

# A CURA E SEU PROCESSO ECONÔMICO: REFLEXÕES AUTOETNOGRÁFICAS ENQUANTO PACIENTE ONCOLÓGICO

■ LEONARDO SILVA DE LIMA

 <https://orcid.org/0000-0003-0455-4812>

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## RESUMO

Um diagnóstico de câncer é devastador para indivíduos e todos os envolvidos emocionalmente nessa trajetória. Angústia, ansiedade, medo, incerteza são algumas emoções experimentadas pelos pacientes com esse diagnóstico e o acompanham durante todo o processo. Através de uma abordagem autoetnográfica e pensando em uma contribuição reflexiva para a área antropológica, apresento aqui um relato da minha trajetória enquanto um paciente oncológico, desde o diagnóstico e o tabu que ele envolvia, até a cura com o final do tratamento. As reflexões aqui apresentadas envolvem o entendimento de que todo esse processo foi possibilitado pelos acessos proporcionados pela questão econômica, ou seja, a cura nunca foi uma condição técnica, mas sim financeira. Por fim, cabe salientar a questão mais dura desta produção: a tentativa de separar o paciente (com envolvimento emocional) e o pesquisador (com envolvimento metodológico) que relata esta trajetória com reflexões e aproximações teóricas.

**Palavras-chave:** Oncologia. Economia. Autoetnografia.

## ABSTRACT

### CURE AND ITS ECONOMIC PROCESS: AUTOETHNOGRAPHIC REFLECTIONS AS AN ONCOLOGY PATIENT

A cancer diagnosis is devastating for individuals, and everyone emotionally involved in this journey. Anguish, anxiety, fear, uncertainty are some emotions experienced by patients with this diagnosis and accompany them throughout the process. Through an autoethnographic approach and thinking of a reflective contribution to the anthropological field, I present here an account of my trajectory as a cancer patient, from the diagnosis and the taboo it involved, to the cure with the end of the treatment. The reflections presented

here involve the understanding that this whole process was made possible by the access provided by the economic issue, that is, the cure was never a technical condition, but a financial one. Finally, it is worth highlighting the toughest issue of this production: the attempt to separate the patient (with emotional involvement) and the researcher (with methodological involvement) who reports this trajectory with reflections and theoretical approximations.

**Keywords:** Oncology. Economy. Autoethnography.

## RESUMEN

### LA CURA Y SU PROCESO ECONÓMICO: REFLEXIONES AUTOETNOGRÁFICAS COMO PACIENTE DE ONCOLOGÍA

Un diagnóstico de cáncer es devastador para las personas y para todos los involucrados emocionalmente en este viaje. Angustia, ansiedad, miedo, incertidumbre son algunas emociones que experimentan los pacientes con este diagnóstico y los acompañan durante todo el proceso. A través de un abordaje autoetnográfico y pensando en un aporte reflexivo al campo antropológico, presento aquí un relato de mi trayectoria como paciente de cáncer, desde el diagnóstico y el tabú que implicó, hasta la cura con el fin del tratamiento. Las reflexiones aquí presentadas involucran la comprensión de que todo este proceso fue posible gracias al acceso que brinda la cuestión económica, o sea, la cura nunca fue una condición técnica, sino financiera. Finalmente, vale la pena resaltar el punto más duro de esta producción: el intento de separar al paciente (con implicación emocional) y al investigador (con implicación metodológica) que relata esta trayectoria con reflexiones y aproximaciones teóricas.

**Palabras clave:** Oncología. Economía. Autoetnografía.

## Apresentando o processo

O que se conhece sobre câncer no Brasil, segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA) do Ministério da Saúde, dá conta de projetar a ocorrência no período entre 2020 e 2022 de cerca e mais de 625 mil novos casos<sup>1</sup>, sendo estes os mais frequentes presentes em mama e próstata (cerca de 66 mil casos), cólon e reto (41 mil), pulmão (30 mil) e estômago (21 mil). Inúmeros fatores são associados aos casos de câncer como hábitos de vida (acesso ao tabagismo, álcool, sedentarismo, alimen-

tação rica em alimentos processados etc.), fatores genéricos (consanguinidade, histórico familiar, predisposições) e o fator do acaso (ou má sorte), que não pode ser desconsiderado. Os dados apresentados no início deste parágrafo não consideram regionalidades, gêneros, poder econômico e nem mesmo contexto do diagnóstico – serviço público ou privado –, apenas os números absolutos dos casos. No cenário brasileiro, esses dados vão exibindo uma realidade daqueles que tiveram diagnóstico e seguem algum tipo de trata-

<sup>1</sup> Disponível em: <https://www.inca.gov.br/>. Acesso em: 10 ago. 2022.

mento ou estão em processo de investigação da doença.

Essa realidade não é acessada por todos. Boltanski (2004) em sua obra chamada *As classes sociais e o corpo* traz uma reflexão sobre a relação entre médicos e pacientes, principalmente das classes mais populares que reflete esse acesso ao diagnóstico e ao tratamento. Segundo o autor, a falta de familiaridade com exames, medicações e informação acerca da gravidade das doenças aumenta o distanciamento entre o médico e o paciente e dificulta ainda mais o conhecimento das possibilidades de cura. Em contrapartida, Silva e Osório-de-Castro (2022) apontam que há no Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil três normativas que visam reduzir esse distanciamento: a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), a Lei nº 12.732/2012 (Brasil, 2012), que estabelece o prazo de 60 dias para que o paciente oncológico diagnosticado receba o seu primeiro tratamento, e a Lei nº 13.896/2019, que define um prazo de 30 dias para que sejam realizados exames confirmatórios nos indivíduos que apresentarem neoplasia maligna como principal suspeita diagnóstica (Brasil, 2019).

