa e/ou complementar. (Barros et. al., 2005a:04).

Inseridos no campo da saúde há dois aspectos importantes para o desenvolvimento de análises qualitativas sobre a temática das MAC:

primeiro, esse método pode exercer um papel crucial no fornecimento de uma perspectiva mais rica e abrangente à análise da eficácia das MAC (...), segundo, o método qualitativo permite a exploração e a compreensão do contexto cultural e social da saúde e da atenção à saúde. (Barros et. al., 2005a: 220/221).

Ter em mente a pesquisa qualitativa é levar em conta os seguintes elementos para o processo de construção de uma pesquisa: o *distanciamento social* – perceber o que nos é socialmente e culturalmente herdado; o *estranhamento social* – experimentar o que nos é estranho socialmente e que nos modifica; a *alteridade* – experiência de existir a partir do outro, de sua visão de mundo, sensibilizando-se com o contato; o *descentramento radical* – ruptura com a noção de centro do mundo (Laplatine, 1996)<sup>1</sup>.

Para além da discussão das pesquisas científicas sobre o tema, no campo da saúde pública no Brasil as MAC estão passando por um processo de normatização e de discussão políticas bastante significativas. Por meio da Portaria 971, de 03 de maio de 2006 foi aprovada a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) a ser implementada no Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS). A denominação de Práticas Integrativas pretende-se uma continuidade dos debates sobre MT e MAC, principalmente no que diz respeito à integração de técnicas de cuidado e cura no campo da saúde (De Simoni, 2007). Esse debate, por sua vez, é forjado no momento em que o ponto de vista do paciente é usado para criar novos direitos civis, uma vez que sem o crescimento no uso dessas terapêuticas e reivindicações, que se dão na prática cotidiana, talvez esse debate não fosse frutífero.

A Política de caráter nacional recomenda a implantação e implementação de ações e serviços no SUS com os objetivos: de garantir a prevenção de agravos, a promoção e a recuperação da saúde, com ênfase na atenção básica, além de propor o cuidado continuado, humanizado e integral em saúde, contribuindo com o aumento da resolubilidade do sistema, com qualidade, eficácia, eficiência, segurança, sustentabilidade, controle e participação social no uso.

É fundamental destacar, ainda, as diretrizes doutrinárias da PNPIC – Portaria 71/2006 (Barros, 2006):

---

<sup>1</sup> Laplatine, 1996 *apud* Barros, N. F.; Tovey, P.; Adams, J. (2005a) “Investigações qualitativas em práticas alternativas, complementares e integrativas” In Barros, N. F.; Cecatti, J. G; Turato, E. R.(orgs.) *Pesquisa Qualitativa em Saúde: Múltiplos olhares*. Seminário - Unicamp.

- 1) A primeira diretriz considera a *estruturação e fortalecimento da atenção em Práticas Integrativas e Complementares (PIC) no SUS*, mediante: inserção em todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica; desenvolvimento em caráter multiprofissional; estabelecimento de mecanismos de financiamento; elaboração de normas técnicas e operacionais para implantação; e articulação com as demais políticas do Ministério da Saúde;
- 2) A segunda *propõe o desenvolvimento de estratégias de qualificação em PIC, em conformidade com os princípios da Educação Permanente*;
- 3) A terceira incentiva a *divulgação e a informação dos conhecimentos básicos das PIC para profissionais de saúde, gestores e usuários*, mediante: apoio técnico ou financeiro a projetos de qualificação de profissionais da área de informação, comunicação e educação popular; elaboração de materiais de divulgação; inclusão na agenda de atividades da comunicação social do SUS; apoio a informação e divulgação em diferentes linguagens culturais; e apoio a experiências de educação popular;
- 4) A quarta estimula *ações intersetoriais, buscando parcerias que propiciem o desenvolvimento integral*,
- 5) A quinta *propõe o fortalecimento da participação social*;
- 6) A sexta ressalta o *provimento do acesso e ampliação da produção pública de medicamentos homeopáticos e fitoterápicos*, mediante: elaboração da Relação Nacional de Plantas Medicinais e da Relação Nacional de Fitoterápicos; cumprimento dos critérios de qualidade, eficácia, eficiência e segurança no uso; e cumprimento das boas práticas de manipulação;
- 7) A sétima garante o *acesso aos demais insumos estratégicos das PIC, com qualidade e segurança das ações*;

- 8) A oitava *incentiva a pesquisa em PIC com vistas ao aprimoramento da atenção à saúde, avaliando eficiência, eficácia, efetividade e segurança dos cuidados prestados;*
- 9) A nona *propõe o desenvolvimento de ações de acompanhamento e avaliação das PIC;*
- 10) A décima *promove a cooperação nacional e internacional nos campos da atenção, educação e pesquisa;*
- 11) Por fim, a décima primeira *garante o monitoramento da qualidade dos fitoterápicos pelo Sistema Nacional de Vigilância Sanitária.*

O impacto da publicação da Política alcança, entre outros, os campos econômico, técnico e sociopolítico, pois promove a inclusão de práticas de cuidado subsumidas no discurso e ação dominadora do complexo mercado de produtos e serviços da racionalidade biomédica. Percebe-se que, ao mesmo tempo em que usuários utilizam-se de várias formas de tratamento, os conselhos e sistemas de saúde criam tensões frente à inserção das Práticas Integrativas.

Em pesquisa documental realizada na Internet<sup>2</sup> sobre os debates travados com a publicação da Portaria 971, foram identificados 239 documentos, sendo que 21,33% desses documentos eram de entrada governamental e 78,67% eram de entrada da sociedade civil organizada. Verificou-se que as notas de apoio e repúdio à lei são estatisticamente muito próximas (52,3% de notas de apoio e 47,6% para notas de repúdio), embora haja diferenças qualitativas nos argumentos, “(...) uma vez que os conselhos de categoria profissional timidamente discutiram o benefício para a população” (De Simoni, 2007). Os temas da defesa dos interesses profissionais e da ampliação do acesso foram os mais presentes nos debates da sociedade civil organizada. Institucionalmente há ações por parte de entidades médicas repudiando a Portaria 971. Dentre os argumentos utilizados pelo Conselho Federal de Medicina contra a política, há dois eixos centrais nos quais se concentram as

---

<sup>2</sup> Pesquisa realizada por Carmem De Simoni e Nelson Filice de Barros, As Práticas Integrativas como perspectiva e as barreiras corporativas como realidade e apresentada no IV Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, realizado em Salvador/BA, 2007, na modalidade de pôster.

preocupações deste Conselho: por um lado, o risco de que as práticas não convencionais não ofereçam efetividade no tratamento aos pacientes, por sua falta de comprovação científica. Isso configuraria descaso por parte do Estado com paciente, principalmente os “menos estruturados financeiramente”, levando até a evolução da doença. Por outro lado, há também a periculosidade de essas técnicas não serem oferecidas exclusivamente por profissionais médicos. Este conjunto de argumentos é elucidativo do atual momento da ‘modernidade’ proposto por Giddens (2002), na qual as noções de risco e confiança são as bases para as ações sociais. Exigem-se esses fatores a qualquer preço, uma vez que a modernidade nos impõe a desconfiança e ansiedade pela reconfiguração dos valores e instituições tradicionais.

A elaboração dessa Política não pode ser deslocada do contexto de construção do SUS e do debate que se coloca sobre o papel atual do Estado na modernidade. O movimento de constituição do SUS, com a Reforma Sanitária, acontece num momento de redemocratização da sociedade brasileira. Foram então formulados os princípios de universalidade, equidade e integralidade da saúde na Constituição de 1988 como direito de qualquer cidadão e dever do Estado. Segundo Benevides e Passos (2005), os anos de 1960,70 e 80 se colocam como: “Todo um experimentalismo político [que] caracteriza esses movimentos de efervescência que na América Latina se orquestravam na forma geral da resistência ao autoritarismo de Estado”. Esse, segundo Dagnino (2004) é um processo intrinsecamente relacionado com a implantação, em âmbito global, do projeto neoliberal.

O projeto neoliberal traz consigo novos modos de se pensar o poder e de se viver, e mais especificamente, de lidar com o tema da saúde. Para Pelbart, em “*A vertigem por um fio – Políticas de Subjetividade Contemporânea*” (2000), pautando-se na noção de ‘claustrofobia do contemporâneo’, as barreiras entre o que é exterior e o que é interior são diluídas, é o fim da exterioridade no capitalismo, fruto de uma sociedade de controle. Nesse contexto, o próprio Estado possui uma função social específica. Assim, tudo passa a ser englobado, até as MAC que passam a entrar no cenário político brasileiro com a PNPIC (2006).

Enfim, para esta incursão em um programa sociológico das MAC duas reflexões são importantes: uma, que se refere ao que significa exatamente uma sociologia das MAC e outra sobre a posição que esta temática assume no campo dos estudos, práticas e políticas em saúde no Brasil.

Sobre a primeira reflexão Tovey (2007) considera que a sociologia das MAC, de maneira geral, é um campo muito pouco estudado e que apresenta falhas no conhecimento e na maneira como as MAC podem problematizar o conhecimento biomédico no que diz respeito à *eficácia*. As pesquisas, especialmente em relação ao câncer tendem meramente descrever os fatores para o uso do que explorar empírica e teoricamente as crenças e sentidos que perpassam esse uso.

Na América Latina como um todo e também no Brasil há poucos pesquisadores que investigam sistematicamente esta temática. No Brasil, em específico, este tipo de estudo possui quatro tipos de influências básicas e ainda dão o “tom” das pesquisas realizadas hoje no país: antropologia, com seus estudos na área das práticas e medicinas tradicionais; sociologia do conhecimento e filosofia da ciência que procuram discutir a racionalidade médico-científica e das MAC; influência da sociologia, mais recentemente, com estudos quanti-qualitativos; e outra, também mais recente, da clínica médica com pesquisas sobre a evidência para o uso de MAC em tratamentos específicos (Barros e Nunes, 2006).

Este trabalho pretende-se parte de um programa sociológico das MAC no campo da saúde no Brasil. Programa este que é, segundo Barros e Nunes (2006),

(...) de tipo complexo, dado que se desenvolve em uma rede de conceitos macro-microsociais, de caráter teórico-prático. Pois, como se sabe, faz parte do desenvolvimento biográfico humano, individual e coletivo a possibilidade de adoecer, sendo, portanto, natural a necessidade de seu tratamento. (Barros e Nunes, 2006: 2024).

É importante, nesse sentido, destacar o olhar da sociologia e seu arsenal teórico e metodológico para a temática deste estudo, pois com ele é possível entender como as práticas alternativas se constroem no interior de valores estabelecidos socialmente e se

configuram em relação à doença crônica. Permite, ainda, compreender como são delineados os fatores estruturais e os processos sociais que vêm impactando o uso de Medicinas Alternativas e Complementares na saúde da população brasileira.

Escolhemos, então, entender a pesquisa como um processo dinâmico, no qual a construção do objeto se faz sempre, a todo o momento. Assim, ressaltamos como diz Bourdieu (2006) a importância de deixar aparecer nos trabalhos os vestígios das pinceladas, os toques e os retoques e não somente o produto pronto e acabado que muitas vezes apagam a beleza do processo.

Essa reflexão aponta no sentido de pensar a metodologia enquanto processo de pesquisa, articulando o que Bruyne et al. chamam de pólos: epistemológico, teórico, morfológico e técnico para produzir um espaço de “criação crítica”.

Assim, como lidarmos com a construção sociológica de uma determinada realidade que se apresenta relevante em um contexto social preciso? Como fazer com que o processo reflexivo não se torne infinito e nunca consigamos fazer ciência? A resposta para essas questões, segundo Bruyne et al. (1985), está na prática metodológica, uma espécie de campo de criação, no qual o objeto é formado por “esboços operatórios diversos, articulados uns sobre os outros de maneira precisa e definindo um espaço de virtualidade do qual o objeto, uma vez constituído, representará uma das atualizações possíveis” (Bruyne et al., 1985:20).

O objeto, por sua vez, encontra-se estruturado a partir dos quatro pólos indicados por Bruyne et al. (1985). Esses pólos produzem tensões que tornam o campo da prática metodológica produtivo. Assim, a complexidade das problemáticas nas ciências sociais exige que esses pólos estejam sempre em articulação. Esses pólos não configuraram diferentes momentos da pesquisa, mas diferentes aspectos da prática de produção científica, que está submetida ainda, através de sua inserção no ambiente social, a diversos campos que em sua interação introduzem tensões na dinâmica da pesquisa.

O *Pólo epistemológico* refere-se a um momento de vigilância crítica, que procura garantir os parâmetros da produção científica, ao assegurar continuamente uma ruptura dos objetos científicos e do senso comum, e explicitar as regras de produção do conhecimento científico e da validade das teorias, descrevendo uma lógica de descoberta e uma lógica de prova. O *Pólo teórico* é o campo da elaboração formal dos objetos científicos, do estabelecimento de hipóteses, de conceitos, de teorias, por meio da construção de uma linguagem específica para uma ciência, inspirada pelas problemáticas e contribuições teórico-práticas. O *Pólo morfológico*, por sua vez, envolve a diversidade de modalidades de análise, métodos de ordenação dos elementos constituintes dos objetos científicos como a tipologia, o tipo ideal, o sistema, os modelos estruturais, ao impor uma estruturação ao objeto científico, fornecendo uma ordem aos seus elementos. E por fim, o *Pólo técnico* por meio do qual, os modos de investigação particulares, qualitativos e quantitativos, como estudo de caso, estudos comparativos, experimentações e simulações, controlam a coleta de dados para confrontá-los com as teorias que os geraram, exigindo precisão na constatação (Bruyne, et al. 1985).

Epistemologicamente esta pesquisa está inserida no campo de saber da saúde coletiva, uma área específica do conhecimento que por meio de suas regras de produção de conhecimento exercem um tipo de vigilância, estabelecendo quais os limites entre o que é posto como senso comum e o que é tido como objeto científico. Internamente nessa área de conhecimento há os estudos sociológicos de Bourdieu e Giddens que farão parte do escopo teórico deste trabalho. A perspectiva de análise estruturalista desses dois autores nos orienta no pólo morfológico. Os conceitos de habitus e modernidade reflexiva suscitam reflexões que fazem parte da análise do material coletado no campo por meio do diário de campo e das entrevistas, instrumentos constitutivos do pólo técnico.

Com essa preocupação em mente é proposta desta pesquisa compreender os sentidos do uso de Práticas Alternativas e Complementares por pacientes em tratamento do câncer no Serviço de Oncologia do HC/Unicamp. Para tanto, foi preciso:

- 1) analisar como os pacientes lidam com o binômio saúde/doença na situação de doença oncológica;

- 2) identificar as motivações para o uso das PAC no tratamento do câncer
- 3) identificar os processos subjacentes à decisão do uso das PAC: sua seleção, interpretação, aquisição da informação sobre essas técnicas, que delimitam os sentidos; e,
- 4) mapear as redes de sociabilidades que influenciam na decisão pelo tratamento convencional e o não convencional do câncer.

\* \* \*

O trabalho está estruturado em cinco capítulos. O primeiro, intitulado, *O uso de medicinas alternativas e complementares por pacientes com câncer: o mergulho na literatura* refere-se à primeira fase de desenvolvimento do trabalho, da realização de uma Revisão Sistemática da Literatura sobre o tema das MAC em pacientes no tratamento do câncer. Esse foi o primeiro momento de contato com a literatura e deu origem a um artigo publicado na Revista de Saúde Pública.

O segundo capítulo, *Referencial teórico: Pierre Bourdieu e Anthony Giddens – o habitus na modernidade reflexiva* é desenvolvida a reflexão teórica que permeia toda a pesquisa, tendo como expoentes os conceitos de *habitus* e modernidade reflexiva, respectivamente.

No capítulo terceiro, da *Metodologia*, há um movimento de elucidar o processo utilizado na construção do objeto e seu desenvolvimento, delineando os sujeitos da pesquisa e as técnicas de coleta e análise dos dados.

O capítulo quatro, intitulado *Os produtos da pesquisa: categorias analíticas, narrativas e construção dos sentidos* apresenta os dois momentos de tratamento do material coletado no campo, a construção das categorias analíticas e a construção de narrativas a partir das falas dos entrevistados e do diário de campo. Nesse capítulo há, também, a elaboração de uma síntese do material produzido com a teoria que norteou o trabalho.

O trabalho encerra-se com as Considerações Finais, nas quais se buscou apresentar uma síntese das questões identificadas na pesquisa, bem como apontar elementos do campo a serem aprofundados em futuras investigações.



**CAPÍTULO 1 –  
O uso de medicinas alternativas e  
complementares por pacientes com  
câncer: o mergulho na literatura**

A primeira fase de desenvolvimento da pesquisa foi a realização de uma Revisão Sistemática da Literatura sobre o tema do uso das Medicinas Alternativas e Complementares e pacientes em tratamento do câncer. Como citado anteriormente, esse tema tem atingido uma notabilidade recente na literatura acadêmica, em especial, na literatura biomédica. Com isso, foi realizada uma revisão na base de dados MEDLINE, da National Library of Medicine, por meio do site Pubmed ([www.pubmed.com](http://www.pubmed.com)) no período de 1995 a 2005 a fim de pesquisar como a comunidade acadêmica biomédica vem tratando este assunto<sup>3</sup>.

Entendemos que há várias maneiras de se entrar em contato com a literatura estudada, escolhemos, porém, analisar a literatura que se encontra em uma base de dados reconhecida internacionalmente e de grande importância para literatura biomédica, paradigma com o qual estamos dialogando neste trabalho.

É preciso destacar a importância que este momento de “mergulho” na literatura proporcionou ao desenvolvimento da pesquisa, pois com ele pudemos entender o perfil da população que opta pelo uso das MAC e suas motivações para o uso. Inclusive para fazer uma análise paralela com a população selecionada para este trabalho, averiguando diferenças significativas no perfil dos pacientes abarcados pelos trabalhos realizados em outros países e no Brasil. Quanto a isso não podemos deixar de lado as particularidades culturais e sociais de nosso país, destacando a maneira como os serviços de saúde são oferecidos à população e como essa população interage com os serviços. Relação que acaba influenciando nas escolhas terapêuticas desses pacientes.

## 1.1 - A pesquisa feita

A busca bibliográfica é uma prática corrente no trabalho acadêmico, no entanto a Revisão Sistemática da Literatura (RSL) é um dos métodos auxiliares do movimento de Medicina Baseada em Evidência. A RSL com status de metodologia resultou de fatores, como: primeiro, a constatação de que estudos específicos são limitados em relação ao

---

<sup>3</sup> SPADACIO, Cristiane; BARROS, Nelson Filice de. Uso de medicinas alternativas e complementares por pacientes com câncer: revisão sistemática. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 1, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102008000100023&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102008000100023&lng=pt&nrm=iso)>.

tempo, amostra e contexto, o que pode torná-los não replicáveis e pouco relevantes em outros espaços; segundo, o crescimento do número de publicações, grande volume de resultados de pesquisa e a necessidade de sistematizar quantidades massivas de informações; terceiro, a influência dos resultados de pesquisa no processo de tomada de decisão clínica e de construção de políticas públicas; quarto, a necessidade de desenvolver um método que diminua os vieses na pesquisa e assegure transparência, confiabilidade, repodutibilidade e atualização (White & Schimidt, 2005).

Assim, a RSL é uma forma de sistematizar informações sobre questões específicas em um robusto corpo de conhecimento, com o intuito de avaliar e sumarizar evidências. Para tanto, White e Schimidt (2005) sugerem o cumprimento das seguintes etapas: 1) estruturar uma questão de pesquisa; 2) desenvolver um protocolo escolhendo os métodos apropriados; 3) buscar e identificar os trabalhos relevantes; 4) avaliar a qualidade destes estudos; 5) extrair dos trabalhos identificados e selecionados os resultados mais relevantes e qualificá-los; 6) sintetizar as principais evidências; 7) e, por fim, interpretar essas evidências.

Partindo deste modelo foi realizada uma RSL na Base de Dados MEDLINE, durante o mês de novembro do ano de 2005. As palavras-chaves utilizadas na busca dos artigos foram, “cancer and CAM” e “oncology and CAM”. A utilização de duas palavras-chaves foi importante para ampliar a busca, pois, embora houvesse artigos que apareceram nos resultados das duas buscas alguns constavam apenas em um ou outro, devido a especificidade do tema.

Os critérios para a inclusão dos artigos foram: publicação nos últimos 10 anos (período de 1995 – 2005); serem realizadas com população adulta (19 anos ou mais); estarem escritos nas línguas portuguesa, espanhola ou inglesa; conter os descritores completos ou em parte no título do trabalho.

Inicialmente foram identificados 378 artigos e selecionados 263, para caracterização e análise, pois os 115 retirados não têm relação com o tema da revisão, ou por aparecerem repetidos nos resultados do dois descritores. Posteriormente, os 263 trabalhos foram selecionados de acordo com o tipo de publicação: 0,4% (1) é do tipo Carta

(letter); 6,8% (18) Revisões Bibliográficas (*review*); 4,2% (11) estudos *Clinical Trial*; 3,8% (10) *Multicenter Study*; 6,4% (17) *Case Reports*; 0,8% (2) *Validation Studies*; 0,8% (2) *Evaluation Studies*; 4,2% (11) *Clinical Trial & Randomized Controlled Trial*; 1,5% (4) *Clinical Trial & Randomized Controlled Study & Multicenter Study*; 1,5% (4) *Clinical Trial & Multicenter Study*; e 69,6% (183) não receberam classificação em relação ao ‘tipo de publicação’.

Os 263 artigos selecionados foram, então, classificados em quatro eixos temáticos: 1) trabalhos que analisam o uso das MAC a partir da ***perspectiva dos pacientes*** ou de grupos de pacientes, que corresponde a 57% (150) dos artigos selecionados; 2) trabalhos que analisam as ***terapêuticas das MAC***, estudos sobre a comprovação clínica de certas MAC no tratamento do câncer, que representam 32% (84) das publicações; 3) trabalhos que analisam a ***perspectiva dos profissionais*** de saúde em relação ao uso de MAC no tratamento do câncer, 9% (24); e por fim, 4) trabalhos sobre a ***relação médico-paciente***, sendo 2% (5) dos trabalhos selecionados.

Foram tomados os 150 trabalhos relacionados com a ***perspectiva dos pacientes***, uma vez que neles poderiam ser encontradas informações sobre a questão original desta revisão. Finalmente, foram analisados 43 trabalhos que noticiaram características da população que usa as MAC juntamente com o tratamento convencional para o câncer e suas motivações para o uso, conforme Quadro que se segue:

**Quadro 1-** Estudos sobre perfil de pacientes com câncer e motivações para o uso de  
medicinas alternativas e complementares

<b>Autore(s)/Ano do estudo</b>	<b>País</b>	<b>Objeto de estudo</b>	<b>Resultados de interesse para esta Revisão</b>
Liu JM,Chu HC,Chin YH,Chen YM,Hsieh RK,Chiou TJ,Whang-Peng J. <b>1998</b>	China	Estudo com pacientes chineses em estágio avançado do câncer que se tratam com Medicina Convencional	64% usam medicação indígena chinesa. Em todos os grupos etários (menos os maiores de 70 anos), mulheres (76%), pacientes com educação elevada e histórico religioso; Motivos: ajuda na melhora do bem-estar e controle da doença; Informações para o uso: estranhos, familiares, amigos, mídia, exceto profissionais qualificados (médicos)
W. Sollner, M. Zingg-Schir, G. Rumpold and P. Fritsch. <b>1997</b>	Áustria	Estudo com 215 pacientes com câncer em um Hospital Universitário.	54,4% (117) usaram MAC e 30% usam atualmente; Características: jovem, mostrar uma forma mais ativa de lidar, tendência menos religiosa, busca por um significado pessoal para a doença; Sua fé na medicina convencional e obediência a sugestões de seus médicos não são menores que dos pacientes não interessados em MAC; Esses pacientes acreditam que recebem menos suporte de seus médicos e procuram mais suporte.
Miller M, Boyer MJ, Butow PN, Gattellari M, Dunn SM, Childs A. <b>1998</b>	Áustria	Estudo com 56 pacientes oncológicos em tratamento em um Hospital Universitário.	52% dos pacientes tinham usado algum tipo de MAC após o diagnóstico e 28% usam três técnicas ou mais; Técnicas: meditação/relaxamento, mudança na dieta e uso de multi-vitaminas; Expectativas: ajudou no tratamento convencional e trazer maior controle para o tratamento. Aumento no senso de controle e administração da ansiedade; Características: jovens, doença em estágio avançado e que já usavam MAC anteriormente.
Risberg T, Wist E, Bremnes RM. <b>1998</b>	Noruega	Estudo comparativo em pacientes com câncer (n=252) e sem câncer (n=305) para investigar as percepções quanto ao uso das MAC e suas visões sobre as causas do câncer.	Esses pacientes que olham de maneira positiva para as MAC acreditam na influência do meio-ambiente como causa do câncer mais do que os que não acreditam. Acreditam também que mudar o estilo de vida pode influenciar os rumos do câncer positivamente.
Balneaves LG, Kristjanson LJ, Tataryn D. <b>1999</b>	Canadá	Entrevista com 52 pacientes oncológicos para explorar o uso de MAC e relações com variáveis demográficas e percepções quanto à saúde.	67% alegam usar MAC: meditação/relaxamento, vitaminas e cura espiritual. Fatores associados ao uso: alto nível de escolaridade, são mais decididas, esgotam de se sentirem parte do tratamento. Não há relação quanto a crenças sobre a causa do câncer, tratamentos, satisfação com o tratamento convencional e percepção de qualidade de vida.
Rasky E, Strongegger WJ, Freidl W. <b>1999</b>	Alemanha	Estudo com 154 pacientes oncológicos com o intuito de analisar as correlações entre variáveis sócio-demográficas e o uso de MAC.	Pacientes que mais utilizam MAC: jovens, casadas e aquelas com média posição ocupacional (trabalho); Principais prognósticos para o uso: idade, longa duração da doença, ser capaz de trabalhar ou fazer o trabalho doméstico.
Lee MM, Lin SS, Wrench MR, Adler SR, Eisenberg D. <b>2000</b>	EUA	Estudo realizado em quatro grupos étnicos (n=379) diagnosticados com câncer de mama de 1990 – 1992 em São Francisco, procurando explorar os fatores que influenciam nesta decisão	Cerca de 50% das mulheres usam pelo menos um tipo de MAC e 1/3 usam dois tipos. Os motivos para o uso variam pela etnicidade. Negros: cura espiritual (36%); chineses: remédios de ervas (22%), mulheres latinas: dieta (30%) e cura espiritual (26%). Entre brancos: 35% dieta e 21% métodos físicos, como massagem e acupuntura. Perfil: alto nível educacional e de renda, jovens, serviço de saúde privado, frequentam grupos de apoio. Cerca de metade das mulheres que usam MAC dizem avisar seus médicos. Mais de 90% aprovam as MAC e recomendam a seus amigos.

Malik IA, Khan NA, Khan W. <b>2000</b>	Paquistão	Estudo com 191 mulheres pacientes oncológicos.	Pacientes geralmente percebem as MAC como úteis, não tóxicas e não dispendiosas. Idade, status marital, nível sócio-econômico, nível educacional não influenciam na frequência do uso. Uso influenciado pelo gênero, tamanho da família e tipo de enfermidade. Pacientes mais informados sobre o diagnóstico usam menos esses métodos alternativos.
Sollner W, Maislinger S, DeVries A, Steixner E, Rumpold G, Lukas P. <b>2000</b>	Áustria	Estudo com 172 pacientes com câncer que passam por quimioterapia, a fim de verificar o uso e interesse por MAC.	Dos 172 participantes, 24,4% usam MAC e 31,4% reportam não ter usado, mas se interessam por alguns métodos. A análise de regressão logística incluiu características clínicas, demográficas e psicológicas com variáveis independentes para o uso de MAC: ser jovem, câncer progressivo, comportamento ativo. Pacientes interessados ou que usam MAC não mostram distúrbios psicológicos, suporte social pobre ou menos confiança na medicina ou concordância com a quimioterapia.
Alferi SM, Antoni MH, Ironson G, Kilbourn KM, Carver CS. <b>2001</b>	EUA	Entrevista com 231 mulheres voluntárias negras e brancas (não hispânicas)	Mais pacientes negros (em comparação com hispânicos e não hispânicos brancos) usam ervas e cura espiritual. Uso de MAC não está relacionado com expectativa de retorno do câncer, insatisfação com o sistema médico ou com conseqüências da quimioterapia.
Jordan ML, Delunas LR. <b>2001</b>	EUA	Estudo com 89 pacientes de um Serviço Privado em Indianápolis que já receberam ou receberão quimioterapia.	39,5% (34) dos entrevistados iniciaram o uso de MAC após receber o diagnóstico de câncer. Características: mulher, menos de 65 anos e alto nível de escolaridade. Usuários têm maior percepção (informação) sobre a doença.
Maskarinec G, Gotay CC, Tatsumura Y, Shumay DM, Kakai H. <b>2001</b>	Hawai	Estudo com 143 pacientes com câncer identificados via Hawai Tumor Registry.	Genética, ambiente e dieta são percebidos como causas gerais do câncer, principalmente por usuários de MAC. Além disso, as entrevistas sugerem que a lógica da causa do câncer pode estar relacionada com o tipo de MAC utilizada.
Paltiel O, Avitzour M, Peretz T, Cherny N, Kaduri L, Pfeffer RM, Wagner N, Soskolne V. <b>2001</b>	Israel	Foram distribuídos 1027 questionários para pacientes em atendimento em ambulatório em três hospitais em Jerusalém.	Total de 526 participantes (51,2%) usam MAC desde o diagnóstico e 357 pacientes (34,9%) usam recentemente. Fatores relacionados (pela análise multivariada): mulheres em idade entre 35 e 59 anos, elevado nível de escolaridade, estar em hospital privado, doença avançada, ter um amigo próximo ou parente com câncer, participar de suporte de grupo ou apoio individual.
Salmenpera L, Suominen T, Lauri S, Puukka P. <b>2001</b>	Finlândia	Estudo realizado com 216 mulheres e 190 homens com câncer, buscando perceber suas atitudes em relação às MAC	Mais da metade (55%) das pacientes com câncer de mama e 45% dos pacientes com câncer de próstata acreditam que as pessoas possam se beneficiar com as MAC, entretanto eles não acreditam que as MAC possam curar. Mais da metade dos entrevistados têm dúvida sobre o uso de MAC no que se refere às evidências científicas. A maioria acredita que as MAC podem trazer esperança (mulheres 88%, homens 72%) ou algo para se apegar (mulheres 83%, homens 76%). Acreditam mais em dietas que em cura espiritual. Há muita confusão e incertezas sobre as competências profissionais dos profissionais de MAC. Pacientes acreditam que a equipe de saúde não aprova as MAC.
Gupta M, Shafiq N, Kumari S, Pandhi P. <b>2002</b>	Índia	Estudo realizado com 553 pacientes com leucemia em um Serviço de Saúde	Prevalência do uso de MAC entre pacientes com leucemia é de 56,6%. MAC mais utilizada: medicina ayurvédica. 52% dos pacientes optaram por MAC por um milagre de cura e 51% dos pacientes estão insatisfeitos com o tratamento convencional. As recomendações para o uso são provenientes de familiares e vizinhos.
Patterson RE, Neuhouser ML, Hedderson MM, Schwartz SM, Standish LJ, Bowen DJ, Marshall LM. <b>2002</b>	EUA	Survey por telefone com 356 pacientes com câncer de cólon, mama ou próstata, identificados em um serviço de saúde nos Estados Unidos.	70,2% usaram pelo menos um tipo de MAC, 16,6% visitam profissionais de MAC, 19,1% usam terapia mental e 64,6% dieta suplementar. Em comparação, mulheres visitam profissionais de MAC cinco vezes mais que homens. Motivos: 83-97% usam para a saúde em geral e bem-estar; 8-56% usam para o câncer. A maioria acredita que a MAC melhora a qualidade de vida.

Shen J, Andersen R, Albert PS, Wenger N, Glaspy J, Cole M, Shekelle P. <b>2002</b>	EUA	Entrevistas estruturadas com pacientes em estágio avançado de câncer de mama em um centro de tratamento oncológico.	73% dos pacientes usam MAC: relaxamento/técnicas meditativas e medicina de ervas. Motivos: 1) melhora no sistema imunológico; 2) tratar o câncer. Os motivos variam dependendo da MAC. Fontes de informação: amigos ou família e mídia.
Shumay DM, Maskarinec G, Gotay CC, Heiby EM, Kakai H. <b>2002</b>	Hawái	Foram entrevistados 143 pacientes no Hawái, aproximadamente 3 anos após o diagnóstico. Estudo multidimensional.	Características para o uso de MAC: ser mulher, caucasiana, ter educação elevada, ter câncer de mama, ter sintomas frequentes de vômitos e náuseas. Uso está relacionado com insatisfação em relação ao tratamento convencional e percepção da doença. Variáveis importantes: sociodemográfico, clínicos e subjetivos.
Swisher EM, Cohn DE, Goff BA, Parham J, Herzog TJ, Rader JS, Mutch DG. <b>2002</b>	EUA	Estudo realizado com pacientes com câncer ginecológico na divisão de oncologia da universidade de Washington.	Quase metade (49,6%) dos 113 pacientes que responderam usam MAC desde o diagnóstico de câncer. Pacientes com alta renda anual utilizam mais técnicas como: acupuntura, reflexologia e terapia eletromagnética. Mulheres procuram MAC em busca de uma série de benefícios, como promover o bem-estar físico e efeitos anti-câncer. Até agora o efeito mais presenciados pelas mulheres é o bem-estar psicológico, aumento na esperança e otimismo.
Tough SC, Johnston DW, Verhoef MJ, Arthur K, Bryant H. <b>2002</b>	Canada	817 pacientes diagnosticados com câncer coló-retal em 1993 ou 1995 em Alberta, Canadá.	70%, 871 dos participantes completaram o questionário: 49% usam MAC. Técnicas mais utilizadas: terapias psicológicas e espirituais 65%, vitaminas e minerais 46%, e ervas 42%. Perfil: pessoas com dieta vegetariana, idade menos de 50 anos, mulher, ter opções terapêuticas recomendadas por seus médicos convencionais, recomendação de quimioterapia.
Wilkinson S, Gomella LG, Smith JA, Brawer MK, Dawson NA, Wajzman Z, Dai L, Chodak GW. <b>2002</b>	EUA	Estudo realizado com pacientes atendidos em seis instituições de tratamento do câncer de próstata.	Total de 1099 pacientes retornaram o questionário. 23,5% (258) já usaram e 18,2% (200) continuam usando. Elevado nível educacional e de renda estão relacionados ao uso de MAC; e pacientes com doença progressiva. 90% acreditam que a MAC pode prolongar a vida e promover qualidade de vida; 60% acreditam aliviar os sintomas e 47% esperam se curar do câncer.
Chrystal K, Allan S, Forgeson G, Isaacs R. <b>2003</b>	Nova Zelândia	Estudo realizado com 350 pacientes, sendo que 200 retornaram o questionário.	Desses, 49% usam MAC, como vitaminas, antioxidantes, dietas alternativas, terapias de ervas - geralmente entre pessoas jovens; Motivos: melhora na qualidade de vida (47%), ajudar na cura do câncer (30%), sentimento de salvação (89%).
Gray RE, Fitch M, Goel V, Franssen E, Labrecque M. <b>2003</b>	Canada	Estudo realizado com 731 mulheres diagnosticadas com câncer.	Fatores relacionados ao uso: jovem, renda familiar alta, empregados ou com educação superior, seguro-saúde privado, terem recebido quimioterapia.
Harris P, Finlay IG, Cook A, Thomas KJ, Hood K. <b>2003</b>	EUA	Estudo com 1693 pacientes em um Centro de tratamento em Wale.	49,6% relataram ter utilizado algum tipo de MAC nos últimos 12 meses. Perfil do usuário: mulher, jovem, alta escolaridade e já usou MAC anteriormente; * Usam principalmente para alívio dos sintomas e relaxamento. Insatisfação com a MAC é baixa
Henderson JW, Donatelle RJ. <b>2003</b>	EUA	Estudo com 551 mulheres com câncer de mama no Oregon.	Maioria tem alta percepção sobre o controle do câncer e usam um ou mais tipos de MAC. Há uma forte relação entre esses dois fatores.
Kakai H, Maskarinec G, Shumay DM, Tatsumura Y, Tasaki K. <b>2003</b>	Hawái	Estudo com 140 pacientes com câncer de três grupos étnicos diferentes.	Pacientes caucasianos: preferem informações objetivas e científicas e atualizadas. Japoneses: recorrem à mídia e a fontes convencionais. Não japoneses: preferem indicação pessoal, boca a boca. Nível educacional está diretamente relacionado a essa escolha.
Schonekaes K, Micke O, Mucke R, Buntzel J, Glatzel M, Bruns F, Kisters K. <b>2003</b>	Alemanha	Estudo com 203 pacientes em tratamento convencional, radioterapia.	Motivações mais citada: 28% melhorar a qualidade de vida, 27% fortalecer o sistema imunológico.
Spiegel W, Zidek T, Vutuc C, Maier M, Isak K, Micksche M. <b>2003</b>	Áustria	Estudo com 231 pacientes que se tratam em um Centro oncológico em Viena.	27,3% receberam terapias das MAC: 33,1% mulheres e 20,5% homens. Pessoas de média idade usam com mais frequência (média de 53,8 anos). A mais importante razão: o enaltecimento do natural.

