



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE COMUNICAÇÃO E EXPRESSÃO – CCE
ESPECIALIZAÇÃO EM LINGUAGEM E EDUCAÇÃO A DISTÂNCIA

MARIANE SCHILA

**A LITERATURA HUMANIZADORA NA ONCOLOGIA: UM PROCESSO DE
DESMITIFICAÇÃO**

Florianópolis,
2019

Mariane Schila

**A LITERATURA HUMANIZADORA NA ONCOLOGIA: UM PROCESSO DE
DESMITIFICAÇÃO**

Trabalho de Conclusão do Curso de Pós-Graduação em Linguagens e Educação a Distância, Centro de Comunicação e Expressão, Universidade Federal de Santa Catarina – Polo de Blumenau.

Orientador: Prof. Dr. Atílio Butturi Junior

Coorientador: Prof. Me. Arthur Vinicius Anoroza Nunes

Florianópolis

2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Schila, Mariane A literatura humanizadora na oncologia: Um processo de desmitificação / Mariane Schila ; orientador, Atilio Butturi Junior, coorientador, Arthur Nunes, 2019. 79 p.

Monografia (especialização) - Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Blumenau, Curso de Especialização em Linguagens e Educação a Distância, Blumenau, 2019.

Inclui referências.

1. Linguagens. 3. Desmitificação. 4. Câncer. 5. Discurso. I. Butturi Junior, Atilio. II. Nunes, Arthur. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Especialização em Linguagens e Educação a Distância. IV. Título

Mariane Schila

**A LITERATURA HUMANIZADORA NA ONCOLOGIA: UM PROCESSO DE
DESMITIFICAÇÃO**

O presente trabalho em nível de especialização foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Larisse Louise Pontes Gomes, Ma.
Universidade Federal de Santa Catarina

Camila de Almeida Lara, Me.
Universidade Federal de Santa Catarina

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de especialista em Linguagem e Educação a Distância pela Universidade Federal de Santa Catarina.

Prof. Celdon Fritzen, Dr.
Coordenador do Curso

Prof. Atilio Butturi Junior, Dr.
Orientador

Florianópolis, 30 de julho de 2019.

Este trabalho é dedicado aos meus pais e aos pacientes,
incentivadores e amigos do *Projeto Uma Dose de Poesia*.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais por me apoiarem e concederem suporte para que eu possa ter uma educação de qualidade, não medindo esforços para que isso ocorra.

Agradeço ao orientador Atilio Butturi Junior pela oportunidade de ser sua orientanda e pelo trabalho científico que realizou em sua carreira acadêmica sendo inspiração para trabalhos como este.

Agradeço ao coorientador Arthur Vinicius Anoroza Nunes por toda a atenção e carinho dedicados à orientação deste trabalho, sem você eu não acreditaria que seria possível.

Agradeço à tutora Marina Siqueira Drey por ter me acompanhado desde o início desta especialização com muito zelo e profissionalismo.

Agradeço ao Complexo ISPON por acreditar nos trabalhos que desenvolvo na instituição, apoiando-me e incentivando cada vez mais o atendimento humanizado aos pacientes.

Agradeço a todos os pacientes que me acolheram e me acolhem a cada dia no *Projeto Uma Dose de Poesia* e nos demais momentos. Lembro-me de cada um com muito carinho.

Agradeço ao meu namorado Luiz Felipe Garbuio por me auxiliar sempre que solicitei ajuda e pelo incentivo a me superar e a acreditar em mim.

Agradeço a Deus por me conceder a vida e por compartilhá-la em um lugar muito especial: a oncologia.

Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar, mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota.

(Madre Teresa de Calcutá)

RESUMO

O câncer ainda é uma doença vista como sinônimo de morte e pouco compreendida para além do âmbito científico. Neste contexto, o objetivo deste trabalho é analisar os discursos sobre o câncer e relatar as experiências proporcionadas pelo projeto *Uma Dose de Poesia*, projeto proposto e aplicado por mim em uma clínica de oncologia. Para a análise, foram selecionados discursos presentes em redes sociais. Para tal, foram retomados autores como Michel Foucault (1999), Susan Sontag (2002) e Antonio Candido (2004).

Palavras-chave: Câncer. Análise do Discurso. Literatura.

ABSTRACT

Cancer is still a disease considered a synonym of death, and little understood beyond the scientific territory. In this context, the goal of this study is to analyze the reasoning about cancer, and to report the experiences provided by the project *A Dose of Poetry*, proposed and applied by me in an Oncology Clinic. For the analysis, posts and declarations presented in social networks were selected. To that end, authors such as Michel Foucault (1999), Susan Sontag (2002) and Antonio Candido (2004) were retaken.

Keywords: Cancer. Analysis of Speech. Literature.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Cartão Uma Dose de Poesia	27
Figura 2 – O câncer como tabu	30
Figura 3 – Capa do fotolivro	37

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

INCA – INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2.	A EXCLUSÃO DO SUJEITO PELA ORDEM DO DISCURSO.....	16
3.	DIAGNÓSTICO QUE SENTENCIA: O CÂNCER COMO METÁFORA DA MORTE.....	20
4.	O CÂNCER E A METÁFORA DA MORTE.....	24
5.	A ONCOLOGIA EM MINHA VIDA	27
6.	OS DICURSOS SOBRE AQUELA DOENÇA QUE NÃO PODE DIZER O NOME.....	31
7.	PRODUÇÃO MUDIÁTICA: FOTOLIVRO	38
8.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
	REFERÊNCIAS	41
	APÊNDICE – A: FOTOLIVRO.....	42

1 INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença comum que, segundo estimativas do Instituto Oncoguia, atinge metade do total de homens e um terço das mulheres em algum momento de suas vidas. Apesar de pesquisas desenvolvidas, desde a sua descoberta, para melhorar a qualidade de vida do paciente oncológico e ampliar a prevenção e a detecção precoce, a doença ainda é muito estigmatizada, sendo vista como sinônimo de morte e com um tratamento árduo. Para resistir ao estigma, é importante *falar sobre* ele. Neste contexto, tendo como principais norteadores a Análise do Discurso estudada no texto *A Ordem do Discurso*, de Michel Foucault, e em *A doença como metáfora* de Susan Sontag, buscase, neste trabalho, colaborar para a desmitificação do câncer.

Tendo isso em vista, o objetivo geral divide-se em: contribuir para a ressignificação dos discursos sobre o câncer e produzir um fotolivro com imagens de cartões utilizados no projeto *Uma Dose de Poesia*, aplicado em uma clínica de oncologia que busca uma aproximação humana com os pacientes. A metodologia empregada consiste na análise de discursos extraídos do site de uma clínica de oncologia e também de uma conta do Instagram.

A preocupação com a desmitificação do câncer surgiu com uma experiência pessoal na qual ao olharem para o uniforme da clínica de oncologia as pessoas diziam: “Deve ser muito triste trabalhar neste local”. Evidencia-se neste discurso a imagem que se enraizou na memória da sociedade em relação ao câncer, seu tratamento e seus portadores. Trabalhar em uma clínica de oncologia é uma experiência enriquecedora ao ter a oportunidade de conviver com pacientes oncológicos. Vivencia-se angústias, fraquezas, o medo da queda do cabelo, mas também se vê e se sente a vontade de viver e de enfrentar um dia após o outro. É muito importante acreditar no tratamento, nas opções de alívio da dor e do sofrimento, e discursos negativos não apenas com relação à cura, mas também com a imagem do paciente e com as impossibilidades de continuar a levar uma vida normal, possuem um peso grande para serem carregados juntamente com o diagnóstico.

A minha experiência com o câncer também está presente no âmbito familiar, consistindo em dois momentos diferentes que evidenciam a importância que falar sobre o câncer proporciona no momento em que se depara com ele. Quando minha mãe foi diagnosticada com câncer de mama, eu já trabalhava na clínica oncológica e realizava o projeto de poesia. Pude, portanto, tranquilizar minha mãe e familiares, diferentemente

de quando meu pai fez biópsias da próstata, o sentimento era de uma angústia incontrolável e quase nenhuma noção do que realmente é a doença.

Contribuir para a desmitificação do câncer é falar sobre a doença com menos receio, pois, ela não é contagiosa e não falar sobre ela não diminui as chances de alguém a desenvolver. No entanto, quando acontecer, que a experiência com a doença seja menos dolorosa no sentido de permitir relações menos estigmatizantes e excludentes em sociedade.

2 A EXCLUSÃO DO SUJEITO PELA ORDEM DO DISCURSO

A *Ordem do Discurso* é um texto lido por Michel Foucault na aula inaugural do Collège de France, pronunciado em 2 de Dezembro de 1970, marcando a sua posse na cátedra. Foucault apresenta três grupos de procedimentos que permitem o controle dos discursos sob a hipótese de que a sua produção na sociedade é controlada, selecionada, organizada e redistribuída por eles.

Os três grupos se dividem em: procedimentos de exclusão, no qual trata do poder e do desejo, exercendo influência exterior; procedimentos do acontecimento e do acaso, no qual os próprios discursos exercem controle e funcionam de modo que classificam, ordenam e distribuem, ou seja, são de influência interna; e os procedimentos de controle ou rarefação do discurso.