Posto que esses dados apresentam quantitativamente a exposição de mais de meio milhão de indivíduos a uma doença ainda sem uma prevenção efetiva (sendo que esta ocorre somente através do diagnóstico positivo de exames médicos), sem um tratamento que não seja hostil (organicamente, socialmente e psicologicamente) e acompanhado de mais incertezas (efetividade do tratamento, recidivas e remissão da doença), opto por trazer para este texto minha experiência como um paciente oncológico (ainda em acompanhamento), por meio de uma autoetnografia baseada nas relações atravessadas por especialistas (médico e enfermeiros, autorizados a determinar quais seriam os passos do tratamento), fami-

liares e amigos (sujeitos ligados por questões emocionais), locais (hospitais e instituições reguladoras que autorizam ou não as etapas do tratamento) e artefatos (exames, laudos, medicações, equipamentos cirúrgicos, infusor e todos os “não humanos”<sup>2</sup> que tiveram agência nesse processo).

Assim, busquei dialogar com os pressupostos teóricos da sociologia pragmática para ajudar a compreender estas relações e responder à questão que norteou este esforço etnográfico: o que atravessou a trajetória de um paciente com diagnóstico e em tratamento de câncer? Irei conduzir minha vivência, narrando as situações e momentos dessa experiência, com textos que me ajudaram a criar sentido ao que estava sendo experienciado.

Este artigo está dividido nos seguintes movimentos: o primeiro, uma aproximação com a autoetnografia como uma possibilidade de organização metodológica desta produção; o segundo, a relação entre o diagnóstico e o tabu que ele carrega; o terceiro movimento explora o procedimento cirúrgico e o medo; o quarto, o momento em que o final do tratamento carregava um misto de satisfação e contemplação; e, por fim, algumas considerações finais e fragilidades desse esforço autoetnográfico.

## Autoetnografia como uma possibilidade

Hine (2015) refere-se à autoetnografia como uma ferramenta poderosa para explorar as ambiguidades e incertezas. Nesse sentido, acredito que tal abordagem metodológica apresenta-se como uma possibilidade de associar de forma reflexiva uma vivência no tratamento do câncer de cólon e as características econômicas que surgiram nesse processo, visto que as situações foram emergindo do campo e me afe-

<sup>2</sup> Pensando por meio das ponderações de Latour (2012).

tando enquanto paciente, sentindo no corpo todas as dores, medos, decisões, indecisões, julgamentos, incertezas, tristezas e sendo modificado por elas, vi a possibilidade de, em um primeiro momento, descrever essas situações como em um diário de campo – o qual já havia experimentado em outras pesquisas etnográficas –, sem a pretensão de extrair nenhuma aproximação teórica. Era um exercício terapêutico para registrar e ajudar a viver aquele momento.

Houve a construção de diários de campo, com notas reflexivas sobre os acontecimentos, diálogos, locais, publicações e sentimentos vivenciados por mim durante todos o processo. A construção dos diários levou em consideração o formato literário de um diário pessoal realmente e que depois fora organizado – em termos de conteúdos – na estrutura formal de um diário de campo etnográfico. A condução da escrita e das reflexões foram sendo construídas de forma cronológica e na medida em que o físico do autor ia possibilitando, visto a debilidade orgânica que o tratamento de quimioterapia provoca. Minha própria rede social (Instagram pessoal) também serviu como fonte de construção de dados sobre a trajetória do tratamento, desde as publicações sobre como descobrimos a doença, passando por todo o período duro das aplicações – com a tentativa de descrever o que estava sentindo, vivendo, como estavam sendo as sessões de quimioterapia etc. – até o momento do término deste período. Assim como Paiva e Oliveira (2022) descreveram, os registros nas redes sociais, com seus comentários e compartilhamentos, são fontes ricas em dados no cenário atual das pesquisas em ciências sociais.

A produção dos diários de campo ocorreu no período entre maio e dezembro de 2022 (total de sete meses), período no qual estive em tratamento. De forma quantitativa, foram analisados um total de 15 diários, 20 publica-

ções em redes sociais e alguns textos os quais abordavam o assunto de forma mais técnica. O período de análise e escrita deu-se entre janeiro e março de 2023. A análise contou com as seguintes categorias, mediante uma ordem cronológica das fases do tratamento, associando com o principal sentimento relacionado e externalizado nos diários: o diagnóstico e o tabu – categoria que envolveria questões mais de afetação e reconhecimento da doença –, o tratamento e o medo – categoria mais técnica que surge como uma forma de superar a incertezas deste momento – e o final do tratamento e o alívio (representado pelo sino, categoria que engloba tudo o que envolveu o fechamento ou finalização do tratamento). Essas categorias serão mais bem descritas no decorrer da leitura.

Gama (2020) compreende que a autoetnografia é uma metodologia que exige múltiplas camadas de reflexividade, visto que a o pesquisador e o sujeito pesquisado são a mesma pessoa. Portanto, é um trabalho quase autobiográfico, com aproximações e justificações teóricas que ajudam a pensar as relações e as situações vividas durante o progresso e a construção da pesquisa. Resolvi me aventurar nessa possibilidade, após retornar aos estudos em Antropologia Econômica, com o professor Arlei Sander Damo, no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), e verificar que havia uma similaridade nas reflexões que eu exercia nos textos – foram cerca de dez diários, algumas publicações em redes digitais, frutos de observações durante esse período – e os conteúdos explorados em aula.

Por característica, a pesquisa autoetnográfica é corporificada, experienciada e construída na trajetória do pesquisador. Portanto, não pode ser uma pesquisa previamente pensada, assim como foi no caso desta produção, ela emerge da necessidade de narrar fatos vividos

com um olhar de dentro, criando conjecturas de um “lugar de fala privilegiado” (Gama, 2020, p. 192). Assim, a opção por essa abordagem foi fundamental para reler os diários de campo – ou poderia dizer, diários terapêuticos – com outro olhar, associando com a literatura e compondo um momento de releitura daqueles sentimentos e dos sentidos que, enquanto paciente, não foi possível compreender instantaneamente durante o processo.