Van der Weg F, Streuli RA. <b>2003</b>	Suíça	Estudo com 108 mulheres diagnosticadas com câncer.	39% dos pacientes usam de maneira complementar Principais razões: desejo de sentir mais esperança (83%), controle pessoal da doença (83%), controlar a energia mental (62%), esperança de curar o câncer (19%).
Cui Y, Shu XO, Gao Y, Wen W, Ruan ZX, Jin F, Zheng W. <b>2004</b>	China	Estudo com 1065 mulheres.	98% das pacientes usaram, pelo menos uma vez MAC; Técnicas mais utilizadas: medicina tradicional chinesa (86,7%), suplementos (84,8%), exercícios físicos (65,5%), grupos de apoio (16,6%), medicina chinesa de ervas (84,4%), acupuntura (4,9%). Motivos: melhora do sistema imunológico (12%), prevenção da metástase e outros desconfortos (7,9%), diminuir os sintomas da menopausa (4,7%);. Maioria dos pacientes afirmam terem sentido melhora com as MAC. Pacientes jovens, casadas, e com alta taxa de escolaridade usam mais MAC junto com o tratamento quimioterápico
Hedderson MM, Patterson RE, Neuhouser ML, Schwartz SM, Bowen DJ, Standish LJ, Marshall LM. <b>2004</b>	USA	Estudo realizado por telefone com 178 homens e 178 mulheres selecionados.	De maneira geral , 81,5% das mulheres e 59% dos homens utilizam MAC. O uso de MAC está positivamente relacionado com o desejo pessoal de controle tanto por homens quanto para mulheres. Entretanto, a associação entre 2 fatores: insatisfação com o médico e sintoma de angústia com o uso de dieta suplementar é modestamente diferente entre homens e mulheres > é maior a relação entre homens.
Henderson JW, Donatelle RJ. <b>2004</b>	EUA	Entrevistas realizadas com 551 mulheres que estavam em pós-tratamento em Portland, Oregon.	Técnicas mais utilizadas: relaxamento/meditação, ervas, tratamento espiritual, megavitaminas. Características: significantes para o uso jovem, alto grau de escolaridade e seguro de vida privado. As MAC são percebidas como moderadamente importantes no tratamento do câncer. Razões: elevar a qualidade de vida como um todo, fortalecer o sistema imunológico e reduzir o stress.
Kim MJ, Lee SD, Kim DR, Kong YH, Sohn WS, Ki SS, Kim J, Kim YC, Han CJ, Lee JO, Nam HS, Park YH, Kim CH, Yi KH, Lee YY, Jeong SH. <b>2004</b>	Coréia do Sul	Estudo com 187 pacientes, a fim de fazer uma caracterização desta população.	78,5% (146) já se tratam com, pelo menos, um tipo de MAC (juntamente com o tratamento convencional). Técnicas mais utilizadas: cogumelos (67,1%), ervas (54,1%), dietas vegetais (50,6%), ginseng (46,5%). Principal razões: suporte nutricional (19,1%) e fortalecimento físico (17,8%). Usuários mais freqüentes: jovens, com elevado nível de escolaridade, 66% dos pacientes gostariam de discutir suas técnicas com seus médicos.
Nagel G, Hoyer H, Katenkamp D. <b>2004</b>	Alemanha	Estudo realizado com 263 mulheres.	Maior incidência em mulheres jovens. Foram encontradas associações entre doenças remotas, dor e variáveis psicológicas. Envolvimento com grupos de auto-ajuda e participação ativa em atividades de lazer também estão associadas às MAC, isto pode indicar diferenças na maneira como os pacientes encaram a doença.
Yap KP, McCready DR, Fyles A, Manchul L, Trudeau M, Narod S. <b>2004</b>	Canada	Estudo realizado com 300 pacientes entre 52 e 90 anos após completada a radioterapia.	Usuários de MAC geralmente experimentam alguns sintomas, como: dor, adormecimento, inchaço no braço da mama onde ocorreu a cirurgia. A relação entre MAC e sintomas é bastantes forte nesse grupo. Em análise multi-variada, jovens e radioterapia estão relacionados ao uso de terapias alternativas.
Algier LA, Hanoglu Z, Ozden G, Kara F. <b>2005</b>	Turquia	Estudo com 100 pacientes monitorados em dois Hospitais.	Mulheres e pessoas com baixa instrução educacional têm a tendência a usar MAC com mais freqüência. Técnica mais utilizada: ervas (erva mais utilizada - "stinging nettle"). Fontes de informações: amigos, mídia e vendedores de MAC. Respostas mais freqüentes dos pacientes: "desejo de fazer todo o possível para lutar contra a doença", "idéia de que tudo pode ajudar, no mínimo não é perigoso". 79,3% dos pacientes reconhecem a variedade de benefícios que as técnicas trazem. O benefício mais indicado: "sentir-se melhor física e emocionalmente".

Hann D, Baker F, Denniston M, Entrekin N. <b>2005</b>	USA	Estudo com mulheres acima de 50 anos, caucasianas, casadas, acompanharam ou completaram o colégio, estão há 5 anos, pelo menos, com o tratamento encerrado	Técnicas: exercícios, vitaminas, orações/práticas espirituais, suporte de grupos, humor, livros de auto-ajuda e relaxamento. Motivações: gostariam de ter um papel mais ativo no tratamento, acreditam nos benefícios do tratamento em suas vidas, muitas acreditam que as MAC poderiam evitar a volta do câncer
Hana G, Bar-Sela G, Zhana D, Mashlach T, Robinson E. <b>2005</b>	Israel	Entrevista com 2176 pacientes com câncer registrados ou familiares, acompanhados por um ano, pelo menos.	Taxas de uso de MAC varia significativamente de acordo com características demográficas e o tratamento quimioterápico (taxas variam de 3% a 69%). Fatores determinantes: escolaridade elevada, tratamento quimioterápico. Tratamentos utilizados (variados): químicos, biológicos, botânicos e remédios homeopáticos. Informações provenientes principalmente de amigos e familiares. Maioria acredita que as MAC "fortalecem o sistema imunológico", "aliviam os efeitos colaterais da quimioterapia", "promove a qualidade de vida", "ajuda a administrar a dor e o stress"; 62% relatam benefícios subjetivos.
Hyodo I, Amano N, Eguchi K, Narabayashi M, Imanishi J, Hirai M, Nakano T, Takashima S. <b>2005</b>	Japão	Foram estudados 3461 pacientes tratados em 16 centros de tratamento e 40 unidades de cuidados paliativos.	Fatores fortemente associados: história de quimioterapia, elevada taxa educacional; alteração na perspectiva de vida após o diagnóstico. Motivações: familiares (77,7%), escolha própria (23,3%).
Molassiotis A, Margulies A, Fernandez-Ortega P, Pud D, Panteli V, Bruyns I, Scott JA, Gudmundsdottir G, Browall M, Madsen E, Ozden G, Magri M, Selvekerova S, Platin N, Kearney N, Patiraki E. <b>2005</b>	Vários países	Foram estudados 68 pacientes dos 12 países que contribuíram para este estudo.	26,5% usaram alguma forma de MAC após o diagnóstico. Terapias mais comuns: homeopatia (38,9%), medicina de ervas (22,2%), terapias psíquicas, como médiuns, curandeiros, vidas passadas (22,2%). Os pacientes geralmente usam MAC para aumentar a habilidade de seu corpo em lutar contra o câncer e promover bem-estar físico e emocional. As informações foram recebidas principalmente de pacientes e amigos.
Pud D, Kaner E, Morag A, Ben-Ami S, Yaffe A. <b>2005</b>	Israel	Estudo descritivo com 111 pacientes.	Perfil dos pacientes: pacientes jovens, com alto grau de escolaridade, alta renda e tratamento convencional prévio. Índices de satisfação e percepção (5,36+/-1,37) sobre eficiência (5,48+/-1,39) - máximo 7. Principais benefícios relatados: progresso no bem-estar físico (34,3%) e emocional (40%), aumento na capacidade de lutar contra a doença (31,4%); * 17,1% não relatam melhora.
Rakovitch E, Pignol JP, Chartier C, Ezer M, Verma S, Dranitsaris G, Clemons M. <b>2005</b>	Canada	Total de 251 pacientes recrutados de serviços de saúde.	Características: maioria jovens, elevado grau de escolaridade, empregos 'full-time', possuem seguro de vida para medicamentos. Os usuários de MAC percebem o risco de morte ou de retorno da doença de maneira significativamente maior que os não usuários. Não há diferenças nos resultados sobre o grau de ansiedade e depressão entre usuários e não-usuários.
Singh H, Maskarinec G, Shumay DM. <b>2005</b>	Hawaii.	Estudo comparativo entre usuários (18) e não usuários (9) de MAC e sua percepção em relação à doença.	Diferenças de pontos de vista em 04 áreas. Temas que emergiam para os usuários: MAC enquanto um lugar seguro e de abordagem holística, ao contrário da medicina convencional que é tida como agressiva e com tratamento isolado, sobre os efeitos colaterais (impotência e incontinência proveniente do tratamento), acreditar no potencial de eficiência das MAC apesar da falta de evidência, necessidade de se sentir no controle. Não usuários expressaram opiniões similares em relação aos efeitos colaterais e consideram as MAC inocentes, eles selecionam prioridades diferentes para a decisão de um tratamento.

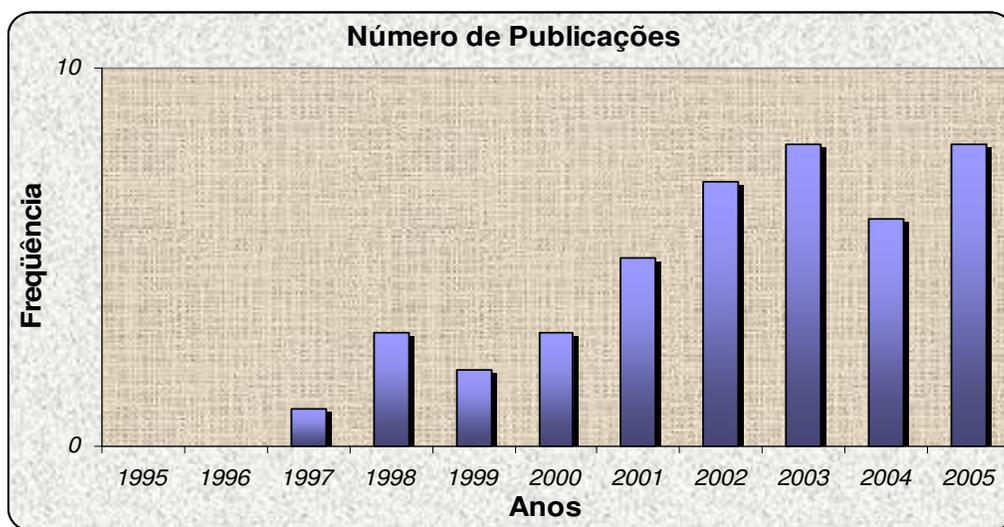
Constatou-se, a partir desse trabalho de revisão, o crescimento no número de produções científicas que procuram responder a) à solicitação por pacientes com câncer e familiares de informações em relação à utilização clínica de uma série de intervenções das MAC; b) necessidade de disponibilizar informações nos meios de comunicação, principalmente em relação ao custo dos tratamentos para pacientes com câncer; c) a respeito do potencial toxicológico das intervenções em dois momentos: quando as MAC são utilizadas sozinhas ou juntamente com tratamentos convencionais; d) necessidade de avaliar a funcionalidade de algumas intervenções e a possibilidade de incorporá-las na prática médica convencional; e) responsabilização de agências governamentais na representação legal desses pacientes.

Destaca-se, em forma de gráfico, o número crescente de publicações sobre o tema que relaciona MAC no tratamento do câncer.



**Gráfico 1-** Distribuição anual das publicações sobre o tema MAC e câncer, MEDLINE, período 1995-2005.

Entre os 43 trabalhos selecionados com informações sobre o perfil dos pacientes e as suas motivações para o uso de MAC, de acordo com a data de publicação, destaca-se que estes trabalhos não seguem o mesmo padrão da distribuição anterior (gráfico 2), e, ainda, que o estudo sobre as características dos pacientes e suas motivações é mais recente.



**Gráfico 2** - Distribuição anual das publicações sobre as características dos pacientes e suas motivações, MEDLINE, período 1995-2005

Dos trabalhos selecionados observa-se que em relação a metodologia utilizada, 40 são de natureza quantitativa e três qualitativa. Já em relação aos países em que foram desenvolvidos os trabalhos, os Estados Unidos lideram com 30% (12), seguido pelo Canadá com 11,6% (5) e pela Áustria e Hawaí com 9,3% (4) do total das 43 referências; destaca-se, ainda, que não há nenhum registro de trabalho com o perfil dos pacientes e as suas motivações para o uso de MAC realizado em países latino-americanos. É importante ressaltar que nos países latino-americanos, inclusive o Brasil, há uma grande produção acadêmica sobre as temáticas das MAC, porém, para o caso específico desta pesquisa e a questão proposta não houveram referências que se adequassem.

Entre os 43 artigos foi possível classificá-los, ainda, de acordo com a principal temática desenvolvida: 1) perfil sócio-econômico, clínico, étnico-racial e de gênero dos pacientes que usam MAC; 2) percepções dos pacientes sobre a doença, vivências e experiências; e, 3) motivações para o uso das MAC.

No que se refere ao perfil dos pacientes que utilizam as MAC, os estudos mostraram que são adultos, com idade entre 30 – 59 anos, do sexo feminino, com elevado grau de escolaridade, renda familiar alta, doença em estágio avançado, participantes de alguma tradição religiosa e influenciados etnicamente em relação ao tipo de MAC adotado.

Alguns estudos trazem informações sobre a influência da rede de social dos pacientes, formada por amigos, vizinhos, familiares e profissionais, no acesso e apoio para o uso de MAC, durante o tratamento convencional do câncer.

Os principais tipos de MAC utilizados são: homeopatia, medicina ayurvédica, medicina tradicional chinesa, medicina de ervas (incluindo chás), terapias espirituais, grupos de apoio, relaxamento e meditação, dietas (vitaminas e minerais, cogumelos, cartilagem de tubarão, mistletoe) e reflexologia. Esse conjunto de práticas alternativas e complementares necessita ser diferenciado entre racionalidades e técnicas terapêuticas, pois a utilização da homeopatia e da medicina ayurvédica significa a incorporação de elementos de outra racionalidade médica, isto é, outra doutrina médica explicativa do que é a doença ou o adoecimento, origem ou causa, evolução ou cura; enquanto as demais práticas são apenas técnicas e, portanto, muito mais facilmente incorporadas como complementares aos tratamentos convencionais.

Quanto à percepção dos pacientes sobre a doença, suas vivências e experiências, os estudos mostram que usuários de MAC percebem maior risco de morte ou retorno da doença. Há, nesse sentido, estudos que relacionam o uso de MAC com o grau de ansiedade e depressão, mostrando que quanto maior o stress mental, maior a prevalência do uso de MAC, ou ainda, que pacientes que usam MAC têm maior propensão para desenvolver quadros depressivos. Observa-se que esta relação ainda não foi suficientemente investigada, sendo um tema em aberto para possíveis investigações sobre a relação entre o auto-conhecimento promovido pelas MAC e o desenvolvimento de sintomas depressivos.

De maneira geral, os pacientes percebem o uso das MAC de maneira positiva, como úteis e não tóxicas, acreditando que propiciam uma mudança no estilo e na qualidade de vida, influenciando positivamente os rumos da doença. Outra percepção significativa

relaciona-se à sensação de maior controle sobre o corpo e o próprio tratamento após usarem alguma MAC. Os estudos mostram que é grande o número de pacientes que usam alguma MAC após o diagnóstico de câncer.

Em relação às motivações para o uso das MAC foram identificados motivos biológicos, psíquicos e técnicos. Os primeiros relacionam-se com o aumento e a habilidade do corpo para “lutar” contra a doença, promover o fortalecimento do sistema imunológico, aliviar os efeitos colaterais provocados pela quimioterapia, criando uma esperança de “cura” e de prevenção do retorno da doença. Em relação à motivação psíquica foram descritas as promoções de bem-estar, o controle do stress e a melhora da qualidade de vida. Por sua vez, os motivos técnicos para o uso de MAC no tratamento do câncer estão estreitamente ligados à insatisfação com o tratamento convencional, principalmente os efeitos secundários e a interação que se desenvolve com os profissionais, além do processo de autonomia e humanização promovido pelas práticas não convencionais.

Além das motivações para o uso das MAC estarem pautadas na “insatisfação” com as técnicas convencionais, nota-se um movimento de busca dos pacientes por uma outra lógica de se relacionar com o corpo, com a sua doença e até mesmo com o serviço de saúde no qual se trata. Se, por um lado, a biomedicina tem seu paradigma pautado no modelo biomecânico, positivista e representacionista, a MAC, surge, como oposição a esse modelo, trazendo nova perspectiva para a doença e para o indivíduo.

A temática do uso de MAC por pacientes com câncer vem atraindo investigadores e transpondo interesses exclusivos de disciplinas específicas. Contudo, é importante destacar que a maioria dos estudos identificados na literatura é resultado de trabalhos quantitativos, realizados no hemisfério norte, com a perspectiva de discutir como acontece o uso, sendo que poucos qualificam porque são usadas as MAC, permitindo elaborar estratégias alternativas e complementares no tratamento do câncer.

Nesta revisão ficou evidente que a utilização de MAC é parte do escopo social dos pacientes oncológicos. De forma que o uso destas práticas tem um sentido sócio-cultural importante na construção da identidade de paciente com câncer, ajudando-os, inclusive, nas negociações e tomadas de decisão em relação ao próprio tratamento

convencional. Esta evidência não deve ser desconsiderada pelos serviços de saúde, para que sejam desenvolvidas estratégias que estimulem o diálogo entre profissionais e pacientes sobre as MAC, melhorando a qualidade dos serviços.

Tendo em vista a complexidade de fatores que levam pacientes com câncer a se utilizarem das MAC, ressalta-se, ainda: a urgência de mais investigações, analisando as perspectivas dos profissionais de saúde sobre o uso de MAC, a possibilidade de introdução destas práticas nos serviços convencionais de saúde e a posição dos gestores e produtores de políticas públicas de saúde sobre a sua incorporação no Sistema Único de Saúde brasileiro.



**CAPÍTULO 2 –**  
**Referencial Teórico: Pierre**  
**Bourdieu e Anthony Giddens - o**  
*habitus na modernidade reflexiva*

O suporte teórico deste trabalho tem base na obra de dois autores: Pierre Bourdieu e Anthony Giddens. O primeiro nasceu em Denguin, França, no ano de 1930 e faleceu em 2002, é filósofo de formação e opta por tornar-se sociólogo: “Foi na dura prova da Argélia que a ‘libido philosophica’ de Bourdieu foi inesperadamente desviada e irreversivelmente transformada na ‘libido sociológica’ que iria alimentar sua permanente busca de uma ciência da prática e do poder simbólico” (Wacquant, 2006: 14).

Seguindo Bourdieu no campo de pesquisa, Luïc Wacquant afirma que sua conversão se deu pelas exposições que o pesquisador sofrera no campo de estudo, onde teve contato com as horríveis realidades do domínio imperial e do estado de Guerra na Argélia, no final da década de 1950. Sua discussão sociológica está centrada, ao longo de sua obra, na tarefa de desvendar os mecanismos de reprodução social que legitimam as diversas formas de dominação. Os conceitos fundamentais de sua obra são três, o conceito de *habitus*, o conceito de campo e o conceito de capital. Para este trabalho será desenvolvido com maior detalhamento o conceito de *habitus*; não que os outros dois não estejam permeando nossa discussão, mas fica aqui o exercício de concentrar os esforços do trabalho em um conceito chave para esta discussão.

O segundo autor, Anthony Giddens, é sociólogo inglês, nasceu em Londres em 1938. É bastante conhecido por sua “teoria da estruturação”, além dos esforços em reformular a teoria social e se debruçar nos conceitos de desenvolvimento e modernidade. Ocupou, de 1997 a 2003 o prestigioso cargo de reitor da London School of Economics and Political Science.

Na década de 1980 emerge, com Bourdieu na França e Giddens na Inglaterra, dentre outros autores, um “novo movimento teórico” que busca dar conta do problema fundacional da relação entre os planos da *agência* e da *estrutura*, da micro e da macrosociologia (Vandenberghge, 2006). As teorias desses dois autores estão calcadas na tentativa de superação dessas dicotomias que atravessam a história do pensamento científico-social do século XX (Peters, 2006). Dicotomias essas herdadas da filosofia, como, sujeito-objeto, ideal-material, indivíduo-coletivo, micro-macro.

A Teoria Praxiológica de Bourdieu é desenvolvida a partir de três arcabouços intelectuais do construtivismo social: a fenomenologia, a dialética e o estruturalismo. Segundo Vandenbergue (2006):

Quando Bourdieu tentou integrar as três variantes do construtivismo social em uma teoria neo-kantiana do conhecimento sociológico rompe, em um primeiro momento, com a constituição do mundo ordinário pelo senso comum para, em um segundo momento, reintegrá-lo, dialeticamente, em uma fenomenologia crítica do mundo. (Vandenbergue, 2006:318).

Essa é a proposta sociológica de Bourdieu que tenta integrar as noções de campo, *habitus* e violência simbólica, em uma teoria unitária, total, do mundo social, com os fins de superar a antinomia agência e estrutura. Assim, a função da sociologia, para o autor, é a de objetivar a realidade social como um sistema de relações e a de compreender a posição de cada ator no interior de diversas configurações, o que permite explicar o sentido das ações a partir dessa rede completa de relações nas quais e pelas quais as ações se realizam (Vandenbergue, 2006). Mas como se dá a relação entre agência e estrutura, nesta teoria unificada? Se, por um lado, as causas estruturais explicam a coerência formal das ações, estas, por sua vez, atualizam as estruturas profundas, tornando-as visíveis concretamente.

A teoria praxiológica possibilita um duplo processo de interiorização da exterioridade e da exteriorização da interioridade, o que significa um rompimento com os conhecimentos fenomenológico e objetivista<sup>4</sup>, estabelecendo a *práxis* como uma unidade com relações dinâmicas entre teoria e prática (Ortiz, 1983). Para Bourdieu, a teoria da *práxis* é uma síntese importante na história do conhecimento, porque não se optou por uma ou outra forma na construção dos fatos e fenômenos, antes propôs uma construção composta dos diferentes aspectos. E é, justamente, entre a estrutura do campo e as ações concretas que a reproduzem que emerge o conceito de *habitus*, que será analisada mais a frente.

---

<sup>4</sup> Segundo Bourdieu, o conhecimento chamado objetivista : “constrói relações objetivas, que estruturam as práticas e as representações das práticas”(Ortiz, 1983: 46). Já o conceito de fenomenologia refere-se, de maneira geral, a uma investigação que se preocupa fundamentalmente com a essência inerente da aparência, lançando o seu olhar para o fenômeno não na busca de relações objetivas.

A teoria da estruturação de Giddens encontra-se epistemologicamente situada em um plano meta-sociológico, pretendendo-se um conjunto de inovações conceituais. Essa teoria foi construída tomando como base uma gama de autores e escolas de pensamentos nas ciências sociais e na filosofia, como:

(...) além da ‘Santíssima Trindade’ de clássicos: Marx, Weber e Durkheim, também a microsociologia de Goffman, a fenomenologia de Schutz, a etnometodologia de Garfinkel, o estrutural-funcionalismo de Parsons e Merton, o estruturalista de Saussure e Levi-Strauss, o pós-estruturalismo de Foucault e Derrida, a abordagem tempo-geografia de Hagerstrand, a ontologia heideggeriana e pragmática da linguagem segundo Wittgenstein. (Peters, 2004: 159).

A teoria da estruturação da vida social constitui um esquema conceitual que busca capturar as relações potenciais entre agência e estrutura em qualquer contexto sócio-histórico. Dessa forma, a partir da motivação de escapar de um enfoque unilateral sobre o sujeito ou sobre o objeto, o autor não busca estudar somente as motivações e habilidades subjetivas de um ator individual ou as características estruturais da coletividade, mas as *práticas sociais* construídas pelos agentes no tempo e no espaço:

Quis dar ênfase ao fluxo dinâmico da vida social. Não devemos ver a vida social simplesmente como a ‘sociedade’, de um lado, e o produto do ‘indivíduo’, de outro, e sim como uma série de atividades e práticas que exercemos e que ao mesmo tempo reproduzem instituições mais amplas. Essa foi a idéia original, e a partir daí, procurei elaborar os termos principais, falando precisamente de ‘ação’ e ‘estrutura’. Tomei a idéia de práticas sociais recorrentes como objeto central das ciências sociais, em vez de partir dos conceitos de ‘indivíduo’ ou ‘sociedade’. (Peters, 2004: 165, Apud Giddens, 2000b:61).

A partir desse amplo panorama sociológico dos autores recrutados para esta pesquisa, os dois conceitos que serão utilizados são: o de *habitus* de Pierre Bourdieu e do de modernidade reflexiva de Anthony Giddens. A relação entre esses dois conceitos é frutífera neste trabalho, pois, se o *habitus* se refere a algo relacionado ao mundo da prática, do vivido que não se encontra estagnado, nem isolado, a modernidade reflexiva garante a importância de se levar em conta o contexto em que estamos inseridos e as possibilidades de práticas sociais constituintes dessa modernidade.

## 2.1 - *Habitus* e Modernidade Reflexiva

### 2.1.1 - *Habitus*

O conceito de *habitus* é parte de uma noção filosófica antiga, proveniente do pensamento aristotélico e da escolástica medieval. A raiz da palavra *habitus* é originária da noção aristotélica de *hexis*: “(...) significando um estado adquirido e firmemente estabelecido do caráter moral que orienta nossos sentimentos e desejos numa situação e, como tal, nossa conduta” (Wacquant, 2004: 35). No século XIII, com Thomas de Aquino, o termo *hexis* é traduzido para o latim *habitus*, adquirindo “(...) o sentido acrescentado de capacidade para crescer através da atividade, ou disposição durável suspensa a meio caminho entre potência e ação propositada”. (Wacquant, 2004: 35).

Esse conceito é operado teoricamente tanto por intelectuais da filosofia, quanto por sociólogos, lingüistas e antropólogos, como: Émile Durkheim, Marcel Mauss, Max Weber, Thorstein Veblen, Edmund Hursstel, Alfred Schutz, Maurice Merlau- Ponty e Nobert Elias.

Segundo Wacquant (2004), é no trabalho de Pierre Bourdieu que é possível encontrar a mais completa renovação sociológica do conceito, buscando transcender a oposição entre subjetivismo e objetivismo. Para Vasconcelos (2002, apud Gomes, 2002), esse conceito, trazido pela teoria de Bourdieu, marcou profundamente a sociologia, tanto para utilizá-lo quanto para criticá-lo.

Assim, para Wacquant, a noção de *habitus*:

(...) é uma noção mediadora que ajuda a romper com a dualidade de senso comum entre indivíduo e sociedade ao captar a ‘interiorização da exterioridade’ e a ‘exteriorização da interioridade’, ou seja, o modo como a sociedade se torna depositada nas pessoas sob a forma de disposições duráveis, ou capacidades treinadas e propensões estruturadas para pensar, sentir e agir de modos determinados, que então as guiam nas suas respostas criativas aos constrangimentos e solicitações do seu meio social existente. (Wacquant, 2004: 36)

Dessa maneira, o *habitus*, enquanto um operador teórico configura-se como:

(...) sistemas de disposições duráveis, estruturas estruturadas predispostas a funcionar como estruturas estruturantes, isto é, como princípio gerador e estruturador das práticas e das representações que podem objetivamente ser ‘reguladas’ e ‘regulares’ sem ser o produto da obediência a regras, objetivamente adaptadas a seu fim sem supor a intenção consciente dos fins e o domínio expresso das operações necessárias para atingi-los e coletivamente orquestradas, sem ser o produto da ação organizadora de um regente. (Ortiz, 1983: 61).

As estruturas estruturadas são anteriormente formadas e são compostas por diferentes capitais que se juntam no capital social: econômico, técnico, cultural, político e simbólico. Pensar a relação entre indivíduo e sociedade, com base no conceito de *habitus*, nos possibilita afirmar que o individual, o pessoal e o subjetivo são simultaneamente sociais e coletivamente orquestrados. A noção de *campo*, de maneira geral, refere-se à estrutura de relações objetivas, para explicar a forma concreta das interações.

É importante atentar para o fato de que o arsenal teórico de Bourdieu com os conceitos de *habitus* e *campo* vêm orientando já, há algum tempo, algumas reflexões da pesquisa social no campo da saúde. Nunes (1995) é um dos introdutores da teoria social de Bourdieu no campo da saúde e alguns de seus alunos produziram trabalhos utilizando este arcabouço teórico, como: Barros (1997), em seus trabalhos de Mestrado, “Médico em crise e em opção. Uma análise das práticas não biomédicas Campinas”, e de Doutorado (2002), “Da medicina biomédica à medicina complementar: um estudo dos modelos da prática médica”; Strolli (2002), com o Doutorado, “Saúde Mental no Brasil: uma análise da estruturação e do desenvolvimento do campo”; Daher (2003), com o trabalho “A invenção da ‘era nova’: a revista Annaes de Enfermagem e o processo de construção do campo de conhecimento da enfermagem no Brasil”; Montagner, M. também com pesquisas de Mestrado e Doutorado, intituladas, respectivamente: “A teoria da prática de Bourdieu e a Sociologia da Saúde: revisitando as Actes de la recherche en sciences sociales” (2003) e “A consagração das vanguardas: memória e biografias coletivas das práticas científicas na FCM/Unicamp” (2007); e Montagner, I. (2007), com o trabalho intitulado “Mulheres e Trajetória na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp: vozes singulares e imagens coletivas”.

Sendo então, o *habitus* mais do que um “destino”, um produto da história, não se pode desconsiderar a importância da modernidade nessas determinações, uma vez que “novas experiências” são produzidas a todo o momento. Nesse sentido, é interessante pensar como algumas práticas sociais se tornam socialmente “possível” enquanto conceito e enquanto prática terapêutica para pacientes oncológicos, dentro de uma ‘distribuição probabilística’, própria do mundo contemporâneo (Giddens, 2002), em que aparecem novos mecanismos de auto-identidade e até de construção de *habitus*.

### 2.1.2- Os contornos da alta modernidade ou modernidade tardia

A idéia de estruturação articulada por Giddens infere que qualquer organização societária só existe historicamente enquanto reproduzida por meio de atividades cotidianas de atores individuais. Assim, a estrutura, para o autor, deixa de referir-se somente às formas historicamente persistentes assumidas pelas relações societárias e passa a designar os instrumentos dos agentes sociais, que sendo mobilizados constantemente nas práticas de diversos atores que constituem as instâncias geradoras de tais formas (Peters, 2004).

O sentido de “modernidade” trazido pelo autor remete a um aspecto mais geral e se refere às instituições e modos de comportamento estabelecidos, a priori, na Europa, após o sistema feudal e que se espalharam, no século XX, para todo o mundo<sup>5</sup>. Esse sistema é marcado em seu início pela industrialização e pelo capitalismo, que trazem consigo relações sociais implicadas no uso generalizado da força material e do maquinário nos processos de produção (mercantilização da força de trabalho). Assim, a modernidade configura-se como um momento de manutenção contínua de uma espécie de senso de segurança ontológica constituída a partir dos agentes, para a explicação do caráter padronizado e rotinizado da conduta e das interações sociais cotidianas.

---

<sup>5</sup> Não será discutido, neste trabalho, as configurações sociais, econômicas e políticas da modernidade e nem faremos um inventário de suas formas de desenvolvimento. Será analisada o contexto da “alta” modernidade ou modernidade “tardia”, foco do autor no livro “Modernidade e Identidade” (2002).

As instituições modernas, segundo o autor, diferem de todas as formas anteriores de organização social, principalmente no que diz respeito ao seu dinamismo e ao grau em que interferem na vida das pessoas, pois “(...) a modernidade altera radicalmente a natureza da vida social cotidiana e afeta os aspectos mais pessoais da nossa existência” (Giddens, 2002: 9). Nesse contexto, surgem novos mecanismos de auto-identidade que são construídos pelas instituições da modernidade, mas que também as constituem.

Segundo Giddens, a modernidade reflexiva se caracteriza por uma era em que a produção de referências culturais, bem como a circularidade da informação ocupam um papel de destaque na formulação ética, identitária e cognitiva do homem. Nesse contexto, as tradições passam a ser re-inventadas, rompendo com os valores radicalmente presos ao passado que o autor chama de pré-moderno. Dessa forma, os sistemas sociais, segundo o autor, só podem existir em seu momento presente, em práticas e interações localizadas em tempo e espaço definidos.