Primeiramente o autor aborda os procedimentos de exclusão e apresenta-os em três sistemas: a interdição, a separação e rejeição e também a oposição do verdadeiro e do falso. Para Foucault, a interdição é o princípio mais evidente e familiar para a sociedade, baseando-se na compreensão de que não se tem o direito de tudo dizer ou em qualquer circunstância. Desta forma, entrelaçam, reforçam ou compensam três tipos de interdições: o tabu do objeto (assuntos que não podem entrar em nosso discurso), o ritual da circunstância (discursos que podem ser pronunciados apenas em determinadas ocasiões) e o direito privilegiado ou exclusivo do sujeito que fala (determinados discursos que só podem ser proferidos por determinados sujeitos). São as interdições que atingem o discurso que revelam a sua ligação com o desejo e com o poder, portanto, o discurso é também considerado objeto de desejo.

O segundo princípio, separação e rejeição, é abordado por Foucault por meio da oposição razão loucura. Considera-se, desde a alta Idade Média, que o discurso do louco não pode circular como o dos outros, no entanto é esta palavra que permite a separação de um louco dos demais indivíduos. Por não ser aceita como verdadeira para além do papel que representa, é rejeitada, ou seja, a separação implica também na rejeição. Foucault destaca que apesar das instituições concederem ao médico ou psicanalista a oportunidade de ouvirem estas palavras em vez de as calarem em calabouços, ainda se exerce a separação de outra forma, modificada.

Há ainda, entre os procedimentos de exclusão, o princípio da oposição entre o verdadeiro e o falso, que muito se aproxima da separação. Compreende-se em uma separação historicamente constituída da vontade de verdade. Esta vontade da verdade é

apoiada por meios institucionais, assim como os outros sistemas de exclusão, e é reconduzida pela forma como o saber é aplicado, valorizado, distribuído, repartido e também atribuído dentro da sociedade. Importante salientar que, ao contrário da palavra proibida e da segregação da loucura, a vontade de verdade só se fortalece e se torna mais incontornável. Ela é considerada um princípio de exclusão justamente por, ao considerar um discurso como verdadeiro, acabar excluindo aqueles que procuraram contornar esta verdade.

Apresentados os procedimentos externos, Foucault aborda a dimensão do discurso que compreende o seu acontecimento e o acaso. Primeiramente, descreve o comentário. Este é o desnível entre o texto primeiro e o texto segundo, solidário, que, por um lado permite a construção infundável de novos enunciados ou discursos, e por outro, não tem outro papel senão o de enfim dizer o que já estava articulado no texto primeiro, adicionando novas ideias.

O princípio do autor concebe-se em torno da individualidade de um autor, diferentemente do comentário que é em torno do discurso que o origina. Sendo assim, este princípio também demonstra como os discursos podem ser agrupados conforme esta individualidade. Foucault salienta que há a atribuição a um autor como regra, a qual não desempenha sempre o mesmo papel, e também o enfraquecimento de tal atribuição.

Enfim, o terceiro princípio deste grupo e o qual se opõe aos outros dois: o princípio da disciplina. Foucault afirma que uma disciplina não é a soma de tudo o que pode ser dito de verdadeiro de algo, no entanto, uma proposição necessita preencher requisitos complexos para poder pertencer à uma disciplina, ou seja, antes de ser considerada como verdadeira ou falsa, esta precisa estar no verdadeiro. A exemplo de Mendel na biologia, ele dizia a verdade, mas esta não encontrava-se no que era considerado verdadeiro pelo discurso biológico da época. Assim, uma proposição para ser inserida a uma disciplina, não basta ser verdadeira, tem que ser construída historicamente, há uma certa “polícia” que monitora a entrada do verdadeiro, perpetuando o controle da produção de novos enunciados.

Ainda que estes três princípios por último mencionados possam ser vistos como recursos infinitos para a criação dos discursos, são coercitivos e restritivos, o que, de certa forma, torna estas características indissociáveis para a explicação deste papel positivo e multiplicador.

O terceiro grupo de procedimentos apontados por Foucault tem como função determinar as condições de funcionamento do discurso, impor regras aos indivíduos que

o pronunciam e a restrição ao seu acesso. Desta forma, rarefaz-se o acesso dos sujeitos que falam ao impor-lhes regras e exigências que os classificam como qualificados ou não, determina-se que nem todas as regiões do discurso são igualitariamente disponíveis para o acesso, sendo algumas proibidas enquanto que outras estão à disposição irrestrita. Ainda que tenham sido, aparentemente, separados didaticamente pelo autor: o ritual da palavra, “as sociedades do discurso”, os grupos doutrinários e as apropriações sociais, ligam-se, na maior parte do tempo uns aos outros, sendo, portanto, considerados os procedimentos de sujeição do discurso.

O primeiro sistema de restrição apresentado por Foucault é denominado de ritual. O ritual define a qualificação dos indivíduos que falam, assim como, os gestos, comportamentos e todo o conjunto que conduzem o discurso. Os discursos religiosos e judiciários são alguns exemplos dados pelo autor de indissociação do ritual para que se expresse a singularidade e se desempenhe o efeito esperado e o valor de coerção. Sendo assim, é considerado o mais visível, no qual se define quais indivíduos podem proferir um determinado discurso. Foucault ainda fala das “sociedades do discurso” nas quais se conservava e produzia discursos circulantes apenas em um determinado espaço. Ainda que não se veja mais representado este conceito, o autor alerta para a existência de formas de apropriação de segredo e de não-permutabilidade.

Uma segunda forma de restrição são as doutrinas. Em vez de limitar o acesso ao discurso como o ritual, busca-se a difusão e o agrupamento dos indivíduos que partilham determinadas crenças, verdades.

É abordada também pelo autor uma forma mais ampla: a apropriação social. Ela é exemplificada pelos sistemas de educação. São formas de manter ou modificar a apropriação social dos discursos. Promove a ritualização da palavra, a qualificação e fixação de papéis e a constituição de um doutrinário através do ensino.

Ao identificar e analisar estes três grupos de procedimentos de controle, seleção, organização e redistribuição da produção dos discursos, Foucault irá abordar o *Método de Análise* considerando o empreendimento crítico das regularidades que formam o discurso como também a descrição genealógica, não sendo determinante a escolha de um objeto ou domínio, mas sim o ponto de ataque, perspectiva e limitação. Foucault também fala de análises a serem realizadas e agradece ao expor as influências que o levaram a esta importante aula inaugural que instrumentaliza as análises de discurso, sendo ponto de partida para ressignificações como a do trabalho a ser realizado de

análise dos discursos do câncer que estigmatizam e prejudicam o sujeito portador desta doença.

3 DIAGNÓSTICO QUE SENTENCIA: O CÂNCER COMO METÁFORA DA MORTE

A doença como Metáfora é um célebre texto escrito por Susan Sontag (2002), no qual a autora aborda os mitos, tabus e principalmente metáforas que foram cercando os conceitos da tuberculose e do câncer sob a premissa de que estas são de certa forma punitivas e excluem os seus portadores, distanciando-os da forma mais saudável de se ficar doente que é encarando a doença. Este papel mistificador se deve ao despertar de pavores, ainda que se tenha expectativas de contornar a aproximação com a morte iminente, por serem enfermidades malignas não compreendidas. Fica evidente no decorrer do texto, que a autora utiliza a busca histórica das concepções das duas doenças para demonstrar o processo de superação dos mitos que as cercam, outrora era a tuberculose no século XIX e, ganhando expressividade desde o século XX, o câncer. Seria possível que o câncer e, principalmente o paciente possa vivenciar a sua doença sem o peso condenável que a acompanha? Então, a autora diz que a solução não estaria apenas em dar aos pacientes o direito de conhecimento de sua condição, mas na retificação e desmitificação da doença. Eis um árduo e importante processo.

A tuberculose, por exemplo, já fora sentença de morte, assim como é hoje a neoplasia e, desde aquela época, era comum considerar o diagnóstico como uma verdade incontornável. Para o câncer, o discurso considera um direito o de poupar seu portador da verdade deste sofrimento. Esta mentira revela que, na sociedade industrial, é cada vez mais penoso confrontar a morte. A boa morte é aquela repentina, e importante salientar que se mente para os pacientes oncológicos não só pela sentença que é proferida, mas por ser considerada uma doença de mau presságio e repugnante.

Estas duas doenças abordadas por Sontag (2002) possuem uma importante semelhança: serem vistas como intratáveis e sinônimos de morte, reflexos da não compreensão de suas causas e da não eficácia dos tratamentos médicos até um dado momento como no caso da tuberculose. Até 1882, a tuberculose era vista como um câncer, e o câncer era apenas o que se poderia ver. Com o advento da patologia celular teve-se uma nova compreensão da dimensão desta última doença e descobriu-se que a tuberculose é de causa bacteriana (possibilitando o desenvolvimento de remédios específicos). Desta forma, começaram cada vez mais a se tornarem distintas as metáforas relacionadas a estas enfermidades.

Sontag (2002) traz definições mais intrínsecas à tuberculose: doença de um órgão, o pulmão; doença de contrastes sendo a oscilação entre a palidez e o rubor, a hiperatividade e a prostração, uma doença enganadora demonstrando períodos de falsa saúde; a tosse; doença do tempo que espiritualiza a vida; desintegradora; o paciente é consumido; doença imaginada na esfera da pobreza; a mudança de ares poderia auxiliar o paciente; relativamente indolor; moribundo retratado mais bonito e nobre. Em comparação, o câncer é doença do corpo; o câncer não produz contrastes; os sintomas principais são praticamente invisíveis; sintomas verdadeiros; degeneradora; o paciente é invadido; doença vagarosa e de estágios, mais provavelmente o final; doença da classe média; a luta se trava dentro do interior, não sendo possível sua reversão depois de instalado ao alterar o meio ambiente; a pessoa que está morrendo de câncer é destituída da capacidade de transcendência e humilhada pelo medo e agonia. Estes são contrastes retirados da mitologia popular.