Não quero aqui conceituar cansativamente esta possibilidade metodológica, visto que essa noção será operada durante o texto, mas reforço que a opção pela autoetnografia se deu pelo exercício para refletir acerca dos símbolos e sentidos das situações vivenciadas por mim, enquanto paciente oncológico. Dessa forma, como explora Schuch (2013), as autoetnografias são realidades inescapáveis de reflexão, tal qual foi o meu caso. E, por mais que fosse difícil analisar e explorar os elementos empíricos por conta do envolvimento emocional, houve a necessidade de revisitar os diários de campo de uma óptica distante, como assistir a um vídeo da tua própria formatura, analisá-lo e tentar manter um distanciamento emocional daquele momento.

Assim como descrevem Oliveira e Ricoldi (2022) por meio de uma pesquisa na qual a primeira autora relata a experiência enquanto ativista, trabalhadora e pesquisadora da área da saúde, que luta por direitos de grupos de pacientes com HIV/Aids, a autoetnografia é ao mesmo tempo um processo de investigação no qual a experiência vivida e corporificada do pesquisador forma o *corpus* mais relevante de análise e produto de escolhas teóricas do sujeito pesquisador. Esta relação entre a vivência e as escolhas teóricas desenvolve-se na necessidade de oferecer sustentação ao empirismo, as vivências e as narrativas decorrentes da trajetória do sujeito pesquisador. Trazendo para esta produção, as condições técnicas e

questionamentos acerca do processo cirúrgico e do tratamento não foram envolvidas nessa busca por embasamento – partindo também da ideia de confiança e segurança na equipe que estava cuidando da minha situação enquanto paciente oncológico –, contudo a prioridade aqui foi desenvolver uma sustentação teórica para o que estava sendo sentido, para as experiências que estavam acontecendo e como todo este processo estava envolvido por questões de cunho econômico.

Santos (2017) compreende que o distanciamento temporal é uma questão importante em uma pesquisa autoetnográfica por conta da diferença entre o estado pessoal no momento em que o sujeito foi afetado e o estado atual, no qual o sujeito pode analisar os fatos de uma perspectiva menos emocional, com argumentos baseados em teorias. Não foi necessariamente o caso desta produção, que foi escrita (e os diários produzidos) durante os processos de tratamento e logo após as sessões de quimioterapia, todavia essa é uma característica importante nesse momento, pois a atuação analítica do sujeito pesquisador enquanto um paciente no campo, vivendo e sofrendo no corpo as condições da química infundida, carrega uma pureza das informações e uma genuinidade das emoções e sentidos produzidos.

A produção dos diários levava em conta o momento vivido, as relações estabelecidas, os sentimentos explorados e tudo o que pudesse ter relevância naquele contexto. Posso citar como um suporte metodológico os momentos em que eram realizadas as infusões e as reflexões que emergiam daquele momento. Posso considerar como um momento genuíno de contemplação enquanto eram realizadas as aplicações da medicação no cateter implantado no meu corpo. Era um momento em que eu precisava ficar algumas horas no hospital, tinha contato com alguns interlocutores diretos (técnicos, equipe de enfermagem, o grupo de médi-

cos que me acompanhavam e minha esposa) e outros indiretos (seguidores nas minhas redes digitais que acompanhavam todo o processo) e isso me fazia explorar algumas situações: o acolhimento, a necessidade de uma constância, a importância da positividade, a adequação da rotina, a rede de apoio etc. Tudo era ponderado e exposto em forma de diário (ou no momento ou após o período no hospital).

Na próxima sessão, será abordado o processo da cura, iniciando pela fase do diagnóstico, passando pela cirurgia e pelo tratamento pós-cirúrgico até a finalização e o sentimento de alívio. Aliás, os sentimentos – ou os sentidos do que estava sendo vivido – foram fundamentais para a construção dos diários de campo (ou diários íntimos), fonte necessária e principal desta produção.

## O diagnóstico e o tabu

Refletir e falar sobre câncer (salvo em conferências técnicas) nunca é uma atividade cômoda. Não é simples aceitar que é uma realidade na qual muitos de nós iremos viver direta ou indiretamente (através de experiências pessoais ou por conviver com sujeitos acometidos pela doença). Contudo, ainda é um grande tabu social por estar associado à morte, ao sofrimento, ao desgaste físico e psicológico que uma doença dessa magnitude pode causar, não sendo reveladas as circunstâncias e possibilidades de manejo que os médicos especialistas detêm. Esse tabu social produz um silêncio sobre a doença que não ajuda o paciente no seu processo curativo. Um silêncio próximo ao do respeito pelo fúnebre, ao processo de luto ou a negação. Assim, tornando difícil ou tardio o diagnóstico. Como relata Gama (2020), no seu processo de diagnóstico de esclerose múltipla – que em certos casos levam até sete anos para ser confirmado –, a antropóloga procurou uma série de especialistas para acompanhar

e tratar os sintomas que vinha apresentando, sem uma concreta preocupação em investigar para descartar uma doença mais grave, sendo recorrente o diagnóstico de *stress* (um termo em inglês, abstrato, apropriado para explicar reações que não conseguimos materializar).