São as descontinuidades que as instituições modernas apresentam, num processo de rupturas com valores e ideais, o que alavanca um processo de mudança rápido, amplo e profundo, afetando práticas sociais e modos de comportamento preexistentes.

A reflexividade, por sua vez, emerge como um elemento típico do dinamismo da modernidade, significando um momento em que as práticas sociais modernas encontram-se pautadas por um conhecimento (científico, especializado e leigo) constantemente renovado sobre essas práticas. Há outros elementos, além da reordenação reflexiva, que são fontes de dinamismo característicos da modernidade: separação tempo-espaço e; desencaixe e ordenação. Assim,

A Modernidade reflexiva rompe com o ideal iluminista de um saber fundado na razão e capaz de superar a superstição e o dogma da tradição, gerando uma nova certeza – a segurança ontológica – que supere o caráter arbitrário do hábito e do costume. (Silva, 2005)

O primeiro elemento trazido pelo autor para a constituição da “alta” modernidade é a separação tempo-espaço. As noções de tempo e espaço sempre estiveram presentes em várias culturas e de maneiras diversas, mas estavam de alguma maneira,

conectadas nos povos pré-modernos, ou seja, o modo de uma civilização lidar com o tempo e com o espaço estava estreitamente relacionada com a espacialidade, com o lugar. A separação das noções de tempo e espaço se dá justamente pelos seus esvaziamentos, em uma relação dialética. Assim, o lugar passa a não ser mais o ente mediador desses dois elementos, uma vez que o “quando” se relaciona com o “onde” e não mais necessariamente com o lugar, como acontecia nas sociedades tradicionais.

A separação tempo-espaço propicia a condição para o desenvolvimento de mecanismos de desencaixe das instituições sociais, que se refere, de maneira geral, ao deslocamento das relações sociais em contextos locais de interação reorganizando as relações sociais por meio de grandes distâncias no tempo e espaço.

Para o autor esse mecanismo de desencaixe é representado: a) por ‘fichas simbólicas’: “meios de troca que têm um valor padrão, sendo assim intercambiáveis numa pluralidade de conceitos” (Giddens, 2002: 24), que pode ser exemplificado pelo dinheiro; e b) por ‘sistemas especializados’/ ‘sistemas peritos’ que: “põem entre parênteses o tempo e o espaço dispondo de modos de conhecimento técnico que têm validade independente dos praticantes e dos clientes que fazem uso deles” (Giddens, 2002:24). Os sistemas peritos surgem como resultado das transformações científicas, com o aumento no conhecimento técnico e o conseqüente aumento na especialização. Esses dois elementos em conjunto, constituem os “sistemas abstratos”. Na sociedade moderna nos encontramos permanentemente vinculados a sistemas abstratos, que acabam removendo as relações sociais das imediações de seu contexto.

Para que os mecanismos de desencaixe se estabeleçam na modernidade há a necessidade do elemento *confiança*, no sentido de um compromisso, de uma fé irredutível para que as relações sociais sejam efetivamente consumadas. Daí a confiança agir como um cimento que mantém as sociedades modernas junta. O autor nos traz o exemplo dos cargos profissionais estabelecidos como os de menor relevância social, geralmente os mais mal pagos e que não supõem grande motivação para a realização de suas tarefas, são tidos como de ‘baixa confiança’, em paralelo com os de ‘alta confiança’. Assim, a confiança encontra-se no bojo de várias decisões tomadas cotidianamente pelos indivíduos. Mas, segundo o autor, é importante deixar claro que a decisão de confiar é um fenômeno comum devido ao

terceiro elemento da modernidade: a *reflexividade* intrínseca. Essas atitudes de confiança estão diretamente ligadas à segurança psicológica dos indivíduos e grupos: “Confiança e segurança, risco e perigo, existem em conjunções historicamente únicas nas condições da modernidade” (Giddens, 2002: 25).

O conceito de reflexividade social diz respeito a condições nas quais os indivíduos vivem, sendo que essas condições são cada vez mais resultantes de suas próprias ações; e, inversamente e ao mesmo tempo, as ações desses indivíduos visam cada vez mais a administrar ou enfrentar os riscos e oportunidades que são constantemente criadas. Nesse contexto, os modos tradicionais<sup>6</sup> de vida que até então conhecíamos, vêm se transformando e causando um desconforto, uma ansiedade social: “Quanto mais a tradição perde seu domínio, e quanto mais a vida diária é reconstituída em termos do jogo dialético entre o local e o global, tanto mais os indivíduos são forçados a escolher um estilo de vida a partir de uma diversidade de opções” (Giddens, 2002:12).

A reflexividade refere-se ao uso de conhecimento sobre as circunstâncias da vida social como elemento constitutivo de sua organização e transformação. No que se refere ao conhecimento científico o autor afirma:

Mas a reflexividade da modernidade de fato solapa a certeza do conhecimento, mesmo nos domínios centrais da ciência natural. A ciência depende não da acumulação indutiva de demonstrações, mas do princípio metodológico da dúvida. (Giddens, 2002: 26).

Dessa forma, desenha-se uma nova relação entre a modernidade e a *dúvida radical*, questão que se torna inquietante não apenas para os filósofos, mas que é “existencialmente perturbadora” para os indivíduos comuns.

As análises de Giddens sobre a modernidade nos trazem a possibilidade de compreendermos o mundo em que vivemos, nossas inseguranças, incertezas e até nossas transformações na intimidade. Segundo o autor, o mundo atual é denominado de

---

<sup>6</sup> Como modos tradicionais de vida, Giddens refere-se às tradições, crenças e valores que norteavam as ações sociais no período por ele balizado como pré-modernidade e modernidade. Assim, não que as MAC não sejam práticas antigas tais como a biomedicina, mas neste cenário pós-moderno elas se configuram como práticas informais de socialização.

modernidade “alta” ou “tardia”. Nesse mundo, o “eu” é constituído reflexivamente, tarefa esta que deve ser realizada meio a uma diversidade de opções e possibilidades.

Giddens (2002) nos coloca a questão de como os problemas pessoais, os sofrimentos, como no caso do câncer, as crises pessoais, as relações pessoais e as maneiras de se lidar com elas podem nos dizer sobre o panorama atual da alta modernidade:

Pode-se aceitar que o advento da modernidade traz mudanças importantes no ambiente social externo do indivíduo, afetando o casamento e a família assim como outras instituições; mas as pessoas continuam a viver suas vidas como sempre fizeram, enfrentando da melhor maneira que podem as transformações sociais à sua volta. Ou não? Pois as circunstâncias sociais não são separadas da vida pessoal, nem são apenas panos de fundo para ela. Ao enfrentar problemas pessoais, os indivíduos ativamente ajudam a reconstruir o universo da atividade social à sua volta. (Giddens, 2002: 19).

Assim, se entendermos o “contemporâneo” como um processo em que idéias surgem e desaparecem, formulações sobre a vida e o destino se entrecruzam de formas contraditórias, valores distintos se manifestam, desejos e medos se sobrepõem, é preciso, dessa maneira, entendermos de que forma os sujeitos dão sentido a suas ações, construindo seus *habitus*.



## **CAPÍTULO 3 – Metodologia**

*“A ciência não é simplesmente o prolongamento da visão espontânea do mundo, ou uma formulação um pouco sofisticada do que se oferece à percepção. Ela só consegue fazer com que capturemos aspectos inéditos da realidade na medida em que começa substituir o campo perceptivo por um domínio de objetos que ela constrói com seus próprios meios. É através deste domínio, cujo funcionamento ela estuda em seguida, que ela vive o mundo real, isto é, este universo de coisas e de significações que nos é revelado na percepção e no qual se inscreve nessa ação. É, precisamente, partindo da construção do objeto que se poderá captar o aspecto dinâmico do processo científico. Isto porque essa própria construção pode ser entendida como um processo dinâmico”.* (Jean Larière, Apud Bruyne, 1985: 19).

Não se pretende, nesse trabalho, recuperar toda a trajetória das Ciências Sociais no campo da Saúde. Pretendo, sim, partindo deste campo já estabelecido, o da Saúde Coletiva, em particular dos estudos de Ciências Sociais, discutir uma concepção de metodologia que julgo relevante para a realização desta pesquisa.

Aponta-se uma concepção de Metodologia como algo abrangente e concomitante que não trata separadamente questões epistemológicas e instrumentos operacionais. Tal pressuposto, elucidado em Minayo nos ajuda a pensar que “O método é o próprio processo de desenvolvimento das coisas” (2000: 44).

Entendemos que a prática metodológica é mais do que um momento de “operacionalizar” a pesquisa: “A metodologia é a lógica dos procedimentos científicos em sua gênese e em seu desenvolvimento, não se reduz, portanto, a uma ‘metrologia’ ou técnica de medida dos fatos científico.” (Bruyne, et al. 1985). É, a metodologia, a prática da ciência por excelência, do processo de transformar a realidade em ciência, rompendo, segundo Bourdieu (2006: 34) com o senso comum: “(...) com representações partilhadas por todos, quer se trate dos simples lugares-comuns da existência vulgar, quer se trate das representações oficiais, freqüentemente inscritas nas instituições, logo, ao mesmo tempo na objetividade das organizações e nos cérebros. O pré-construído está em toda a parte”. Essa é a profissão do sociólogo, a de conquistar o fato científico contra o senso-comum – este é o momento da ruptura epistemológica – e construir um sistema de relações objetivas sobre-determinando as manifestações do objeto, tal como ele aparece na prática.

Este deve ser o esforço da prática científica, o de não aplicar uma teoria a um objeto, ou de deixar o objeto falar por si, sem nenhuma teoria. Também Pierre Bourdieu (2006) concordaria com a ineficácia da separação teoria x objeto, pois para ele, “somente em função de um corpo de hipóteses combinado derivado de um conjunto de pressuposições teóricas é que um dado empírico pode funcionar como prova” (Bourdieu, 2006: 24). É toda uma tradição “douta” da sociologia que é necessário pôr constantemente em dúvida e da qual temos de desconfiar incessantemente. Daí o “double bind” a que todo sociólogo está exposto: sem os pensamentos oriundos da tradição, ele não passa de um amador, de um sociólogo espontâneo. Todavia, são estes mesmos instrumentos que fazem com que ele recaia em erro. Desse modo: “(...) ela [a pesquisa] deve transmitir ao mesmo tempo instrumentos de construção da realidade, problemáticas, conceitos, técnicas, métodos e uma formidável atitude crítica, uma tendência para pôr em causa esses instrumentos” (Bourdieu, 2006: 45). Enfim, para o autor, a reflexividade obsessiva é a condição de uma prática científica rigorosa.

### **3.1 – Sujeitos da Pesquisa**

Os sujeitos desta pesquisa foram selecionados a partir de um estudo anterior realizado no Serviço de Oncologia do HC/Unicamp. O HC/Unicamp é um hospital público de referência que dentro do organograma do Sistema Único de Saúde (SUS) é de vocação terciária e quaternária. Os pacientes que chegam ao ambulatório de oncologia deste hospital são encaminhados de outros serviços de saúde devido à sua complexidade e urgência em tratamento, ressaltando a gravidade dos casos.

Em 2004 foi realizada a pesquisa intitulada: “O uso de Medicinas Alternativas e Complementares por pacientes com câncer do HC/Unicamp”. A equipe responsável pela elaboração e execução da pesquisa era composta pelo Prof. Dr. Nelson Filice de Barros (DMPS/FCM – Unicamp), Prof. Dr. Philip Tovey (Universidade de Leeds), Prof. Dr. José Barreto Campello Carvalheira (Departamento de Clínica Médica e Chefe do Ambulatório de Oncologia do HC/Unicamp) e MS Eduardo Luiz Hohene (DMPS/FCM – Unicamp).

Esta pesquisa teve como intuito identificar nos pacientes em tratamento do câncer no Ambulatório de Oncologia do HC/Unicamp quais as práticas não ortodoxas mais utilizadas pelos pacientes e qual o perfil daqueles que as utilizam. A análise quantitativa foi exploratória, haja vista a pouca sistematização desse tipo de informação no meio acadêmico, no caso específico do Brasil.

O tipo de estudo adotado naquela ocasião foi o transversal, buscando encontrar a proporção do uso de MAC por pacientes com câncer no Ambulatório de Oncologia do HC. Para isso, foi realizada uma amostra aleatória de pacientes, por meio da listagem de 570 atendimentos agendados para o mês de novembro de 2004. Para o cálculo do tamanho da amostra partiu-se do valor igual a 50%, com um erro alfa de 5% e uma variabilidade, para mais ou para menos, de 10 pontos percentuais, com mais 10% de possível recusa, resultou em um total de 92 pessoas. Efetivamente foi entrevistado um total de 89 pacientes (Barros et. al., 2005b).

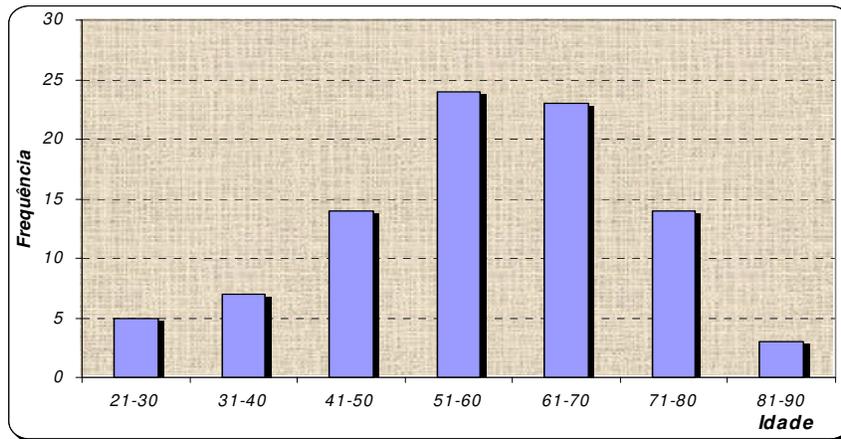
Para esta pesquisa também foram levados em conta os aspectos éticos determinados pelo Comitê de Ética da FCM/Unicamp, com a utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

É importante ressaltar que os pacientes selecionados para esta pesquisa de mestrado foram recrutados a partir dessa amostra de 89 pacientes do estudo realizado em 2004. Antes de explicitar os critérios de seleção dos pacientes de nossa pesquisa, gostaria de apresentar uma breve análise das características sócio-econômicas desses 89 pacientes, bem como as características dos usos de práticas não convencionais.

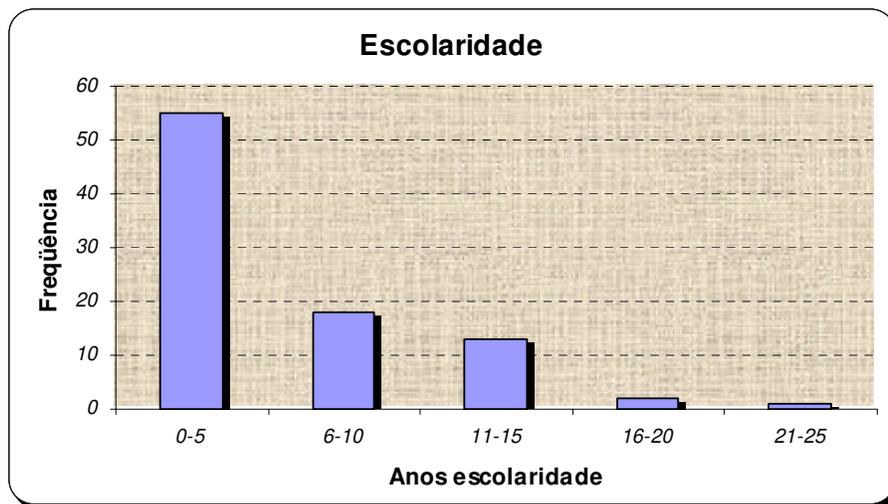
### 3.1.1 – Resultados da pesquisa realizada em 2004

Os dados obtidos da amostra de 89 pacientes mostram que grande parte dos pacientes têm entre 50 e 70 anos de idade; sendo 63% deles mulheres. Grande parte dos pacientes têm, em sua maioria, de 0 a 5 anos de estudo. Já, 69% da amostra é católica, seguida por evangélicos (25%). A metade, 50% dos pacientes analisados, já estão aposentados. A renda pessoal de grande parte dos pacientes variam entre R\$250-R\$500, assim como a renda familiar.

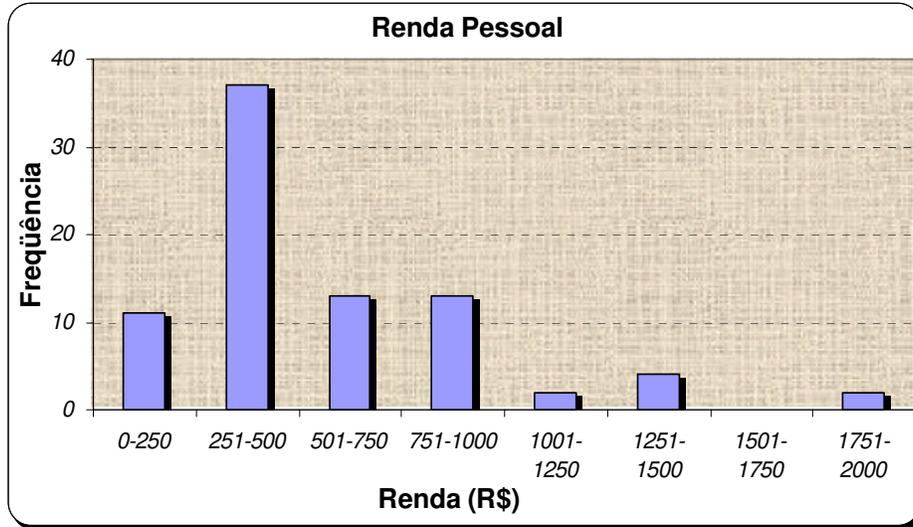
Seguem os gráficos ilustrativos desses dados:



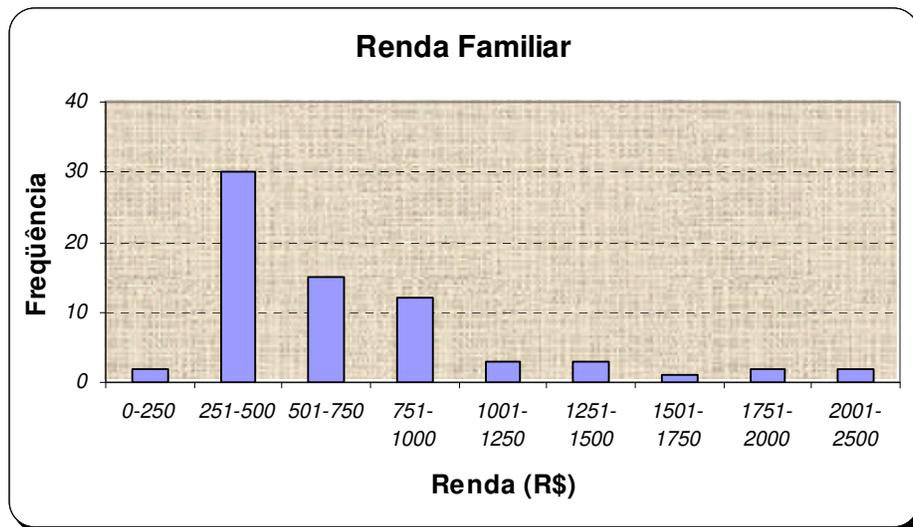
**Gráfico 3-** Distribuição por idade dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004



**Gráfico 4-** Distribuição por anos de escolaridade dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004



**Gráfico 5-** Distribuição por renda pessoal dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004



**Gráfico 6-** Distribuição por renda familiar dos pacientes participantes da pesquisa realizada em 2004

Dos 89 pacientes entrevistados, 56 afirmaram utilizar outro tipo de tratamento junto com o convencional, ou seja, 62,9% dos pacientes. Esse dado é bastante interessante e significativo se colocado no contexto de crescimento exponencial no uso das MAC, já tratado anteriormente.

Dentre as práticas alternativas e complementares utilizadas pelos pacientes, podemos selecionar<sup>7</sup>:

**Quadro 2-** Práticas alternativas utilizadas pelos pacientes participantes da pesquisa de 2004.

<b>Práticas</b>	<b>Pacientes</b>
Acupuntura	01
Benzeção	06
Cromoterapia	02
Dieta	16
Ervas brasileiras/chá	21
Ervas brasileiras/garrafada	01
Florais	01
Massagem	03
Meditação	05
Musicoterapia	03
Reiki	01
Relaxamento	04
Shiatsu	01
Oração	41

---

<sup>7</sup> É preciso atentar para o fato de que um paciente pode ter utilizado mais de uma prática durante o tratamento convencional.

O dado que mais chama atenção é que, entre os 56 pacientes que usam MAC, 46,1%, ou seja, 41 pacientes utilizam oração como prática de tratamento, junto com os métodos convencionais. Sobre o fato de uma terapia possuir ou não “evidência científica” 39,3%; ou seja 35 pacientes, acreditam que a oração enquanto prática terapêutica de cura seja cientificamente comprovada.

Dos 56 que utilizam as medicinas alternativas e complementares, 36 (40,4%) praticaram algum tipo de MAC antes do tratamento. As práticas incluem: chás (4 pacientes), dieta (1 paciente), musicoterapia/meditação (1 paciente), oração (24 pacientes), oração/benzeção (2 pacientes), oração/chás (2 pacientes), oração/meditação (1 paciente), oração/ relaxamento (1 paciente).

Independente do fato dos pacientes já terem relatado usar práticas alternativas e complementares antes do tratamento, foi feita a questão de *quando os pacientes começaram a usar essas técnicas junto com o tratamento convencional*: 20 pacientes começaram a usar essas práticas antes da primeira consulta com o médico; 16 pacientes alegam ter usado depois da primeira consulta e antes de ter o diagnóstico; e, 20 pacientes alegam ter começado a usar durante o tratamento propriamente dito. Dos 20 pacientes que começaram a usar durante o tratamento, 15 começaram a usar no período de 1 a 3 meses; dois pacientes no período de 3 a 6 meses; três pacientes no período de 6 a 9 meses e quatro pacientes após 9 meses de tratamento.

A forma como os pacientes tiveram acesso a essas práticas também foi averiguada pela pesquisa: família (48,3%); amigo (7,9%); vizinho (1,1%); outro paciente (1,1%); programa de TV (2,2%); revistas e jornais (3,4%); médico (6,7%); igreja que frequenta (7,9%).

O que impulsionou os 89 pacientes a usar outra prática que ajude no tratamento convencional foi: 50,6% pela comprovação científica; 46,1% por confiar na pessoa que indicou; 2,2% por conhecer alguém que já usou alguma prática alternativa/complementar e melhorou com o uso; e, 1,1%, por já ter usado antes de ter câncer.

Alguns dos resultados da pesquisa realizada em 2004 no HC/Unicamp também aparecem em outros estudos analisados na Revisão Sistemática da Literatura realizada para esta pesquisa, como descrito no capítulo anterior. No que se refere ao perfil dos pacientes, os estudos mostraram que são adultos, do sexo feminino, praticantes de alguma tradição religiosa. No caso em específico dos pacientes do HC, verificou-se um baixo grau de escolaridade e baixa renda mensal, ao contrário da Revisão, mas isso se dá pelo fato de este Serviço oferecido no ambulatório de oncologia ser público, cobrindo a população SUS dependente. Os estudos trazem também informações sobre a influência da rede social dos pacientes, formada, principalmente, por familiares, amigos e vizinhos, no acesso e apoio para o uso de MAC, durante o tratamento convencional do câncer. Outro dado interessante é o grande número de pacientes que usam alguma MAC após o diagnóstico de câncer e continuam utilizando após o diagnóstico de “cura”.

### 3.1.2 - Os pacientes selecionados para esta pesquisa

A partir do recorte: utilizar MAC, estar em acompanhamento na Unicamp e ter diagnóstico de cura por dois anos, foram selecionados 21 pacientes para o desenvolvimento desta pesquisa.

A seleção dos pacientes se deu a partir do que foi relatado no questionário da pesquisa realizada em 2004. Acreditamos que entrevistar os pacientes que já tenham tido o diagnóstico de “cura” é importante dada a possibilidade de compreendermos as experiências vivenciadas em relação à doença oncológica.

Estratificar os 21 pacientes previamente selecionados quanto ao sexo, idade, tipo de câncer, classe social, etnia, grau de instrução e religião professada pelos mesmos é importante para mapearmos a população em estudo. De maneira geral, com dados sócio-econômicos provenientes do estudo quantitativo, percebemos que não há diferenças significativas no número de homens e mulheres (11, 10). As idades variam de 26 a 83 anos (foi feito o cálculo das idades dos pacientes vivos ajustando para 2007, no caso dos pacientes que já faleceram, permaneceu-se a idade que consta no questionário de 2004).

Quanto ao extrato sócio-econômico, estes pacientes pertencem àquele de baixa renda, que varia de um a quatro salários mínimos (aqui o cálculo foi feito levando-se em conta o salário mínimo vigente em 2004, de R\$ 260,00). Sobre a categoria etnia, os dados foram obtidos a partir de auto-denominação, sendo assim os pacientes são, em sua maioria brancos (71,4%), seguidos dos pardos (23,8%) e dos negros (4,8%). É baixo também o grau de escolaridade destes pacientes, levando-se em conta os anos de escolaridade que variam de nenhum (cinco pacientes) a 15 anos (um paciente) em que a maioria tem de oito a 11 anos de estudo (sete pacientes). Em sua maioria, a religião mais professada é a católica por 57,1% dos pacientes, seguida dos evangélicos, 28,6%, dos espíritas, 9,5% e dos que não professam nenhuma religião 4,8%.

As terapêuticas de MAC relatadas por esse grupo de pacientes durante o tratamento são: oração (42,1%); Ervas brasileiras/ chás/ garrafadas/ cápsulas (15,8%); dieta (13,3%); massagem (7,9%); benzeção (5,3%); cromoterapia (5,3%); relaxamento (5,3%); meditação (2,3%) e musicoterapia (2,6%).

Em relação à evidências científicas destas práticas, 90,5% dos pacientes acreditam que elas têm comprovação científica. Este fato se sustenta uma vez que, para 52,4% dos pacientes é preciso haver comprovação científica para que se possa começar a usar outra prática que ajude no tratamento, seguido pela indicação de confiar na pessoa que indicou o tratamento, para 38,1% dos pacientes.

Dos 21 pacientes selecionados para este estudo, 14 deles (66,6%) já usavam as referidas MAC antes do tratamento, enquanto que sete pacientes (33,3%) começaram a usar junto com o tratamento convencional. Para ajudar no tratamento contra o câncer, oito pacientes (38,1%) começaram seu tratamento com MAC antes da primeira consulta com o médico, enquanto outros sete pacientes (33,3%) começaram depois da primeira consulta e antes de ter o diagnóstico; e seis pacientes (28,6%) começaram a usar durante o tratamento, no primeiro trimestre, em sua maioria.

No que se refere às informações obtidas sobre as práticas, 65,2% das informações foram obtidas via familiares, 13% foram obtidas por amigos e pessoal da igreja e 8,7% por meio de médicos.

A aproximação com os pacientes selecionados foi feita via conversas telefônicas. Os dados pessoais dos pacientes foram prontamente cedidos pelo Serviço de Informática do HC/Unicamp. O HC/Unicamp, por ser um Hospital Universitário, disponibiliza os dados pessoais de pacientes e prontuários para estudos acadêmicos. Porém, para que esses dados sejam fornecidos foi preciso que a pesquisadora preenchesse um formulário explicando os objetivos da pesquisa, o período de trabalho com os dados dos pacientes, para então a proposta ser analisada pela Superintendência do HC e ser aprovada ou não. Por questões éticas, todos os entrevistados nesta pesquisa foram informados a origem de seus dados pessoais. Com esses dados em mãos, tive acesso do número de telefone e endereço dos entrevistados.

Iniciei as conversas via telefone, mas não eram quaisquer conversas, pois eram seguidas de vozes tristes que, muitas vezes, diziam solitárias da perda de um parente. Algumas vozes se erguiam com indignação para mim, afinal, como alguém ousaria ligar perguntando de uma pessoa que já faleceu? Enfim, esses contados eram difíceis para mim, sempre seguidos pelos meus pêssames! Oito pacientes faleceram, portanto, estavam excluídos da amostra.

Outros dois pacientes não aceitaram ser entrevistados e outros três não conseguiram o contato, pois seus dados estavam desatualizados no banco de dados do HC/Unicamp. Temos então, 13 perdas e oito pacientes entrevistados.

Foram entrevistados exatamente quatro homens e quatro mulheres. A maioria dos pacientes entrevistados professa a religião evangélica (três pacientes), dois são católicos e dois são espíritas, sendo que um dos entrevistados relatou não ter religião, embora acreditando em Deus. Seis dos oito pacientes são casados, sendo um solteiro e um paciente divorciado. As idades variam entre 36 a 75 anos, sendo que a grande maioria encontra-se na faixa dos 50 anos. Quanto à sua ocupação, cinco pacientes são aposentados (devido à doença, em todos os casos) e três pacientes declaram-se do lar.

A maioria das entrevistas, mais especificamente seis delas, foi realizada na casa dos pacientes. As outras duas entrevistas tiveram de ser realizadas no Ambulatório de Oncologia do HC/UNICAMP, mais especificamente no corredor do ambulatório, pois não havia salas para a realização das entrevistas. A média de duração das conversas foi de 40 minutos.

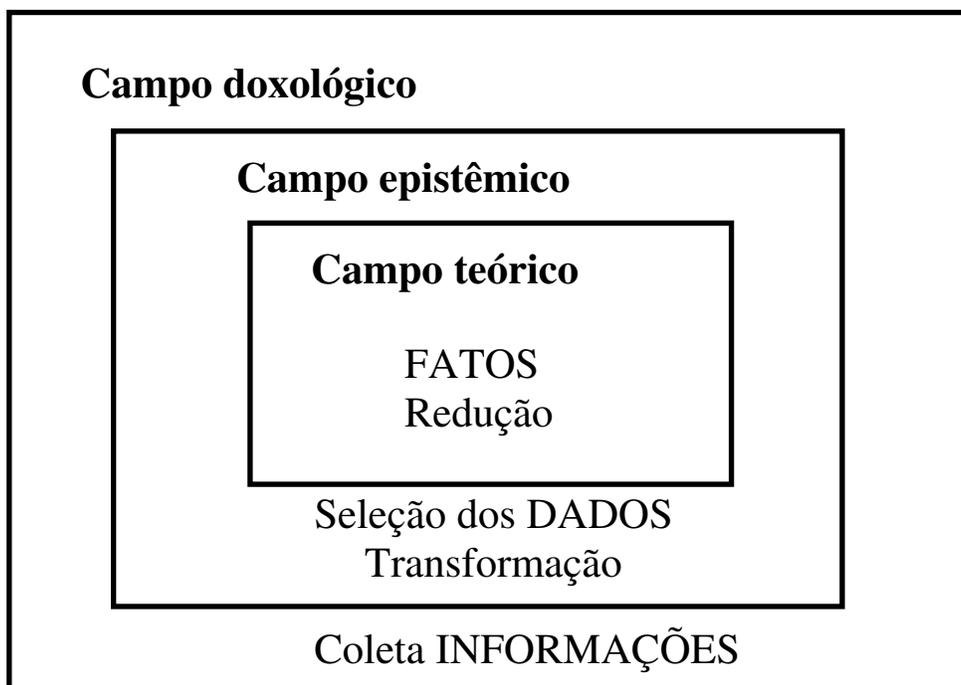
### 3.2 – Técnicas de coleta e análise de dados

*“Comprender el mundo que nos presentan los participantes en el estudio requiere paciencia y perseverancia” (Ulin, et. al., 2006: 138).*

É preciso processar e interpretar os dados brutos, ou seja, as informações que estão no campo doxológico, isto é, no espaço “(...) não sistematizado da linguagem e das evidências da prática cotidiana, de onde a prática científica deve previamente esforçar-se para arrancar suas problemáticas específicas” (Bruyne et. al., 1985: 33).

Para Giddens trata-se da distinção entre *teoria social* e *sociologia*. A primeira refere-se a uma reflexão acerca de problemas epistemológicos e sócio-ontológicos das ciências humanas como um todo, englobando a antropologia, a ciência política, a economia, a psicologia, dentre outras disciplinas; enquanto a segunda, a *sociologia*, consiste em uma disciplina especificamente preocupada com as questões: “dos modos de vida, características institucionais e transformações históricas que se desenrolam nas arenas sociais, econômicas, políticas e culturais das sociedades modernas” (Peters, 2004: 151).

No esquema que se segue, apresentado por Bruyne et. al. (1985) é perceptível como se dá o processo de transformar as informações em fatos. O campo doxológico é o da sociedade, a partir do qual as informações devem ser coletadas. Para então haver a seleção dos dados. É importante ressaltar que esse processo de seleção se dá no campo epistêmico. Seguindo, então, num processo de redução, transformamos os dados em fatos e saímos do campo epistêmico e entramos no campo teórico.



**Figura 1-** Sobre o processo científico. In Bruyne et. al. (1985)

Para que o processo esquematizado anteriormente aconteça é imprescindível definirmos os procedimentos circunscritos no pólo técnico, de coleta de informações, transformando-as em dados, a fim de transformar os fatos em sistemas significantes, num processo de redução para então articularmos nosso campo teórico. Para isso, esse estudo recorrerá a duas técnicas: a entrevista em profundidade e o diário de campo.

Cabe ressaltar que, embora este seja um processo de objetivação que atua em toda a prática científica, utilizando uma determinada técnica para tal, é preciso que, como investigadores, reconheçamos a lente cultural por meio da qual nos relacionamos com nossos ‘objetos’ de estudo. É preciso reconhecer e estar conscientes de nossas próprias perspectivas durante a fase de coleta e análise das informações. Enfim, levar em conta que este não é um processo neutro! Nesse sentido, Bourdieu (apud Minayo 2006) nos chama atenção para a “ilusão da transparência”, ou seja, o real não se mostra nitidamente ao observador:

Portanto, analisar, compreender e interpretar um material qualitativo é, em primeiro lugar, proceder a uma superação da sociologia ingênua e do empirismo, visando penetrar nos significados que os atores sociais compartilham na vivência de sua realidade. (Minayo , 2006: 299).

Parafraseando Goldman (2003), escolhemos se queremos escutar somente os “tambores dos vivos” ou também os “tambores dos mortos”. Em uma de suas experiências de campo sobre o candomblé, Goldman é convidado a levar um “despacho” a um rio próximo ao terreiro junto com uma mãe de santo e seus filhos de santo. Nesse momento o pesquisador afirma ter escutado um batuque, ao longe, que posteriormente ele descobre que eram os “tambores dos mortos”, ou seja, segundo seus companheiros filhos de santo, não haviam tambores sendo tocados naquele momento do despacho, mas ele afirma que escutara, sem dúvida, os tambores! Essa é a proposta de Goldman em seu trabalho de etnografia política em Ilhéus, deixar-se afetar pela pesquisa, levar a sério o que os informantes dizem, explicitando, ao mesmo tempo, as crenças e convicções próprias do pesquisador.