A autora também aborda o aspecto da sublimação do sentimento representado na tuberculose, a doença da insanidade, onde a complexidade psicológica é mais valiosa. No câncer se remete à repressão dos sentimentos, sendo os propensos a esta doença como não muito sensuais e que retêm o ódio. Sontag (2002) afirma a associação da ideia de estar tuberculoso com a ideia de ser romântico a partir de meados do século XVIII, no entanto, salienta que o culto à tuberculose não se relaciona apenas a este aspecto como também a uma atitude generalizada, e a forma pálida e rígida de seus portadores se tornou padrão de beleza de toda uma época. O câncer, segundo a autora, não é tema de poesia e tão pouco representa uma morte lírica, é inimaginável encontrar estética nesta doença.

Sontag (2002) apresenta os discursos mitológicos das duas doenças sob o aspecto da paixão. A tuberculose fora vista como variante da doença da paixão e também como resultado de uma frustração. O câncer como repressão dos sentimentos. Neste sentido, há uma valorização na ideia de que o tuberculoso dotava-se de maior sensibilidade e criatividade com a doença. Há também uma abordagem sobre o efeito de doenças graves, como a tuberculose e o câncer, na transformação da concepção da vida pela morte, como quando conta da personagem Watanabe, do filme *Ikiru* de 1952, que após saber de seu câncer quer fazer algo que valha a pena e redimir-se de sua medíocre existência.

O texto relembra da *Ilíada* e *Odisséia*, nos quais a doença é vista como castigo sobrenatural, possessão demoníaca e resultado de causas naturais, sendo que os gregos

compreendiam a doença como acaso, mas também acreditavam nela como uma punição. O cristianismo com noções moralizantes retificou ainda mais este conceito punitivo e merecedor para a doença. No século XIX, concebeu-se a ideia de que a enfermidade exprime caráter, ou seja, representação da individualidade interior, o próprio homem que cria sua enfermidade.

Indo adiante, a mesma Sontag (2002) discute as pesquisas que apontam a relação do câncer com o estado deprimido, no entanto, esta melancolia não é graciosa como a da tuberculose. Desta forma, fazem acreditar que o câncer é um acontecimento psicológico e que os doentes adoecem porque querem, levando-os a sentir a culpa e que mereceram esta condição. Dada esta constatação, há de se imaginar os olhares tortos e os comentários inacreditáveis que se fazem nos discursos atuais.

Posteriormente, a autora aborda as noções punitivas da doença que também possuem ampla relação histórica e se relacionam com o câncer. Neste momento, ela se aprofunda no conceito metafórico de que o canceroso tem responsabilidade sobre sua doença e que, além de letal, confere-se como vergonhosa, inimiga satânica. Destaca também outro aspecto importante: que as enfermidades cujas causas não são compreendidas, sendo-lhes apontadas inúmeros motivos, como as doenças epidêmicas, possuem uma maior possibilidade de metaforização. No câncer, a linguagem usada para descrevê-lo evidencia que este é um protagonista: o tumor tem energia e o paciente não. Da mesma forma, conceitos como: invasão, colonização, defesas que não são capazes de lutarem sozinhas, o tratamento é pior que a doença, borbardeamento com raios ionizantes (radioterapia), evidenciam a brutalidade e alimentam as ideias que originam as metáforas de um inimigo invencível e de um corpo como um campo de batalha no qual sai desgastado mais pelo próprio tratamento que pela doença. Há também a metáfora do câncer como uma ficção científica, o que nos cerca é cancerígeno, o mundo todo está contaminado, desta forma, a tuberculose era considerada como a doença de um ego doente, já o câncer como a doença do outro, tendo em vista que o invasor advém de influências externas que cada vez mais são comprovadas e potencializado pelas emoções mal controladas.

Sontag afirma que há dois tipos de doença: a doença dolorosa mas curável e a doença possivelmente fatal. A tuberculose e o câncer são vistas como críticas e por isso mais polêmicas. Em um último capítulo, a autora faz uma interessante análise sob a ótica política e afirma que o conceito de uma doença nunca é inocente e então ela justifica o porquê de não ser aceitável o câncer como uma metáfora: é evidente que há

evolução nos tratamentos médicos e há esperanças de que eles também transformem os discursos que cercam a doença, principalmente no que tange a linguagem militar, vide exemplos anteriormente representados, como “bombardeio” e “invasão”, assim o câncer seria parcialmente desmitificado.

A autora afirma que as metáforas em relação ao câncer são reflexos da dificuldade cultural de se encarar a morte, e utilizar esta doença como sinônimo dela faz sentido para a sociedade, mas há de se esperar que ninguém mais queira comparar algo terrível a ela.

Retorna-se à uma das primeiras reflexões da autora sobre o assunto na obra: “Enquanto uma doença for tratada como uma maldição, e considerada um destruidor invencível e não simplesmente uma doença, os cancerosos, em sua maioria, se sentirão de fato duramente discriminados ao saber de que enfermidade são portadores” (SONTAG, 2002, p.13), eis o objetivo maior em desprender o câncer das metáforas, mitologias e tabus que sentenciam os pacientes a um destino previamente selado sem lhes dar a oportunidade de o transcender. O câncer não é apenas uma doença de vários órgãos, mas a doença de cada indivíduo único que tem o direito de afirmar-se portador dela sem ser excluído, sentenciado, culpado e principalmente, destituído de gestar a sua própria morte se lhe for o caso. O tratamento deve ser empregado, como mesmo afirma Sontag, para o bem do paciente, e não como uma luta travada contra o câncer na qual a sociedade industrial não aceita perder.

Neste contexto, aborda-se na próxima seção a metaforização da morte no câncer, ou seja, os discursos que consideram o câncer como sinônimo de morte. Pensamento este, como já evidenciado, limitante para uma melhor compreensão da doença.

4 O CÂNCER E A METÁFORA DA MORTE

Segundo o Instituto Oncoguia¹, o câncer é um nome genérico para denominar um grupo de mais de 200 doenças. Elas têm em comum o crescimento e a multiplicação anormal e descontrolada das células. O câncer também é chamado de neoplasia maligna e pode se desenvolver a partir de qualquer célula do corpo.

São inúmeras as campanhas desenvolvidas a nível mundial e nacional para alertarem sobre a prevenção e o diagnóstico precoce do câncer, assim como das altas taxas de cura quando diagnosticado em estágio inicial. O desenvolvimento de novos quimioterápicos e o estudo da oncogenética² também têm colaborado para a eficácia dos tratamentos oncológicos nos últimos anos. No entanto, falar do câncer fora do âmbito científico ainda é desconcertante e incômodo e de acordo com Sontag (2002, p.13)

Não é pejorativo ou execrável o fato de estar doente, mas o é o nome “câncer”. Enquanto uma doença for tratada como uma maldição, e considerada um destruidor invencível e não simplesmente uma doença, os cancerosos, em sua maioria, se sentirão de fato duramente discriminados ao saber de que enfermidade são portadores. A solução não está em sonegar a verdade aos cancerosos, mas em retificar a concepção da doença, em desmitificá-la.

Portanto, ser diagnosticado com câncer vai muito além de portar células aberrantes se multiplicando em um determinado órgão ou tecido do corpo. É também carregar a condenação de uma sociedade industrialmente avançada que não aceita um acordo com a morte, afinal, natural é morrer sem saber da ordem de despejo e o câncer é justamente visto como uma sentença.

¹ A ONG Instituto Oncoguia foi fundada em 2009 por um grupo de profissionais de saúde e ex-pacientes de câncer, liderados pela psico-oncologista Luciana Holtz de C. Barros. Dessa união nasceu uma associação sem fins lucrativos, criada e idealizada com o objetivo de ajudar o paciente com câncer a viver melhor por meio de projetos e ações de informação de qualidade, educação em saúde, apoio e orientação ao paciente, defesa de direitos e advocacy. (ONCOGUIA, 2019)

² O objetivo principal do Departamento de Oncogenética é identificar pessoas portadoras de tumores raros ou que tenham risco aumentado de desenvolver câncer devido a alterações genéticas, muitas vezes em função da grande incidência da doença na família. Em diversos casos, é possível realizar testes com os integrantes da família para que seja investigada a existência de alguma dessas mutações genéticas. Se tais alterações são encontradas, os médicos podem adotar medidas que diminuam o risco de desenvolvimento da doença ou que aumentem as chances de sucesso do tratamento. (A.C.CAMARGO CANCER CENTER, 2019)

A médica e autora do livro *A morte é um dia que vale a pena viver*, Ana Claudia Quintana Arantes, afirma que “o que separa o nascimento da morte é o tempo. Vida é o que fazemos dentro desse tempo; é a nossa experiência. [...] O tempo corre em ritmo constante. Vida acontece todo dia, e poucas vezes nos damos conta disso.” (ARANTES, 2016, p. 72); neste contexto, a morte é uma certeza assim como a vida, mas não deve ser da mesma forma relacionável com o câncer. Em Foucault (1999), abordou-se as instituições em um papel de exclusão, no caso da medicina, é conhecido que a morte faz parte da profissão, no entanto, Arantes aponta:

Penso que todo médico deveria ser preparado para nunca abandonar seu paciente, mas na faculdade aprendemos apenas a não abandonar a doença dele. Quando não há mais tratamentos para a doença, é como se não tivéssemos mais condições de estar ao lado do paciente. A doença incurável nos traz uma sensação ruim demais de impotência, de incapacidade. O médico que foi treinado sob o conceito ilusório de ter poder sobre a morte está condenado a se sentir fracassado em vários momentos da carreira. [...] Já aquele médico que busca o conhecimento sobre “cuidar” com o mesmo empenho e dedicação que leva para o “curar” é um ser humano em permanente realização. (ARANTES, 2016, p. 47)

Pensar na formação médica é essencial para refletir sobre a mitificação do câncer, pois, se a medicina considerar em se voltar apenas à doença e não ao paciente, muito se perderá na compreensão sobre ela. Quando não for possível extinguir um tumor, ainda se encontra um corpo que merece atenção e cuidado, um ser humano que está a gestar a sua morte, e “quando poupamos um ser humano da consciência de suas urgências, da importância do tempo se estar vivo antes de morrer, não conseguiremos interromper o processo de morrer. Conseguiremos privá-lo de viver (ARANTES, 2016, p. 98). Sendo assim, o câncer não é tão somente relacionado com a morte, mas é o medo de enfrentá-la conscientemente.