No meu caso, não foi diferente. Quando iniciei com os sintomas – dores abdominais, mudança no hábito intestinal e perda de peso –, associei com sintomas de intolerância, primeiramente ao glúten e depois à doença de Crohn<sup>3</sup>. Conversei com alguns médicos, entre eles minha esposa – médica pediatra, que estava preocupada com os sintomas que eu vinha apresentando –, que me sugeriram retirar o glúten da minha alimentação e verificar se esses sintomas iriam desaparecer. Durante algumas semanas sem ingerir glúten, os sintomas amenizaram, mas não desapareceram. Poderia eu dizer que clinicamente sou intolerante ao glúten e aceitar essa condição, mesmo sem o diagnóstico de um especialista? Resolvi que não. Não era eu que iria me declarar intolerante, deixei essa constatação para alguém com “autoridade garantida pelo título” (Bourdieu, 1998, p. 39). Procurei um médico em que confiava, um urologista, mesmo sabendo que os sintomas não indicavam doença urológica. Este, por sua vez, indicou-me um gastroenterologista e pediu uma série de exames de sangue e de imagem. Todos os exames aparentemente normais e entre os resultados havia um marcador inflamatório inespecífico, que poderia indicar uma série de doenças (entre elas um tumor), contudo só ele alterado não versava muito sobre o problema. Levei os resultados para o gastroenterologista que foi taxativo: “*acredito que tu não tenhas nenhuma intolerância, teu problema necessita de uma investigação mais profunda*”.

3 Segundo a Biblioteca Virtual de Saúde, é uma doença intestinal do trato gastrointestinal, CID 10 K50. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/doenca-de-crohn/>. Acesso em: 17 ago. 2022.

O primeiro impacto dessa declaração trouxe alguns questionamentos: o que seria uma investigação mais profunda? Implicaria uma demanda maior de tempo – que no caso eu não disponibilizava muito por conta das minhas atividades pessoais, profissionais e acadêmicas – percorrendo hospitais? Eventualmente isso acarretaria um impacto financeiro? Como eu reagiria em caso de um problema mais grave? Esse processo envolveu cerca de duas semanas até a realização de uma colonoscopia, exame que iria verificar eventuais alterações no intestino. A marcação do exame foi o primeiro desconforto que tive. O médico que iria realizá-lo só estava disponível em um hospital, os horários para a marcação eram poucos, demandaria um preparo para o exame que consistia em “limpar” o intestino por meio de uma dieta branda, baseada em alimentos de cor clara, da ingestão de laxantes e do Manitol – um líquido doce, oleoso, quase intragável –, além da presença de um acompanhante para sair do hospital após o exame devido aos efeitos da sedação (a medicação que é aplicada e que realiza a sedação é denominada Propofol<sup>4</sup>). O acesso ao hospital, exames, médicos vão ao encontro do que Sandel (2021) relatou como a análise da relação de custo/benefício das escolhas econômicas que irão nos proporcionar maior bem-estar ou que tenham maior utilidade.

Se essa ideia estiver correta, tudo tem seu preço. O preço pode ser explícito, como no caso de carros, das torradeiras e da carne de porco. Ou será implícito, como no caso do sexo, do casamento, dos filhos, da educação, das atividades criminosas, da discriminação racial, da participação política, da proteção ambiental e

até da vida humana. Tenhamos ou não a consciência disso, a lei da oferta e procura governa o provimento de todas essas coisas (Sandel, 2021, p. 50).

Retomo o sentido que Sandel (2021) produz quando descreve o valor intrínseco da vida humana, o que foi determinante no meu caso o acesso aos médicos, hospitais e exames com uma presteza própria do valor econômico que era destinado a este acesso e não necessariamente à gravidade da minha condição. O fato de ter conseguido consultas, exames e procedimentos com agilidade diz mais sobre a quantidade monetária que estava sendo recebida pelos profissionais e instituições – através de planos de saúde e por meios particulares – do que da necessidade em aprofundar imediatamente a investigação do meu problema. Retornando para o exame, após o preparo no dia anterior (ainda debilitado pela desidratação), dirigi-me até o hospital, realizei a documentação de entrada, fui ao bloco cirúrgico onde recebi a roupa hospitalar adequada para o exame, passei pela conversa com o anestesista para realizar a sedação e fui conduzido até o local do procedimento. Passado o efeito da anestesia, deparei-me com o médico que realizou o exame me perguntando como eu estava e me dizendo que não tinha uma notícia muito boa. Ele tinha encontrado um tumor de seis centímetros na região reto-sigmoide (inferior) do intestino. Naquela situação de consternação que me encontrava, pós-recobrar a consciência, recebo uma informação como essa que provavelmente iria mudar toda minha vida. Haveria uma forma mais adequada, humana ou sensível do médico passar essa informação? Acredito que não há uma forma menos impactante de repassar essa notícia, contudo a necessidade dele me informar, ainda na maca dentro da sala de recuperação, foi por conta da necessidade dele em retornar ao

4 Segundo Edmilton Félix Jr., colunista do site sanarmed.com, o medicamento foi desenvolvido por James Glen, em 1983, e tinha o objetivo de ser um fármaco que promovia uma rápida indução anestésica, e permitia uma rápida recuperação e era uma alternativa aos analgésicos inalatórios. Disponível em: <https://www.sanarmed.com/propofol-o-leite-da-amnesia-colunistas>. Acesso em: 4 fev. 2023.

consultório, a fim de satisfazer a necessidade de faturamento pessoal (Boltanski; Chiapello, 2009). Ou talvez fosse apenas mais um caso no cotidiano de trabalho desse profissional.

Foi uma situação que nunca imaginei vivenciar. Todavia, poderia ter imaginado, visto que havia um componente genético que poderia desencadear essa condição: meu avô paterno havia sido acometido pelo mesmo tipo de câncer, no mesmo local, entretanto no momento do diagnóstico (década de 1960) não havia tratamentos curativos confiáveis, havia exames clínicos que ajudavam no diagnóstico, mas muito rudimentares ainda, além de uma superstição ou de uma crença no sobrenatural que dominava a condução da vida dos sujeitos. Com meu avô não foi diferente, logo nos primeiros sintomas, buscou auxílio em curandeiros, chás, medicações naturais, medicações farmacológicas, cirurgias espirituais entre outras atividades, até o momento em que a obstrução intestinal era tamanha que necessitou uma cirurgia para a retirada de uma parte significativa do intestino. Logo após a cirurgia, ficou por quase 20 anos usando uma bolsa de colostomia. Essas informações sempre eram acessadas por mim por meio de familiares com um ar de glória, de um véu positivo como se aquilo fosse algo transitório, que não era motivo suficiente para determinar a gravidade do problema, visto que ele *“estava sempre alegre”* e que *“nem parecia que vivia com aquela bolsa de colostomia”* (expressões de interlocutores da família, quando menciono este assunto).