Para a reflexão sobre o trabalho de campo que pressupõe a relação entre “sujeito entrevistador” e “sujeito entrevistado” não se pode deixar de lado o que Minayo (2006) denomina de o “princípio da consciência histórica”, uma vez que sem ele não é possível entendermos como os sentidos são construídos historicamente, assim como os discursos. Assumir tal postura, segundo a autora, é importante tanto para o pesquisador quanto para os grupos que ele se propõe a estudar: “Ou seja, não é apenas o investigador que dá sentido ao seu trabalho intelectual, mas os seres humanos, os grupos e a sociedade que dão significado, intencionalidade e interpretam suas ações e construções” (Minayo, 2006:40).

Dessa forma, é preciso analisar as contribuições dos atores sociais levando em conta o contexto histórico em que viveu, uma vez que “seu conhecimento e sua prática são relativos aos limites das relações sociais de produção concreta” (Minayo, 2006:41).

Partindo do fato de que nossas “informações” não estão fora da história, incluímos o contexto na análise ao considerarmos que as histórias de nossos sujeitos pesquisados são configuradas por sua posição social, oportunidades econômicas, convicções religiosas; e como suas narrativas são organizadas em um contexto físico, social, econômico e político mais amplo.

### 3.2.1- A entrevista: “técnica privilegiada de comunicação”

Tomando a entrevista como “técnica privilegiada de comunicação” (Minayo, 2006), realizamos a modalidade de *entrevista aberta ou em profundidade*. Esse tipo de técnica propicia ao entrevistado falar livremente, sem que esteja preso a questões já pré-estabelecidas pelo investigador. O papel do investigador, nesse caso, é o de conduzir a entrevista na busca de dar mais profundidade às reflexões. Para isto, foi elaborado um roteiro (em anexo) para orientar, com perguntas amplas, sobre os conhecimentos que os pacientes têm sobre as MAC e sobre sua doença; para então realizarmos questões mais específicas, como por exemplo, fontes de informações sobre MAC.

O roteiro foi elaborado a partir de grupos de questões, selecionados segundo as problemáticas da pesquisa. Os dois primeiros itens referem-se a apresentação e identificação do paciente, com questões sobre idade, estado civil, ocupação e religião. Este também foi o momento em que foi esclarecida a pesquisa e, principalmente o "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido". Este mapeamento do contexto sociocultural do entrevistado se faz importante, pois tal "conjunção", particular a cada entrevistado, influencia sobremaneira a escolha por um determinado tipo de tratamento. Este é o momento inicial de nossa busca pelo itinerário terapêutico (Alves & Souza, 1999) dos pacientes selecionados para esta pesquisa.

Dentre os grupos de questões haviam questionamentos sobre: o **diagnóstico** (Tipo de câncer? Quando o diagnóstico foi dado? Como ocorreu a descoberta da doença? e Como foi dada a notícia?) - neste caso procurou-se saber qual o tipo de câncer que o paciente teve, quando o diagnóstico foi dado (há quanto tempo), como ocorreu a descoberta

da doença e, por fim, como a notícia do câncer foi dada; o *tratamento convencional* (como se deu a indicação para o tratamento no HC/UNICAMP? Como o profissional de saúde apresentou o tratamento? Quais as expectativas do paciente em relação ao tratamento? E qual sua experiência durante o tratamento?); a *experiência do paciente nesta fase da vida*; sobre *outras formas de tratamento* (Qual outra prática que não a convencional foi utilizada durante o tratamento? O que o paciente entende por este outro tipo de tratamento? Se o paciente já a(s) utilizava antes do tratamento e qual a relação do uso com o surgimento do câncer?); as *motivações* para os tratamentos não convencionais; a *eficácia* deste tipo de tratamento (Se houve melhora e quais mudanças foram sentidas?); o *significado* que este tratamento não convencional tem para a vida do paciente; e a *experiência atual* do paciente, sua vida hoje com a doença.

Para a elaboração do roteiro das entrevistas partiu-se do pressuposto de que a enfermidade se apresenta como parte de um transcurso temporal de ações, eventos e encontros. E nessas experiências sujeito e objeto não se constituem enquanto momentos distintos. Assim, a entrevista em profundidade teve como objetivo principal identificar o percurso e as experiências destes pacientes desde o diagnóstico até o momento atual em que estas pessoas vivem, passando pela várias fases do tratamento, além de detectar como foram constituídos os sentidos de suas enfermidades no curso de interações entre estes indivíduos, grupos, instituições e formas de tratamento. Procurou-se dar um caráter cronológico para a entrevista, a fim de facilitar a organização da história por parte dos pacientes.

Assim, seguindo os indícios oferecidos pelos participantes e estimulando-os a maior profundidade e detalhe, pudemos inquirir sobre suas experiências e opiniões.

As entrevistas foram gravadas e todos os procedimentos foram seguidos como previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### 3.2.2- O Diário de Campo

Um instrumento que também foi utilizado paralelamente à entrevista é o *Diário de Campo*, um caderno de notas que possibilitou apreender a trajetória e as modificações que foram ocorrendo principalmente no discurso dos envolvidos, durante os encontros. Esse é um espaço no qual foram escritas impressões pessoais do investigador, conversas informais, postura do entrevistado, manifestações diversas dos interlocutores quanto aos pontos investigados (Mynaio 2006).

As anotações no diário de campo ocorreram não somente nos momentos das entrevistas, mas também houve o relato de todos os contatos telefônicos com os pacientes pois percebi, logo no início da busca pelos entrevistados, que as informações que eu recebia nessas rápidas conversas também faziam parte da análise, uma vez que, tanto a notícia do falecimento dos pacientes quanto a recusa em participar da entrevista eram dados significativos considerando o grupo estudado.

O diário de campo é um instrumento de coleta de dados consagrado nas Ciências Sociais, principalmente nos estudos Antropológicos e Sociológicos, produzindo elementos para análise dos objetos de estudo. Bronislaw Malinowski com seu trabalho clássico “*Os Argonautas do Pacífico Ocidental: um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné melanésia*”, publicado em 1922, é pioneiro na utilização do diário de campo como técnica de coleta de dados durante suas pesquisas de campo. O ponto de partida para a utilização do diário de campo é o ato de observar.

O *Diário* aparece como um documento precioso sobre o que significa ser um bom pesquisador: alguém que trabalha com material humano, que não simplesmente observa e anota, mas se integra ao objeto de estudo, influenciando-o e sendo por ele influenciado.

Assim, nesta pesquisa tomo o diário como instrumento de coleta de dados e de experiências do campo; de forma que estes elementos comporão, junto com as entrevistas, o material para análise. Não construí o diário como parte de um trabalho etnográfico, no

sentido antropológico do termo, uma vez que etnografia não é a perspectiva teórico-metodológica adotada para esta pesquisa. Porém, a discussão sobre como uma realidade é construída em um texto, que tem como base, muitas das vezes as anotações de um diário de campo, essa sim é uma discussão antropológica.

A produção e análise do diário de campo trazem dois aspectos fundamentais: a seleção do que é relatado e o ponto de vista de quem faz o relato. Trata-se, portanto, de uma discussão sobre o trabalho de campo e sobre como o material é organizado para a produção de um texto, de uma construção da realidade.

Em meio às várias formulações sobre a posição do pesquisador no campo, Geertz (1997) lança mão da distinção formulada pelo psicanalista Heinz Konut entre “experiência próxima” (conceito nativo) e “experiência distante” (conceito dos especialistas). É importante que fique claro que esta é uma distinção de grau e não de oposição extrema. Assim, a tarefa do pesquisador é, segundo Geertz (1997) a de se posicionar no meio, não se limitando a conceitos da “experiência próxima”, que “(...) o deixaria afogado em miudezas e preso a um emaranhado vernacular” (Geertz, 1997: 88) e nem limitar-se aos conceitos de “experiência distante” “(...) que o deixaria perdido e sufocado com jargões” (Geertz, 1997:88).

Desse modo, o pesquisador deve ser aquele capaz de captar conceitos de experiência-próxima e fazer conexão com os conceitos de experiência-distante. Essa postura de mediação é importante para o processo de pesquisa, desmistificando a neutralidade do pesquisador em relação ao seu objeto de estudo. Assim, a questão é qual a melhor maneira de conduzir uma análise e de estruturar seus resultados e como entender entendimentos diferentes dos nossos.

### **3.3 – Ganhando acesso ao campo: a pesquisa em condições não controladas**

*“(...) não é jamais ele mesmo nem o outro que ele (o pesquisador) encontra no final de sua pesquisa” (Lévi-Strauss, 1960: 17).*

Dizem que o “campo” de pesquisa é uma experiência, porém são trazidos do campo, muitas das vezes, apenas os “dados objetivos” encontrados e não necessariamente as experiências vivenciadas e adquiridas. Experiência, segundo o dicionário Houaiss significa:

(...) um ato ou efeito de experimentar **1.** experimentação, experimento (método científico), **2.** qualquer conhecimento obtido por meio dos sentidos, **3.** forma de conhecimento abrangente, não organizado ou de sabedoria, adquirida de maneira espontânea durante a vida, **4.** forma de conhecimento específica, ou de perícia que, adquirida por meio de aprendizado s aprimora com o correr do tempo, prática, **5.** tentativa, ensaio, prova. (Houaiss, 2001: 1287).

Experiência é, pois, *um ato, um método, uma sensibilidade, um conhecimento adquirido e uma tentativa*. De forma resumida e sintética é a experiência do encontro que gostaria de destacar nesse “acesso ao campo”, que foi bastante significativo para a pesquisa. Os encontros: do pesquisador com sua pesquisa, do pesquisado com suas experiências recontadas, do pesquisador com suas experiências e as experiências dos outros, do pesquisado com o pesquisador.

Levando-se em conta as particularidades da população envolvida neste estudo, gostaria de inventariar a trajetória que fiz para chegar aos pacientes que de fato eu entrevistei e mais, levar em conta na análise os pacientes que eu não entrevistei. Este mapeamento é importante para que na análise estejam incluídos dados e referências dos pacientes que fizeram parte da minha seleção, no primeiro momento do projeto, mas que não foram entrevistados e dos que de fato foram entrevistados. Não é confortável negar a existência dos pacientes não entrevistados, pois se eles não fizeram parte das entrevistas são por razões qualitativas intrínsecas a esta população de estudo.

Ficou definido, a priori, que as entrevistas seriam realizadas na casa dos pacientes, mas daí iniciou-se um longo processo de descobertas do Campo e a confirmação de um alerta que eu havia recebido anteriormente, pois “entrar em contato com pacientes é algo muito difícil”.

Durante as conversas via telefone compartilhei sentimentos como, curiosidade sobre mim, meu estudo e interesse da Unicamp, perplexidade pelo fato de eu estar tentando falar com alguém que já havia falecido, irritabilidade sobre a minha curiosidade quanto à vida das pessoas, alegria em poder ajudar as pesquisas na tão estimada Unicamp, tristeza em falar de um ente querido que se foi, entre outros sentimentos.

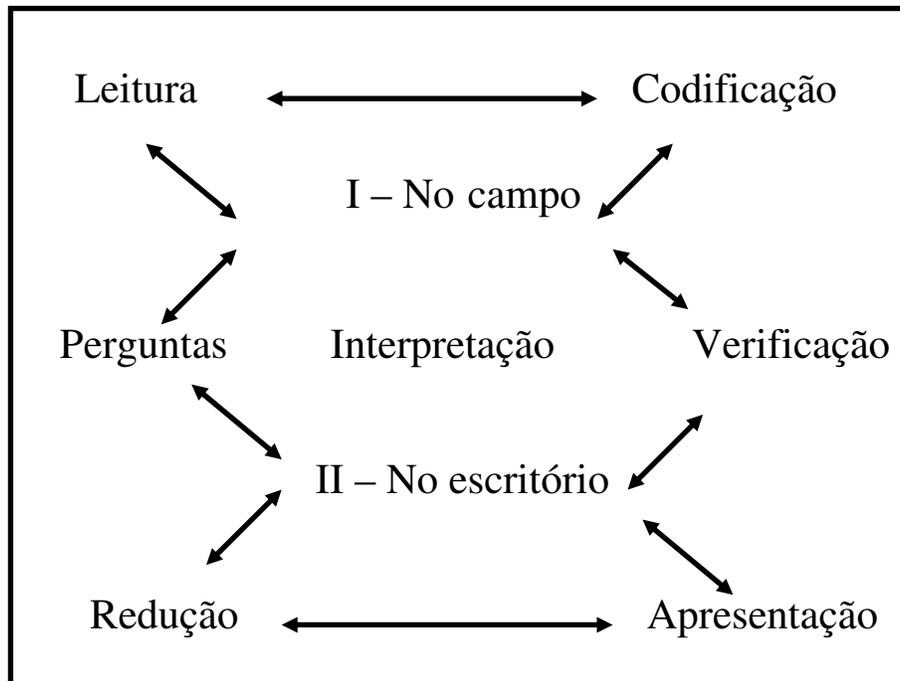
Um outro momento interessante da pesquisa de campo foram as viagens que realizei para chegar até os pacientes. Cada viagem foi uma experiência, de Hortolândia, passando por Mogi-Mirim, Mogi-Guaçu, Americana, Porto Feliz, até chegar a Borda da Mata, MG.

Realizar as entrevistas nas casas dos pacientes foi de grande aprendizado para mim e creio que muito produtivo para a pesquisa. Primeiramente cabe ressaltar que fui muito bem recebida pelos entrevistados, tanto nos primeiros contatos via telefone quanto na própria residência dos entrevistados. Estar em suas cidades, em suas casas foi uma experiência bem interessante, pois consegui perceber, minimamente, em que condições vivem os entrevistados e suas famílias. As entrevistas no ambulatório também foram muito produtivas, mas notei uma acentuação nas observações referentes à UNICAMP, especificamente.

### **3.4- Análise do material**

Em se tratando do texto, especificamente, da fala transcrita, há algumas características que podem ser deixadas de lado no momento da análise: 1) o conteúdo pioneiro da mensagem, 2) as atitudes valorizadas do falante frente à mensagem, 3) o conteúdo da mensagem e se possui o propósito de expressar idéias individuais ou compartilhadas por um grupo, 4) o grau em que o falante apresenta uma experiência real, em contraste com uma hipotética. (Ulin, P. R. et al., 2006: 140).

Sobre a análise dos dados, no que diz respeito ao processo de transformação da informação em fato seja possível, é interessante notar no esquema a seguir:



**Figura 2** – Análise dos dados qualitativos: passo a passo (In Ulin, P. R. et. al., 2006: 141).

O caminho para análise, seguido a partir do esquema, orientou-nos que era preciso ler as transcrições, identificando os temas importantes. Com isso, estabeleceu-se, a partir daí, um sistema de codificação para sinalizar esses temas. Foram então selecionados os dados das transcrições originais em novos arquivos organizados por temas. Daí foi explorada a rica variação de cada arquivo temático, identificando os conceitos chaves e as perspectivas dos subgrupos incluídos no estudo. A redução dos dados é o processo de expurgar a informação para que sejam visíveis os conceitos e as relações mais essenciais para, por fim, apresentarmos os fatos.

Para a análise dos dados recolhidos por meio das entrevistas será utilizado o software de análise qualitativa, o NVIVO 7, o qual permitiu a classificação e codificação dos temas ou conceitos presentes nos discursos dos sujeitos, possibilitando identificar padrões existentes ou tipologias. Esse programa foi produzido no ano de 2003 e contém ferramentas para preparação e tratamento das informações visando a análise, além de possuir uma aproximação com o layout dos pacotes da família Microsoft Office, facilitando

bastante o manuseio por parte do pesquisador. De maneira geral há três instâncias de gerenciamento das informações em um projeto NVIVO: os documentos, os nós (nodes) e os atributos. Seguem as características de cada instância<sup>8</sup>: *Documentos* - Podem conter formatação (**DOC** ou **RTF**, mas também é aceito **TXT**); uma vez **importados** podem ser ligados a outros documentos externos, como páginas da internet, bem como imagens e sons desde que digitalizados; qualquer parte de um documento pode ser codificada tantas vezes quanto necessário em **diferentes nós**: as passagens de texto não são “destruídas” ou “recortadas” no processo de codificação e análise, o que sempre permite um refinamento na pesquisa. *Nós (nodes)* - Representam **categorias** ou **conceitos** e servem para armazenar a **codificação** do material analisado; códigos são **índices de referência** adicionados a porções de texto; podem guardar suas definições, assim como **memos** ou **links** para outros nós; podem ser: a) definidos *a priori* ou durante a análise dos dados, b) construídos manual ou automaticamente, com vantagens e desvantagens para um e outro modo. *Atributos* - **Informações** (variáveis) **atribuídas** a documentos como um todo ou a porções de texto codificado (nós); os valores dos atributos podem ser números, *strings* (palavras, expressões), datas e horários; podem ser usados como **critérios nas** expressões de **buscas**; sua construção pode se dar manualmente ou por importação de uma base de dados externa.

---

<sup>8</sup> Informações existentes no endereço eletrônico:  
[http://ube-164.pop.com.br/repositorio/3323/meusite/download/NVivo\\_overview.doc](http://ube-164.pop.com.br/repositorio/3323/meusite/download/NVivo_overview.doc) (Acessado no dia 01 de dezembro de 2007).



**CAPÍTULO 4 –  
Os produtos da pesquisa:  
categorias analíticas, narrativas e  
construção dos sentidos**

Os produtos desta pesquisa nos permitem, de certa maneira, apreendermos como os *habitus*, as experiências e os sentidos são construídos em um acontecimento específico, no caso, a experiência da doença oncológica. Para isso, ouvimos histórias que são particulares e construímos narrativas, também, particulares.

Nessas narrativas, re-construídas pela autora deste trabalho, percebeu-se a repetição de alguns núcleos argumentais, com os quais foi possível inferir certa saturação de pontos de discussão. Destes núcleos de sentido, que se repetem nas entrevistas, emergiram as categorias analíticas, com as quais as narrativas foram construídas, como síntese dos diferentes elementos de investigação.

#### **4.1 – As categorias analíticas**

As entrevistas foram codificadas no Programa NVIVO 7 para o tratamento do material transcrito. A primeira fase da codificação foi a criação do que eu estou chamando de “pré-categorias” e que o NVIVO organiza como “free nodes”. Após esse primeiro tratamento foram elencados os “tree nodes”, ou seja, as categorias analíticas com as quais operarei durante o trabalho. Essas categorias foram pensadas no sentido de relacionar os temas extraídos das entrevistas com os objetivos iniciais do projeto e as leituras prévias.

Seguem as pré-categorias analíticas e seus respectivos temas selecionados a partir das entrevistas.

**Quadro 3-** Pré-categorias analíticas e seus respectivos temas

<b>Pré-categorias</b>	<b>Temas</b>
DIAGNÓSTICO	Tipo de câncer
	Descoberta da doença
	Notícia
TRATAMENTO CONVENCIONAL	Indicação para o tratamento HC/UNICAMP
	Relação com o profissional de saúde
	Expectativas em relação ao tratamento
	Experiência com este tipo de tratamento
EXPERIÊNCIA NESTA FASE DA VIDA	Experiência do paciente durante o tratamento
OUTRAS FORMAS DE TRATAMENTO	Outras práticas diferentes da convencional
	Entendimento sobre as outras formas de tratamento
	Utilização antes do diagnóstico
	Relação do uso com o surgimento do câncer
MOTIVAÇÕES	Motivações para o uso de tratamentos não convencionais
EFICÁCIA	Eficácia das práticas não convencionais e as mudanças percebidas
EXPERIÊNCIA ATUAL	Sobre a vida com a doença hoje
SERVIÇO DE SAÚDE DA UNICAMP	Confiança no tratamento da UNICAMP
	Confiança nos profissionais e na equipe
	Confiança no tratamento convencional
	Desconfiança nas prescrições médicas
	Significado de ter de ir se tratar na UNICAMP
RELIGIÃO E FÉ	Papel da religião junto ao tratamento
	Importância da fé junto ao tratamento
	Caráter religioso da Instituição UNICAMP
DOENÇA: CONSTRUÇÕES E PERCEPÇÕES	Visão/percepção que o paciente tem da enfermidade
	Vulnerabilidade do corpo
	Sentir-se ou não curado
	Retorno da doença
	Explicação para o surgimento da doença
	Relação com a doença
	Medo da morte
	Dificuldade em aceitar o diagnóstico
CONSEQUÊNCIAS SOCIAIS DO TRATAMENTO	Consequências do tratamento
	Consequências da cirurgia
	Itinerários dos pacientes pelos serviços de saúde
	Erro de diagnóstico
ASPECTOS IMPORTANTES PARA O TRATAMENTO	Importância da rede de apoio familiar, religiosa e de amigos
	Importância da volta para casa
	Importância da disciplina para o tratamento
	Importância da psicoterapia

A partir do que chamo de pré-categorias, o retorno aos objetivos do projeto inicial e o retorno à literatura propiciaram a construção das categorias analíticas que seguem no esquema abaixo, com uma breve descrição.

**Quadro 4-** As Categorias Analíticas

<b>Categorias</b>	<b>Descrição</b>
ITINERÁRIOS PELOS SERVIÇOS DE SAÚDE	Percurso dos pacientes pelos vários serviços de saúde, antes, durante e depois do diagnóstico
SAÚDE-DOENÇA: CONSTRUÇÕES E PERCEPÇÕES	Identificar como os pacientes constroem e lidam com o binômio saúde-doença na situação de doença oncológica
TRATAMENTO	Inclui as conseqüências sociais do tratamento, em muitos casos, da própria cirurgia e as trajetórias dos pacientes pelos Serviços de Saúde (trajetórias marcadas por erros de diagnóstico).
SERVIÇO DE SAÚDE UNICAMP	Trata-se da confiança no tratamento da Unicamp, na equipe da Unicamp, no próprio tratamento convencional, envolve também o significado de ter de ir ao tratamento na Unicamp.
OUTROS TRATAMENTOS	Categoria que busca explorar qual outra prática que não a convencional foi utilizada durante o tratamento, o que o paciente entende por esta outra forma de tratamento, se já utilizava antes do diagnóstico e se há alguma relação direta do uso com o câncer.
REDES DE SOCIABILIDADE	Identificar as redes de sociabilidades que influenciaram durante o tratamento contra o câncer.

## 4.2 – A Validação das categorias analíticas

Cada categoria analítica é discutida, nesse item, a partir das falas dos entrevistados e da literatura sociológica sobre os respectivos temas. Esse é o processo denominado de validação das categorias, momento em que as categorias também são analisadas.

### 4.2.1 – Categoria “Itinerários pelos serviços de saúde”

A questão dos *Itinerários pelos serviços de saúde* mostrou-se bastante relevante durante as entrevistas e pensar o percurso dos entrevistados pelos serviços de saúde até chegarem ao tratamento na Unicamp nos ajuda a refletir sobre a construção que os pacientes acabam fazendo do seu tratamento em geral e na Unicamp.

A noção de “itinerários”, versada aqui pela categoria “itinerários pelos serviços de saúde” é trazida para análise pois traz a idéia de movimento, indicando os caminhos que foram percorridos pelos indivíduos, dentre todas as possibilidades existentes que as pessoas possuem para resolver seus problemas de saúde, até chegar ao fim do tratamento, como é o caso destes pacientes que hoje se encontram somente em acompanhamento. Tal argumento também aparece em Velho (1994):

Assim, a análise sobre itinerário terapêutico envolve necessariamente a idéia de que as distintas trajetórias individuais se viabilizam em um campo de possibilidades socioculturais, pela elaboração e implementação de projetos específicos e até contraditórios. (Velho, 1994 apud Alves & Souza, 1999).

Dentre as várias possibilidades terapêuticas presentes em nossas sociedades “pós-modernas”, como nos indica Giddens, Helman (2003) sistematiza os três setores de assistência à saúde que conformam a rede terapêutica de uma determinada sociedade. São os setores: informal, popular e profissional. Esses três setores estão sobrepostos e interligados na assistência à saúde:

Em geral, as pessoas sem saúde movimentam-se livremente entre o setor informal e os outros setores, indo e vindo, muitas vezes utilizando todos os três setores de uma só vez, especialmente quando o tratamento em um setor não tem sucesso em aliviar o desconforto físico ou emocional. (Helman, 2003: 75).

Para Helman (2003), o cuidado e a cura são elementos construídos a partir dos sentidos dados pelos indivíduos tanto para o tratamento quanto para os diagnósticos e recomendações, dentro das opções terapêuticas disponíveis.

O setor informal corresponde ao domínio leigo, não profissional e não especializado da sociedade, incluindo todas as opções terapêuticas as quais as pessoas recorrem sem um tipo de remuneração e sem consultas a provedores tradicionais ou praticantes da medicina. A principal arena desse setor é a família. Assim, a maior parte da assistência à saúde nesse setor se dá entre pessoas que são ligadas entre si por laços de família, amizade ou vizinhança ou pelo pertencimento a organizações religiosas e profissionais.

Já o setor popular (folk) encontra-se em uma posição intermediária entre os setores informal e profissional, no qual determinados indivíduos se especializam em formas de cura sagradas ou seculares ou em uma mistura de ambas. São os curandeiros tradicionais. A cura pela tradição popular apresenta algumas particularidades em relação aos outros setores, como, a visão holística do paciente, a preocupação com a doença vai além da própria doença e ênfase nos aspectos sociais e culturais nos quais os pacientes estão inseridos. Atualmente, em alguns países, como por exemplo, na Índia, com a Medicina Ayurvédica, há um movimento de incorporação de praticantes dessa medicina no sistema oficial de saúde.

O setor profissional compreende as profissões do tratamento de saúde que são organizadas e sancionadas legalmente e são a base do setor profissional, como é o caso da medicina científica ocidental, conhecida também como alopátia ou biomedicina. No caso das entrevistas realizadas nesta pesquisa as falas dos entrevistados concentram-se sobre este setor especificamente.

Seguem alguns trechos das falas dos pacientes que se referem a essa categoria analítica:

*EV: Deixa eu ver... Abril, maio, junho... Dentro de seis meses que ele falou. Porque você sabe, né, pelo SUS é meio enrolado, né. Mas eu demorei seis meses pra chegar na Unicamp. Depois que eu cheguei lá foi rápido, porque tava muito avançado e não podia esperar mais. Eu até cheguei nele e perguntei se ia demorar muito, porque eu sentia bastante dor. Aí ele falou que não, não, não dava pra esperar!*

*C: Então a Sra. ficou seis meses de quando descobriu até chegar na Unicamp?*

*EV: É, é... Eu fazia assim, o intestino tava preso, não funcionava!*

\* \* \*

*NF: No estômago. Ele tinha um soluço, um soluço, só pela Misericórdia! Aí, resumindo, quando ele foi no postinho e os médicos fizeram os exames, minha mãe ligou pra mim em Belo Horizonte e mandou eu vir buscar ele, porque ele já tava de cama. Já tinha uma semana que ele não levantava nem pra comer, nem pra nada. E os médicos daqui, entendeu, não tinha pedido mais exames pra ele. Aí eu falei assim pra minha mãe: então to indo. Sai de lá numa sexta-feira e cheguei aqui no sábado e viajei no sábado e cheguei lá no domingo porque na segunda-feira eu já tinha marcado, quando eu saí de lá na sexta-feira eu já tinha marcado pra ele, então eu tinha que retornar pra na segunda-feira ele não perder o médico. Eu fui chegar no domingo, eu só descansei só a noite e na segunda-feira só pauleira, entendeu, porque os médicos pediram todos os exames, porque os exames que eles tinha feito aqui não tinha nada a ver. Então os médicos pediram todos os exames e os exames que foram saindo dava tudo normal, o último.*

\* \* \*

*Aí mandaram pra Unicamp, de Mogi-Mirim aqui da Santa Casa me mandaram 29 dias lá pra Unicamp.*

*C: Então foi rápido assim, o Sr. começou a passar mal, foi pro Posto e já foi encaminhado pra Unicamp.*

*OD: Nesse tempo entre eu passar mal e ir lá pra Unicamp, foi mais ou menos, digamos assim, foi mês de abril, que eu fiz a cirurgia, até aí eu não tava sentindo nada.*

#### 4.2.2 – Categoria “Saúde-doença: construções e percepções”

Com a categoria *Saúde-doença: construções e percepções*, pretendo identificar como os pacientes constroem e lidam com o binômio saúde-doença na situação de doença oncológica.

Kleinman (Apud Helman, 2003) nos ajuda a pensar como a enfermidade é padronizada, interpretada e tratada, por meio de um Modelo Explicativo (ME), definido como: “as noções de um episódio de doença e seu tratamento que são usadas por todos os envolvidos no processo clínico” (Helman, 2003: 117). Esses modelos, particulares a pacientes (leigos) e profissionais de saúde, oferecem explicações sobre a enfermidade e tratamento que orientam as escolhas terapêuticas dos indivíduos, além elaborarem significados para a experiência da doença.

A forma como os MEs são formulados dependem não só do contexto físico em que ocorrem, mas são influenciados pela classe social, gênero e idade das partes envolvidas. Helman (2003) elege uma série de questões sistematizadas por Kleinman sobre a maneira como as explicações leigas se processam no momento dos problemas de saúde, como:

O que aconteceu? Por que isso aconteceu? Por que isso aconteceu comigo? Por que agora? O que me aconteceria se não fizesse nada a respeito? Quais os possíveis efeitos do problema sobre as outras pessoas (família, amigos, empregadores, colegas de trabalho)? O que devo fazer ou a quem devo recorrer para obter mais ajuda? (Helman, 2003: 118).

Muitos trabalhos, realizados na área de Antropologia também contribuiram para entendermos como se dá o “processo de cura” que perpassa a Medicina Convencional e as PAC, afirmando que esses segmentos possuem uma mesma lógica simbólica, como demonstrado por Lévi-Strauss (1967) no texto: “*O feiticeiro e sua magia*”.

Fazer parte de um sistema simbólico de interpretação, como no caso das práticas mágicas e, podemos inferir também as práticas médicas, implica apresentar três aspectos que se complementam e que fazem sentido socialmente: a crença do feiticeiro (médico) na eficácia de suas técnicas – plausibilidade do sistema; crença do dente que ele cura, graças ao poder do próprio feiticeiro/médico; confiança e as exigências da opinião coletiva, que formam a cada instante um campo de gravitação no seio do qual se definem e se situam as relações entre os capazes de curar (feiticeiros, médicos) e aqueles que ele enfeitiça (pacientes).

No caso dos sistemas médicos, suas práticas também fazem parte de significados do ponto de vista social. O médico é aquele que é socialmente legitimado para fazer a ‘tradução’ sócio-cultural coletiva da realidade subjetiva e biofísica da doença (Gallois, 1989). Existe, assim, uma linguagem específica que serve para dar tradução, socialmente autorizada, de fenômenos cuja natureza profunda ter-se-ia tornado igualmente impenetrável para o grupo, para doente e para o médico.

Essa experiência de construção da realidade feita de procedimentos e de representações, apoiado no tripé esboçado acima – xamã (médico), doente, público – é o que o Lévi-Strauss chama de complexo xamanístico, sendo tais elementos indissociáveis. É importante ressaltar que esses elementos se organizam, por um lado, pela experiência íntima do xamã, e por outro, pelo consenso coletivo. Tais representações estão pautadas, dessa forma, na relação entre um indivíduo e um grupo, ou melhor, entre um tipo de indivíduo (que é reconhecido socialmente) e certas exigências específicas do grupo. Essa relação, segundo o autor, pode ser colocada tomando-se um outro ponto de vista: o da relação entre os pensamentos normal e patológico.

Assim, as construções de categorias de saúde e doença são previamente pautadas por um esquema cultural já estabelecido. Neste sentido, seguindo Mary Douglas (1976), o grau de organização e de estabilidade de uma sociedade reflete o nível de consenso e legitimidade alcançado pela ordenação e hierarquização de experiências, puras (saúde) ou impuras (doença), em si mesmas não unitárias, inerentemente desordenadas. Tais classificações simbólicas são atribuídas a práticas sociais e situações que fazem sentido para o sistema social estabelecido e legitimam uma determinada ordem hierárquica.

Para Lévi-Strauss, em toda perspectiva não científica (e nenhuma sociedade pode se vangloriar de não participar dela de nenhum modo) pensamento patológico (dispõem de uma pletora de significantes) e pensamento normal (carência de significados) não se opõem, eles se complementam: pensamento normal requer sentido às coisas, o pensamento patológico extravasa de representações e ressonâncias afetivas. Em nossa sociedade, a doença é tomada como desordem, a patologia é tomada diretamente como oposto do 'normal'. Segundo Mary Douglas, a desordem deve ser ligeiramente padronizada, pois a sociedade necessita reorganizar rapidamente as suas classificações (estabelecendo novos padrões) para não causar desconfiças internas. Isso também é perceptível em Laplatine:

(...) em uma sociedade que considera a doença como uma aberração que deve ser destruída, o escritor frequentemente se questiona – por caminhos que nada ficam a dever à crítica social ou psicanalítica – quanto ao sentido da doença e procura captar, decifrar e exprimir esse sentido por meio de uma estética que lhe é própria. (Laplatine, 1991:28).

Enfim, a relação entre o sistema etiológico e os demais aspectos sócio-culturais depende do conjunto de crenças sobre as causas da doença, que perpetuamente se atualizam através de novas experiências patológicas. Este sistema de representações constitui, enfim, o quadro de referência básico no qual deve ser compreendido o sistema etiológico que vigora no presente da sociedade estudada. Assim, as doenças e suas curas podem ser interpretadas, dentro de um contexto sócio-cultural específico, pois fazem parte de sistemas de representações específicos. A etiologia de uma sociedade não pode ser desvinculada de seus sistemas de representações.