Segundo David Servan-Schreiber, também médico e diagnosticado com câncer:

Todos nós temos necessidade de nos sentir úteis aos outros. É um alimento indispensável à alma, cuja, falta faz nascer, uma dor que será ainda mais dilacerante se a morte estiver se aproximando. Grande parte do que chamamos de medo da morte vem do medo de que nossa vida não tenha tido sentido, de que tenhamos vivido em vão, de que nossa existência não tenha feito diferença para nada nem ninguém. (SERVAN-SCHREIBER, 2011, p. 46)

Mas se busco neste trabalho a desmitificação do câncer e a não metaforização da doença, por que abordo a morte? Porque os discursos proferidos desde o entendimento

do câncer no século XIX com a descoberta da patologia, utilizam a morte como uma metáfora da doença, e também a sociedade contemporânea a teme principalmente pelas mortes que esta ocasionou em familiares e amigos próximos, gravando aquelas imagens significantes do que é ser diagnosticado com a neoplasia maligna. Desta forma, pensar na finitude como fora abordado, também pode colaborar neste processo.

Não se busca negar a presença da morte quando se o aborda o câncer. É uma doença grave na qual é necessário um tratamento específico que assusta e causa impacto na vida dos pacientes, no entanto, enfrentar a doença ou até mesmo os cuidados paliativos³ com verdade e confiança de que está sendo realizado os procedimentos e protocolos necessários para a cura e/ou qualidade de vida do paciente, proporciona a esperança de que ainda há vida e que ela pode ser bem vivida mesmo com o câncer.

³ Cicely Saunders, médica e enfermeira britânica que dedicou sua vida aos cuidados paliativos afirma que: “Os cuidados Paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem a sua própria história, relacionamentos, cultura que merecem respeito como um ser único e original. Este respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a eles as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo” (*apud* PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana. 2006, p.14).

5 A ONCOLOGIA EM MINHA VIDA

Neste capítulo, trago um breve relato de como o câncer despertou em mim a necessidade de falar sobre ele e sobre o surgimento do projeto *Uma Dose de Poesia*, o qual proporcionou muitas experiências para que este trabalho fosse possível.

Até o início de 2018, quando comecei a trabalhar no setor administrativo de uma instituição de diagnóstico e tratamento de neoplasias, a oncologia⁴ também me causava anseio. Quando meu pai fez uma biópsia de próstata em 2016, devido ao que havia visto em novelas, filmes e pelos próprios discursos de meus familiares, sabia que deveria torcer para que o resultado para a malignidade fosse negativo. E assim, seguia sempre negando que esta doença pudesse atingir a mim ou aos mais próximos.

Na clínica, meu trabalho envolvia muito pouco os pacientes, mas comecei a sentir falta deste contato e coloquei-me no lugar de cada um e de seus acompanhantes, percebendo que não era necessário que o câncer entrasse em minha vida para que eu pudesse combatê-lo. Então, nasceu a ideia de levar doses de poesia para os pacientes durante a infusão e aplicação de quimioterápicos, com a concepção de que, ao tratar a alma, o corpo ficaria mais forte para enfrentar a doença.

Em fevereiro de 2018, teve início o projeto *Uma Dose de Poesia*, que se trata de um projeto institucional proposto por mim e aprovado pelo diretor da instituição. A metodologia consiste em todas as manhãs levar um cartão com a composição de uma fotografia e um poema ou mensagem inspiradora para os pacientes em tratamento quimioterápico. Ao entregar para o paciente, também realizava a leitura de um poema ou conversava, tudo dependia do momento. Fui percebendo que, quando eu entrava na sala de curta duração ou nos apartamentos para ajudar aqueles pacientes, na verdade, eu que estava sendo transformada.

⁴ A oncologia é um ramo da ciência médica que está voltada para a forma como o câncer se desenvolve no organismo e qual é o tratamento mais adequado para cada tipo de neoplasia. No Brasil, a Oncologia é também chamada de Cancerologia (ONCOGUIA, 2019).



Figura 1: Cartão Uma Dose de Poesia

Fonte: A autora, 2018

Foto: Ray Hennessy

Escolhi a literatura devido minha afinidade com a poesia desde criança, ela que muito me auxiliou no enfrentamento à ansiedade e depressão certamente poderia ser útil para os pacientes oncológicos. Outro critério para a escolha desta metodologia consiste em seu caráter de *humanização*, conforme define Antonio Candido como um

Processo que confirma no homem aqueles traços que reputamos essenciais, como exercício da reflexão, a aquisição do saber, a boa disposição para com o próximo, **o afinamento das emoções, a capacidade de penetrar nos problemas da vida**, o senso de beleza, a percepção da complexidade do mundo e dos seres, o cultivo do humor. A literatura desenvolve em nós a quota de humanidade na medida em que nos torna mais compreensivos e abertos para a natureza, a sociedade e o semelhante. (CANDIDO, 1995, 249, grifo nosso).

Sendo assim, por meio da literatura, é possível dissolver a principal barreira entre a sociedade e os pacientes: a insegurança sobre como abordar o câncer. Com as obras literárias é possível propiciar o bem-estar espiritual e como em um processo de catarse sentir o que o outro sente não pela doença, mas pela humanidade que nos

conecta.

Neste momento, buscou-se levar mensagens de carinho e estímulo por meio da literatura que substituíram frases como: *isto logo vai acabar e seja forte* para palavras organizadas com conteúdos humanizadores que segundo Antonio Candido (2004): “só atua por causa da forma, e a forma traz em si, virtualmente, uma capacidade de humanizar devido à coerência mental que pressupõe e que sugere” (p.246). Sendo assim, é possível propiciar ao paciente uma experiência que pondera sua subjetividade, considerando que dentro da instituição é um paciente e recebe todos os cuidados necessários e intrínsecos ao tratamento oncológico, mas que também continua a atuar na sociedade com a sua individualidade.

Desta forma, aliando o conteúdo à forma, ocasiona-se o aumento da capacidade de ver e sentir. Ainda segundo Antonio Candido (2004):

Pode ser uma aquisição consciente de noções, emoções, sugestões, inculcamentos; mas na maior parte se processa nas camadas do subconsciente e do inconsciente, incorporando-se em profundidade como enriquecimento difícil de avaliar. As produções literárias de todos os tipos e todos os níveis, satisfazem necessidades básicas do ser humano, sobretudo através dessa incorporação, que enriquece a nossa percepção e a nossa visão do mundo. (p.248)

Ou seja, a literatura oportuniza uma aproximação humana e verdadeira entre quem está vivenciando o câncer e quem não pode sentir suas aflições e angústias, mas que se coloca à disposição para ajudar com um carinho e palavras que têm um efeito positivo sobre a psique.

Junto com o *Uma Dose de Poesia*, implementei o momento de encerramento do tratamento quimioterápico. Escrevi um poema especial para esta ocasião, e os profissionais da assistência e de outros setores me acompanhavam para entregar um cartão de felicitações, uma linda flor e muitos abraços de admiração e saúde pela conquista. É muito especial ver os pacientes encerrando uma fase desafiadora e poder lhe entregar uma última dose poética acompanhada da última sessão de quimioterapia.

Também houve momentos de sentimento de luto. Lembro-me de quando recebi pela primeira vez a notícia de que um dos meus pacientes de poesia havia falecido. Ficou gravado em minha memória o seu agradecimento pela dose especial e o quanto ele me incentivou a continuar com o projeto. É sempre difícil quando eles se vão, mas nunca se pode afirmar que o câncer venceu, apenas o corpo que descansou da batalha.

Oito meses depois de conhecer a cada dia sobre o câncer, ele se aproximou ainda mais. Minha mãe foi diagnosticada com câncer de mama. O resultado da mamografia, a primeira consulta, as dúvidas, o tratamento, a cirurgia, as chances de cura. São tantas perguntas e medos. Mas, as vivências com a oncologia me prepararam, de certa forma, para este momento, e eu, a mais sensível e frágil da família, estive ao lado da minha mãe e os tranquilizei. Foi uma sensação indescritível que reafirmou a minha missão em falar sobre esta doença e a colaborar para que ela seja melhor compreendida e seus portadores vistos como sujeitos únicos, com um diagnóstico que pode até ser o mesmo nome, mas é único para cada ser humano.