Essa relação dos familiares com o câncer que acometeu meu avô identificou um tabu, não só nas relações parentais – a conexão da doença com a morte –, mas em todos os níveis relacionais que eu tinha. Se não houvesse tanto receio em falar sobre o assunto, em buscar informações, saber que a hereditariedade e o fator genético são fundamentais para diag-

nósticos no início da doença, eu teria buscado uma investigação precoce? Acredito que não. Enquanto paciente, a busca por um especialista origina-se a partir dos sintomas e estes são determinantes para os investimentos na saúde. Investimento esse que Stepke e Drumont (2007, p. 74) referem-se como “direito aos meios para a construção e a preservação da saúde”. Direitos que deveriam ser garantidos pelo Estado, contudo, a possibilidade de pagar por esse direito encurta caminhos, viabiliza entradas, oportuniza melhores situações e tecnologias de tratamentos. Infelizmente, a saúde enquanto mercadoria seleciona quem terá as melhores condições de tratamento ou como Kopytoff (2008) propôs a reflexão acerca da mercantilização das coisas.

Para os economistas, as mercadorias simples existem. Ou seja, certas coisas e certos direitos a coisas são produzidos, existem e podem ser cistos circulando por meio do sistema econômico, conforme vão sendo trocados por outras coisas, geralmente por dinheiro (Kopytoff, 2008, p. 89).

Retomando a questão do tabu, foi necessário que eu elaborasse aquela informação devastadora para dar o próximo passo no processo curativo. Evidentemente, não era uma situação confortável, cada presença em consulta, realização de exames – foram alguns nesse período pré-operatório –, familiarização das nomenclaturas (adenocarcinoma, ressonância de abdome, com contraste, sem contraste, valores de referência do antígeno carcinoembrionário), buscas na internet sobre os procedimentos que iria realizar, foram elementos somados que suprimiram o tabu que ainda existia nas minhas relações. De qualquer forma, a cada exame e a cada ida ao hospital, a consciência da gravidade do problema e a nuvem do medo que me acompanhavam iam se naturalizando enquanto aguardava a cirurgia.

## A cirurgia, a quimioterapia e o medo

“O procedimento cirúrgico é curativo” foi a frase que ouvia incessantemente dos médicos que me acompanhavam. Havia a necessidade de extrair o tumor sem nenhum tratamento prévio devido ao fato de o tempo não ser um aliado para o câncer. Enquanto o tempo passava, o tumor ia crescendo e invadindo as paredes do intestino. Não era interessante esperar para realizá-lo, aliás, não era “aconselhável”. O cuidado com alguns termos – “curativo”, “prudente”, “aconselhável”, “adjuvante” – ameniza a minha compreensão da questão, ao mesmo tempo que eximia de um compromisso pragmático do médico enquanto iam propondo a sequência do tratamento. Gama (2020) questiona constantemente a “decisão do paciente” como uma das possibilidades de condução do tratamento. A antropóloga em sua autoetnografia reflete sobre o tratamento ser um tipo de construção médica/paciente, contudo na minha vivência nunca houve essa construção. As decisões eram explicadas – muito didaticamente, por sinal, quase um passo-a-passo que seria feito e como seria feito – e conversadas entre médico e paciente, mas sem a opção de me negar a passar por aqui. Quando o oncologista me disse exatamente: *“teu tratamento tem uma data para iniciar e uma data para terminar, não é prudente interromper esse processo”*, compreendi que não devia (ou não tinha autonomia suficiente) para contestar qualquer possibilidade de condução. Minha condição enquanto paciente era a de estar disponível (e disposto) e seguir as orientações médicas (já que eu tinha buscado profissionais de referência).

Quando foi me apresentado a necessidade em fazer uma cirurgia que iria retirar completamente o tumor e todos os tecidos

aderentes – partes de outros órgãos, vasos e tudo que estaria contaminado –, ficou claro que havia uma condição de pré-estabelecida para gerir o processo curativo, um protocolo consensuado entre os especialistas no qual a cirurgia eliminaria praticamente todo o tumor e a quimioterapia seria um tratamento adjunto, mas necessário. Stepke e Drumont (2007) relatam que, quando se trata de uma bioética na medicina, as posições dos profissionais são delimitadas pelas áreas de atuação, ou seja, o cirurgião irá realizar o procedimento cirúrgico e irá preparar o paciente para o oncologista iniciar o tratamento com quimioterápicos, cada um operando as lógicas próprias de suas respectivas áreas, sem interferir na conduta do outro. Uma ética profissional na qual o paciente participa como observador passivo (mesmo que não seja obrigado a estar de acordo com os protocolos do tratamento, por serem baseados em uma ciência precisa e com casos discutidos em *rounds* entre os profissionais, o paciente não tem a agência de definir os caminhos, seguindo o que os médicos determinam). Cabia a mim confiar nos profissionais que estavam atentos ao meu caso e “fazer a minha parte” como paciente.