Foram, então, percebidos os seguintes elementos:

- Visão/percepção que o paciente tem da enfermidade

*JF: O pedaço que não prestava (câncer), eu já joguei fora, viu! Quer dizer que agora ficou limpo, ficou limpo. Como é que ta aí? Limpo! Ta tudo limpo! Aqui já foi, você já jogou fora...*

\* \* \*

*OD: Então já tava com a bactéria do câncer no corpo.*

- Vulnerabilidade do corpo

*JF: Nós viemos ao mundo não só pra ver o que é bom, mas o que é ruim também, pra saber, o que é ruim pra você, o que provoca você, o que provoca o seu corpo.*

- Sentir-se ou não curado

*C: E a sra. acha hoje que a sra. tá curada?*

*RM: Ah, eu curada eu não acho que eu tô, mas dá pra ir levando, acho que o câncer é muito traiçoeiro, ele vai e volta, então eu não acho que eu tô curada, mas, pelo que eu já te falei, pela promessa do nosso criador então, mesmo que a gente morra, né, servindo a ele, a gente vai ter uma esperança de voltar, né, de voltar no paraíso quando ele trazer, né, então acho que a morte não é assim...*

- Retorno da doença

*C: E o Sr tem medo da volta da doença?*

*JP: Não é medo do retorno da doença, porque se ela voltar é porque eu ainda preciso aprender alguma coisa.*

\* \* \*

*C: E o Sr. não tem medo do retorno da doença?*

*PJ: Não porque a gente se acompanha também, a pele tá mais clara, tá mais limpa. Então são coisas que você mesmo se acompanha, né. E tem que se acompanhar!*

*C: É, prestar atenção em você mesmo...*

*PJ: Porque eu não tenho tido nenhuma reação negativa.*

*C: Ah, então o Sr. tá tranquilo em relação a isso?*

*PJ: Eu me acompanho todo o dia. Igual a pessoa que tem pressão, diabetes, tem que se olhar todo dia, todo dia. E eu também tenho que me acompanhar todo dia, pra ver se tem uma manchinha que aparece. Se não aparece uma manchinha, não aparece mais nada, a pele tá clareando. E isso é obrigação da gente, né.*

- Explicação para o surgimento da doença

*C: Mas a Sra acha que teve alguma coisa específica que fez o câncer aparecer?*

*EV: Ah, eu trabalhava muito na roça, né. Então forçava demais. Aí a gente fica pensando se não porque a gente fazia muita força, assim, e de repente apareceu. Porque foi de repente, né.*

\* \* \*

*C: E a sra. acha que, por exemplo, a causa do câncer tem alguma explicação? É genético? Qual que é a causa que a sra. atribui?*

*ML: Provavelmente é genético.*

*ML: Em grande parte é genético. E parte, talvez seja meu psíquico que fabrica, eu não sei se é por isso, eu não sei. Eu não sei, por isso é que eu vou fazer terapia.*

- Relação com a doença

*JP: A doença veio pra ser enfrentada, ela veio pra ensinar e eu to aprendendo. Eu to aprendendo, porque a vida e um aprendizado.*

\* \* \*

*ML: Eu não tenho problema com a doença, a doença não é problema pra mim! É que eu acho assim, de repente a criatura se vê nesse mundo destinado a alguma coisa... Todo mundo vem, eu acredito no destino, na programação de cada um quando vem pro mundo, né. Então a minha programação é essa, fazer o que, tem que aceitá-la, né! Eu acho que na aceitação vai um pouco da cura também. Quando a gente aceita, a gente acaba fazendo o caminho inverso, né.*

- Medo da morte

*C: Então a Sra. não tem medo da morte?*

*RM: Não, porque ele já deixa claro no livro de Eclesiastes que a pessoa morre, ela tá como se tivesse dormindo, né, não sofre, não fica sofrendo, né, propagando, como as outras religiões falam que fica, né... É, fala que fica o espírito, então ele fala que a pessoa morre mas fica dormindo num sono profundo e quando ele for, na ressurreição ele chamar a pessoa, então ela vai se levantar e vai sair. Então eu não tenho medo da morte. Eu não tenho um pingão de medo da morte...*

- Dificuldade em aceitar o diagnóstico

*NF: Nessa época o meu pai falava que os médicos tava doido, que os médicos tava enganando ele.*

*AD: Ele não queria aceitar...*

*C: E hoje, ele aceita?*

*NF: Hoje ele aceita, mas não, a gente precisava discutir, a gente discutia feio, viu!*

*A: É porque, tipo, que nem eu falei, causa um choque na pessoa, né.*

*NF: Eu falei, pode acreditar...*

*C: E quem deu a notícia pra ele, foram os médicos, ou foi você?*

*NF: Fui eu!*

*C: Foi você que...*

*NF: Fui eu que falei, ele não acreditava. Eu falei, agora você vai falar com os médicos porque, pros médicos falar que você ta com isso aí, pra você acreditar, senão, você vai se entregar e vai ser pior. Então você vai acreditar que você ta com essa doença. Até que ele acreditou...*

- Como foi dada a notícia

*C: E como que ele deu a notícia pra Sra? Ele foi direto...*

*EV: Foi, ele leu ali a biópsia ali e falou na minha cara...*

*C: E a Sra. já tava desconfiada ou foi uma surpresa?*

*EV: Ah, foi uma surpresa. A gente fica meio assim, meio desconfiada, né. Será que é, né.*

*C: Mas a Sra. chegou a pensar no pior?*

*EV: Pensei, mas a gente leva um susto, né!*

*Depois a gente confia em Deus e tudo dá certo!*

\* \* \*

*C: Mas como que a sra. recebeu essa notícia?*

*ML: No momento eu fiquei assim no ar, mas era uma coisa que assim eu já estava esperando. Ficou o telefone pra ficar com o resultado depois que saísse a biópsia.*

*(Parece que foi o marido que atendeu o telefonema e pelo que eles contaram, ele ficou até mais abalado que a própria paciente. Ele disse: “ela é que é forte!”).*

*ML: E aí a gente tinha que saber qual o procedimento, o que tinha que ser feito. E era o dia do meu aniversário! Quando recebeu a notícia e ele ficou desesperado.*

*ML: E a cirurgia foi no dia de aniversário do nosso casamento, 25 de abril!*

*ML: Deixa eu falar. Aí no dia que o doutor tava falando pra ele, eu olhei pra uma janela que tem que dá pra um bairro que tem árvores e eu falei, “aí, senhor, foi você que me deu a vida”, mentalmente, “foi você que me deu a vida, você que pode fazer o melhor que puder! O que você achar melhor. Se você quiser que eu vá, eu vou, se você quiser que eu fique, eu fico!”*

#### 4.2.3 – Categoria “Tratamento”

Na categoria *Tratamento* são relatadas as “marcas” deixadas pelo câncer na vida dos entrevistados, tanto no que diz respeito às seqüelas do próprio tratamento quanto da demora para o início do tratamento, o que agravou, muitas vezes, o quadro clínico dos pacientes. Denominei “conseqüências sociais”, pois muitas dessas marcas influenciam as relações sociais e a vida cotidiana dessas pessoas, como por exemplo, por algumas delas sentirem vergonha em sair de casa ou terem dificuldades em encontrar emprego.

Nesse sentido, é evidente a importância marcante de fatos como a demora e o percurso por vários serviços de saúde nas narrativas dos entrevistados por esses itinerários. A demora, tanto no diagnóstico (marcado também pelo erro) quanto para o início do tratamento trouxeram conseqüências para a vida dos entrevistados, sendo que a doença não pode ser explicada sem se levar em conta esses elementos.

É importante ressaltar que esses elementos da demora e ineficácia no diagnóstico e tratamento não dão conta de uma análise mais ampliada sobre a qualidade dos serviços de saúde brasileiros, tanto no setor público quanto privado. Porém acredito que essas narrativas nos fazem pensar qualitativamente sim como estão se configurando

atualmente esses serviços em nosso país, pois, por meio das falas desses pacientes é possível verificar um sistema de saúde marcado, muitas vezes, pelo descaso e ineficiência, principalmente no que se refere a uma doença de tamanha complexidade como o câncer.

*“C: E a Sra. acha que mudou alguma coisa, na forma que a Sra. vê a vida, na forma com que a Sra. se relaciona com as pessoas? Assim, houve alguma mudança depois da notícia do câncer ou a Sra. acha que não, não mudou nada, que continua a mesma coisa?”*

*EV: Ah, mudança que eu notei é que a gente usa a bolsa, assim, a gente fica com vergonha, né. Parece que o povo fica assim, né...*

*C: Então a Sra. não sai muito de casa?*

*EV: Não, não saio. Eu vou no mercado. Às vezes a pessoa chama a gente pra ir num lugar e a gente não vai. Parece que a gente fica assim, meia com vergonha né”.*

\* \* \*

*“C: Foi a primeira vez que alguém escreveu...”*

*PJ: É, mas você se aborrece quando você se sente enganado!*

*C: É, isso parece que magoou bastante o Sr.!*

*P:J Magoa, chateia muito. Porque se eu tivesse começado o tratamento logo no início, teria demorado muito menos. Mas enfim, alguém tem que passar por aquilo e eu queria deixar esse protesto para que outros não cometam esse erro”*

\* \* \*

*“VG: Eu fui na Santa Casa de Sorocaba, eu trabalhava em São Roque e trabalhava em Sorocaba, fui na Santa Casa de Sorocaba e tiraram uma radiografia e disseram que era intestino entupido e falaram, olha, você toma uns laxantes e se não melhorar, você volta amanhã. Aí eu fui tomei, não melhorou e a minha chefe falou, amanhã você não vai trabalhar e você não vai na Santa Casa, você vai no Hospital*

*Regional. Daí eu fui no Regional e eles me deram o mesmo diagnóstico e eu falei, ‘doutor, não é’, ele respondeu (rispidamente, como conta a entrevistada), ‘lógico que é!’. Um residente arrogante que tinha lá, ‘você quer saber mais do que eu!’ (risos!).*

*VG: Aí ficou lá, fiquei o dia inteiro, tomando laxante, fazendo clisterno, fiquei com vergonha, foi um horror! Aí de noite já, chegou um outro residente, Colombiano, Boliviano, sei lá, que até outro dia ele apareceu na televisão, porque até hoje ele não conseguiu revalidar o diploma dele. Há onze anos, doze anos, ele era residente no Regional e até hoje ele não conseguiu revalidar o diploma dele. Ele olhou meu raio-X e falou pro arrogante, ‘olha aqui, você tá louco, olha o intestino dela fazendo a volta’, não sei o que. Agora que você vem me dizer isso! Daí depois disso me internaram, depois desse dia inteiro, o arrogante viu que ele tava errado, ele me internou lá no Regional e me passou por várias especialidades pra fazer exame e, passou com o ginecologista tava tudo bem. Passou com o nefro, ele fez exame, tudo certo, né. E ele virou e falou, ah, vou operar. Aí minha mãe falou, como que você vai operar sem fazer uma biópsia? Sem fazer nada?”*

#### 4.2.4 – Categoria “Serviço de Saúde Unicamp”

Estar em tratamento no HC/UNICAMP é uma experiência bastante relevante para os pacientes entrevistados. Na categoria *Serviço de Saúde Unicamp* pôde-se perceber, a partir também de toda a história contada por eles até chegarem a este serviço, a confiança estabelecida entre os pacientes com o Serviço e os profissionais, tanto pelo reconhecimento simbólico desta Instituição quanto pela competência dos profissionais que trabalham neste serviço. Muitos pacientes relataram a experiência no Hospital, de estarem vendo e acompanhando o trabalho dos médicos e da equipe com outros pacientes e como isso foi importante para que adquirissem confiança.

*ML: E eu fiquei com aquela impressão e queria também. Eu falei, aí meu Deus, se eu tiver um problema qualquer, eu gostaria muito que fosse na Unicamp,*

*porque é um centro de pesquisa e, sei lá, a gente acredita nele e, aliaís, o Brasil inteiro acredita nele. O Brasil inteiro e tem fama até lá fora, né.*

*E então fui encaminhada pra cá e logo em seguida fiquei esperando vaga, e fiquei esperando um mês pra conseguir fazer a cirurgia.*

\* \* \*

*PJ: A Unicamp foi uma instituição que me tratou muito bem, com carinho, com respeito, você é tratado como gente aqui dentro!*

*C: E até hoje o Sr. é bem tratado, nos retornos?*

*PJ: Aqui você é tratado como gente! Você é tratado como gente!*

*C: Então o Sr. confiou plenamente nesse tratamento que o Sr. fez aqui na Unicamp?*

*PJ: Confiei! Eu queria deixar isso. Durante o tratamento, obedeça o médico, evita aquilo que tem que ser evitado, porque se não!*

\* \* \*

*C: E as suas expectativas em relação ao tratamento na unicamp? Você achava que ia dar certo?*

*VG: Eu sempre achei que ia dar certo!*

*C: Mas era por ser a Unicamp ou se fosse em outro centro...*

*VG: Não, pela confiança que o médico me passou! Pela confiança que a equipe me passou. Porque se fosse lá no Regional eu tava achando que eu não ia sair viva daquele hospital não, viu (risos).*

Um outro significado interessante dado à Instituição Unicamp foi a aproximação com uma entidade religiosa:

*ML: Não tem mesmo. E pra isso, a entidade (unicamp) é muito religiosa no modo de ver, ela ajuda todo mundo na medida do possível, porque é uma entidade que precisaria de um recurso muito maior do que ela tem e ela se desdobra pra atender toda a população, tanto de São Paulo quanto fora do Estado. Então é uma entidade que deveria receber milhões de vezes o numerário que ela recebe de nosso governo. Então a gente fica revoltado, muito revoltado...*

Esses significados dados pelos pacientes ao serviço Unicamp não podem ser deixados de lado na análise, uma vez que não podemos desconsiderar também o “descrédito” atual das Instituições Públicas em Saúde, veiculado constantemente pela mídia e que acaba criando uma cultura de que poucos lugares são capazes de oferecer um tratamento eficaz para os pacientes. Para a construção dessa categoria foram considerados os seguintes temas: confiança no tratamento da Unicamp, confiança nos profissionais e nas equipes, confiança no tratamento convencional, significado de ter de ir se tratar na Unicamp, relação com o profissional de saúde e expectativas em relação ao tratamento.

#### 4.2.5 – Categoria “Outros Tratamentos”

Com a categoria *Outros Tratamentos*, busquei articular todos os discursos formulados pelos pacientes sobre outros elementos que os ajudaram nessa fase de tratamento do câncer, incluíram-se aqui, tratamentos e outras práticas, como por exemplo, religiosas e alimentares. É interessante notar que chamo de “práticas” e não práticas terapêuticas, pois os pacientes não reconheciam essas “outras formas de tratamento” enquanto algo terapêutico.

Embora, a priori estes pacientes tenham sido selecionados por terem respondido em questionários prévio que utilizavam MAC, percebemos que este conceito não aparece explicitamente nos discursos e o que eles usavam para “complementar” o tratamento não estava dentro da racionalidade das MAC, mas aparecia como algo prático de suas vidas, de forma corriqueira, que muitas vezes nem era percebidos como terapêutico.

Para facilitar a compreensão desta categoria, foram criados os seguintes subitens: outros tratamentos - práticas religiosas e alimentares e observações sobre as MAC.

✓ Outros tratamentos - práticas religiosas e alimentares

Como já tratado anteriormente, três dos pacientes entrevistados são evangélicos, dois católicos, dois espíritas e um relata não ter religião, mas ter muita fé em Deus. É patente dizer que todos os pacientes, com suas lógicas religiosas específicas alegaram ter a religião como um importante ponto de apoio para ajudar no tratamento do câncer. Assim, como o lidar com a enfermidade significa estar de acordo com o universo sócio-cultural do qual as pessoas fazem parte, a religião e a cura aparecem aqui imbricadas.

Sobre esta temática há estudo de Rabelo: “*Religião e Cura: Algumas reflexões sobre a experiência das classes populares urbanas*” (1993). Nesse texto, a autora busca compreender como os indivíduos utilizam determinados serviços religiosos para lidar com a experiência da aflição. Há vários estudos clássicos voltados para a análise das diferentes estratégias pelas quais as religiões reinterpretam a experiência da doença e modificam a maneira pela qual o doente e a comunidade percebem o problema. Dentre os estudos destacados por Rabelo estão: Turner (1967), Lévi-Strauss (1967, 1975), Kapfer (1979), Comaroff (1980), Kleinman (1980), Csordas (1983). De maneira geral, para esses autores, as terapias religiosas curam ao impor ordem sobre a experiência caótica do sofredor e daqueles diretamente responsáveis por ele:

Nesse sentido, a cura não é o resultado direto de medidas terapêuticas, realizadas ao interior do culto, mas uma realidade por vezes bastante frágil que precisa ser negociada e confirmada no cotidiano do doente e dos membros de suas redes de cuidado e apoio. (Rabelo, 1993: 37).

A maneira de perceber o dispositivo religioso é particular de cada país e cultura e precisa ser averiguado no caso do Brasil. Para Minayo (1998), é de extrema importância entender a definição que os pacientes (no caso da pesquisadora o objeto era outro) têm de sagrado, suas relações com os aspectos religiosos, para assim definir a cosmovisão presente no uso de práticas religiosas em relação à saúde e à doença. Ainda segundo a autora, é

importante ter em mente que o fenômeno religioso cumpre o papel de facilitar às pessoas a compreensão do inexplicável e a aceitação do que nunca fora imaginado, em caso de situações limites, como podemos verificar no caso do câncer. Minayo recorre a Berger (1996) para assinalar que: “Toda ordem sagrada é uma reafirmação contra o caos. Em sua ótica, o ser humano, através da religião, é levado a aceitar o sofrimento e até a morte, na medida em que possa ter um significado convincente para os momentos cruciais da vida” (idem, 58). Assim, se por um lado, o conceito de cura entra no vocabulário médico como uma das etapas e o resultado do sistema terapêutico a partir de tratamentos técnicos que reduzem ao corpo o espaço da intervenção e da mudança; a cura mental vem a partir do uso da sugestão e da fé para curar doenças de caráter moral, pessoal, social e também físico.

*JP: Um coisa que me ajudou muito foi a minha religião (...)Eu acredito que tive ajuda dos espíritos, é o que eu sinto .*

Outra experiência bastante interessante relatada foi a presença dos espíritos no momento da cirurgia, sendo que os médicos foram ajudados a todo momento por estes espíritos. Ainda JP:

*JP: A religião trouxe muitas coisas. Ela me ajudou a enfrentar a doença, me ajudou muito. Ela me deu tranqüilidade pra enfrentar tudo isso, fosse o que fosse. E se preparando para o que der e vier!*

O apelo à fé também aparece no discurso de outro paciente:

*C: E a oração ajudou o Sr., por exemplo?*

*OD: Olha, foi o que eu falei com você. Eu falei algumas coisas com Deus quando eu tava no Hospital, isso eu confessor pra você: Deus, ou o Sr. me leva pra eternidade, sei lá, ou então o Sr. me deixa são nessa terra pra eu continuara a minha missão aqui. Porque na verdade ninguém quer sofrer. Foi o que eu falei pra minha esposa, o câncer, não fala isso porque muitas pessoas com câncer. Câncer é difícil, é quase igual AIDS, tem tratamento mas não é todo mundo que volta a viver. Se é câncer a gente vai encarar e vai ver até onde vai dar. Eu creio que ta com médico, ta na Unicamp, a Unicamp é um bom lugar e eles vão tentar fazer a parte deles... Por isso que eu cheguei assim hoje, pensando nesse sentido.*

As práticas alimentares aparecem também como coadjuvantes no tratamento e foram referidas como algo “além” do tratamento convencional. Essas práticas aparecem mais como complementação ao tratamento convencional e referido ao cuidado que, muitas vezes a própria família tinha com o doente neste momento da doença.

***JP: Eu tomava uma vitamina aqui em casa que era um negócio, viu!***

***C: E quem preparava era a sua esposa?***

***(Essa alimentação ‘complementar’ foi feita como uma preparação para antes da cirurgia, como uma forma de fortalecimento do corpo. Paciente alega que houve também o acompanhamento com uma nutricionista. Ele me explicou que na vitamina tinha muita coisa misturada, que nem ele sabia direito e quem sabia fazer era sua esposa)***

***C: E como que o Sr. achou essa vitamina?***

***JP: Ah, fomos conversando , até com nutricionista, com algumas pessoas, né.***

***C: Então teve um preparo do Sr. antes da cirurgia?***

***JP: Teve sim, a gente se preparou muito!***

\* \* \*

***PJ: Não, agora já faz três anos que eu não tomo nada, absolutamente nada! Medicação, nenhuma. Eu tomo Centrum. De alimentação. Tomo Ginkgo Biloba. E isso são coisas preventivas, né...***

✓ Sobre as MAC: sentidos

A discussão sobre as MAC, especificamente, aparece nas entrevistas mediante suposições propostas pela entrevistadora, uma vez que, muitas vezes, os pacientes relatam terem se utilizado somente do tratamento convencional e nem reconhecer o sentido do termo Medicina Alternativa e Complementar.

*C: E, eu vi no questionário do Sr., que o Sr. usou também, além do tratamento convencional, outras formas de tratamento, como a cromoterapia, meditação.*

*JP: Não, não, isso tá dentro do espiritismo!*

*C: ah, então tá dentro da sua religião. Não é que o Sr. vai pra um profissional, pra um lugar específico pra fazer esse tratamento.*

*JP: Não, não, a própria religião da gente, o próprio espiritismo tem essas coisas. Por exemplo, o passe faz parte e a cromoterapia também. Faz parte daquelas pessoas que estudam o espiritismo e estudam cromoterapia.*

\* \* \*

*C: Então vocês acham que é um sistema de tratamento completo?*

*ML: Total, total.*

*C: Então não precisaria, por exemplo, se eu falasse, olha, acupuntura é bom pra diminuir a dor...*

*ML: Não*

*C: Ou, homeopatia...*

*ML: Não, pra minha pessoa não. Ou talvez pra uma pessoa mais, vamos dizer, fraca. Cada um tem uma formação, não é isso, e às vezes a pessoa tá com uma coisa na frente e não acredita. Então isso vai muito da formação de cada um. Eu acredito na vida, eu gosto de viver, então eu agradeço muito a Deus que me deu a vida, então eu tenho muita responsabilidade pra lutar por ela.*

\* \* \*

*OD: Sabe porque eu não vou acreditar, como vou dizer, eu sou aquele tipo de pessoa, pra você ver, igual na televisão, aparece uma coisa boa: todo mundo falou e passa propaganda, ah, vai fazer às vezes não dá certo. Porque tanto pessoa que desceu à sepultura com o mesmo problema de saúde do que eu, que eu fui entender, opa, opa, opa, pera aí, o negócio é mais sério! Porque esse aqui desceu e eu fiquei, opa... Agora mais cuidado ou você é agradecido ou não.*

*Porque cada um pensa de uma maneira. Por exemplo hoje eu conheço tanta gente que não teve câncer, sei lá, se é agradecida ou não, fica na dele ou desmonta, ou saiu totalmente fora do padrão de vida; ser agradecido, isso o que eu quero dizer. Porque apesar de tudo, tudo diferente, é bom viver.*

As MAC podem adquirir, também, um caráter preventivo e não indicado para utilização durante um tratamento convencional, como relata um dos entrevistados:

*C: Deixa eu fazer mais uma pergunta, na verdade é uma suposição porque o que ajudou no seu tratamento foi a disciplina e a sua força de vontade. E se eu oferecesse pro Senhor, um tratamento homeopático, o Sr. acredita nesse outro tipo de tratamento, que sentido tem pro Sr?*

*PJ: Eu acredito que a homeopatia pode ser uma preventiva pra certas coisas...*

*C: Como por exemplo o Ginkgo Biloba?*

*PJ: Isso, o ginkgo biloba. Que é pra evitar problemas no cérebro, pra funcionar um pouco melhor. Isso é mais preventivo, uma vez instalado o problema, eu acho que, pode até ter resultado, mas como a coisa é muito lenta, o processo é muito lento pra dar resultado, ao meu ver, pode até piorar.*

*C: Ah tá, o Sr. acha que se usar junto pode atrapalhar o tratamento convencional?*

*PJ: É porque ele (o tratamento convencional) atua muito mais eficaz, muito mais rápido, né. E se as pessoas deixarem prolongar muito, até piora! Tudo junto até azeda, né...*

*Risos*

*PJ: Eu acredito porque já foi provado que o tratamento homeopático ele é lento, ele é vagoroso, então eu acredito que seja mais uma prevenção, como preventiva eu acredito.*

*C: Então o Sr. usaria como preventiva?*

*PJ: Preventiva, que aí você vai evitando que alguma coisa possa acontecer. Mas no momento que aconteceu...*

*C: Não seria indicado!*

*PJ: Eu acredito que não, porque a eficácia do tratamento é muito lento.*

*C: E já a quimioterapia e a radioterapia é uma coisa explosiva...*

Uma das pacientes relatou ter se utilizado de cirurgia espiritual antes da cirurgia na Unicamp e ela acredita que essa experiência trouxe tranquilidade para enfrentar o tratamento convencional. Porém, quando a interrogo sobre a possibilidade de utilizar MAC ela diz não acreditar em Medicina Alternativa:

*C: E assim, durante o tratamento, como que foi, você sentia dor, você se sentia abalada emocionalmente? Como que foi? Tanto os aspectos físicos quanto os emocionais.*

*VG: É, assim, antes do tratamento, eu fiz uma cirurgia espiritual. Foi muito interessante, o médium nem atende mais, ele foi preso por charlatanismo, aquela coisa... Mas ele foi preso porque ele cobrava. Então prenderam ele e ele parou de atender. E foi muito interessante porque ele olhou assim pra mim e falou, pode ficar sossegada porque vai dar tudo certo! Né, então isso ajudou muito na auto-confiança.*

\* \* \*

*C: É, deixa eu te fazer mais uma pergunta, em relação a outras formas de tratamento. Se por exemplo eu chego pra você e falo olha, eu tenho um tratamento pro seu problema só com homeopatia, você, qual que é a sua reação?*

*VG: Eu sou meio descrente dessas, apesar de todo mundo falar ao contrário até médicos, tem um neurologista amigo meu que fala que a homeopatia é o máximo, acupuntura é o máximo, eu sou meio, só acredito vendo. Eu não acredito muito na homeopatia, acupuntura, nas terapias alternativas eu não acredito não.*

Outra entrevistada alega ter usado garrafada durante o tratamento do câncer. Este “remédio” teria sido dado por uma pessoa que, comumente, prepara garrafadas para pessoas enfermas, cujo conteúdo não foi revelado.

*C: E a Sra. fazia algum outro tipo de tratamento junto com aquele da Unicamp? Por exemplo, a Sra. tomava algum chá, fazia relaxamento, acupuntura, alguma outra coisa pra ajudar no tratamento? Porque a Sra. achava esse tratamento é bom, mas faltava alguma coisa. E aí a Sra. buscava alguma outra coisa?*

*EV: É, eu tomava umas garrafadas que um rapaz fazia pra mim*

*C: Ah tá. E, era garrafada do quê?*

*EV: Eu não sei, ele nem nunca me explicou. Ele falou que não podia dizer do que era aquilo lá (risos).*

*C: E como que a Sra. descobriu essa pessoa?*

*EV: Lá, aqui mesmo no Guaçu, lá no Ipê.*

*C: E é longe daqui?*

*EV: É longe sim...*

*C: Aí a Sra. ouviu falar dele e foi até lá?*

*EV: Aí o meu, o pai do meu genro toma essas garrafadas né, que ele tem, assim, o que eu tenho na próstata e ele falou que é muito bom.*

*C: Mas ele não chegou a fazer uma consulta?*

*EV: Não, não fez. Ele falou que se eu fizesse era só pedir pro homem que ele fazia, era de graça né.*

*C: Era isso que eu ia perguntar...*

*EV: Então, aí eu tomei umas par de garrafada dele lá*

*C: E aí, a Sra. achou que resolveu, achou que melhorou a condição da Sra?*

*EV: Achei, achei!*

*C: Foi bom?*

*EV: É, foi bom!*

*C: E aí, a Sra. recomendaria pras pessoas, que passaram pelo mesmo problema?*

*EV: huhum... A gente passa, conversando, se a pessoa acredita, né. Porque essas coisas a pessoa tem que acreditar, né. Tem gente que fala que isso não serve que não vai tomar isso, então...*

*C: A Sra. começou a tomar então por causa do problema da Sra?*

*EV: Isso*

*C: Não que a Sra. tomava antes e continuou tomando?*

*EV: Era por causa do meu problema! Que a gente tá em tratamento e falam que é bom. A gente vai tomar, né!*

*C: E a Sra. chegou a falar com o médico que a Sra. tomava essa garrafada ou a Sra. nem chegou a comentar com ele sobre isso?*

*EV: Não, eu nem falei com ele disso!*

*C: A Sra. achou que não tinha necessidade?*

*EV: Não, eu achei que não tinha não*

#### 4.2.6 – Categoria “Redes de sociabilidade”

Outro aspecto importante que emerge das entrevistas e que também é bastante significativo na literatura são as *redes de sociabilidade* desses pacientes e como elas se formam e se articulam durante a experiência da enfermidade.

Segundo Herzlich (2004), o ato de prestar atenção a estados corporais naquilo que diz respeito à saúde e à doença ocorre principalmente na esfera familiar, pois é a família que está profundamente implicada na preservação da saúde e em seus cuidados.

A importância das relações entre a rede social e a saúde individual é averiguada por Sluzki (1997) a partir de sua experiência na clínica. Sluzki incorpora o conceito de rede social em sua abordagem sistêmica, desenvolvendo o conceito de rede social pessoal definido como:

(...) a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou que define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para a sua auto-imagem. (Sluzki, 1997:41)

Para Teixeira (2002) em sua Dissertação de Mestrado, outro ponto importante no trabalho de Sluzki, é a definição das funções da rede. A rede social teria como principais funções:

(...) a companhia social, que se refere à realização de atividades conjuntas, ou simplesmente o estar juntos; o apoio emocional, que se refere aos intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio; é o poder contar com a ressonância emocional e a boa vontade do outro; guia cognitivo e conselhos, como as interações destinadas a compartilhar informações pessoais ou sociais, esclarecer expectativas e propiciar modelos de papéis; a regulação social, que permite interações, que lembram e reafirmam responsabilidades e papéis, neutralizam os desvios de comportamentos, que se afastam das expectativas coletivas, permitem uma dissipação da frustração e da violência, e favorecem a resolução de conflitos; ajuda material e serviços, que proporcionam

colaboração específica, com base e conhecimento de especialistas, ou ajuda física, incluindo os serviços de saúde; acesso a novos contatos, se refere à abertura de portas, para a conexão com pessoas e redes, que até então não faziam parte da rede social do indivíduo. (Sluzki, 1997: 49-53, Apud Teixeira, 2002).

Essas funções podem ser verificadas, em parte, na fala dos pacientes desta pesquisa, na qual os temas mais recorrentes foram: importância da rede de apoio familiar, religiosa e de amigos, importância da volta para casa, importância da disciplina individual para o tratamento e importância da psicoterapia. Assim, a todo o momento, há uma referência sobre as relações existentes entre os sujeitos e as estruturas.

Sobre os efeitos da relação existente entre saúde individual e redes sociais, Castellanos (2007) chama atenção para aquilo que Sluzki (1997) chama de “círculos virtuosos” e “círculos viciosos” da saúde:

Os círculos virtuosos prevêm que uma boa saúde individual facilita o acesso a uma grande gama de interações sociais, favorecendo a constituição de redes sociais mais estáveis e duradouras; ao mesmo tempo, uma rede social estável e duradoura, constituída por interações sociais que produzem fortes vínculos entre seus membros, em geral produz um efeito protetor para a saúde destes, na medida em que atua com rapidez na identificação de alterações corporais, no encaminhamento à busca de ajuda, no oferecimento de apoio (emocional, operacional, econômico, etc), dentre outros aspectos. Os círculos viciosos seriam instaurados pela situação oposta. (Castellanos, 2007: 403).

Podemos inferir que no caso dos pacientes entrevistados são encontradas relações balizadas pelos círculos virtuosos, uma vez que o possível diagnóstico de “cura” favorece e fortalece as redes de sociabilidade do paciente em tratamento, atuando positivamente nessa fase atual de acompanhamento, pós tratamento.

***C: E fora a garrafada, a Sra. fez alguma outra coisa, teve apoio, por exemplo, da sua Igreja, ou de alguma outra Instituição?***

*EV: Tem. As pessoas sempre oram pela gente né. Que a gente tem que ter fé, que achar que vai ficar boa. Não achar que vai morrer, né.*

*C: Então a Sra. achou que isso ajudou muito no seu tratamento?*

*EV: Ajudou, é, ajudou muito*

\* \* \*

*ML: Mas a terapia, por exemplo, já faz tempo que eu tenho vontade de fazer, porque já desde a primeira vez me falaram pra fazer. E eu não quis.*

*C: Aqui?*

*ML: Sim, sim, aqui na Unicamp!*

*ML: Não quis e tal e tal e tal, mas como essa recidência e eu não paro de ficar doente e a gente cansa, né, porque é uma luta constante. Então se eu puder minimizar isso, se eu puder canalizar de alguma maneira que não reicida tanto, que eu possa ver a minha neta moça, essa é minha ilusão, porque eu tive dois filhos homens. E ela é filha do filho mais velho, ele ficou com a guarda dela e a gente tá ajudando ele criando-a, né. Então essa é uma ilusão grande pra mim.*

\* \* \*

*C: E no caso quem ajudou mesmo foi a Unicamp, né e a sua família?*

*OD: Um apoio, principalmente da minha esposa.*

*C: Na época os seus filhos eram pequenos, então eles não tinham...*

*OD: A minha irmão ficou cuidando deles. A minha esposa teve que pedir afastamento do serviço dela porque, o meu irmão trabalhava, minha mãe não ia querer ficar. Uma que, uma pessoa que sabia pegar minhas coisas, como ela já é minha esposa, por exemplo, que eu fiquei sabendo que tinha câncer e fiz a cirurgia, então minha esposa foi procurar os direitos. Aí já orientaram ela, a própria assistente social, vai no banco, via na Nossa Caixa, a Sr. pede lá os papéis dele. O que verdade, isso me ajudou.*

\* \* \*

*OD: Aí você volta pra sua casa, você sente o cheiro da sua casa, as pessoas a gente vê. Porque, eu não vou falar pra vc que eu sou uma pessoa querida, né. Eu sou o meu jeito de ser. Mas depois que a gente conhece muita gente, nesse sentido, não tenho vontade de ser vereador, deputado, nem nada disso!*

\* \* \*

*PJ: Aí eu pensei, bom, eu tenho que me cuidar realmente, né, então a gente cuidou, eu minha esposa, todo mundo. Essa disciplina é que, talvez, foi o fator importante.*

\* \* \*

*C: E assim, a sua rede de apoio mesmo, nesse momento foi principalmente a sua família?*

*VG: Minha família e meus amigos. Nossa, meus amigos passavam a semana, chegava fim de semana eles tavam lá e a empresa onde eu trabalhava também, né, eles liberavam as pessoas pra irem doar sangue, eles que mandaram um carro me buscar quando eu tive alta. Foram assim, não tem o que falar pra agradecer, até hoje, eu nem sei o que eu vou fazer pra agradecer!*

#### **4.3 – As narrativas**

Outra forma de tratamento do material, que buscou recuperar as anotações do diário de campo, foi a construção de narrativas. Partir da idéia de imersão no material é algo que contribuiu muito para análise. Esse exercício de construção das narrativas foi bastante importante, pois propiciou o momento da leitura do caderno de campo, a imersão nos dados coletados e o próprio exercício da escrita que fizeram com que a pesquisadora fosse realmente afetada por seu campo (Goldman, 2003).

A narrativa, de maneira geral, é uma forma universal em todas as culturas, por meio das quais as pessoas expressam suas percepções do cosmos, sua visão de mundo, sua maneira de interpretar os acontecimentos do dia a dia (Silvia & Trentini, 2002). Como salientado magistralmente por Barthes:

The narratives of the world are numberless. Narrative is first and foremost a prodigious variety of genres, themselves distributed amongst different substances – as though any material were fit to receive man’s stories. Able to be carried by articulated language, spoken or written, fixed or moving images, gestures, and the ordered mixture of all these substances; narrative is present in myth, legend, fable, tale, novella, epic, history, tragedy, drama, comedy, mime, painting... stained glass windows, cinema, comics, news item, conversation. Moreover, under this almost infinite diversity of forms, narrative is present every age, every place, in every society; it begins with the very history of mankind and there nowhere is nor have been a people without narrative. All classes, all human groups, have their narratives... Caring nothing for the division between good and bad literature, narrative is international, transhistorical, transcultural: it is simply there, like life itself. (Barthes, 1977: 79, Apud Czarniawska, 2005:15).