6 OS DISCURSOS SOBRE *AQUELA DOENÇA* CUJO NOME NÃO SE PODE DIZER

O Instituto Oncoguia lançou uma campanha interessante no que tange a ressignificação dos discursos sobre o câncer, denominada: *Não tenha medo de dizer câncer! Seja PAR*. PAR, segundo o site da ONG, é a sigla para “*Paciente Ativo e Responsável* com a própria saúde e porque não, com a própria vida! Isso faz toda a diferença também no mundo do câncer e nas nossas tão esperadas mudanças”. Tive acesso a ela por meio da conta no Instagram do Oncoguia (ONCOGUIA, 2019), vejamos:





Figura 2: O câncer como tabu

Fonte: ONCOGUIA, 2019

Esta sequência de imagens materializa a forma como a maioria dos meios de comunicação abordam o câncer, sendo esta postura prejudicial, pois, ao retomar os três tipos de interdições apontadas por Foucault: o tabu do objeto, o ritual da circunstância e o direito privilegiado ou exclusivo do sujeito que fala, evidencia-se que estas estão presentes nos discursos propagados como do exemplo acima e que exercem exclusão e poder sobre como e quem o discurso deve ser proferido para que seja validado e repetido.

O tabu de que não se pode falar sobre o câncer com sinceridade e de forma humanizada, sem que sejamos tarjados de insensíveis e propagadores de uma mensagem que não condiz com a de morte e sofrimento, coloca os pacientes em uma realidade aparentemente imutável. Ele deve ser pálido, frágil, triste ou que então está sempre enfrentando com fé toda a situação, que suas atividades diárias foram revogadas, ou seja, ele se tornou apenas um paciente em tratamento do câncer, não é mais a Maria ou o João.

No ritual da circunstância, observa-se sua ação na forma como esses sujeitos sentem-se encorajados para falarem sobre seus conflitos em determinadas situações e não em outras. Como conversar sobre o câncer com as pessoas que não estão abertas a outras compreensões a não ser as ditadas pelos discursos ao longo de mais de dois séculos? O paciente tende a não falar sobre seus vômitos, sobre sua constipação ou diarreias, sobre suas dores, cicatrizes e medos, mas precisa demonstrar arduamente que

está no campo da batalha, para que ninguém se sinta desconfortável sobre sua condição que nada mais é que humana, de um corpo reagindo a fortes medicações. É frequente que se tema olhar para o paciente e observar que ele está com uma imagem diferente e assim, surge o receio de vê-lo e visitá-lo. É muito comum também, neste momento, que mais se precisa do contato humano, os amigos e demais familiares abandonem a pessoa. Susan Sontag afirma que

Embora o modo mistificador da doença seja colocado contra um cenário de novas expectativas, a enfermidade em si (outrora a tuberculose, hoje o câncer) desperta tipos de pavor inteiramente obsoletos. Qualquer doença encarada como um mistério e temida de modo muito agudo será tida como moralmente, senão literalmente, contagiosa. Assim, pessoas acometidas de câncer, em número surpreendentemente elevado, vêm-se afastadas por parentes e amigos e são objeto de procedimentos de descontaminação por parte das pessoas da casa, como se o câncer, a exemplo da tuberculose, fosse uma doença transmissível. O contato com uma pessoa acometida por doença tida como misteriosa malignidade afigura-se inevitavelmente como uma transgressão ou, pior, como a violação de um tabu. (SONTAG, 2002, p. 10)

Desta forma, estes dois primeiros tipos de interdição limitam demasiadamente a formulação dos discursos referentes ao câncer e ainda, causam sofrimento, mesmo que inconsciente, em um sujeito que se vê sozinho ou que encontra alento apenas nos que também já foram “marcados” por esta doença.

Há também o poder biopolítico, representado pela medicina e pela indústria farmacêutica, consideradas instâncias discursivas mais aptas a pronunciar discursos considerados “verdadeiros” sobre o câncer do que outras. Mas, como já mencionado anteriormente, nestes discursos é priorizada a cura da doença, ou seja, fala-se sobre o câncer no âmbito científico. A médica americana Pauline W. Chen, assim como o Dr. David Servan-Schreiber, a Dra. Cicely Saunders e a Dra. Ana Claudia Quintana Arantes, autores mencionados anteriormente, são exemplos de que a classe médica não pode também ser relativizada, pois, muitos lutam pela dignidade dos pacientes. Chen afirma

Como residente, eu observava os cirurgiões responsáveis darem más notícias e achava que a prática levaria à perfeição. [...] No entanto, essas conversas nunca ficaram mais fáceis – nem para mim, nem para ninguém. Os oncologistas, por exemplo, trabalham com pacientes com câncer, sendo que uma boa porcentagem deles não fica definitivamente curada. Poderia se presumir, então, que os oncologistas se tornassem muito bons em falar com pacientes a respeito de temas difíceis. Um estudo recente, todavia, revelou que mais de um quarto dos oncologistas não conseguiu dizer a seus pacientes que eles tinham um câncer incurável. (CHEN, 2007, p. 186)

Sendo assim, o médico também desafia os tabus para poder conversar abertamente com seu paciente. Mas, ao retomar o contexto científico, onde como afirma Sontag (2002), se é travado uma guerra contra as células cancerígenas, há uma linha tênue entre lutar pela vida e o esgotamento de todas as opções terapêuticas oferecidas pela indústria farmacêutica

Podemos confundir essas intervenções com esperança, em especial no final da vida, e igualar mais tratamento e mais amor. Qualquer decisão para suspender ou até retirar o tratamento se torna quase impossível e não tratar o paciente parece o equivalente moral da desistência. Além do mais, uma vez iniciados os tratamentos, existe uma obrigação com as próprias intervenções. Já tendo feito tanto, os médicos – e muitos pacientes e suas famílias – acham quase impossível deixar que todos os esforços simplesmente cessem. [...] Batalhamos até as últimas horas de vida, crendo que a cura é o único objetivo. [...] durante esses torturantes instantes finais, é como se a promessa do século XIX tivesse se tornado a maldição do século XXI. (CHEN, 2007, p. 164)

Neste contexto, anseia-se retomar o entendimento no paciente com câncer em um sujeito e não apenas como portador da doença. Acredito que a individualização e a compreensão da doença como um todo, podem desmitificá-la como também e principalmente, trazer mais qualidade de vida para o enfermo.

Se tanto abordamos a importância da individualidade e subjetividade do paciente com câncer, faz-se necessária a análise de discursos propagados por eles. Para tal, escolhi os depoimentos de uma paciente oncológica e de uma familiar de outro paciente disponibilizados no site de uma instituição de tratamento de neoplasias e também três legendas de fotos publicadas em uma conta do instagram.

Escolhi os depoimentos do site por considerar importante que nesta rede social contenha informações sobre a doença e também palavras e conselhos advindos de protagonistas destas histórias, humanizando as informações

Eu fiquei doente em 2013, já se passou 7 anos. Eu não lembro mais da minha doença, para mim passou tão rápido, mas lógico que teve momentos difíceis. Eu descobri em 2013 o meu câncer de mama, fiz 14 quimioterapias e a cirurgia em 24 de setembro de 2013. Depois, em fevereiro de 2014, fiz 14 radioterapias. Com certeza um câncer abala, mas temos que ser fortes e encarar a doença. [...] Foi uma experiência ruim lógico, mas que também engrandeceu muito minha vida porque pude ver as coisas ruins e também o lado bom, a gente dá mais valor para a vida, para as pessoas, e eu tive muito apoio do meu marido, filhos e família. Então passou muito rápido. (COMPLEXO ISPON, 2019)

Neste trecho do depoimento, percebe-se uma caminhada após o diagnóstico e que o apoio da família foi fundamental para transpô-lo. Em alguns casos, nem sempre a cura é a linha de chegada:

Quando já estava tudo bem, em 2017 tive a metástase, foi para os ossos do quadril. De novo mais um baque, mas opa, não é isso que vai me abalar, fiz 14 quimios e fui bem, não recaí. Caiu o cabelo, caiu, mas não tive reação nenhuma da quimio e fui levando minha vida normal. Mercado, amigos, churrasco, nada me abalou. E agora estou aqui, reconstruí minha mama, coloquei a aréola e foi bem tranquilo. Então digo para as pessoas que têm a doença, que não se abalem. Vida para frente! Tudo passa e não pense na doença, porque quando você pensa que está com câncer, que agora vou morrer e que não tem mais vida, acredite que tem, tem sim muita vida ainda pela frente. Não desista, faça tudo o que tem vontade de fazer, saia com os amigos, não se abale, não se jogue em uma cama pensando que a vida acabou. Não acaba. E Deus principalmente na vida da gente, porque tendo a fé, a oração, ajuda muito. (COMPLEXO ISPON, 2019)

A metástase, segundo o INCA (Instituto Nacional do Câncer), é a capacidade das células de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes, ou seja, que o câncer se espalhou para outros órgãos. A paciente, mesmo com o diagnóstico primário de câncer de mama e de metástase óssea cinco anos mais tarde, destaca a importância de viver e de realizar atividades da rotina como ir ao mercado ou a churrascos e estar próximo dos amigos. Neste contexto, apresento o trecho da legenda de uma foto publicada na conta do Instagram pertencente a duas pacientes de câncer metastático em tratamento paliativo

Existem dois tipos de pessoas: aquelas que veem nossas fotos viajando, nos divertindo, tentando levar uma vida normal apesar da doença e dizem "Que vida boa hein?! Eita vidão! Isso sim é vida!"(carregado de ironia) OU aquelas que pensam "Que legal, ela tá feliz, ela tá bem e aguentando firme apesar desse tratamento tão pesado" (carregado de empatia e solidariedade). QUEM É VOCÊ??? Solidariedade não é só uma palavra bonita pra vc postar se referindo a si mesmo. É pra sentir!! Nós, pacientes oncológicos, também merecemos curtir alguns prazeres que a maioria terá todo o tempo e até saúde pra usufruir (pra gente, sair de casa já é um milagre). (PALIATIVAS, 2018)

Desta forma, os julgamentos da sociedade são um fardo desnecessário para os doentes oncológicos. Falta bom senso e conhecimento e, portanto, para os pacientes verem e ouvirem que outros também diagnosticados com câncer se permitem viver o seu tempo e a desempenhar seus papéis de mães, pais, namoradas (os), esposas, maridos, trabalhadores, filhas (os), etc. é de significativa importância para a readequação da distorção da imagem do que é ser um portador de câncer.