A primeira consulta com o cirurgião Artur<sup>5</sup> levou cerca de 40 minutos, eu estava acompanhado da minha esposa – com uma lista de questionamentos técnicos – e tenso sobre o que seria abordado na consulta. Artur iniciou sua fala da seguinte forma: *“é minha responsabilidade deixá-los ciente dos riscos. Não será uma cirurgia pequena e a recuperação não será fácil”* (Diário de Campo 30/04/22). Com uma folha e uma caneta, foi desenhando o processo e explicando como seria o preparo para a cirurgia (similar ao do exame de colo-

5 Alcunha determinada para preservar as identidades e manter as questões éticas envolvendo os interlocutores.

nosscopia), a anestesia, a incisão, a ressecção dos tecidos, o período de recuperação no hospital e os cuidados pós-operatórios. Haveria ainda a decisão sobre a técnica cirúrgica que seria aplicada. Abaixo, descrevo o diálogo no qual as técnicas foram apresentadas.

*Artur: A cirurgia retossigmoidectomia pode ser feita aberta, por videolaparoscopia ou através da técnica de robótica. Eu não faço aberta, mas depende da situação do paciente.*

*Leonardo: Qual a diferença entre a cirurgia por vídeo ou por robótica?*

*Artur: A cirurgia por vídeo ou por robótica tem resultados muito próximos e satisfatórios, a diferença está no fato da cirurgia robótica ser minimamente invasiva, ter uma precisão maior e uma recuperação melhor no pós-operatório. A outra questão é que o plano de saúde ainda não cobre esse procedimento.*

*Leonardo: Então, tem um custo extra. Quanto?*

*Artur: Teríamos o custo do aluguel do robô, mais ou menos 11 mil reais e o custo do médico autorizado a operar o robô que terá que vir de São Paulo, mais quatro mil reais. Daria um total de 15 mil para fazer a cirurgia por robótica. Como falei, não tem muita diferença nos resultados. O tumor será retirado, mas a tua recuperação será muito mais rápida por não ser tão invasiva. E, novamente, repito que a cirurgia não será pequena.*

Para a cirurgia ser realizada, uma série de profissionais e equipamentos teriam que ser mobilizados: uma equipe médica – anestesista, cirurgiões, auxiliares, enfermeiros, técnicos de enfermagem –, a reserva do bloco cirúrgico, a locação dos equipamentos. Ou seja, há um custo envolvido nesse procedimento que, no meu caso, o plano de saúde iria cobrir. Moraes e colaboradores (2022) analisaram os gastos das famílias brasileiras com planos de saúde e compreenderam que os planos de saúde contribuem para aumentar a proteção financeira contra desembolsos significativos com saúde

(ou doença). Já Nogueira e colaboradores (2022) introduziram o conceito de toxidade financeira avaliando o impacto dessa desestabilidade em pacientes com câncer, em que, mesmo os que não necessitam pagar pelo tratamento, há uma interrupção ou afastamento do trabalho de meses ou anos, cessando rendimentos e causando falência financeira em muitas situações. No meu caso, foi disponibilizado um tipo de procedimento que não envolveria custos diretos (salvo as participações que temos que pagar ao plano) e outro que envolveria um custo alto adicional, contudo envolveria uma recuperação mais rápida. O valor que eu deveria investir condicionaria o tempo do meu reestabelecimento e a ação do robô seria determinante para uma cirurgia menos invasiva. Temos um cenário com uma necessidade de pagamento por uma técnica mais avançada (uma cura mais evidente) e uma agência a um não humano (Latour, 2012) como algo valoroso nesse meio.

A opção – quase que inevitável visto o medo e as incertezas da minha condição – foi realizar a cirurgia por técnica robótica (Figura 1) e foi possível também por conta do auxílio financeiro de alguns familiares para cobrir os custos que o plano não contemplava. A cirurgia ocorreu em uma terça-feira pela manhã e durou cerca de três horas. É possível identificar na Figura 1, retirada de uma publicação na rede social de Artur (publicação aberta e com a autorização dele), a mesa cirúrgica onde me encontro coberto por um pano verde esterilizado, a equipe médica com *scrubs*<sup>6</sup> azuis, o robô e seus seis braços (todos inseridos na minha região abdominal), ao lado (próximo da porta), a central de controle do robô onde ficou o médico que me operou e acima telas com as imagens do que estava ocorrendo na cirurgia.

<sup>6</sup> Nomenclatura da roupa utilizada durante procedimentos cirúrgicos.

**Figura 1** – Publicação de acesso público, retirada do perfil de um dos médicos da equipe durante a minha cirurgia



**Fonte:** imagem publicada no perfil da rede social de Arthur.

Após a cirurgia, foi necessária uma internação hospitalar de cinco dias. A dor do pós-operatório era intensa e os movimentos e locomoção bem limitados. Eu não podia fazer nada sozinho nos primeiros dias, necessitava do auxílio de uma enfermeira ou algum familiar que estivesse comigo no momento. A alimentação também era restrita, e inicialmente só poderia comer alimentos líquidos, mas era uma condição que já sabia que iria passar. O que me acompanhava nesse momento – além das dores e desconforto – era o medo do procedimento, do insucesso da cirurgia, das incertezas que iriam me acompanhar, quanto tempo eu iria fiar naquela condição de dependência de todos? Será que eu iria poder retornar para minhas atividades? Será que a cirurgia tinha sido suficiente? Não fora. Junto com a ressecção do tumor, foram retirados quarenta e quatro linfonodos<sup>7</sup>, sendo 11 positivos (isso

<sup>7</sup> São gânglios que funcionam como filtro de substân-

significa que 11 deles estavam contaminados) precisando ser realizado o tratamento de quimioterapia.