Ao longo dos séculos, o relato oral sempre foi uma maneira de conservação e difusão do saber da humanidade: “Em todas as épocas, a educação humana se baseara na narrativa, que encerra uma primeira transposição: a da experiência dizível que se procura traduzir em vocábulos” (Queiroz, 1988:16).

O início dos estudos sobre narrativas pode ser situado junto dos estudos hermenêuticos de textos sagrados como a Bíblia, por exemplo. No fim da década de 1970 e início da década de 1980, há um reaparecimento do relato oral entre as técnicas de coleta de material empregadas pelos pesquisadores das ciências humanas e sociais, que passam a encarar a narrativa como um instrumento fundamental de suas disciplinas. Esse movimento mobilizou vários intelectuais:

By the end of the 1970s, the trickle became a stream. Walter R. Fischer (1984) pointed out the central role of narrative in politics and

of narrative analysis in political sciences; Jernome Bruner (1986) and Donald E. Polkinghorne (1987) did the same for psychology; Laurel Richardson (1990) for sociology; while Daeidre MacCloskey (1990) scrutinized the narrative of economic expertise. By the 1990s, narrative analysis had also become a common approach in science studies. (Czarniawska, 2004).

Nesse contexto de reaparecimento, a importância do relato oral é sobreposta às análises quantitativas, que supostamente reduzem a realidade social à aridez dos números, amputando, muitas vezes, seus significados. Já a narrativa é o instrumento que dá conta das várias facetas que apresenta todo fato social, uma vez que, para autores como MacIntyre (1981/1990) as narrativas podem ser encaradas como a forma mais básica de vida social. As narrativas podem, também, ser consideradas como forma de conhecimento e como forma de comunicação (Czaniawska, 2004).

No campo das Ciências Sociais, em específico, o interesse na narratividade se dá nos anos 1990, momento em que os pesquisadores voltam sua atenção para o uso da narrativa em primeira pessoa (Herzlich 2004). Dessa forma, a noção de narração torna-se um conceito-chave nas pesquisas.

Tecnicamente, a narrativa pode ser oral ou escrita e pode ser deduzida ou ouvida durante um trabalho de campo, uma entrevista ou durante uma conversa. Em qualquer uma dessas situações a narrativa pode ser: a) um pequeno tópico de uma história sobre um evento particular com características específicas, como por exemplo, o encontro com um amigo, um chefe ou médico; b) uma história extensa sobre um aspecto específico da vida como a escola, o trabalho, o casamento, a infância, uma doença, um trauma ou participações em movimentos sociais e guerras; ou c) uma narrativa sobre a vida toda, do nascimento até o presente (Chase, 2005).

As narrativas aqui apresentadas trazem, de maneira geral, a vivência da doença dos entrevistados, mas não uma vivência circunscrita somente na doença. São visíveis vários elementos constitutivos do processo de viver dessas pessoas que são perpassados por essa experiência do câncer e ressaltados no momento da entrevista. É importante evidenciar também o fato de uma narrativa não ser neutra, uma vez que ela sempre se destina a alguém em busca de algum objetivo subjacente.

O exercício proposto por mim é o de construção de narrativas a partir do discurso, da experiência, da prática dos pacientes. Assim, os níveis de generalizações, que aparecem descritos nos textos das narrativas são os principais núcleos argumentais das conversas, não no sentido de tema, mas sim enquanto explicações para uma determinada situação.

No caso das narrativas aqui apresentadas utilizou-se, em algumas passagens, a linguagem da pessoa que narrou, destacando as falas dos próprios entrevistados literalmente transcritas. As palavras foram surgindo nos discursos de acordo com os temas colocados durante a entrevista e várias experiências foram reveladas.

Nas narrativas as experiências afloram desde a viagem para as entrevistas até as impressões sobre a entrevista em si: “Por ser a narrativa uma projeção, e estando em continuidade com a vida individual, reflete o cotidiano de cada um de nós, permitindo a exteriorização de esquemas e emoções internas” (Capara & Veras, 2004/2005).

### *Narrativa JF*

Era um quarta-feira a tarde quando, em Hortolândia, conheci JF e sua família - a filha NF, 42 anos, e o neto AD, 25 anos. Esta foi minha primeira entrevista. Cheguei na casa de JF, uma casa grande, mas bem simples, no centro da cidade de Hortolândia. JF, de 75 anos, é também uma pessoa bem simples, alta, magra, de cabelos grisalhos, e estava vestido com uma camisa azul, calça social azul-marinho e chinelos.

A presença dos familiares durante a entrevista foi de fundamental importância, devido à idade e ao fato de JF sofrer de mal de Alzheimer e Parkinson, o que o fez esquecer de vários eventos recentes, comprometendo, de certa forma, a sua narrativa. A filha e o neto do entrevistado tiveram o papel de organizadores dos eventos, além de eles, participantes diretos no tratamento de JF, poderem relatar também suas experiências durante esta fase da vida. Com isso, ficou evidente para mim como, segundo Minayo (1999) já havia relatado em seus estudos, que a experiência da doença vai além da experiência do próprio doente, envolvendo toda uma rede de sociabilidade do qual ele faz parte.

A entrevista aconteceu na sala, que não era muito grande. Nela havia uma estante com porta-retratos e alguns ornamentos, dois sofás, um relógio e um telefone; não havia televisão na sala, fato corriqueiro em algumas casas, principalmente nas casas de pessoas evangélicas, como era o caso da família que eu estava entrevistando.

No ano de 2001, antes do diagnóstico de câncer, fortes soluços, seguidos de uma forte dor no estômago incomodavam JF e a família: *"Oh, nós tamo aqui, né, o soluço do meu pai, daqui onde a gente tá, se você for lá na esquina você escutava... Era o dia todo, às vezes a gente acordava assustado... E foi onde ele começou a pedir os exames e a minha mãe ligou pra eu buscar ele, que fazia uma semana que ele não comia, não bebia, de ruim"*. Neste momento a filha NF estava morando em uma cidadezinha próxima a Belo Horizonte, MG. Ela havia ido embora de Hortolândia para trabalhar e deixou o pai na casa da família com um irmão. JF havia se divorciado e sua ex-esposa sempre dá assistência, quando acionada.

Segundo NF, o irmão que estava tomando conta de JF, após as complicações de saúde do pai, levou-o para o Posto de Saúde em seu bairro, mas os médicos do Posto *"não tinha pedido mais exames pra ele"*. A partir das passagens, sem muito sucesso, por vários serviços de saúde da cidade, NF decide vir buscar o pai e levá-lo para Minas Gerais.

Foi então, no Hospital Mario Pena que JF é diagnosticado. A notícia do câncer de estômago não é dada diretamente nem ao paciente nem à filha NF: *"Aí ele (o médico) falou assim pra mim, seu pai ta assim, assim, assim. Aí ele falou, entendeu, que ele tá com uma doença e que ele ia ter que precisar de uma cirurgia urgente! Aí eu peguei e falei assim, não, pode pedir todos os exames que for necessário que eu assino pra ele operar. Aí ele (o médico) pegou e falou assim, 'então ta tudo bem!'... C: Mas eles falaram, diretamente, que era câncer?... N: Não, não, eles meio que esconderam. Eles falaram pra mim que era a úlcera... N: Desconfiei, aí eu desconfiei que não era úlcera. Desconfiei mas não quis bater boca não. Eu vi todos os exames, eu trabalhei em laboratório, eu não sou boba (risos)... N: Depois que ele operou, que ele ficou na UTI, nove dias, aí os médicos foram e contaram pra ele. Eu falei, pode contar"*.

A notícia do câncer, segundo NF, foi muito difícil para o pai que não queria acreditar no que estava acontecendo: *"NF: Nessa época o meu pai falava que os médicos tava doido, que os médicos tava enganando ele... AD: Ele não queria aceitar... NF: Hoje ele aceita, mas não, a agente precisava discutir, a gente discutia feio, viu!... C: E quem deu a notícia pra ele, foram os médicos ou foi você?... NF: Fui eu que falei, ele não acreditava. Eu falei, agora você vai falar com os médicos porque, pros médicos falar que você ta com isso aí pra você acreditar, senão você via se entregar e vai ser pior. Então você vai acreditar que você ta com essa doença. Até que ele aceitou."* Inclusive, segundo NF, no pós-operatório a equipe que o operou não havia dado muita esperança de vida: *"NF: Não, eles não deram vida pra ele! Ele (o médico) falou que ele podia ficar só de três a seis meses vivo... mas o Deus que eu sirvo é maior, ele vai escapar, ele não vai ficar aqui. E eu falei, ele escapando, eu não dou o prazo de dois meses pra ajeitar tudo aqui, vendo tudo aqui e vou embora de novo, volto pra trás"*. E foi assim que JF e NF voltaram para Hortolândia e, por intermédio de um cunhado de sua irmã que mora em Campinas e por recomendações da equipe que o operou em BH, JF passa a ser paciente do Ambulatório de Oncologia do HC/Unicamp.

Na Unicamp JF passa a fazer acompanhamento, principalmente a partir do pós-operatório. A confiança no tratamento convencional é presente em toda a fala: “*NF: Ah, tudo o que os médico mandavam eu fazer pra ele comer, eu fazia. O que não aceitava eu ia escrevendo*” . Segundo os entrevistados, nenhuma outra prática terapêutica foi utilizada, mas dois fatores conjugados, do ponto de vista de JF e familiares foram decisivos para a “vitória” no tratamento: por um lado, está a inserção de JF na Igreja Evangélica: “*NF: Não, a minha ajuda, entendeu, foi Deus mesmo e ele (AD), e a Igreja dele e a minha, porque nós levamos o caso pra Igreja e eles começaram a orar. E a Igreja dele veio primeiro aqui, com o pessoal dele e depois veio o meu, quando ficou feia a situação*”; e por outro está a rede de apoio familiar: “*AD: A questão, no começo quando ele tava com a doença, ele queria se entregar sabe, tipo, ele queria deixar de viver, isso atrapalha muito a mente dele. Ele tinha pique de sair, de caminhar, ele começou, tipo a não querer sair do portão, ele se trancou, sabe. E a gente começou com conversa, a chamar os irmãos da Congregação pra fazer visita em casa, começou a conversar com ele, a descontrair ele de novo. Hoje de manhã ele já levanta, o sol ta fraco ele vai caminhar, ele faz uma caminhada diária. Era raramente que ele ia na Igreja... Ele não pedia pra ir, tipo, eu pedia pra ele ir comigo. Hoje é diferente, ele chega em mim e pede. Então aconteceu uma mudança através do psicológico da pessoa com a conversa foi caminhando e agora ele ta voltando a progredir (ele teve mais dois derrames após o câncer). Que nem, quando ocorreu esse derrame, ele queria se entregar de novo, sabe, tipo, isso deve ser até através da doença, o organismo fica fraco e afeta muito a mente. E ele queria se entregar, pra ele levantar, ele tinha força de levantar, só que ele se entregava e ele não conseguia levantar, aí ele pedia pra gente ajudar. Aí a gente conversando com ele, dava incentivo pra ele levantar. Aí a gente deu pra ele uma bengala, pra ele desenvolver o andar de novo, e voltou devagarzinho, e hoje anda normal, como vocês vêem aqui, uma pessoa normal*”.

A experiência do câncer para JF, apesar de difícil no início, está inteiramente resolvida pois ele se sente curado: *“JF: O pedaço que não prestava eu já joguei fora, viu! Quer dizer que agora ficou limpo, ficou tudo limpo. Como é que ta aí? Limpo! Ta tudo limpo, Aqui já foi, você já jogou fora...”* E mais, a visão de enfermidade dele se coloca como uma experiência que todos nós temos de passar, de uma maneira ou de outra: *“JF: Nós viemos ao mundo não só para ver o que é bom, mas o que é ruim também, pra saber o que é ruim pra você, o que provoca você, o que provoca seu corpo”*. Essa experiência da doença também foi marcante para os cuidadores, NF e AD *“N: A experiência, depois que foi descoberto pra ele, não foi tanto pra ele, foi mais pra mim e pra este menino aqui. Porque nós nunca lidamos com isso, né. Então foi pra nós que serviu a experiência, pra nós se apegar mais e cuidar mais da gente também, entendeu. Porque a gente não ligava pra nada (risos). O dia de amanhã a gente só dizia que pertencia a Deus, então é essa hora aí que a gente tem que se apegar mais em Deus porque é só Deus mesmo”*.

Ficou evidente a dedicação que a família tem com JF, que conta, inclusive, com a recente ajuda do noivo de NF, que se mostra como um ponto de apoio muito forte para a família; porque a família, "vive para cuidar" de JF, o noivo de NF passa também a fazer parte dessa rotina e passa a ter o papel de cuidador dentro da família.

Atualmente JF continua fazendo acompanhamento anual do câncer no ambulatório de oncologia, além de usar outros serviços do HC, principalmente após os dois últimos derrames que sofreu e que foram extremamente marcantes em sua trajetória.

Essa primeira entrevista foi muito proveitosa para mim, pois a partir dela passei a tomar outras posturas para as entrevistas seguintes, procurando objetivar mais as informações importantes para o trabalho.

### *Narrativa OD*

OD, atualmente com 41 anos, casado, com dois filhos, um de 8 anos e outro de 11 anos, recebeu-me em sua residência na cidade de Mogi-Mirim. O bairro residencial onde moram OD e a família é afastado do centro da cidade. Quando cheguei para a entrevista, OD estava sozinho, pois seus filhos estavam na escola e a esposa trabalhando. Entrei em sua casa e fui levada a uma sala, ampla e bem decorada. Na sala havia dois sofás, uma estante com TV e aparelho de DVD, além de fotos de seus filhos espalhadas pela estante. Do lado esquerdo da estante havia uma escrivaninha com computador, cadeira e telefone. OD se mostrou bastante familiarizado com os assuntos de informática, além de manusear bem a internet. Logo ao sentar no sofá, o entrevistado me ofereceu, gentilmente, água e café, mas eu não aceitei.

Começou a entrevista, expliquei, como sempre, sobre as condições da pesquisa, a questão do Comitê de Ética, além do preenchimento do termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Comecei, então, a gravar nossa conversa. Percebi que OD gosta bastante de falar, é uma pessoa bastante expansiva e quis passar a todo o momento uma imagem de bem-estar e otimismo.

A descoberta da doença se deu pelo fato de ele ter começado a passar mal, chegando num ponto em que sua situação estava atrapalhando o seu trabalho: *"Eu descobri a doença, na verdade eu não sabia que já tava instalado no corpo, eu descobri a partir de certo tempo em que eu comecei a passar mal. Comia, passava mal, tava tendo zonzura. Até achei que chegasse a ser labirintite, mas tomava remédio aqui, outro ali..."* E assim foi feito o diagnóstico de tumor maligno de próstata a partir de um exame urológico no SUS de Mogi-Mirim.

*"Quem me deu a notícia na época, deixa eu ver quem foi ... Foi o próprio urologista aqui de Mogi-Mirim". Segundo OD, o médico deixou clara a seguinte situação: "O que pode fazer, a gente pode tirar o tumor, mas a gente não pode assegurar de ele poder soltar raiz. Se for aquele tumor maligno que solta raiz, meu amigo, é melhor você fazer quimioterapia, você pega firme o tratamento, procura fazer. Eu não posso fazer isso, porque eu tô fazendo a minha parte, e até aqui eu posso chegar". Foi assim que, após feita a cirurgia de retirada do tumor em Mogi-Mirim, OD foi encaminhado para a Unicamp para continuar o tratamento, pois um longo caminho ainda teria de ser percorrido. Durante esta parte da conversa que falávamos sobre seu diagnóstico, foi interessante notar a dificuldade de OD em dizer que seu câncer estava instalado nos testículos: "C: E onde que foi, o local (do câncer)? ... Na verdade, por causa de uma coisa puxou a outra... Estourou um tendão da perna, por isso eu tô mancando e ficou uma trombose venosa secundária, o restante que sobrou. Mas na verdade foi, como se pode dizer, no testículo, né".*

A experiência com a doença, segundo OD, foi repleta de conflitos, pois além da questão dos vômitos e mal estar, havia também a questão da masculinidade, pelo fato de o câncer estar localizado nos testículos: *"A verdade é uma só, porque o ser humano em si, o ser humano homem, ele pensa o seguinte: se não voltar a ser, principalmente, macho, a masculinidade dele, pode largar mão! Não, é verdade! Eu não sei se a mulher pensa nesse sentido".*

Um outro fator que também fez parte dessa relação com a doença foi a questão do trabalho: *"C: E qual a sua ocupação?... OD: Eu sou servidor público aposentado, né. Por enquanto, por invalidez, né... Na época (dos sintomas e da descoberta da doença) eu tava trabalhando, antes eu tava desempregado e eu comecei a trabalhar e uns 10 meses depois eu comecei a ficar doente".* A doença, para OD assume um caráter de movimentação, no sentido de o câncer ser como algo que "manda bactérias, vírus" para outras partes do corpo: *"Só que o câncer já tinha mandado (depois da cirurgia na próstata), como que fala, um verme, uma bactéria, sei lá pra cima do rim, uma infecção. Que dali foi pra boca do estômago e comecei a vomitar, vomitei uns quatro dias aproximadamente. Foi uma coisa terrível. Então eu já tava com a bactéria do câncer no corpo".*

Como já relatado anteriormente, OD chega à Unicamp após cirurgia da próstata, realizada em Mogi-Mirim e com possível metástase no estômago. E assim, OD fica internado 29 dias para tratamento na Unicamp: *"Lá eu fui bem recebido, me ajudaram bastante. Não tenho queixa contra ninguém lá. A história, como diz, coisa boa a gente fala sempre, coisa ruim a gente tem que esquecer. A verdade é uma só, depois que você entra no Hospital, ah, é melhor você não entrar! É terrível, você fica nas mãos dos outros, pronto! E aí você tem que ficar naquela, você não pode sair daqui, tem que ficar, dá um desespero, você quer ir embora, quer ver a família. Mas eu fui muito bem cuidado, muito bem cuidado, com aquela paciência que a gente sabe que é, médico, médica, enfermeira, tudo ali quando precisava".* A importância da Unicamp mostrou-se, de certa forma, decisiva para a postura do paciente em relação ao tratamento: *"A gente sabe que a Unicamp é considerada e reconhecida na América Latina, televisão, mídia e fala bem e tal, então eu falei, vamos dá um tratamento mais sério. Sem desprezar, claro, com certeza, mas como diz o outro, ver o câncer, depois tem que fazer a quimioterapia. Vamos pegar um tratamento mais sério que lá tem os estudantes, a gente sabe que tem bastante médico".* Com isso, a quantidade de médicos e o seu caráter de ser um Hospital Universitário influenciam, sobremaneira, na forma como OD enxergou seu tratamento por ter de "levar mais a sério".

Assim, as expectativas com o tratamento convencional realizado na Unicamp eram muito boas, uma vez que o serviço traz consigo muita confiabilidade: *"Foi ótimo, foi bom. Porque, aquela história, se você tiver apoio só da família, a família é fundamental, mas a família não é tudo, porque tem que ter alguém pra te indicar, alguém vai explicar pra você e responder suas dúvidas".*

O entrevistado relata que não usou nenhuma MAC, pelo fato principal de que somente a Medicina, enquanto ciência, nos casos de doenças como a dele, seria mais indicada para discernir o que é bom e o que é ruim para o paciente durante o tratamento. E ele, enquanto paciente, não tem legitimidade para se apoderar de outra técnica que não seja afirmada pela Medicina: "(...) o remédio, nada como você entender o que você tem, o problema de saúde que você tem, que um médico. Não adianta você falar, assim, doutor, eu tomo isso. Então na verdade quem vai discernir isso é só mesmo a medicina". O não usar MAC, por este entrevistado, também está estreitamente relacionado com a gravidade da doença câncer: "*Câncer é difícil, é quase igual AIDS, tem tratamento mas não é todo mundo que volta a viver. Se é câncer a gente vai encarar e ver até onde vai dar. Eu creio que tá com médico, tá na Unicamp, a Unicamp um bom lugar e eles vão tentar fazer a parte deles..*"

Durante o tratamento, a fé em Deus e a rede de apoio da família foram fatores de extrema importância no processo de cura: "*Eu creio que isso aí (a cura do câncer) foi uma providência divina*". Assim, com a fé, OD tenta encontrar uma explicação para a sua "cura", sendo que, a fé, neste caso, não exerce um papel central, mas faz parte de um conjunto de fatores que estimularam sua recuperação. A família, principalmente a esposa, traz o aspecto do "carinho", essencial também durante seu tratamento: "*Foi vários fatores, foi apoio, foi carinho, em parte vontade de viver, com certeza também a fé*". É importante ressaltar que OD não estabelece uma relação direta entre fé e oração (como prática terapêutica), a fé aqui emerge como algo ligado à confiança em Deus e em sua providência, como algo que a medicina não consegue explicar, mais até do que necessariamente um apego à Religião. Segundo o entrevistado, não houve modificação na relação dele com sua prática religiosa, a não ser pelos vários momentos em que ele "*conversou com Deus*", não em sentido terapêutico, mas sim num sentido de ter uma conversa sobre a vida dele, seu propósito de existir na Terra.

Muita coisa mudou na vida de OD com essa experiência da doença, fato que é relatado em vários momentos da entrevista. Mas acho interessante transcrever uma passagem que, para mim, significa uma metáfora da mudança, da transformação na vida deste entrevistado, modificação para melhor: *"Sejamos realistas, encarar a situação. Essa casa aqui, como você tá vendo aqui, tal, não tava desse jeito aqui. Então houve uma mudança. Quando eu tava doente eu não conseguia aumentar. Aí, o que aconteceu, o que eu posso dizer, depois que eu fui pra Unicamp, depois eu levantei essa casa, fiz um empréstimo. Houve uma mudança pra melhor. Aí veio o computador, a antena parabólica. Tudo isso foi no processo que eu tava doente, o DVD também ... É um tipo de valorização das coisas ... Aí você vê a vida com outros olhos".*

### *Narrativa JP*

Uma entrevista emocionante... JP, homem, 59 anos, casado, pai de três filhos e com três netos. Formado em curso técnico em contabilidade. Cheguei em sua casa numa tarde chuvosa de sexta-feira para a entrevista. Era uma casa antiga, mas grande e a frente estava em reforma. A sala e a cozinha bem espaçosas, enquanto que os quartos eram bem apertadinhos.

Descobriu, no fim do ano de 2002 que estava com câncer no intestino. O processo até a descoberta da doença, segundo JP foi longo. As dores abdominais e o sangue nas fezes começaram a aparecer em 1993, mas parecia mais um simples incômodo. O entrevistado, nesta ocasião, recusou fazer exames: o exame indicado era a coloscopia. Ele relata que, mesmo instruído e com um bom nível educacional, por razões machistas, não permitiu fazer este tipo de exame, uma vez que, no seu ponto de vista, ele estaria sendo agredido fisicamente e moralmente. Contudo, JP sempre foi acompanhado por um cardiologista, pois como ele jogava futebol regularmente, achava importante ser acompanhado por este especialista. Nesta ocasião, o médico cardiologista disse que podia não ser nada e o entrevistado nem se preocupou.

Em 2002 a situação se torna insustentável e ele resolve fazer o exame. Todos os exames foram feitos pela Unimed Americana, pois JP fazia acompanhamento na própria cidade. Ao saber de seu problema, é indicado para fazer tratamento na PUC Campinas, porém haveria demora nos exames e no início do tratamento e ele vai para a Unicamp: *"Foi no final do ano (2002)... Então foi isso aí o início de tudo. Eu comecei na PUC e aí eu vi que ia demorar muito, fiquei com medo. E aí, no início de 2003, mais especificamente, no dia das mães, eu fui pra UNICAMP e graças a Deus lá, tive muita sorte"*. A notícia do câncer, uma surpresa, foi dada pelo médico que fez o exame em Americana: *"Foi o próprio médico. Tava eu e meu filho. Mas quando eu fiz o exame, eu falei pro médico 'eu não quero nada escondido'. Eu queria tudo reto e direto, porque eu não gosto desse negócio, eu também não sou ignorante"*. E assim foi dada a notícia, "reta e direta". JP conta que, ao saber da notícia, disse uma frase que impressionou seu próprio filho: *"(...) essa doença não vai me derrubar fácil não"*.

Começa o tratamento na Unicamp, dada a gravidade do caso, foi indicada radioterapia e quimioterapia antes da cirurgia, pelo fato de o câncer estar em estágio avançado e esse procedimento foi feito com o intuito de diminuir o tamanho do câncer. A experiência de JP no Hospital das Clínicas foi muito boa, principalmente pelo fato de ele ter acompanhado por um tempo o trabalho dos médicos e das equipes com outros pacientes, o que foi de extrema importância para que ele adquirisse confiança nos médicos e no próprio tratamento: *"Eu sabia que, quando eu entrasse ali, ou eu saia bem ou não saia, pois tudo o que pudesse ser feito por mim seria feito na Unicamp"*. Além dessa experiência, o fato de os médicos darem autonomia para o paciente falar, se expressar, foi um fator importante, segundo JP: *"Eles sempre deram autonomia pra gente. Eles sempre tavam conversando com a gente. Eles sempre conversavam, muito a vontade e o atendimento deles era muito bom"*. Um outro ponto relatado por JP em sua experiência na Unicamp foi a sua percepção, como usuário do sistema público de saúde. Aparece aqui, o descaso do "governo" com a Unicamp e as consequências disso para seu tratamento: *"Olha, eu vou voltar a falar através da Unicamp. Eu percebo isso aí ou isso não dá voto. O governo teria, tinha que dar o máximo de condições. Eu tive problema uma noite lá que não tinha bolsa pra mim. Mas parece que os nossos governantes têm prazer em cuidar das coisas que não deveriam cuidar! Onde eles deveriam olhar eles não olham"*.

Durante esta primeira fase do tratamento que antecedeu à cirurgia, JP utilizou-se de uma alimentação complementar, uma vitamina, como preparação antes da cirurgia, a fim de fortalecer o corpo. Para tanto, houve até acompanhamento com uma nutricionista: *"JP: Ah, nessa vitamina tinha muita coisa misturada, eu nem sei direito o que tinha, quem sabe mesmo é a minha esposa, que era quem preparava... C: E como o Sr. achou essa vitamina?... JP: Ah, fomos conversando, até com nutricionista, com algumas pessoas, né"*. Percebe-se assim que a vitamina que foi a preparação para antes da cirurgia e que auxiliou durante a radioterapia e a quimioterapia foi elaborada a partir de várias "opiniões" e "conversas".

Feita a cirurgia, as conseqüências não foram muito agradáveis para JP, atualmente ele usa bolsa coletora. Tal fato é causa de muito ressentimento por parte de JP. O entrevistado relata as conseqüências sociais da cirurgia e das seqüelas. Hoje em dia ele tem muita dificuldade em segurar o xixi e as fezes. Por isso, há dificuldades para ele trabalhar e até de encontrar um emprego: *"Até agora o único problema é que hoje eu tenho seqüela da cirurgia. Tô falando da minha vida profissional: se eu for trabalhar, por exemplo. É difícil, com a minha idade. Ninguém vai me contratar com esse problema"*. Porém, segundo ele, essas seqüelas não o impedem de jogar bola com seu neto...

Além da Unicamp, os outros pontos de apoio para este entrevistado são: a família e a Religião. JP reitera a todo momento a força que a família deu nesse momento da vida. Ele chega a relatar que na mesma época da cirurgia, acontecia o nascimento de sua neta. E este fato foi uma motivação muito grande para ajudar a passar pela cirurgia e por este momento da vida.

A religião espírita, segundo JP: *"Uma coisa que me ajudou muito foi a minha religião... A religião trouxe muitas coisas. Ela me ajudou a enfrentar a doença, me ajudou muito. Ela me deu tranqüilidade para enfrentar tudo isso, fosse o que fosse. E se preparando para o que der e vier!... Eu acredito que tive ajuda dos espíritos, é o que o eu sinto. No momento da cirurgia, eu sentia que haviam espíritos junto da mesa de operações que me ajudaram o tempo todo"*. O espiritismo entrou na vida de JP há 30 anos, quando conhece sua esposa. Ele foi criado no catolicismo, mas chegou num momento de sua vida que o catolicismo não fazia mais sentido. Juntamente com essa importância do espiritismo durante o tratamento, essa religião ajuda o entrevistado a encontrar uma explicação para o surgimento do câncer e a forma como ele deveria ser encarado: *"Sabe, você se considera como, por nunca ter tido nada, bom, você nunca quer nada. Apesar de todo cuidado que eu tive com meu físico, eu tinha que passar por isso... A doença veio pra ser enfrentada, ela veio pra ensinar e eu tô aprendendo. Eu tô aprendendo, porque a vida é um aprendizado"*. JP acredita que a causa do câncer foi o grande estresse passado por ele durante todos esses anos e esse estresse teria provocado o câncer. Dentro dos serviços oferecidos pelo Centro Espírita, JP utilizou-se da cromoterapia e da meditação:

*"Não, não, a própria religião da gente, o próprio espiritismo tem essas coisas. Por exemplo, o passe faz parte e a cromoterapia também. Faz parte daquelas pessoas que estudam o espiritismo e estudam a cromoterapia... C: E o Sr. acha que isso é eficaz, e fora o tratamento na Unicamp, isso ajudou muito no tratamento? ...J: Quando eu falo que a religião me ajudou muito, eu falo tudo isso aí. Faz parte de tudo o que eu acredito". Sobre essa questão, num determinado momento, o entrevistado chega até a dizer que se os médicos tivessem consciência ou até mesmo soubessem das escolhas dos pacientes em relação às suas crenças, o quanto isso poderia ajudar no tratamento: "Levar isso em conta é de extrema importância".*

Ficou evidente o quanto essa experiência foi marcante para o entrevistado e como isso modificou sua vida, dando um outro significado para muitas de suas ações. A doença veio como um ensinamento, como algo que ele precisava passar. Algumas pessoas, segundo ele, dizem que ele ficou mais duro com a vida: *"Mas eu não me sinto assim. É como se tivesse ido pra pior, o meu jeito, mas não me sinto assim... C: Mas as pessoas dizem?... J: Algumas pessoas dizem isso aí. Mas eu acho que eu tenho mais paciência com as coisas. Antes eu, eu nunca fui uma pessoa nervosa, mas eu ficava muito quieto e às vezes eu explodia".* Atualmente, JP assume uma postura bem tranqüila em relação à doença ou até em relação ao possível retorno: *"Não é medo do retorno da doença, porque se ela voltar é porque eu ainda preciso aprender alguma coisa".*

E assim, termino a entrevista com agradecimentos, vendo os retratos de seus familiares espalhados pelas paredes da sala, assim como os desenhos de seus netos, que servem de quadros nas paredes.

### *Narrativa EV*

Dona EV, 57 anos, chegou há sete anos no Estado de São Paulo vinda do Nordeste, mora atualmente em Mogi-Guaçu com marido e filha, toda sua família ficou no Maranhão. Vieram para tentar uma melhor condição de vida e de trabalho. O bairro onde mora EV é um bairro bem pobre de Mogi-Guaçu, bem na periferia, como quase que não havendo mais cidade após sua rua! Esta parece ser uma área que surgiu recentemente, pois há muitos terrenos vazios e casas por terminar.

A casa de EV é, como ela, muito simples e pequena. Em relação às outras moradias do bairro a casa de nossa entrevistada era a melhor construída. Não estava pintada por fora, nem havia reboco, o portão também não era pintado. O que me chamou mais atenção foi o fato de, em frente a sua casa, mais especificamente, sobre a calçada, haver um orelhão público. Fazia parte também da vista frontal um pequeno jardim, uma árvore e algumas folhagens.

EV é casada, é do lar e professora a religião católica: *"Só que de vez em quando eu vou na Assembléia, né!"*. A notícia do câncer, após muita dor e uma biópsia foi de câncer no intestino, *"Do reto pro intestino"*. A dor fez parte da vida de EV até que ela decidiu ir ao médico e fazer uma biópsia, daí com um mês após o exame chega a confirmação do câncer. A notícia foi dada pelo médico que a atendera no Centro de Especialidade Tabajara Ramos, em Mogi-Guaçu: *"EV: Foi, ele leu ali a biópsia ali e falou na minha cara... C; E a Sra. já tava desconfiada ou foi uma surpresa?... EV: Ah, foi uma surpresa. A gente fica meio assim, meio desconfiada, né. Será que é, né! ...C: Mas a sra. chegou a pensar no pior? ... EV: Pensei, a gente leva um susto, né! Depois a gente confia em Deus e tudo dá certo"*. A entrevistada relata que ficou deprimida quando soube da notícia do câncer, mas que as pessoas a sua volta a ajudaram muito, revelando mais uma vez sua fé em Deus: *"Pra Deus isso é muito pequeno, pra gente é grande"*.

Para EV, a causa de seu câncer pode estar relacionada ao fato de ela ter trabalhado muito na roça, trazendo uma noção de que o esforço pode ter gerado algum tipo de agressão ao corpo que culminou no câncer: *"Ah, eu trabalhava muito na roça, né. Então forçava demais. Aí a gente fica pensando se não é porque a gente fazia muita força, assim, e de repente apareceu. Porque foi de repente, né"*.

O processo de chegar até a Unicamp também foi bastante sofrido para EV, após o diagnóstico, demoraram cerca de seis meses para encaminhá-la até a Unicamp, neste período, ela teve de passar por vários serviços públicos em Mogi-Guaçu: "C: *E aí assim, quando ele (o médico) deu a notícia, como é que foi esse processo. Foi rápido até chegar na Unicamp, como é que foi? ... EV: Deixa eu ver: abril, maio, junho. Dentro de seis meses que ele falou. Porque você sabe, né, pelo SUS é meio enrolado, né. Mas eu dmeorei seis meses pra chegar na Unicamp. Depois que eu cheguei lá foi rápido, porque tava muito avançado e não podia esperar mais. Eu até cheguei nele (no médico da Unicamp) e perguntei se ia demorar muito, porque eu sentia bastante dor. Aí ele falou que não, não dava para esperar!*" As conseqüências na demora do tratamento trouxeram vários transtornos para EV, desde a ansiedade em operar, pois a dor era muito grande, passando pelo fato de EV ter de usar uma bolsa de coloscopia, o que, segundo ela, trouxe grandes mudanças em sua vida: "Ah, a mudança que eu notei é que a gente usa bolsa, assim, a gente fica com vergonha, né, parece que o povo fica assim, né... C: *Então, assim, a Sra. não sai muito de casa? ... EV: Não, eu não saio. Eu vou no mercado. Às vezes a pessoa chama a gente pra ir num lugar e a gente não vai. Parece que a gente fica assim, meio com vergonha, né*".