Dentre lindas imagens e relatos, chamou minha atenção de forma singular estas palavras:

Hoje eu "descomemoro" 6 anos do "dia que não deveria ter existido", o dia em que 3 palavras num papel amassado mudaram toda minha vida, minha cabeça, meu corpo e minha certeza de que teria "todo o tempo do mundo": CARCINOMA DUCTAL INVASIVO. Se fecho os olhos, consigo reviver cada segundo daquele dia. E dói... profundamente. **Eu não vou ficar aqui romantizando o câncer e nem dizer o quanto virei uma pessoa muito mais feliz e etc depois dele. Preferia mil vezes amadurecer de outras formas.** A verdade nua e crua é que o câncer é uma doença do carai... Um fdp que me tirou muitas coisas, mas com quem, infelizmente, eu tive que aprender a conviver. 6 anos, 3 cirurgias, 51 quimioterapias, 45 terapias alvo e 28 radioterapias depois estamos aqui.... Na nossa guerra silenciosa. Ele querendo me comer viva e eu mostrando pra ele que venço essa batalha a cada dia em que acordo. Então, nesse meu "desaniversário" de diagnóstico, tô aqui... De pé, viva, saudável e com uma nova certeza: talvez eu não tenha todo o tempo do mundo, mas o tempo que eu tiver será absolutamente bem aproveitado. Vida é o que tem pra hoje. (PALIATIVAS, 2017, *grifo nosso*)

Não romantizar o câncer, não dizer que é uma doença fácil e que as pessoas têm câncer para aprenderem algo. O câncer não é um castigo, uma lição de moral. Enquanto se acreditar nestes errôneos preceitos, a neoplasia maligna será vista como uma maldição e seu portador como mais um azarado na loteria da vida ou merecedor de tal infortúnio. Infelizmente, muitas pessoas têm câncer. A estimativa segundo o INCA para o biênio 2018/2019 são de 600.000 novos casos no Brasil, desta forma, além de contribuir para a melhor compreensão do significado da doença, é imprescindível a ampla divulgação sobre prevenção e diagnóstico precoce para a redução destes números e também da mortalidade pela doença.

O paciente vive experiências únicas durante a convivência com o câncer, mas quando há uma participação ativa da família e amigos, estes também têm muito a contribuir. O segundo depoimento escolhido é da esposa de um paciente oncológico que acompanhou de perto todo o processo do diagnóstico e tratamento do marido.

Em setembro de 2017, ele foi diagnosticado com câncer de mama, muito raro em homens, mas que acontece. [...] Eu posso confessar que o período de investigação, de consulta, biópsia e a incerteza, é um período devastador. Essa dúvida, todas as perguntas, "o que vai ser, como vai ser, eu vou conseguir? Nós vamos conseguir? Eu vou perder essa pessoa que eu tanto amo?" Foi muito difícil. É o período da negação, "eu não quero, tomara que não", mas acredito que seja assim para todas as pessoas que passam por isso. Não teve jeito, o diagnóstico veio e foi confirmado um câncer de mama. (COMPLEXO ISPON, 2019)

É inegável o medo que se sente ao receber ou ouvir um ente querido sendo diagnosticado com câncer. Ninguém espera por esse momento e acontece em casos inesperados como um tumor maligno de mama em um homem. Esta esposa relata:

Com o resultado da biópsia em mãos chegamos no consultório do médico e ele com toda sua calma e tranquilidade nos aliviou, foi uma experiência em que realmente saímos de lá aliviados. A forma como ele colocou para nós fez com que acreditássemos que seríamos capazes de passar por tudo isso, que nós iríamos enfrentar. Saímos de lá de mãos dadas e confiantes demais que iríamos passar por cada etapa, cada passo do tratamento com muita calma, muita tranquilidade e foi assim que nós fizemos. (COMPLEXO ISPON, 2019)

Evidencia-se que um profissional qualificado e preparado para tratar a doença e principalmente o sujeito e sua família é relevante para a construção de um outro significado do câncer para estas pessoas. A mulher também conta que escolheu a verdade e a transparência para abordar o assunto com os filhos: “[...] nunca iludindo, sempre com a verdade, a confiança e muita calma. Com muita paciência eu tentava passar para eles que a gente ia enfrentar isso com boas condições, que a gente ia conseguir.” (COMPLEXO ISPON, 2019).

A experiência com o câncer modifica o olhar para a doença. Devido sua gravidade e complexidade, ela pode ter diferentes desfechos e, por isso, diferentes lembranças para cada pessoa. Mas ainda o que mais se observa é uma concepção generalizada

Quando eu passava de carro na frente da clínica antes do diagnóstico do meu marido, por saber que ali se fazia tratamento oncológico, às vezes eu até olhava para o outro lado, não queria olhar, negava aquele lugar. Mas a vida é interessante e um dia eu tive que entrar ali com meu marido que tanto amo para fazer um tratamento oncológico. (COMPLEXO ISPON, 2019)

Portanto, negar a existência de algo não faz com que ele deixe de existir, mas nos torna mais despreparados para a sua realidade.

7 PRODUÇÃO MIDIÁTICA: FOTOLIVRO

Como produção midiática escolhi o fotolivro para poder inserir as imagens de alguns dos cartões entregues aos pacientes no *Projeto Uma Dose de Poesia*. Os cartões são compostos por uma fotografia e um poema ou mensagem, impressos em papel couchê brilho 150g com medidas de 15cmx15cm. Atrás de cada um, eu escrevo o nome do paciente e uma breve dedicatória.

No fotolivro, utilizo a paleta de cores no tom rosa que remetem à sensibilidade, e na capa trabalhei com a sobreposição das palavras “Câncer” e “Ser” que ilustram o objetivo deste trabalho, a desmitificação do câncer:

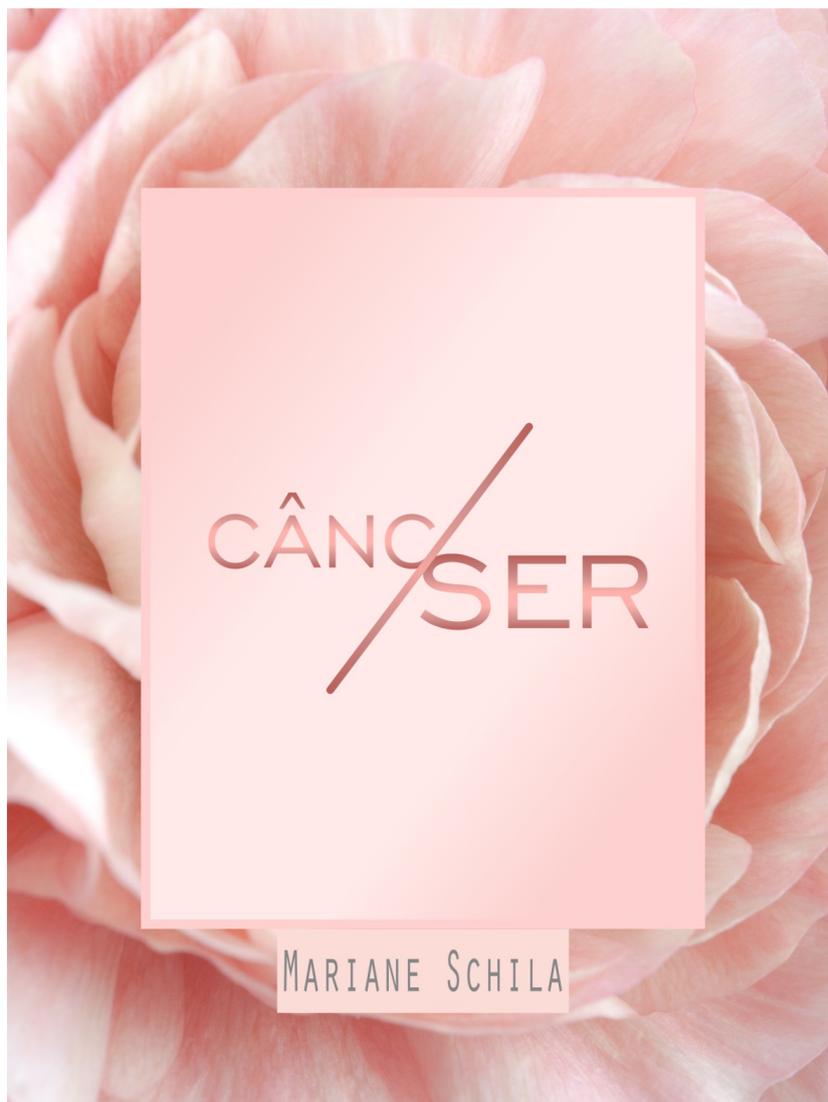


Figura 3: Capa do fotolivro

Fonte: A autora, 2019

Foto: Janine Joles

Acompanhando cada imagem de um cartão, há uma reflexão sobre as experiências que o projeto proporciona, buscando aproximar o leitor dos sentimentos que a convivência com pacientes oncológicos atrelada à poesia pode proporcionar.

Fica evidente também na produção midiática, o caráter de descobrimento que o projeto proporciona. O paciente é único em todos os sentidos, até mesmo para receber um cartão. Neste contexto, há um cuidado para respeitar o seu bem-estar, saber quando conversar e quando o deixar descansar. O momento precisa ser leve tal e qual a poesia.