O processo de quimioterapia iniciou após quatro semanas da cirurgia. Precisou meu corpo estar mais reestabelecido, as condições orgânicas melhores para que pudesse receber a medicação sem afetar negativamente alguma outra funcionalidade. O protocolo sugerido denomina-se Folfox – nomenclatura deriva das medicações que fazem parte do protocolo – que contemplam 12 sessões, uma a cada 14 dias (devido ao tempo para reduzir os efeitos da toxicidade), durando cerca de seis meses. Consiste em realizar aplicação de algumas medicações – flurouracil, oxaliplatina e leucovorina – no hospital e ficar com um infusor por 48 horas, o que possibilita fazer o processo em casa e seguir com algumas atividades na medida do possível. Após a retirada do infusor (descartado no próprio hospital), iniciam as reações e as mais comuns são fadiga, mal-estar, neuropatia periférica (sensibilidade ao frio e dor nas extremidades), desarranjo intestinal entre outros. Meu corpo sentiu todos os sintomas descritos. E se para Le Breton (2011) o corpo é uma construção cultural, meu corpo está sendo construído por uma cultura que envolve a remissão da doença mediante técnicas cirúrgicas e aplicação de medicamentos. E assim passaram-se 12 sessões, com intervalos de 14 dias entre uma e outra, durando seis meses o tratamento.

## O final do tratamento, a cura e o sino

Durante todo o processo, busquei transmitir por meio das minhas redes digitais os momentos pelos quais estava passando (Figura 2). Fotos com um tipo de contagem re-

ciais nocivas. Eles filtram os líquidos que entram na corrente sanguínea.

gressiva, demonstrando como estava sendo o processo, quais os sintomas estavam sendo mais frequentes, quais os sentimentos estavam me afetando e um agradecimento aos sujeitos que acompanhavam através das minhas publicações esta trajetória. Essa era uma forma de envolver todos os que estavam curiosos ou preocupados com minha situação com a mesma informação, sem romantizar o histórico de câncer ou transformar decisões de tratamento em fatos heroicos – a decisão de seguir uma orientação médica e confiar

no tratamento não é nenhum grande feito e sim o que deve ser feito – e deixar o registro em fotos e textos deste momento (assim como na publicação a seguir). A rede social teve um papel fundamental em todo o período do tratamento, como uma rede de apoio a distância, um elo entre o paciente e quem estava acompanhando, um registro social deste período, um registro no qual seria possível uma análise posterior com um distanciamento histórico necessário para a produção deste texto.

**Figura 2** – Publicação do Instagram referindo-se à oitava sessão de quimioterapia



**Fonte:** imagem publicada no meu perfil pessoal em uma rede social na data de 28 de setembro de 2022.

Há uma tradição no final dos tratamentos oncológicos que é o “ritual do sino”, no qual o paciente que finaliza o tratamento toca um sino, acompanhado por familiares e pela equipe do hospital. Por algum motivo, não passei por esse ritual (em todo este período só acompanhei apenas um momento de sino no setor de oncologia). Contudo, houve comemoração: levei bolos para a equipe do hospital – atendentes, enfermeiras, técnicas e técnicos, médicos, pessoal de limpeza etc. – em agradecimento pelo acolhimento e pela convivência cordial com a qual sempre me fizeram sentir confortável em estar ali (salvo as dores da aplicação). Por razões lógicas, isso era propiciado por me encontrar em um hospital privado, com

uma equipe médica referência nesse tipo de câncer e por estar aceitando toda a proposta de tratamento. Situação que não é compartilhada em outras esferas nas quais o paciente não tem o mesmo acolhimento e, muitas vezes, o tempo e a distância entre o diagnóstico e a cura é grande, o acesso as possibilidades de tratamentos (cirúrgicos e quimioterápicos) é limitado e a aceitação (ou a informação) não é a mais adequada.

O final do tratamento é um momento de contemplação. Contemplação de todo o período vivido, das afetações que impactam a vida do paciente e dos afetos que ajudam a passar por este período de forma mais suave (se é que daria para ser suave). De qualquer forma,

chegar ao fim (seja o tipo de tratamento e as necessidades que ele exige) demanda um foco digno de um maratonista, em que a condição mental é fundamental tanto quanto a física. Talvez depois de passar por esta prova de condicionamento mental, uma maratona não seria algo tão impossível.

## Considerações finais

O diagnóstico de câncer nunca é uma situação fácil: para o médico que tem que comunicar o diagnóstico, para o paciente que tem que receber e se adaptar à situação, e para a família que precisa compreender o que está acontecendo. Contudo, é uma circunstância previsível do ponto de vista técnico e com tratamentos bem descritos na literatura. A questão fundamental e que determina qual o tratamento que será realizado está na disponibilidade financeira e no custo do tratamento. A velocidade do diagnóstico e do início do tratamento nem sempre está associada à gravidade do problema, mas ao acesso possibilitado pela demanda econômica. Nem sempre o plano de saúde cobre as necessidades e, se pensarmos na saúde pública, a demora por questões burocráticas, comprovações, exames, busca por atendimento e disponibilidade de recursos para o tratamento, de alguma forma, decidem quem será manejado da forma adequada ou quem terá que aguardar o momento de iniciar.

Os aspectos da minha experiência trazida para este texto envolvem uma realidade com a qual me deparei e que não tinha a menor consciência de como conviver, as mudanças que iriam provocar na minha vida e no meu cotidiano, as reações adversas do meu corpo, as inquietações psicológicas (relação com o tabu familiar, com o medo e com as incertezas) e o impacto financeiro (afastamento do trabalho, acesso aos médicos e tratamentos, pagamento

do processo cirúrgico), que envolveu (e ainda envolve) toda esta narrativa.

Compreendo que as possibilidades que se apresentaram no meu caso estiveram envolvidas com os acessos aos hospitais e as equipes médicas, dinamizando todo o processo curativo. Contudo, a economia que estava sempre tangenciando essas relações – cobertura para os procedimentos, locação do robô – modificou o panorama e o prognóstico da doença. No caso de não haver possibilidades financeiras envolvidas, qual seria o tempo e o acesso aos exames e tratamentos que seriam disponibilizados? A problematização que trago aqui refere-se ao fato de a “cura” do câncer (no meu caso) ser determinada por uma questão econômica e não por influências de relações religiosas ou de ordem assistencialista.