EV é operada em julho de 2003 no HC/UNICAMP. Após a operação, a entrevistada também fez 30 sessões de quimioterapia e radioterapia, também na Unicamp. EV ficou bastante satisfeita com o serviço oferecido pelo Hospital, sentiu-se bem orientada, o que resultou em uma expectativa boa em relação ao tratamento: "Ah, foi uma benção, mesmo ... A gente lá é bem cuidado, né. Até que a filha queria ir lá pra fazer acompanhamento e eu falei não preciso, porque ali é muito bom, eles não saem de perto da gente, é muito bom! Não, não precisa, porque não sai, fica todo tempo ali, dando remédio, perguntando como é que tá, né". Atualmente EV faz, além do acompanhamento periódico, todos os seus exames de rotina, pra já ficar tudo "na pasta" da Unicamp. Além disso, ela recebe as bolsas de colostomia também da Unicamp, segundo EV, essas bolsas são enviadas da Unicamp para um Posto de Saúde de Mogi-Guaçu periodicamente.

Durante toda a fala de EV ficou evidente o quanto a sua fé e as orações foram essenciais para a cura. Acreditar em Deus e colocá-lo como fator de cura fez parte de toda a narrativa, pois o tratamento da Unicamp é bom, mas Deus está "em primeiro lugar": *"Ah, não sei se é da cabeça da gente, mas a gente acha que sim. tem que procurar Deus pra ajudar, né. Os médicos são bons, mas Deus está em primeiro lugar (...) O que deu força? ... Ah, a gente confia em Deus, né, e a gente de vez em quando acha uma pessoa pra dar força pra gente, pra conversar, né. E assim a gente não tem que pensar que vai morrer, tem que erguer a cabeça (...) a gente não tem que pensar que Deus não dá doença pra gente, mas ele cura".* A rede de apoio de orações também foi, segundo EV, muito importante para sua recuperação: *"As pessoas sempre oram pela gente né. Que a gente tem que ter fé, que achar que vai ficar boa. Não achar que vai morrer, né (...) Porque tem muita gente, né, que todo dia ia na Igreja e oravam por mim".*

Porém, a fé, a oração e a rede de apoio da família, de seu marido e filha e dos companheiros de igreja não foram os únicos fatores que ajudaram EV durante o tratamento, a entrevistada relata que tomou também garrafadas: *"EV: É, eu tomava umas garrafadas que um rapaz fazia pra mim (...) C: Ah tá. E, era garrafada do quê? (...) EV: Eu não sei, ele nunca me explicou. Ele falou que não podia dizer do que era aquilo lá (risos)".* EV começou a tomar a tomar as garrafadas por causa do câncer e as tomou durante todo o tratamento, findado o tratamento convencional, ela cessou também as garrafadas: *"Era por causa do meu problema! Que a gente tá em tratamento e falam que é bom. A gente vai tomar, né".* Esse "rapaz" desconhecido morava em Mogi-Guaçu e assistia os pacientes com câncer com suas garrafadas sem cobrar nada por isso. A indicação deste tratamento para EV foi feita pelo pai do genro dela que também tinha tido câncer, só que na próstata: *" (...) e ele falou que é muito bom".* EV nem chegou a se consultar com o tal "rapaz", foi só pedir a garrafada e começar a tomar. Segundo EV este tratamento foi eficaz e ajudou durante o tratamento. Questionada se ela recomendaria para outras pessoas, ela argumenta: *"Huhum. A gente passa, conversando, se a pessoa acredita, né. Porque essas coisas a pessoa tem que acreditar, né. Tem gente que fala que isso não serve que não vai tomar isso, então..."*

Questionei também EV sobre a relação médico x paciente no que diz respeito ao uso das garrafadas: *"EV: E se a gente falar com o médico que a gente usa garrafada ele não xinga a gente não? (...) C: Não sei! E a Sra. tem medo de falar? (...) EV: Eu tenho sim, medo de falar que eu tomo outros remédios e ele xingar a gente!"*. No que se refere, ainda, a essa temática, um fato que me chamou bastante atenção foi que, ao mesmo tempo em que EV reconhece a legitimidade do médico junto a seu tratamento, ela também desconfia da indicação médica após a cirurgia e resolve acatar a opinião de uma recepcionista do Posto de Mogi-Guaçu sobre sua alimentação pós-cirurgia: *"E a médica, quando deu alta disse que eu podia comer de tudo, mas eu estranhei. Aí, que eu fui lá na menina que dá a bolsa pra mim, que elas explicam tudo, né. Daí que ela me explicou tudo pra mim e perguntou o que o médico tinha passado que eu podia comer. Porque o intestino da gente não fica mais aquele, né. E eu falei que ela disse que eu podia comer de tudo. Ela falou, que tudo o que ela (a médica) deu pra mim comer era pra tirar os grãos, não pode milho, essas coisas assim, ervilha, essas coisas. Ela falou que podia entupir a colostomia. Feijão tem que mastigar bem, ou então até amassar antes de comer"*.

Hoje EV considera-se curada e não tem medo do retorno da doença: *"Não, não tenho medo não. Às vezes eu vou lá, faço o exame, vou lá pego o resultado e tem gente que fica morrendo de medo e eu não (risos)"*. As mudanças ocorridas em sua vida foram de ordem prática pois agora ela precisa usar a bolsa de colostomia, não houve, segundo ela, uma mudança em sua percepção da vida ou mudança ocasionada pelos tratamentos complementares que ela usou junto com o tratamento convencional, como as garrafadas e as orações.

### ***Narrativa VG***

Esta narrativa, ao contrário das outras, tem como base o Diário de Campo. Explico: a entrevista com VG em Porto Feliz estava marcada para as 14:30. Cheguei na casa da entrevistada pontualmente, sua mãe me recebeu muito bem. Contudo, VG chegou somente às 15:30, sendo que ela tinha um compromisso às 16:00 no oftalmologista de sua avó. Bem, grande parte do tempo fiquei conversando com a mãe de VG e ela me relatou a trajetória de VG desde a descoberta do câncer até o tratamento na Unicamp, além de alguns fatos interessantes da vida de VG que não aparecem na entrevista gravada.

Ao lado de uma Escola Estadual há um portão pequeno, estreito, por onde passa somente um carro. Entrei na casa por um caminho de pedras colocadas sobre a grama e a casa que parece de fundo, de repente, mostra-se bem grande e espaçosa. Fui recebida pela mãe de VG e três cachorros. A varanda da casa é rodeada de folhagens e plantas. Estava sentada numa cadeira na varanda a avó de VG que não respondeu aos meus cumprimentos. Ao fundo, do lado de fora da casa ficava uma cobertura para carro e o Atelier de VG. Entrei com a mãe de VG na sala, muito grande, com estante e dois sofás. Na casa moram VG, sua mãe, seu pai, sua avó e um irmão que hoje está desempregado por “problemas emocionais”. VG tem uma outra irmã, casada e com filhos que não mora na casa da família.

VG, 35 anos, solteira (embora estivesse noiva antes da cirurgia e durante o tratamento, VG desfez o noivado) e adepta do espiritismo. Sua ocupação antes do tratamento era de programadora (formada em processamento de dados), trabalhava em uma empresa em São Roque e morava em Sorocaba. Atualmente está aposentada devido ao câncer e trabalha com artesanato: *"É, eu de robby, comecei como robby, porque quando eu fui operar eu trabalhava, ia casar e a vida virou 180 graus. Arrumaram uma psicóloga pra mim, ela falou que eu tinha que arrumar o que fazer. E como a minha sogra, na época, fazia boneca, eu comecei a fazer boneca e agora eu tô aí no bisqui, chocolate..."* Eu cheguei a conhecer o Atelier de VG, fica em sua casa, um cômodo nos fundos. Lá ela tem bastante material e alguns produtos já prontos. Ela me mostrou, com bastante orgulho, um porta-lápis de palhaço que ela fez para quarto de criança e 60 dessas peças foram exportadas para o Japão. Ela faz a comercialização dos produtos via internet. Segundo VG, Porto Feliz é uma cidade muito pequena e não abarca seus produtos, embora ela tenha tido encomenda de ovos de páscoa mesmo para depois da páscoa.

VG descobre que há algo errado com seu corpo em um dia de trabalho, quando ela puxou a mesa do computador em sua direção e sentiu, quando a mesa bateu em sua barriga e notou uma massa meio dura na região abdominal. Daí ela começou a desconfiar que alguma coisa estava errada. Ao apalpar a região abdominal, ela sentiu um caroço enorme e, preocupada foi procurar a Santa Casa de Sorocaba. Mais uma vez estamos diante de um caso de demora de diagnóstico, em que o paciente fica sendo transferido de serviço em serviço: *"Eu fui na Santa Casa de Sorocaba, eu trabalhava em São Roque e morava em Sorocaba, fui na Santa Casa de Sorocaba e tiraram uma radiografia e disseram que era intestino entupido e falaram, olha, você toma uns laxantes e se não melhorar, você volta amanhã. Aí eu fui, tomei, não melhorou e a minha chefe falou, amanhã você não vai trabalhar e você não vai na Santa Casa, você vai no Hospital Regional. Daí eu fui no Regional e eles me deram o mesmo diagnóstico e eu falei 'doutor, não é', ele respondeu, 'lógico que é!'".* E mais uma vez, VG passa pelos mesmos procedimentos médicos que já tinha passado na Santa Casa, sem resultados. Segundo VG, um outro residente que acabara de chegar para o plantão, reconheceu que não era intestino preso e quiseram fazer uma operação em VG sem antes fazer qualquer biópsia: *"E nisso, a minha dentista, a irmã dela era residente na Unicamp e ela contou a história para irmã dela e a irmã achou que os médicos da Unicamp poderiam se interessar porque era uma coisa diferente, que ninguém tinha ouvido falar. Daí ela me levou lá e o médico me falou na lata, 'ah, isso aí é câncer!'".*

Chegando na Unicamp e já com a notícia, VG passa por três biópsias e somente na terceira que se confirmou o diagnóstico de câncer. O câncer de VG era um câncer bem raro, agressivo e de difícil diagnóstico. A notícia, segundo VG não a assustou, ela ficou bem tranqüila, não houve desespero após o diagnóstico. VG passa por 13 horas de cirurgia que envolveu várias especialidades do HC. Ela teve de ficar dois meses internada pois precisou desligar um tendão da perna. A fase da internação foi uma fase muito difícil para VG, principalmente porque ela desenvolveu anorexia e precisava do máximo de cuidados pois não podia movimentar a perna operada, além das várias feridas que ela começou a ter nas costas pelo fato de estar constantemente deitada. Segundo a mãe de VG os médicos haviam dito, antes da cirurgia que era grande a chance de VG ter de amputar a perna.

Atualmente ela não tem movimentação na perna esquerda, mas não precisou amputar a perna. Pelo fato de VG ter ficado um período longo no HC sua mãe chama atenção para o vínculo que ela e VG estabeleceram com os profissionais do HC, tendo até algumas vantagens. Um fato interessante aconteceu: nesse momento em que VG estava com as feridas nas costas, uma enfermeira levou um creme de mostarda para passar nas feridas dela e um dos médicos viu a cena e sua reação foi de dizer em tom irônico que era para ela (a enfermeira) aproveitar e passar Ketchup também nas feridas.

VG relata que a confiança que os médicos e as equipes da Unicamp passaram para ela foi de fundamental importância para o seu tratamento: *"Eu sempre achei que ia dar certo! (...) pela confiança que o médico me passou. Pela confiança que a equipe me passou. Porque se fosse lá no Regional eu tava achando que eu não ia sair viva daquele hospital não, viu (risos)".*

Segundo VG, a tranquilidade para o tratamento se dá pelo fato de que, antes de iniciar o tratamento na Unicamp ela participou de uma cirurgia espiritual: *"É, assim, antes do tratamento, eu fiz uma cirurgia espiritual. Foi muito interessante, o médium nem atende mais, ele foi preso pro charlatanismo, aquela coisa... Mas ele foi preso porque ele cobrava. Então prenderam ele e ele parou de atender. E foi muito interessante porque ele olhou assim pra mim e falou, pode ficar sossegada porque vai dar tudo certo! Né, então isso me ajudou muito na auto-confiança".*

Além da cirurgia espiritual, outro recurso utilizado por VG durante o tratamento foi a cromoterapia. A cromoterapia está vinculada diretamente com o Centro Espírita no qual ela frequenta, ela e sua família sempre foram espíritas, apesar de VG afirmar que: *"Eu sou espírita, mas assim, eu não frequento nada, não leio... O que eu mais me identifico é com o espiritismo, mas eu não pratico nada"*. A cromoterapia sempre fez parte da vida de VG, ela não começou a utilizar essa prática especificamente por causa do câncer; porém, nesse momento do tratamento, a cromoterapia foi importante para deixá-la mais tranqüila: *"Foi bom porque me acalmava, né, trazia assim, eu saía de lá mais tranqüila"*. Outros pontos de apoio para VG foram a família e os amigos: *"Nossa, meus amigos passavam a semana, chegava fim de semana eles tavam lá e a empresa onde eu trabalhava também, né, eles liberavam as pessoas para irem doar sangue, eles que mandaram um carro me buscar quando eu tive alta. Foram, assim, não tem o que falar pra agradecer, até hoje, eu nem sei o que eu vou fazer pra agradecer!"*

Essa experiência, segundo VG a fez mudar alguns valores, a ter mais apego pela vida e por cada momento que você está vivendo: *"Ah, muda sim, muda um pouco os valores, né. Eu nunca fui encanada com dinheiro, nada disso, mas você sabe que sua vida é por um fio, né. Então você quer aproveitar, assim, se cuidar. Se cuidar, por exemplo, eu fico horrorizada quando eu vejo adolescente grávida. Não por adolescente tá grávida, mas por não ter se cuidado e poder pegar AIDS. Eu morro de medo de pegar AIDS, eu não me conformo com esse povo que não se cuida, que não cuida da saúde"*. E VG também não sente medo do retorno da doença.

Começamos a conversar sobre MAC. Todo discurso de VG sobre as MAC foi de descrença em relação a essas medicinas: *"Eu sou meio descrente dessas, apesar de todo mundo falar ao contrário, até médicos, tem um neurologista amigo meu que fala que a homeopatia é o máximo, acupuntura é o máximo, eu sou meio, só acredito vendo. Eu não acredito muito na homeopatia, acupuntura, nas medicinas alternativas eu não acredito não"*. Inclusive, VG relata que teve um experiência 'ruim' com homeopatia para um tratamento que ela fez para renite antes do câncer: *" (...) eu não, negócio lá que você pega o remédio e dilui em mil e oitocentas vezes, eu acho muito estranho, não consigo botar muita fé não, viu. Isso é muito abstrato pra mim. Eu acho que esse é o tipo de coisa que eu tenho que acreditar"*. Porém, apesar desse discurso, ela relata que durante a situação do câncer ela tomou uma mistura de babosa com alguns outros ingredientes: *"Na hora que a água chega no pescoço você tenta de tudo né. Então tem aquele que te traz cogumelo do sol, ah, é bom tomar, é bom tomar então da aqui! E naquela época tinha aquele negócio que tava na moda, tinha aquele negócio que você batia babosa com..., tinha bebida alcoólica, tinha mel, ficava uma coisa linda. Eu bebi umas duas vezes"*. VG também experimentou alguma pílulas do Frei Galvão, que a vizinha da frente lhe oferecera. Segundo a entrevista, não houve diferença no tratamento, pois o que foi decisivo foi o tratamento feito na Unicamp e isto foi significativo em sua experiência: *"Acho que o que foi decisivo (para a cura) foi a competência do Dr. M e da equipe dele. Ele era muito certo, muito bravo. Se algum residente fizesse alguma coisa errada ele quebrava o pau, avacalhava. Era sempre o paciente em primeiro lugar, ele não ficava protegendo, prejudicando paciente pra proteger residente"*.

### *Narrativa PJ*

A entrevista com PJ não foi realizada em casa, como os outros entrevistados, mas ocorreu no ambulatório de oncologia do HC/Unicamp. Foi bem diferente fazer a entrevista no Hospital. No caso dos pacientes que eu estava indo a suas residências era interessante visualizar o ambiente doméstico das pessoas, o que eu acho que será proveitoso para a análise pois perceber o lugar e o espaço em que o paciente se encontram é muito importante. No caso desse entrevistado, mostrou-se mais conveniente entrevistá-lo no HC pois ele mora em Monguaguá, litoral de São Paulo e ficava inviável naquele momento uma viagem mais longa.

O ambulatório de oncologia encontra-se no terceiro andar do HC, a sala de espera deste ambulatório é um corredor com várias cadeiras e à esquerda há uma porta que dá para a recepção. Há também dois sofás para acomodar os pacientes no interior da sala de recepção. PJ estava sentado em um desses sofás, ao lado da porta em que os médicos, residentes e internos saíam para chamar os pacientes para consulta. Havia bastante gente esperando por consulta, as faces estavam um tanto abatidas, alguns pacientes estavam com acompanhantes, outros em macas e outros em cadeiras de rodas. Anteriormente eu havia tentado junto à Secretaria do HC e à Assistência Social conseguir uma sala para que eu pudesse fazer as entrevistas com mais tranquilidade, porém isso não foi possível e realizei minhas conversas no corredor de espera do ambulatório.

A recepcionista do ambulatório me indicou um homem alto, cabelos brancos, magro, de pele bem clara. PJ, atualmente com 74 anos, extremamente lúcido, casado, aposentado há 32 anos como supervisor de montagem de máquinas da Pirelli na região de Santo André. Atualmente não professa nenhuma religião, mas o que não significa que ele seja ateu: *"Eu praticamente te digo que eu acredito em Deus! Eu não sou adepto a nenhuma religião. Eu te digo que a gente acredita em Deus, Deus e Jesus Cristo"*.

A descoberta da doença foi sofrida e demorada, após três anos de idas e vindas em vários Serviços de Saúde, PJ chega à Unicamp e tem seu diagnóstico confirmado, sarcoma na perna esquerda, em estágio avançado. Fato que lhe provocou e ainda lhe provoca indignação e revolta: *"Não, o diagnóstico (o primeiro) que foi dado depois daquele exame, eu não me lembro o nome, e a conclusão que chegaram era problema cardio-vascular e esse exame foi pedido através de um especialista em oncologia. Por isso que eu fiquei mais revoltado depois! (...) Por ter dado esse diagnóstico (problema cardio-vascular) e não ter tomado providência e eu ia no médico, ele me dava receita, eu tomava e voltava e nada de melhorar (...) É, mas você se aborrece quando você se sente enganado!"*

O encaminhamento para a Unicamp foi realizado a partir de um Posto de Saúde de Holambra, o qual PJ teve acesso, no ano de 1992. Após o encaminhamento, a inserção na Unicamp foi rápida, inclusive o diagnóstico: *"(...) a Unicamp foi uma instituição que me tratou muito bem, com carinho e respeito, você é tratado como gente aqui dentro!"* Após triagem no HC, informaram-no do possível câncer e PJ foi para o ambulatório de oncologia: *"Aí quando o médico fez todas aquelas perguntas, os alunos, eu não me lembro bem, aí eles foram conversar com os professores. Aí vieram dois professores e eu tava sentado aqui, como daqui a porta tinha uns cinco metros. Ele (o médico) parou na porta olhou, olhou e disse que era sarcoma, só no olhar!"* Porém foi necessária uma biópsia e concluiu-se o diagnóstico. Segundo PJ, ele e a família já estavam preparados para a notícia, estavam ansiosos para o início do tratamento.

Quando questionado sobre a possível causa do câncer, PJ argumenta que é possivelmente genético: *"Segundo me chegou e segundo os próprios médicos, esse câncer é mais forte nos países eslavos (...) No sul da Itália e na Grécia. E eu sou descendente de iugoslavos, minha mãe é nacional da Iugoslávia, que não existe mais hoje. Ela nasceu húngara, então pode ser uma coisa assim! Pode ser que eu tenha sido premiado".*

A experiência na Unicamp foi muito boa, além da ansiedade em iniciar logo o tratamento, depois de três anos de espera pelo diagnóstico: *"Eu queria começar o tratamento logo. Nunca reclamei de vir aqui para fazer, é longe, é dispendioso, a gente é aposentado, mas tem que fazer, né. Tá certo que hoje, e eu até digo pros meus amigos que nunca me trataram mal, sempre com carinho, as enfermeiras, etc. De tal maneira que a gente não pode, a gente tem que agradecer. A Unicamp pra mim é nota mil!"* O tratamento na Unicamp consistiu em doze meses de quimioterapia, o que poderia ter sido reduzido caso seu diagnóstico fosse dado antes. O sucesso no tratamento deveu-se, segundo PJ, à sua disciplina e confiança no tratamento convencional: *"O primeiro médico que me assistiu aqui foi o Dr. A., e ele, inclusive, quando eu fiz o retorno, e o Dr. veio, ele era meio sisudo assim, e ele veio e me abraçou e falou, 'meus parabéns, o seu tratamento sempre foi progressivo e para melhor, sempre' (...) Eu fiz a minha parte. E o médico fez a outra parte"*. Antes do tratamento, segundo o entrevistado, houve um esclarecimento sobre os possíveis efeitos do tratamento e, inclusive, foi dado a ele um livro com tudo o que deveria ser evitado durante o tratamento, o que o paciente podia ou não fazer. E as indicações foram seguidas à risca por PJ: *"Então, só um detalhe, quando eu tomava o interferon (remédio para hepatite C), teve um dia que eu inventei de não tomar o paracetamol, de 750mg, duas antes, duas horas depois pra fazer uma experiência (...) Tá vendo, eu fiz uma experiência e você vê como a gente não pode, não pode achar que..."* E foi assim que se afirmou a legitimidade no tratamento convencional.

Além do tratamento, dois fatores foram, segundo PJ, de extrema importância para o sucesso do tratamento: o apoio da família e de amigos: *"Veja, a pessoa que tem uma doença dessa e chega em casa não tem apoio é ruim. Porque a família é importante, a paciência, a tolerância. Se não tiver isso, você sofre muito. E automaticamente você passa a ser, vamos dizer assim, rejeitado por todos, de uma certa forma. Porque você tem um problema que é meio negado, você tem que aceitar isso, é natural. Se você fica revoltado, é pior, pro seu bem-estar"*. E teve também a sua disciplina: *"Eu confio bastante e, como o médico, 50% do tratamento é do paciente. Aí eu pensei, bom, eu tenho que me cuidar realmente, né, então a gente cuidou, eu e minha esposa, todo mundo. Essa disciplina é que, talvez, foi o fator importante"*. A fé também ganha destaque nessa lista de fatores que ajudaram no tratamento, sendo que esta aumentou durante o tratamento: *"Quando a gente passa, a gente acredita mais. Não que eu tenha deixado de acreditar, mas você passa a acreditar mais, você passa a crer e, depois que você tem o resultado, você passa a acreditar mais ainda"*. Assim, somente o tratamento na Unicamp não seria suficiente para sua recuperação.

Sobre outros tipos de tratamento, PJ relata que não utilizou nenhum tipo de tratamento de maneira alternativa ou complementar ao tratamento convencional na Unicamp. Mas conversamos sobre essas outras possibilidades de tratamento e qual o sentido que as MAC têm para PJ. Segundo o entrevistado, as MAC têm um caráter preventivo que por ter um processo lento de cura não deve ser usado junto com o tratamento convencional, no caso de doenças como o câncer, pois poderia até atrapalhar: *"Isso é mais preventivo, uma vez instalado o problema, eu acho que, pode até ter resultado, mas como a coisa é muito lenta, o processo é muito lento pra dar resultado, ao meu ver, pode até piorar (...) É porque ele (o tratamento convencional) atua muito mais eficaz, muito mais rápido, né. E se as pessoas deixarem prolongar muito, até piora! Tudo junto azeda, né (risos) (...) Olha, eu não acredito que ele seja um tratamento eficiente, viu. Ele pode até ser coadjuvante para o evitar o que pode vir a acontecer, talvez"*.

É interessante notar que PJ utiliza, atualmente, duas medicações que ele acredita serem de caráter preventivo, o Centrum e o Ginkgo Biloba, apesar de ele não relatar que estes não sejam medicamentos: *"Não, agora já faz três anos que eu não tomo nada, absolutamente nada! Medicação nenhuma. Eu tomo o Centrum e o Ginkgo Biloba".* O Centrum é utilizado como complementação alimentar e o Ginkgo Biloba é *"(...) pra evitar problemas no cérebro, pra funcionar um pouco melhor".*

Segundo PJ a experiência do câncer o ajudou a mudar a forma de ver a vida: *"Mudou pra melhor. Você passa a abandonar vários vícios, várias coisas inúteis. Eu acredito porque cria outra mentalidade, essa é a verdade! Eu sempre digo, toda pessoa devia passar um dia no ano dentro do hospital, pra ver o que é a doença. Pra dar valor à vida".* Hoje o entrevistado se sente bem e feliz, querendo *"(...) viver alguns anos de vida".* A doença, por sua vez, segundo PJ extrapola o próprio paciente: *"Você tem que aceitar, porque se você não aceitar isso aí, não tem acordo, porque a doença não é só sua, todos passam por isso. Você tem que suplantar essa questão, porque é uma realidade, não que você tá sendo rejeitado".*

O retorno da doença também não é problema para PJ, pois o auto-cuidado e a auto-observação fazem parte de seu acompanhamento: *"C: E o Sr. não tem medo do retorno da doença? PJ: Não porque a gente se acompanha também, a pele tá mais clara, tá mais limpa. Então são coisas que você mesmo acompanha, né. E tem que se acompanhar. Porque eu não tenho tido nenhuma reação negativa".*

### *Narrativa ML*

No dia 20 de junho, volto ao ambulatório de oncologia do HC/Unicamp para procurar ML para entrevistá-la. A entrevista foi acertada via telefone e chegando ao ambulatório, a recepcionista me indicou um casal que estava sentado bem na porta da recepção. Foi aí que conheci ML e seu marido. Percebi, pelo telefonema que ML não estava somente em acompanhamento no ambulatório de oncologia, mas que também estava iniciando tratamento no CAISM, fato que se confirmou durante a entrevista. Recentemente, em abril deste ano ela descobriu um tumor no útero e está em tratamento. Essa entrevista teve três momentos principais: o primeiro, de esclarecimento da pesquisa; o segundo, da entrevista em si; e um terceiro, o da conversa livre, momento em que emergiram vários assuntos, estávamos apenas esperando o momento da consulta de ML.

ML, atualmente com 56 anos de idade é casada, mãe de um filho e avó de uma neta, sua ocupação é do lar e professa a religião católica. ML e seu marido não são naturais do Brasil, ela é portuguesa e ele, espanhol. Foram criados na Europa, se casaram e escolheram vir construir suas vidas aqui no Brasil. Atualmente moram em São Paulo, capital

O primeiro câncer de ML, descoberto há 10 anos, foi no intestino: reto-sigmóide: *“Quando eu comecei a perceber algo errado, saía um líquido rosa, eu evacuava, sempre tive dificuldade de intestino, de evacuar, né”*. Com esses sintomas, ML procurou um médico em Campinas, pois seu sogro já havia estado na Unicamp e a família toda confia muito no serviço do HC: *“Porque o meu sogro faleceu aqui. Aqui na Unicamp, foi internado aqui. Ele faleceu porque ele tinha um tumor, um linfoma de Hodgkin. E durou quatro dias, então foi, né. Então ele morreu aqui e ele dizia, se eu não saio vivo daqui, eu não saio mais de lado nenhum, porque ele tinha uma fé profunda na Unicamp, no serviço daqui”*. E, após uma colonoscopia, ela descobre que seu intestino já estava completamente tomado pelo tumor. Este foi, segundo a entrevistada, o momento certo da descoberta da doença: *“Já tava avançado, avançado e na cirurgia foram retirados sete gânglios linfáticos, sendo que dois já estavam cheios. Foi no momento certo! No momento exato!”*.

A cirurgia foi imediata no caso de ML e muito bem sucedida, porque, segundo a entrevistada, ela nem precisou de bolsa de colostomia: “(...) eu saí que nem um meteoro da cirurgia. Porque eu tive sorte de não precisar da bolsa de colostomia, porque isso me assusta, bolsa de colostomia. É uma questão de vaidade, misturada com a preocupação que vai doer, que vai...”.

A notícia do câncer foi dada por telefone pelo médico que fez o exame de colonoscopia. Quem atendeu o telefone foi o marido de ML e ele ficou extremamente abalado com a notícia: “No momento eu fiquei assim no ar, mas era uma coisa que assim eu já estava esperando. Ficou o telefone pra ficar com o resultado depois que saísse a biópsia”. Imediatamente após a notícia, ML conta uma experiência de fé que ela teve e que, segundo a entrevistada, foi o que lhe deu forças para enfrentar o tratamento: “Aí no dia que o doutor tava falando pra ele, eu olhei pra uma janela que tem que dá pra um bairro que tem árvores e eu falei, “aí, senhor, foi você que me deu a vida”, mentalmente, “foi você que me deu a vida, você que pode fazer o melhor que puder! O que você achar melhor. Se você quiser que eu vá, eu vou, se você quiser que eu fique, eu fico!” (...)Me entreguei. Sabe o que aconteceu nesse momento, uma coisa assim, que nunca tinha me acontecido, porque eu tenho fé na virgem Maria e em Jesus, nunca liguei pros Santos, nem, assim, então, de repente eu vi aparecer na minha mente a imagem do coração de Jesus com os braços abertos e o meu corpo deitado nos braços dele! E é uma coisa que eu nunca me dediquei, especificamente ao coração de Jesus. Eu rezo pra Jesus e pronto, aquela coisa simbólica que todo mundo tem. E eu fiquei tranqüila, eu não tive problema nenhum mais, e eu agüentei a barra da família porque os filhos, eu tenho dois filhos, eles ficaram desesperados, o pai também ficou desesperado. Chegou um dia que eu virei e falei assim, “escuta aqui! Eu não admito que vocês me matem antes da hora... porque eu não vou morrer, eu vou chegar lá, vou tirar esse problema, e eu vou ficar boa e vou continuar vivendo”. E tô aqui, pronto!”

O tratamento de ML na Unicamp consistiu em uma cirurgia e um mês de radioterapia, seguido de um ano e meio de quimioterapia, uma vez por semana. Durante a entrevista foram vários os elogios aos serviços e às equipes do HC: *“Olha, a gente tem que falar, que a parte humana do hospital é fantástica, as pessoas são de uma dedicação, é... (...) A gente pensa assim, aqui é um núcleo de pesquisa muito bom e além disso tem muita experiência”*. A gratidão pela Instituição reflete também no fato de eles dizerem que estão concedendo a entrevista com muito prazer, sendo uma obrigação ajudar as pesquisas que estão sendo realizadas na Unicamp, a fim de retribuir tudo o que o HC deu para eles.

Dessa maneira, durante todo o discurso de ML, a fé e a religião perpassaram todo o processo de terapia, sendo o fator mais importante para a recuperação da entrevistada, além da confiança no serviço da Unicamp e o papel da família: *“Primeiro a religião e segundo estar aqui na Unicamp”*. O fator religioso é tão forte nesse discurso que até a Instituição Unicamp adquire um caráter religioso: *“E pra isso, a entidade (Unicamp) é muito religiosa no meu modo de ver, ela ajuda todo mundo na medida do possível, porque é uma entidade que precisaria de um recurso muito maior do que ela tem e ela se desdobra para atender toda a população, tanto de São Paulo, quanto fora do Estado”*.

Quando questionada sobre o uso de outro tipo de tratamento junto com o da Unicamp, ML afirma que não se utilizou de nenhuma prática alternativa e o que deu muita força durante o tratamento foi a fé e a religião. ML afirma que só usaria algum tipo de MAC se esta fosse indicada pelos médicos da Unicamp: *“Se achassem que é necessário pra minha melhora, pra evitar que o tumor volte, claro que eu vou fazer”*. Mas que não utilizaria por conta própria: *“Não, pra minha pessoa não. Ou talvez para uma pessoa mais, vamos dizer, fracas. Cada um tem uma formação, não é isso, e às vezes a pessoa tá com uma cosia na frente e não acredita. Então isso vai muito da formação de cada um”*. A confiança na equipe e no tratamento da Unicamp também tem um peso considerável nesta questão: *“Imagina, são eles que estão levando meu tratamento a sério e, de repente eu vou ficar brincando com coisas que eu não tenho certeza. Eu não sei, eu já penso diferente, eu penso que eu tenho que dar uma satisfação sempre. Até o medicamento que eu tomo.”*

*Assim eu penso*". Foi interessante notar que, ML, mesmo com o discurso contrário às MAC vestia uma camisa de seda branca com dois desenhos, um em cada lado do peito, no lado esquerdo havia um elefante indiano e no lado direito havia a foto de um Guru indiano e por toda a blusa haviam pequenos desenhos com os símbolos da cultura indiana. Assim, ML estava literalmente vestida com os símbolos de uma cultura que tem outra racionalidade, principalmente no que diz respeito ao tratamento em saúde.

Para ML, a possível causa da doença é uma propensão genética ao desenvolvimento de câncer, mas a entrevistada não descarta a possibilidade de a causa ter um fundo emocional: *"Genética eu tenho porque o pai da minha mãe teve problema de intestino, a irmã da minha mãe morreu de câncer, as mulheres, né, a minha avó, a mãe da minha mãe sofria de colite, que provavelmente seria pólipos, alguma coisa assim"*. Segundo a entrevistada, a experiência do câncer não alavancou mudanças em seus hábitos diários, porém, o surgimento do segundo câncer está fazendo com que ML reflita sobre a possibilidade de buscar terapia psicológica: *"Pode ajudar! Mudar um pouco a minha vida, o meu enfoque das coisas, eu entrego muito quando vejo alguém sofrer e de repente isso me prejudica, não é!"*

Com a doença em si, ML afirma não ter problemas, pois esta pode estar programada em seu destino e, assim, é inevitável ter de passar por ela nesta vida: *"Eu não tenho problema com a doença, a doença não é problema pra mim. É que eu acho assim, de repente a criatura se vê nesse mundo destinado a alguma coisa. Todo mundo vem, eu acredito no destino, na programação de cada um quando vem ao mundo, né. Então a minha programação é essa, fazer o quê, tem que aceitá-la. Eu acho que na aceitação vai um pouco da cura também. Quando a gente aceita, a gente acaba fazendo o caminho inverso, né"*. Assim, a entrevistada afirma também não ter medo do retorno da doença, pois ela está preparada para lutar contra o câncer.

O que, de fato, aconteceu, ML está tendo uma nova batalha, contra um câncer no útero. Ela já fez cirurgia de retirada do útero e vai passar, agora, por sessões de quimioterapia.

### ***Narrativa RM***

Fui à Borda da Mata, MG, a “Capital do Pijama”, encontrar RM para entrevistá-la. A cidade de Borda da Mata é bem pequena, aconchegante e o bairro de RM é também um bairro bem simples. Sua casa fica em uma rua sem saída, no alto de um morro. RM, 37 anos, casada, segundo ela tem várias ocupações: *“Várias, várias (risos) Eu cuido da casa, cuido de um bebê na parte da manhã e a tarde eu amarro tapete, coisa de tecelagem, aí eu faço também”*. RM professa a religião Testemunha de Jové, o que vai definir, de certa forma, vários aspectos de sua relação com a doença e com o tratamento.