Sobre o projeto, há um breve relato de uma paciente em seu depoimento para o site da instituição:

Foram momentos inesquecíveis que nos fortaleceram, nos mantiveram de pé, fizeram com que acreditássemos no ser humano, transformasse-nos, melhorasse-nos como ser humano, que a gente acreditasse ainda mais no bem, não que não acreditássemos antes, mas ali foi algo grandioso, inesquecível, foi uma experiência transformadora. Como um dia o meu marido fazendo quimioterapia, e entra uma pessoinha, doce, meiga para ler uma poesia para ele. Quem ia dizer que em um momento de quimioterapia teríamos algo tão especial, e quando olho tem uma pessoa lendo uma poesia para ele, iniciando um projeto de levar poesia para os pacientes quimioterápicos. Ele foi o primeiro paciente deste projeto. Essa pessoa lendo uma poesia e a equipe de enfermagem em volta, revelou a humanidade e o calor humano transbordando ali, preenchendo a gente de fé, de confiança, de força, para acreditar e fazendo com que a gente tivesse uma força extra para enfrentar tudo isso, foi inesquecível. (COMPLEXO ISPON, 2019)

A mulher que escreveu o relato acima foi tão tocada pelas atitudes de carinho, que teve sua visão sobre a instituição transformada. Um lugar que antes ela pensava ser somente de angústia e sofrimento, passou a ser também repleto de humanidade.

No fotolivro, eu também abordo outro projeto, o de encerramento do tratamento quimioterápico, para o qual escrevi um poema especial e que a equipe assistencial participa demonstrando o agradecimento pela confiança e a celebração mútua pela conquista. Antes, entregávamos uma flor para o paciente simbolizando a primavera, o início de uma nova fase, mas os momentos proporcionados pelo *Dose de Poesia* e pelo encerramento realizado com o marido, também incentivaram esta mesma mulher a doar um lindo pergaminho de tecido como lembrança da vitória no tratamento contra o câncer. Neste contexto, as nossas atitudes podem ser transformadoras de opinião e incentivadoras para que o grande objetivo de desmitificação do câncer seja alcançado. De Ponta Grossa no estado do Paraná, o fotolivro poderá ser lido por outras pessoas de diferentes lugares. Espero poder inspirá-las.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste trabalho é uma pequena contribuição para o processo da desmitificação do câncer que, assim como projeto *Uma Dose de Poesia*, os depoimentos compartilhados na *homepage* de uma clínica de oncologia e também as legendas nas fotos de pacientes paliativas em uma conta do Instagram, é uma importante forma de abordar a doença para além do meio médico e compartilhar experiências humanas. Falar sobre o câncer é importante e todas as minhas vivências, diretas e indiretas, com a doença foram fundamentais para que eu escolhesse abordá-la neste texto.

Neste contexto, o câncer não é para mim apenas uma doença, é também uma rede de práticas de discursos: o carinho, a união para realizar um café solidário com o objetivo de arrecadar dinheiro para ajudar nos custos do tratamento de uma paciente. Mesmo que o dinheiro não seja suficiente, a tarde rendeu a transformação do olhar de muitas pessoas em relação ao câncer e seu portador, demonstrando que podemos ajudar uns aos outros doando um pouco de nós. No meu caso, ofereço a poesia.

REFERÊNCIAS

ARANTES, A. C. L. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

BERTACHINI, L.; Pessini, L. **O Que Entender Por Cuidados Paliativos?** 2. ed. São Paulo: Paulus, 2006.

CANDIDO, Antonio. O direito à literatura. In: _____. **Vários escritos**. 4. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Ouro sobre Azul/Duas cidades, 2004, p. 169-191.

CHEN, P. W. **Exame final**. Trad. Helena Londres. São Paulo: Editora Globo, 2007.

FOUCAULT, MICHEL. **A Ordem do Discurso**. 5. ed. Trad. Laura Fraga de Almeida Sampaio. São Paulo: Edições Loyola, 1999.

SERVAN-SCHREIBER, David. **Anticâncer: Prevenir e vencer usando as nossas defesas naturais**. 2. ed. Trad. Rejane Janowitz e Regiane Winarski. Rio de Janeiro: Editora Schwarcz, 2009.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Trad. Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2002.

A.C. CAMARGO CANCER CENTER, **[Diagnóstico e Estadiamento - Oncogenética]**. Disponível em: <<https://www.accamargo.org.br/pacientes-acompanhantes/oncogenetica>> Acesso em: 22 Jun. 2019.

COMPLEXO ISPON, **[As palavras da Karine para você]**. Disponível em: <<http://www.ispon.com.br/depoimentos/as-palavras-da-karine-para-voce>> Acesso em: 22 Jun. 2019.

COMPLEXO ISPON, **[As palavras da Claudia para você]**. Disponível em: <<http://www.ispon.com.br/depoimentos/as-palavras-da-claudia-para-voce>> Acesso em: 22 Jun. 2019.

ONCOGUIA, **[O que é oncologia?]**. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/cancer/12/1/>> Acesso em: 22 Jun. 2019.

ONCOGUIA. **[Por onde for quero ser seu par, paciente ativo e responsável]**. 7 de junho de 2019. Instagram: oncoguia. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/Byakg_SJOVI/> Acesso em 22 Jun. 2019.

PALIATIVAS, **[Hoje eu "descomemoro" 6 anos do "dia que não deveria ter existido"]**. 14 de setembro de 2017. Instagram: paliativas. Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/BZCde-7gBE9/>> Acesso em 22 Jun. 2019.

PALIATIVAS, **[Que vida boa, hein paciente?]**. 2 de fevereiro de 2018. Instagram: paliativas. Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/BetklLYgDdF/>> Acesso em 22 Jun. 2019.

APÊNDICE A – Fotolivro

MARIANE SCHILA

CÂNC ~~ER~~

Há invernos em nossa vida...

Orientador: Dr. Atílio Butturi Júnior

Coorientador: Ms. Arthur Nunes



Dedico a todos os pacientes do
Projeto *Uma Dose de Poesia*.

SUMÁRIO

Apresentação _____	7
Agradecimentos _____	9
Rio _____	10
Balão _____	13
Dias Bons _____	14
Linda _____	17
Helena Kolody _____	18
Sonho _____	21
Há invernos em nossa vida _____	23
Carinho que contagia _____	25
Mar _____	26
Passarinho _____	29
Seja Poesia _____	30
Quem sou eu? _____	33
Fotos Utilizadas _____	35

APRESENTAÇÃO

A poesia me escolheu. Por um tempo a guardei para mim e depois compartilhei e, novamente a escondi em minhas lembranças. Mas ela, inquieta, reapareceu em minha vida como uma convocação e não pude dizer não.

Este fotolivro é resultado das pesquisas realizadas para a elaboração do Trabalho Final como requisito de aprovação no Curso de Pós Graduação em Linguagens e Educação à Distância da Universidade Federal de Santa Catarina. Nestas páginas, o câncer. Este nome que designa inúmeras doenças e que, em muitas vezes em um discurso excludente, reduz o seu portador a um mero hospedeiro, então, permita-me alterar... Nestas páginas, a poesia. Uma tentativa de colaborar na ressignificação da doença tendo como base a Análise do Discurso e as experiências vividas em um projeto que leva poesia para pacientes oncológicos: *Uma Dose de Poesia*.

Uma Dose de Poesia é um remédio especial que os pacientes de uma clínica de oncologia da cidade de Ponta Grossa-PR recebem como complemento à prescrição quimioterápica. Um remédio para a alma e outro para o corpo, pois, acredita-se que os dois andam juntinhos e ambos precisam de carinho e cuidado.



AGRADECIMENTOS

A Deus por escrever minha história cheia de poesia.

A meus pais e irmãos, seres queridos que me rodearam de amor e compreensão.

A Luiz Felipe Garbuio por ser meu porto-seguro.

Às professoras Marivete Souta e Lorena de Paula Jablanski, minhas primeiras e grandes incentivadoras.

Ao Complexo ISPON pela receptividade e apoio ao projeto *Uma Dose de Poesia*.

A Auro (*in memoriam*), Enio, Luiz César (*in memoriam*), Marcos e Maria Ana (*in memoriam*) pelos momentos de sabedoria e incentivo a uma pequena jovem com sonhos de poesia.

A minhas amigas Ana Maria Garbuio e Erica Martins Pio por serem minhas companheiras nesta caminhada.

A Atílio Butturi Junior e Arthur Nunes pelas orientações essenciais para a realização desta pesquisa.

A UFSC pela grande oportunidade de ter cursado uma especialização gratuita e de qualidade.