## Referências

- ALMEIDA, Diego Eugênio *et al.* Autoetnografia como estratégia decolonizadora de ensino sobre o cotidiano em Terapia Ocupacional. **Interface**, Botucatu, n. 24, p. 1-15, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.190122>. Acesso em: 12 mar. 2023.
- BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2004.
- BOLTANSKI, Luc; CHIAPELLO, Ève. **O novo espírito do capitalismo**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.
- BOLTANSKI, Luc; THÉVENOT, Laurent. **A justificação: sobre as economias da grandeza**. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2014.
- BOURDIEU, Pierre. **Razões Práticas: Sobre a teoria da ação**. Campinas: Papirus, 1998.
- BRASIL. **Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012**. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2012.
- BRASIL, **Lei nº 13.896, de 30 de outubro de 2019**.

Altera a Lei nº 12732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 dias, no caso em que especifica. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2019.

CARNEIRO, Rosamaria. Cartas para mim ou sobre mim? Notas autoetnográficas de um puerpério não silenciado. **Sexualidad, Salud y Sociedad**: Revista Latinoamericana, Rio de Janeiro, n. 37, p. 1-33, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sess/a/cp4hLSj5PTzVpPtSWfKT5SD/?lang=pt>. Acesso em: 18 fev. 2023.

COCCARO, Luciane Moreau. (D)escrições Autoetnográficas: performance em diálogos com abordagens de pesquisa antropológica. **Revista Brasileira de Estudos da Presença**, Porto Alegre, v. 11, n. 2, p. 1-24, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbep/a/GztYmrvSG8sqW4sCX3Sq9NJ/?lang=en>. Acesso em: 18 fev. 2023.

FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrice (org.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília, DF: Letras Livres: Ed. UnB, 2010.

FURTADO, Bárbara Taciana *et al.* Autoetnografia colaborativa em tempos de pandemia: uma experiência de ensino-aprendizagem terapêutica e decolonial. **Interface**, Botucatu, v. 26, p. 1-21, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/nD-GHLzsMCZRbrtnN7HQXnVC/?lang=pt>. Acesso em: 18 fev. 2023.

GAMA, Fabiane. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, Brasília, DF, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020. Disponível em: <https://journals.openedition.org/aa/5872>. Acesso em: 18 fev. 2023.

HINE, Christine. **Ethnography for the Internet**. Embedded, Embodied and Everyday. Huntingdon: Bloomsbury Publishing, 2015.

KOPYTOFF, Igor. A biografia cultural das coisas: a mercantilização do processo. In: APPADURAI, Arjan. **A vida social das coisas**: as mercadorias sob uma perspectiva cultural. Tradução: Agatha Bacelar. Niterói: EdUFF, 2008.

LATOUR, Bruno. **Reagregando o Social**: uma introdu-

ção à Teoria do Ator-Rede. Salvador: Edufba, 2012.

LE BRETON, David. **Antropologia do corpo e modernidades**. Petrópolis: Vozes, 2011.

MORAES, Ricardo Montes *et al.* Gastos das famílias com planos de saúde no Brasil e comprometimento da renda domiciliar: uma análise da Pesquisa de Orçamentos Familiares (2017-2018). **CADERNOS DE SAÚDE PÚBLICA**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 3, p. 1-14, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00354320>. Acesso em: 12 mar. 2023.

NOGUEIRA, Luciana de Alcatara *et al.* Avaliação da toxicidade financeira (facit-cost) de pacientes com câncer no sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 27, 2022. Não paginado. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.79533>. Acesso em: 18 fev. 2023.

OLIVEIRA, Carolina Iara de; RICOLDI, Arlene. Sem “Loas” na juventude e aposentadoria em risco: uma autoetnografia sobre o ativismo por direitos em HIV/aids. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 1-13, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200460>. Acesso em: 12 mar. 2023.

PAIVA, Geórgia Maria Feitosa; OLIVEIRA, Fernanda Cunha. O que as redes contam sobre nós? Um estudo autoetnográfico da representação de si no Instagram. **Revista Teoria e Cultura**, Juiz de Fora, v. 17, n. 3, p. 208-221, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/TeoriaeCultura/issue/view/1658>. Acesso em: 12 mar. 2023.

PODOLAN, Evelyne Campos. **Figurações como promotoras de cuidado no câncer de mama**. 2020. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá, 2020.

SANDEL, Michel. **O que o dinheiro não compra**: os limites morais do mercado. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2021.

SANTOS, Silvio Matheus Alves. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. **Plural**: Revista do Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 214-241, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-8099.pcs0.2017.113972>. Acesso em: 18 fev. 2023.

SCHUCH, Patrice. A vida social ativa da ética na Antropologia (e algumas notas do “campo” para o debate). In: SARTI, Cynthia; DUARTE, Luis Fernando Dias. **Antropologia e Ética**: desafios para a regulamentação. Brasília, DF: ABA, 2013.

SILVA, Mario Jorge Sobreira; OSORIO-DE-CATRO, Claudia Garcia Serpa. Estratégias adotadas para a garantia dos direitos da pessoa com câncer no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 399-408, 2022. Disponível em: [https://doi.org/10.1590/1413-](https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.39502020)

[81232022271.39502020](https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.39502020). Acesso em: 18 fev. 2023.

STEPKE, Fernando Lolas; DRUMONT, José Geraldo de Freitas. **Fundamentos de uma Antropologia Bioética**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

Recebido em: 15/09/2023

Revisado em: 30/03/2024

Aprovado em: 16/04/2024

Publicado em: 21/05/2024

**Leonardo Silva de Lima** é mestre em Ciências do Movimento Humano pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e doutorando no Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano (PPGCMH) da mesma instituição. Membro do Grupo de Estudos Socioculturais em Educação Física (Gesef). *E-mail*: [personal.leolima@gmail.com](mailto:personal.leolima@gmail.com)