RM teve um Melanoma na região da virilha, na coxa da perna esquerda. O problema foi detectado, de repente, enquanto RM tomava banho em sua casa: *“Então menina, eu fui tomar banho e senti um caroço na perna, bem na virilha, aí imediatamente eu fui ver...”*. O diagnóstico, contudo, não foi dado na primeira consulta de RM ao serviço público de saúde de Borda da Mata. Ela foi encaminhada, sem grandes investigações, para Pouso Alegre, não pelo fato da gravidade de seu problema, mas pelo fato de este parecer ser um procedimento corriqueiro na cidade. Em Pouso Alegre, RM também não é atendida pois, segundo ela: *“O médico de Pouso Alegre ficou bravo, né, e ele falou ‘não, eles podem fazer lá e tirar’”*. Então RM volta a Borda da Mata para a retirada do caroço e a posterior biópsia.

Com a biópsia vem a notícia do câncer. A notícia foi dada pelo médico de Borda da Mata que estava com o exame de RM: *“Primeiro ele falou assim, daqui um mês você pode vir aqui e pegar o resultado. Aí eu fui, né, buscar o resultado, só que quando eu cheguei lá o médico já tinha ido embora. Aí, né, porque eles sabem, aí me chamaram pra dentro e o outro médico falou pra mim voltar um outro dia com um acompanhante (...) Daí eu desconfiei (...) Aí só quando eu cheguei lá ele já falou direto que eu tava com câncer e que eu tinha que ir imediatamente para a Unicamp começar a fazer quimioterapia, pra radioterapia, tudo isso. Foi uma bomba na cabeça da gente, porque a gente sabia que tinha, mas na mesma hora não sabia direito o que tinha”*.

Com o fato de ter de ir à Unicamp, RM desconfiou que seu problema era realmente muito sério: *“É, eu achei, eu achei que era muito grave, gravíssimo, eu falei, olha, eu vou pra lá, mas eu não vou dar nem um ano pra vocês, porque aqui, alguma coisa, eles mandam pra Pouso Alegre, pode ser uma dor de barriga, eles mandam pra Pouso Alegre, mas pra Unicamp, aí é uma coisa de louco, viu!”*. Todos da família ficaram bem abalados com a notícia: *“É, ficaram, porque uma coisa dessas as pessoas, né, antes, antigamente, a pessoa que tinha câncer morria de repente, parece que não tinha muito, tratava muito tempo e já morria, né”*.

Assim, de Borda da Mata, RM vai para o tratamento na Unicamp. Seu tratamento consistiu em uma nova cirurgia, pois segundo a entrevistada, os médicos da Unicamp relataram que *“deixaram um pedaço da outra cirurgia”* e precisaram refazer. A cirurgia foi bem sucedida, assim como todo o tratamento na Unicamp. RM foi bem orientada sobre os procedimentos e foi bem cuidada pela equipe: *“Eu achei que ia dar certo, porque eu sei que aqui muita coisa que eu sei que não, ainda não ta na mão dos médicos pra resolver, mas eu acho que vale a pena a gente procurar, né, a única coisa que tem que fazer é procurar um jeito de viver mais um pouco ou então procurar um jeito melhor. E o melhor tem que ser lá, né”*. Dois anos depois, RM, novamente durante o banho percebe um nódulo em sua axila e, após nova biópsia tem o resultado de um outro câncer, mas já na Unicamp, ela faz uma cirurgia e inicia um tratamento de radioterapia.

Segundo RM, o que a ajudou muito nesta fase da vida foi sua confiança em Deus Jeová e que esta experiência trouxe mudanças significativas para sua vida: *“Eu fui muito forte, graças a Deus, a Deus Jeová que eu confio muito! Mas foi tudo bem, graças a Deus. Eu não vou falar que foi uma experiência boa porque não foi, mas a gente tira proveito porque, né, apesar de ser uma coisa terrível, mas a gente passa a ver a vida diferente, a viver, cada dia um dia e viver mais a vida que a gente quer, porque a gente tem uma vida simples, mas a gente dá mais valor à vida, né”*. O câncer trouxe para RM uma nova experiência, até então nunca vivida por ela antes e que a marcou profundamente: o fato de ela ter de sair de Borda da Mata e ter de ir para um lugar longe e desconhecido como Campinas, foi o que mais a apavorou: *“Isso na verdade foi o que mais me assustou, porque quando eu soube que ia pra Unicamp, pra Campinas, sair aqui de Minas pra ir pra Campinas, isso que eu acho que mexeu com a minha cabeça, eu falei, ah, lá pra aquele lugar eu vou morrer pra lá (risos) eu vou morrer pra lá. Eu passava muito mal, eu assim, eu não posso andar de ônibus, de carro, porque eu me sinto mal. Eu falava assim pro meu marido, eu vou morrer só no caminho, eu vou morrer de passar mal...”*

Sobre outras terapias utilizadas junto com o tratamento convencional, RM relata que não utilizou nenhuma, mas o que a ajudou foi a religião, a família e a rede de apoio de sua Igreja, porém é importante destacar que o núcleo de apoio foi fornecido pela religião: *“Então, porque, é a religião, porque Jeová promete na bíblia que ele vai trazer logo, no futuro, uma vida sem doença, sem lágrimas, sem nada, então a gente, todos, testemunhas de Jeová se apegam mais a isso, né. Se tá doente, se a gente tá enferma assim, mas a gente tem uma esperança, né, que logo em breve ele vai transformar a terra num paraíso. Então, o que eu mais me apeguei, todas as testemunhas, não é porque tá doente que apegam, tá, eu me apeguei mais por causa da minha doença, né, naquela época, e até hoje, mas porque ele promete na revelação 21-4-6 que ele vai transformar a terra num paraíso e nisso vai acabar com doença, com a morte, então a gente, mesmo que a gente morre, mas a gente tem esperança, então a gente vai levando (...) É porque a promessa que o nosso criador promete é muito importante, porque sem ela a gente fica sem, uma coisa vazia, sem sentido. Aí quando você tem uma esperança, a esperança move você a agir, a ter força pra fazer sempre o que tem que fazer, então...”*

Quando questionada se utilizaria algum tipo de MAC, RM afirma que não pois não acredita nesse tipo de terapia. Mas, caso o médico indicasse, ela procuraria sim utilizar: *“Não, primeiro porque eu morro de medo de agulha, segundo porque eu não acredito muito, só porque a pessoa fala que é bom. Teria que ser alguém, que nem um médico, que falasse”*. Ela alega que ofereceram para ela um remédio com babosa: *“No meu pós-operatório me ofereceram sim, tinha uma mulher lá na Unicamp que falou que fazia uma coisa de babosa com alguma coisa, se eu não, mas pra mim fazer, eu falei que não ia fazer, uma que eu não tava com tempo, e outra também que não é uma receita de médico, é uma de pessoas, né, então eu falei, não vou arriscar não”*.

Em relação ao câncer, RM não acredita que esteja curada, devido ao caráter traiçoeiro desta doença: *“Ah, eu curada eu não acho que eu to, mas dá pra ir levando, acho que o câncer é muito traiçoeiro, ele vai e volta, então eu não acho que to curada, mas pelo que já te falei, pela promessa do nosso criador, então, mesmo que a gente morra, né, servindo a ele, a gente vai ter uma esperança de voltar, né, de voltar no paraíso quando ele trazer, então acho que a morte não é assim...”* E a morte, também não é um problema para RM, ainda segundo os preceitos dos Testemunhas de Jeová: *“: Não, porque ele já deixa claro no livro de Eclesiastes que a pessoa morre, ela tá como se tivesse dormindo, né, não sofre, não fica sofrendo, né, propagando, como as outras religiões falam que fica, né... É, fala que fica o espírito, então ele fala que a pessoa morre mas fica dormindo num sono profundo e quando ele for, na ressurreição ele chamar a pessoa, então ela vai se levantar e vai sair. Então eu não tenho medo da morte. Eu não tenho um pingão de medo da morte...”*. Assim como a morte, o retorno da doença também não é problema para RM, pois ela está preparada, já que não é a primeira vez que ela passa por essa experiência..



## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Da imprescindível articulação dos elementos estruturantes, como a doença crônica, o “câncer”, e os elementos estruturados, como os *habitus* na modernidade reflexiva e as narrativas ligadas à sociologia das MAC, foram identificadas as categorias analíticas que permitiram apreender a produção dos sentidos dos entrevistados no contexto específico de tratamento.

De maneira geral, a doença crônica tem algumas características peculiares, que acabam influenciando no comportamento e na vida das pessoas acometidas. A doença crônica e a experiência que ela representa vão além da esfera médica e cumprem um determinado papel em todos os lugares da vida social, criando novas sociabilidades.

O “câncer” é o nome genérico de uma série de doenças distintas com uma multiplicidade de causas e formas de tratamento e prognósticos. Há todo um universo simbólico que permeia o processo de construção social desta doença, uma vez que sua vivência e experiência não se esgotam na dimensão natural ou biológica do fenômeno. Historicamente o câncer é visto como uma doença que leva fatalmente à morte e, apesar dos avanços na medicina, ainda carrega o estigma de ser uma doença fatal. Segundo Sontag (1984), “É o câncer que desempenha o papel de enfermidade cruel e furtiva, um papel que conservará até que, algum dia, sua etiologia se torne tão clara e seu tratamento tão eficaz quanto se tornaram a etiologia e o tratamento das tuberculoses” (Sontag, 1984: 9, 10).

Nesse sentido, os *habitus* das pessoas são re-criados a partir do contato com as instituições. Esse processo, contudo, está imerso no contexto histórico de ruptura proporcionado pela modernidade, que se caracteriza pelos novos arranjos do tempo-espço e mecanismos de desencaixe, dando contorno a reflexividade, que põe em cheque a certeza dogmática e a noção de confiança. O trabalho com esses conceitos, durante a pesquisa, ofereceram um arcabouço que permitiu analisar os sentidos do uso e do não uso de diferentes práticas terapêuticas por pacientes em acompanhamento do tratamento do câncer.

Desta forma, então, os sujeitos desta pesquisa não foram tomados como uma entidade passiva, determinada somente por influências puramente externas ou internas, mas sim, como agentes no projeto reflexivo da modernidade, no qual assumem o papel de um “eu” que forja sua auto-identidade, contribuindo nas conseqüências e implicações das

realidades sociais. Assim, nesse contexto do projeto reflexivo, que tem lugar no contexto de múltiplas escolhas, as narrativas biográficas se mantêm coerentes embora continuamente revisadas; sobretudo, porque,

Quanto mais a tradição perde seu domínio, e quanto mais a vida diária é reconstruída em termos do jogo dialético entre o local e o global, tanto mais os indivíduos são forçados a escolher um estilo de vida a partir de uma diversidade de opções. (Giddens, 2002: 13).

Se, por um lado, o pesquisador buscou um narrador, para esclarecer algo que o preocupa; por outro, o narrador, transmitiu sua experiência, e ao fazê-lo construiu sentidos independente dos do pesquisador, pois “[procurou] por todos os meios relatar, com detalhes e da forma que lhe parece mais satisfatória, os fatos que respondem aos seus próprios intentos” (Queiroz, 1988: 18).

As narrativas produzidas pelos pacientes foram além do domínio individual e subjetivo. Essas pessoas não estavam falando apenas em nome delas mesmas, mas, também, em benefício de outros pacientes, para que suas experiências não fossem repetidas e os sofrimentos poupados. Por isso, essa pesquisa aparece como um canal por onde a voz dessas pessoas pode ser ouvida, em relação: aos conceitos de Práticas Alternativas e Complementares e sua interação com o paradigma biomédico, principalmente, em relação à doença crônica em que os sentidos são construídos levando-se em conta elementos, como: a) os itinerários os quais os pacientes percorreram durante o tratamento; b) a construção do processo saúde-doença, seus significados e as conseqüências para a vida das pessoas; c) o tratamento convencional e suas conseqüências sociais; d) o significado construído sobre o serviço de saúde da Unicamp; e) os outros tratamentos e as perspectivas sobre uma lógica terapêutica diversa da convencional; f) e as redes de sociabilidade que sustentam e dão conta dessa trajetória da doença.

A sociologia das Medicinas Alternativas e Complementares desenvolvida neste trabalho, abre-se como um campo de debates sobre as racionalidades integrativas e sua importância para os serviços públicos de saúde, sobretudo a partir de problemáticas que devem ser consideradas na área de saúde coletiva, como: a escolha terapêutica dos pacientes; os itinerários pelos serviços de saúde, percursos muitas vezes dolorosos

marcados por falhas na atenção básica de saúde; a importância da pesquisa qualitativa e da construção de narrativas para dar voz aos pacientes; a delimitação de um conceito de MAC que busque dar conta de uma pletera de práticas novas e velhas de cuidado e cura; a urgência de mais pesquisas que não se concentrem somente nos pacientes, mas também nos profissionais de saúde e nos gestores e produtores de políticas públicas de saúde, principalmente no que se refere à introdução das práticas não convencionais no SUS.

Assim, pela articulação de conceitos e metodologias já consagrados pelas Ciências Sociais, como elementos de mediação entre a prática e a teoria, pretendi contribuir para o campo da Saúde Coletiva, discutindo a construção dos sentidos das práticas terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento da doença crônica, no caso do câncer.



## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Adam, P. & Herzlich, C. (2001) *Sociologia da doença e da Medicina*. EDUSC, Bauru, São Paulo.

Alferi SM, Antoni MH, Ironson G, Kilbourn KM, Carver CS. “Factors predicting the use of complementary therapies in a multi-ethnic sample of early-stage breast cancer patients”, J Am Med Womens Assoc. 2001 Summer;56(3):120-3.

Algier LA, Hanoglu Z, Ozden G, Kara F. “The use of complementary and alternative (non-conventional) medicine in cancer patients in Turkey”, Eur J Oncol Nurs. 2005 Jun;9(2):138-46.

Alves, P. C. & Souza, I. M. “Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico”. In Rabelo, M. C.; Alves, P. C.; Souza, I. M. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. Série Antropologia e Saúde.

Balneaves LG, Kristjanson LJ, Tatarzyn D. “Beyond convention: describing complementary therapy use by women living with breast cancer”, Patient Educ Couns. 1999 Oct; 38(2):143-53.

Barros, N. F. (2000) *Medicina Complementar: uma reflexão sobre o outro lado da prática médica*. São Paulo: Annablume: FAPESP.

Barros, N. F. Da medicina biomédica à complementar: um estudo dos modelos da prática médica. [Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, 2002.

Barros, N. F.; Tovey, P.; Adams, J. (2005a) “Investigações qualitativas em práticas alternativas, complementares e integrativas” In Barros, N. F.; Cecatti, J. G; Turato, E. R.(orgs.) *Pesquisa Qualitativa em Saúde: Múltiplos olhares*. Seminário - Unicamp.

Barros, N. F.; Tovey, P.; Carvalheiro, J.B.C; Hoehne, E.L. (2005b). Projeto de pesquisa: “O uso de Medicinas Alternativas e Complementares por pacientes com câncer do HC/Unicamp”.

Barros, N. F. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS: uma ação de inclusão. *Cienc. Saúde Coletiva*, Set 2006, vol. 11, no. 3, p. 850-850.

Barros, N. F. & Nunes, E. D. “Complementary and Alternative Medicine in Brazil: one concept, different meanings”. *Cad. Saúde Pública*, Oct 2006, vol.22, no.10, p.2023-2028.

Benevides, R. & Passos, E. “A humanização como dimensão pública das políticas de saúde” In *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3): 561-571, 2005.

Block, K. I. (2002): “Editorial: Pain, Depression and fatigue in Cancer” *Int. Cancer Therp.*, 1(4): 323-326.

Bourdieu, P (2006). *Introdução a uma sociologia reflexiva*. In “O poder simbólico”. Editora Bertrand Brasil, Rio de Janeiro, 9ª. Edição.

Bruyne, P. et. al. (1985). *Dinâmica da pesquisa em Ciências Sociais: os pólos da prática metodológica*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Canesqui, A. M. (org). (2007). *Olhares Socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. Editora Hucitec, FAPESP, São Paulo.

Capara, A. & Veras, M. S. C. set/2004 fev/2005. “Hermenêutica e Narrativa: a experiência de mães de crianças com epidermólise bolhosa congênita”. In *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, vol. 9, no. 16, p.131 – 146.

Castellanos, M. E. P. O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma. [Doutorado]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, 2007.

Chrystal K, Allan S, Forgeson G, Isaacs R. “The use of complementary/alternative medicine by cancer patients in a New Zealand regional cancer treatment centre”, *N Z Med J.* 2003 Jan 24;116(1168):U296.

Cui Y, et al. “Use of complementary and alternative medicine by chinese women with breast cancer”, *Breast Cancer Res Treat.* 2004 Jun;85(3):263-70.

- Czarniawaka, B. (2004) *Narratives in Social Science Research*. Sage Publications.
- Dagnino, E. (2004) Dagnino, E. “Sociedade Civil, participação e cidadania: de que estamos falando?” In Daniel Mato (coord.), *Políticas de ciudadanía y sociedad civil em tiempos de globalización*. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela, pp. 95-110, 2004.
- De Simoni, C.L e Barros, N.F. As Práticas Integrativas como perspectiva e as barreiras corporativas como realidade. Trabalho Apresentado no IV Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, ABRASCO, Salvador, 2007.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y.S. (2005). *Qualitative Research*, Sage Publications, 3<sup>rd</sup>. Edition.
- Giddens, Anthony. *As conseqüências da modernidade*. São Paulo: UNESP, 1991.
- Giddens, Anthony. *Modernidade e Identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed. 2002.
- Geertz, C. Do ponto de vista dos nativos: a natureza do entendimento antropológico. In *O Saber Local: Novos Ensaios de Antropologia*. Petrópolis –RJ, Vozes., 1997.
- Goldman, M. “Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia”. In *Revista de Antropologia*. São Paulo, USP, vol. 46, no. 2, 2003.
- Gray RE, Fitch M, Goel V, Franssen E, Labrecque M. “Utilization of complementary/alternative services by women with breast cancer”, *J Health Soc Policy*. 2003;16(4):75-84
- Gupta M, Shafiq N, Kumari S, Pandhi P. “Patterns and perceptions of complementary and alternative medicine (CAM) among leukaemia patients visiting haematology clinic of a north Indian tertiary care hospital”, *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 2002 Dec;11(8):671-6.
- Hana G, Bar-Sela G, Zhana D, Mashiach T, Robinson E. “The use of complementary and alternative therapies by cancer patients in northern Israel”, *Isr Med Assoc J*. 2005 Apr;7(4):243-7.

Hann D, Baker F, Denniston M, Entrekin N. "Long-term breast cancer survivors' use of complementary therapies: perceive impact on recovery and prevention of recurrence", Integr Cancer Ther. 2005 Mar;4(1):14-20.

Harris P, Finlay IG, Cook A, Thomas KJ, Hood K. "Complementary and alternative medicine use by patients with cancer in Wales: a cross sectional survey", Complement Ther Med. 2003 Dec;11(4):249-53.

Hedderson MM, et al. "Sex differences in motives for use of complementary and alternative medicine among cancer patients", Altern Ther Health Med. 2004 Sep-Oct;10(5):58-64.

Helman, C. G. (2003) *Cultura, Saúde & Doença*. Artimed Editora, São Paulo: SP.

Henderson JW, Donatelle RJ. "The relationship between cancer locus of control and complementary and alternative medicine use by women diagnosed with breast cancer", Psychooncology. 2003 Jan-Feb;12(1):59-67.

Henderson JW, Donatelle RJ. "Complementary and alternative medicine use by women after completion of allopathic treatment for breast cancer", Altern Ther Health Med. 2004 Jan-Feb;10(1):52-7

Hyodo I, et al. "Nationwide survey on complementary and alternative medicine in cancer patients in Japan", J Clin Oncol. 2005 Apr 20;23(12):2645-54. Epub 2005 Feb 22.

Japiassu, H. Introdução. In Japiassu, H. "As paixões da ciência: estudos de história da ciência". São Paulo: Editora Letras & Letras, 1991.

Jordan ML, Delunas LR. "Quality of life and patterns of nontraditional therapy use by patients with cancer", Oncol Nurs Forum. 2001 Aug;28(7):1107-1113.

Kakai H, Maskarinec G, Shumay DM, Tatsumura Y, Tasaki K. "Ethnic differences in choices of health information by cancer patients using complementary and alternative medicine: an exploratory study with correspondence analysis", Soc Sci Med. 2003 Feb;56(4):851-62.

Kim MJ, et al. “Use of complementary and alternative medicine among Korean cancer patients”, Korean J Intern Med. 2004 Dec;19(4):250-6.

Lee MM, Lin SS, Wrensch MR, Adler SR, Eisenberg D. “Alternative therapies used by women with breast cancer in four ethnic populations”, J Natl Cancer Inst. 2000 Jan 5;92(1):42-7.

Liu JM, et al. Cross sectional study of use of alternative medicines in Chinese cancer patients; Jpn J Clin Oncol. 1997, 27(1): 37-41.

Luz, M.T. Racionalidades médicas e terapêuticas alternativas. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 1996. (Série Estudos em Saúde Coletiva, 62)

Luz, MTL, Rosenbaum, P., Barros, N.F., Medicina Integrativa, política pública de saúde conveniente. Jornal da Unicamp, edição 334 – 21 a 27 de agosto de 2006.

Malik IA, Khan NA, Khan W. “Use of unconventional methods of therapy by cancer patients in Pakistan”. Eur J Epidemiol. 2000 Feb;16(2):155-60.

Maskarinec G, Gotay CC, Tatsumura Y, Shumay DM, Kakai H. “Perceived cancer causes: use of complementary and alternative therapy”, Cancer Pract. 2001 Jul-Aug;9(4):183-90.

Miller M, Boyer MJ, Butow PN, Gattellari M, Dunn SM, Childs A. “The use of unproven methods of treatment by cancer patients. Frequency, expectations and cost”, Support Care Cancer. 1998 Jul;6(4):337-47.

Minayo, M. C. S. (1998) “Representações da cura no catolicismo popular” In Alves, P. C. & Minayo, M. C. S. (orgs.) *Doença e Saúde – Um olhar antropológico*. Rio de Janeiro, RJ, Editora Fiocruz, pp:57-73.

Minayo, M. C. S. (2000 e 2006) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, Rio de Janeiro, Hucitec – Abrasco.

Molassiotis A, et al. “Complementary and alternative medicine use in patients with haematological malignancies in Europe”, Complement Ther Clin Pract. 2005 May;11(2):105-10.

Nagel G, Hoyer H, Katenkamp D. “Use of complementary and alternative medicine by patients with breast cancer: observations from a health-care survey”, Support Care Cancer. 2004 Nov;12(11):789-96.

“NHS R&D Programme – Research on the role of complementary and alternative medicine (CAM) in the care of patients with cancer” .

Nunes, E. D. (2005). “A Metodologia Qualitativa em Saúde. Dilemas e Desafios”. In Barros, N. F.; Cecatti, J. G; Turato, E. R.(orgs.) *Pesquisa Qualitativa em Saúde: Múltiplos olhares.* Seminário - Unicamp.

Organização Pan-Americana de Saúde: Estrategia de la OMS sobre Medicina Tradicional 2002-2005. 2005 (OPAS - Retirado do site: [www.opas.org.br](http://www.opas.org.br)).

Orlandi, E. P. (1999). *Análise de Discurso: Princípios e procedimentos.* Editora Pontes, Campinas, SP.

Ortiz, R. (1993) “Sociologia. Pierre Bourdieu”. Coleção Grandes Cientistas Sociais, no. 39. Editora Ática, São Paulo.

Paltiel O, et al. “Determinants of the use of complementary therapies by patients with cancer”, J Clin Oncol. 2001 May 1;19(9):2439-48.

Patterson RE, et al. “Types of alternative medicine used by patients with breast, colon, or prostate cancer: predictors, motives, and costs.” J Altern Complement Med. 2002 Aug;8(4):477-85.

Pelbart, P. P. “Da claustrofobia contemporânea – Sobre o fim da exterioridade no capitalismo tardio” In *A vertigem por um fio – Políticas da subjetividade contemporânea.* São Paulo, FAPESP, Ed. Iluminuras, 2000, p. 29 – 42.

Pud D, Kaner E, Morag A, Ben-Ami S, Yaffe A. “Use of complementary and alternative medicine among cancer patients in Israel”, Eur J Oncol Nurs. 2005 Jun;9(2):124-30.

Rabelo, M. C. “Religião e Cura: Algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas”. In *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3): 316-325, jul/set, 1993.

Rakovitch E, et al. “Complementary and alternative medicine use is associated with an increased perception of breast cancer risk and death”, Breast Cancer Res Treat. 2005 Mar;90(2):139-48.

Rasky E, Stronegger WJ, Freidl W. “Use of unconventional therapies by cancer patients”, Soz Praeventivmed. 1999;44(1):22-9.

Risberg T, Kaasa S, Wist E, Melsom H. Why are cancer patients using non-proven complementary therapies? A cross-sectional multicentre study in Norway; 1997. Eur J Câncer; 33(4): 575-80.

Risberg T, Wist E, Bremnes RM. “Patients' opinion and use of non-proven therapies related to their view on cancer aetiology”, Anticancer Res. 1998 Jan-Feb;18(1B):499-505.

Salmenpera L, Suominen T, Lauri S, Puukka P. “Attitudes of patients with breast and prostate cancer toward complementary therapies in Finland”, Cancer Nurs. 2001 Aug;24(4):328-34.

Schonekaes K, et al. “Use of complementary/alternative therapy methods by patients with breast cancer”, Forsch Komplementarmed Klass Naturheilkd. 2003 Dec;10(6):304-8.

Setton, M. G. J. (2002). “A teoria de habitus em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea”. In *Revista Brasileira de Educação*, no. 20, pp: 60-70.

Shen J, et al. “Use of complementary/alternative therapies by women with advanced-stage breast cancer”, BMC Complement Altern Med. 2002 Aug 13;2:8.

Shumay DM, Maskarinec G, Gotay CC, Heiby EM, Kakai H. “Determinants of the degree of complementary and alternative medicine use among patients with cancer”, J Altern Complement Med. 2002 Oct;8(5):661-71.

Singh H, Maskarinec G, Shumay DM. “Understanding the motivation for conventional and complementary/alternative medicine use among men with prostate cancer”, Integr Cancer Ther. 2005 Jun;4(2):187-94.

Silva, A. O. (2005). “Anotações sobre a modernidade na obra de Anthony Giddens”. In *Revista Espaço Acadêmico*. No. 47, abril de 2005 (site: [www.espacoacademico.com.br](http://www.espacoacademico.com.br). Acessado em 03 de dezembro de 2007).

Silvia, D. G. V. & Trentini, M. (2002) “Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem”. In *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(3): 423 – 432.

SLUZKI, C. E., 1997. A rede social na prática sistêmica. Tradução: Claudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Sollner W, Maislinger S, DeVries A, Steixner E, Rumpold G, Lukas P. “Use of complementary and alternative medicine by cancer patients is not associated with perceived distress or poor compliance with standard treatment but with active coping behavior: a survey”, Cancer. 2000 Aug 15;89(4):873-80.

Sontag, S. (1984), *A Doença como Metáfora*. Editora Graal, Rio de Janeiro.

Spiegel W, Zidek T, Vutuc C, Maier M, Isak K, Micksche M. “Complementary therapies in cancer patients: prevalence and patients' motives”, Wien Klin Wochenschr. 2003 Oct 31;115(19-20):705-9.

Swisher EM, et al. “Use of complementary and alternative medicine among women with gynecologic cancers”, Gynecol Oncol. 2002 Mar;84(3):363-7.

Teixeira, Mirna Barros. Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde. [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.

Tesser, C. D; Luz, M. T. (2002): “Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina”. *Ciência e Saúde Coletiva*, 7(2): 363-372.

Tough SC, Johnston DW, Verhoef MJ, Arthur K, Bryant H. “Complementary and alternative medicine use among colorectal cancer patients in Alberta, Canada”, Altern Ther Health Med. 2002 Mar-Apr;8(2):54-6, 58-60, 62-4.

Tovey, P. (2003): “Group mediation of complementary and alternative medicine in cancer care in the UK and Pakistan”. *European Journal of Cancer Care*, 12: 374-375.

Tovey, P.; Chatwin, J.; Ahmad, S. (1997): “Towards an understanding of decision making on complementary and alternative medicine (CAM) use in poorer countries: the case of cancer care in Pakistan”.

Tovey, P.; Chatwin, J.; Hafeez, M.; Ahmad, S; Rashid, S; Broom, A.; Artkin, K. (2002): “Research report – The mediation of complementary and alternative medicine (CAM) in and by cancer support groups, networks and charities: UK and Pakistan”.

Tovey, P; Chtwin, J.; Broom, A. (2007). *Tradicional, Complementary and Alternative Medicine and Cancer Care. An international analysis of grassroots integration*. Routledge Traylor & Francis Group: London and New York.

Ulin, P. R.; Robinson, E. T.; Tolley, E. E. (2006) *Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos*. Publicação Científica e Técnica, no. 614.

Van der Weg F, Streuli RA. “Use of alternative medicine by patients with cancer in a rural area of Switzerland”, Swiss Med Wkly. 2003 Apr 19;133(15-16):233-40.

W. Sollner, M. Zingg-Schir, G. Rumpold and P. Fritsch. Attitude toward alternative therapy, compliance with standard treatment, and need for emotional support in patients with melanoma; Achieves of Dermatology, 1997 March; 133(3): 316-321.

Wacquant, L. (2004). *Esclarecer o habitus*. Revista da Faculdade de Letras: Sociologia. Departamento de Sociologia da Faculdade de Letras da Universidade do Porto, Portugal, Vol. XIV, p. 35-44.

Watts, D. (1999) *Small Worlds: The dynamics of networks between order and randomness*. New Jersey, Princeton University, 1999. 264p. In: Marteleto R., Oliveira e Silva A. B. 2004. Ci. Inf. Brasília, v. 33, n. 3. p. 41-49, set/dez, 2004.

White, A. e Schimidt, K. Systematic literature review, Compl Therapy Med, 2005, 13: 54-60.

Wilkinson S, et al. “Attitudes and use of complementary medicine in men with prostate cancer”, J Urol. 2002 Dec;168(6):2505-9.

World Health Organization: Traditional Medicine Strategy. Geneva, 2002. WHO [[www.who.int](http://www.who.int)].

Yap KP, McCready DR, Fyles A, Manchul L, Trudeau M, Narod S. “Use of alternative therapy in postmenopausal breast cancer patients treated with tamoxifen after surgery”, Breast J. 2004 Nov-Dec;10(6):481-6.

**Sites consultados:**

- [www.nccam.nih.gov](http://www.nccam.nih.gov)
- [www.inca.gov](http://www.inca.gov)
- [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)
- [www.fcm.unicamp.br/grupos/lpqs](http://www.fcm.unicamp.br/grupos/lpqs)



## **ANEXOS**

## ANEXO I – ROTEIRO PARA ENTREVISTAS

### Grupos de questões:

- 1) Apresentação, identificação e esclarecimentos sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- 2) Identificação do paciente: IDADE, ESTADO CIVIL, OCUPAÇÃO, RELIGIÃO
- 3) Sobre o *diagnóstico*:
  - qual o tipo de câncer
  - quando o diagnóstico foi dado (há quanto tempo?)
  - como ocorreu a “descoberta” da doença
  - como foi dada a notícia
- 4) Sobre o *tratamento* convencional
  - como se deu a indicação para o tratamento no HC/Unicamp
  - como o profissional de saúde apresentou o tratamento
  - quais suas expectativas quanto ao tratamento
  - qual a experiência deste tipo de tratamento, como se sentiu?
- 5) Sobre a *experiência* nesta fase da vida (do diagnóstico até hoje)
- 6) Outras *formas de tratamento*
  - qual a outra prática que não a convencional foi utilizada durante o tratamento

- o que o paciente entender por esta outra forma de tratamento
  - já a utilizava antes do diagnóstico?
  - há alguma relação direta com o câncer, porquê?
- 7) Quais as *motivações* para os tratamentos não convencionais.
- 8) Fatores que influenciaram na *decisão* pelas MAC
- rede de sociabilidade envolvida (quem indicou, parentes, vizinhos, amigos, instituições)
  - como adquiriu as informações sobre essa outra possibilidade de tratamento
- 9) Sobre a *eficácia* deste tipo de tratamento
- houve melhora
  - que tipos de mudanças foram sentidas
- 10) Qual o *significado* que esse tratamento não convencional tem para sua vida.
- 11) Sobre a vida com a doença hoje (experiência atual – como lidar com a doença).

**ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E  
ESCLARECIMENTO**

CONSENTIMENTO FORMAL DOS VOLUNTÁRIOS QUE  
PARTICIPARÃO DA PESQUISA: **“Os sentidos do uso de Medicinas Alternativas e  
Complementares por pacientes oncológicos”**.

**Responsáveis pelo projeto:** Cristiane Spadacio e Profº Drº Nelson Felice de  
Barros (orientador).

Eu, \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ anos de idade, RG \_\_\_\_\_,  
residente à Rua e/ou Avenida \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, cidade \_\_\_\_\_,  
voluntariamente concordo em participar da pesquisa acima mencionada, que será detalhada  
a seguir.

É de meu conhecimento que este estudo será realizado em caráter de pesquisa científica no qual objetiva avaliar o uso de medicinas alternativas e complementares junto ao método convencional de tratamento em pacientes com câncer do ambulatório do Hospital das Clínicas da Unicamp e o aspecto sócio-econômico-cultural destes pacientes, sabendo que para a sua realização as despesas monetárias serão de responsabilidade dos responsáveis pela pesquisa.

Estou ciente de que tal pesquisa será realizada através de entrevistas dirigidas semi-dirigidas, através de conversas com os pacientes, nas quais os pacientes terão total liberdade de dizer somente o que desejarem.

Sei que, mesmo assinado este termo de compromisso, e tendo total conhecimento dos procedimentos que deverão ser realizados, poderei, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa, sem que isso possa me causar qualquer tipo de prejuízo.

Estou ciente ainda de que as informações obtidas durante as entrevistas serão mantidas em absoluto sigilo e não poderão ser consultadas por pessoas leigas, sem a minha autorização. No entanto, estas mesmas informações poderão ser usadas para fins de pesquisa científica, desde que minha privacidade seja sempre resguardada.

Contudo, informo que estas informações foram lidas e entendidas por mim e que eu e os responsáveis pela pesquisa já discutimos os riscos e benefícios decorrentes desta. Eventuais dúvidas que possam vir a ocorrer durante o experimento deverão ser prontamente esclarecidas.

Comprometo-me, na medida das minhas possibilidades, participar desta pesquisa, sendo voluntária, não existindo qualquer forma de bonificação financeira pela participação. Viso colaborar para um bom desempenho do trabalho científico dos responsáveis pelo trabalho.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007.

\_\_\_\_\_  
Voluntário

\_\_\_\_\_  
Aluna: Cristiane Spadacio

Departamento de Medicina Preventiva - UNICAMP

Fone: (19) 91758600 - 32893324

\_\_\_\_\_  
Orientador: Profº Drº Nelson Felice de Barros

Departamento de Medicina Preventiva - UNICAMP

Fone: (19) 3521-9242