Rio

*Nunca dê um nome a um rio:
Sempre é outro rio a passar*

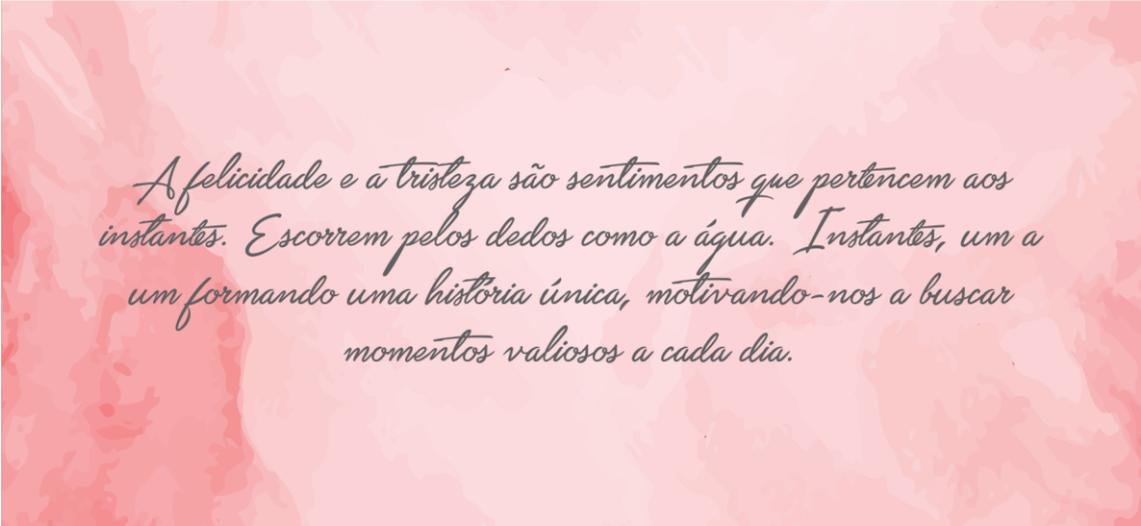
*Nada jamais continua,
Tudo vai recomeçar.*

Mario Quintana



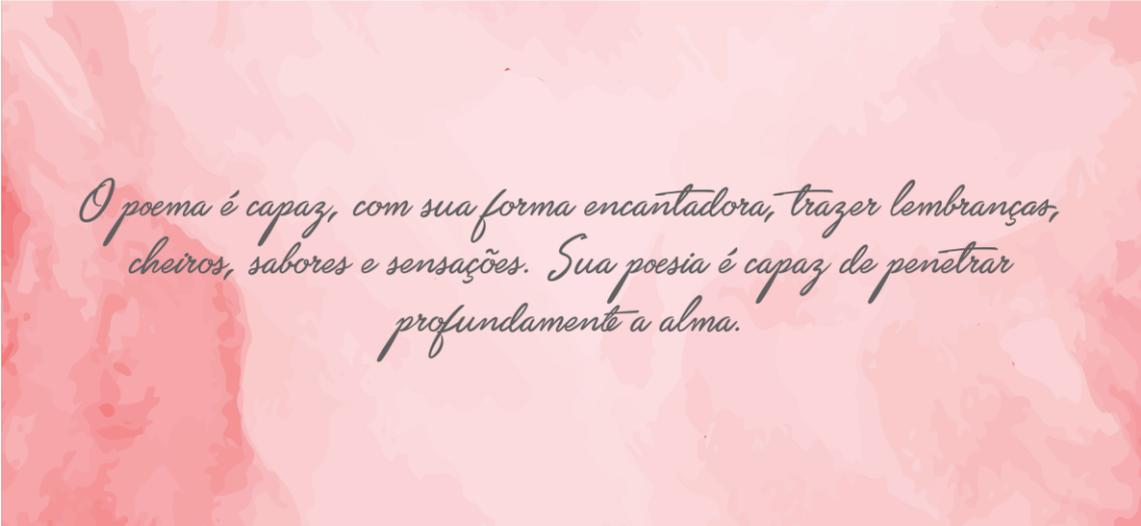
UMA DOSE
DE
Poesia...

COMPLEXO
ISPON



A felicidade e a tristeza são sentimentos que pertencem aos instantes. Escorrem pelos dedos como a água. Instantes, um a um formando uma história única, motivando-nos a buscar momentos valiosos a cada dia.

Uma Dose de Poesia nasceu com o sentimento de que a correnteza pode ser mais forte em alguns momentos da vida, como no tratamento contra o câncer. Não existe uma fórmula para transpor esta jornada, cada um tem o seu jeitinho, mas a poesia pode fortalecer os passos e reacender a fé no coração.



O poema é capaz, com sua forma encantadora, trazer lembranças, cheiros, sabores e sensações. Sua poesia é capaz de penetrar profundamente a alma.

As medicações para o tratamento quimioterápico são manipuladas com muito cuidado. Da mesma forma, foram preparadas as doses de poesia. Cada cartão possui em sua composição:

Uma Foto inspiradora
Um Poema ou mensagem especial

É indispensável o uso acompanhado de:
Um abraço com bastante carinho

Balão



*Aqueles que passam por nós,
Não vão sós,
Não nos deixam sós
Deixam um pouco de si,
levam um pouco de nós*

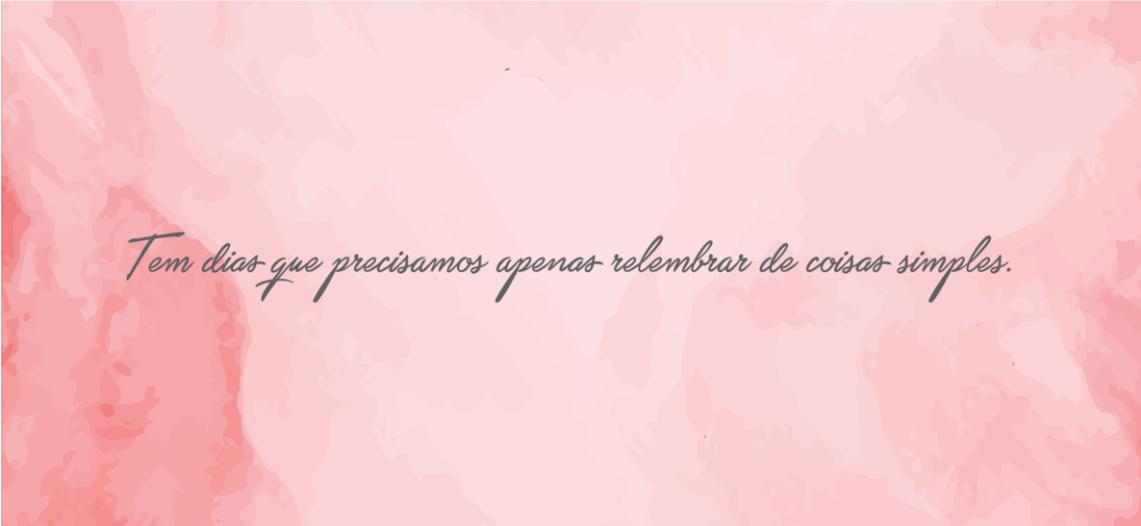
Antoine de Saint-Exupéry

UMA DOSE
DE
Pasta

COMPLEXO
ISPON

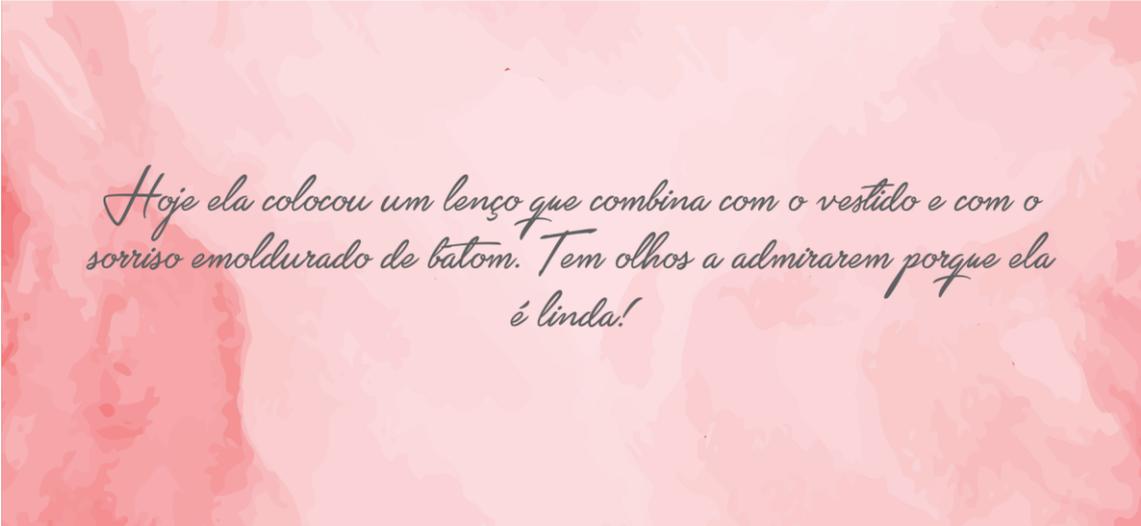
Dias Bons





Tem dias que precisamos apenas lembrar de coisas simples.

Como toda medicação, é necessário verificar e regular a dose correta para cada paciente e situação. Tinham momentos que eu sabia que estar do lado valia mais que tantas palavras. A simplicidade também tem o seu encanto.



Hoje ela colocou um lenço que combina com o vestido e com o sorriso emoldurado de batom. Tem olhos a admirarem porque ela é linda!

O receio de encontrar os pacientes foi um desafio quando comecei o projeto. Esta insegurança impede que muitas pessoas estejam próximas de seus familiares e amigos neste momento. Recordo-me de quando levei um dos primeiros cartões e quase não vi como o lenço azul de uma moça era lindo, simplesmente porque evitava reparar. Hoje eu olho uma mulher de lenço e reparo na amarração, na cor de peruca que ela mais gosta ou em como ela é linda quando decide exhibir a carequinha. Eu não desvio mais o olhar. Ela se arrumou com tanto cuidado que merece ser admirada.

Linda

Você é linda

Você me faz feliz

Você é linda

Mais que demais

Você é linda sim

Caetano Veloso

UMA DOSE
DE
Poesia...



COMPLEXO
ISPON

Helena Kolody

*Quero viver a magia
de cada instante,
embriagar-me de alegria*

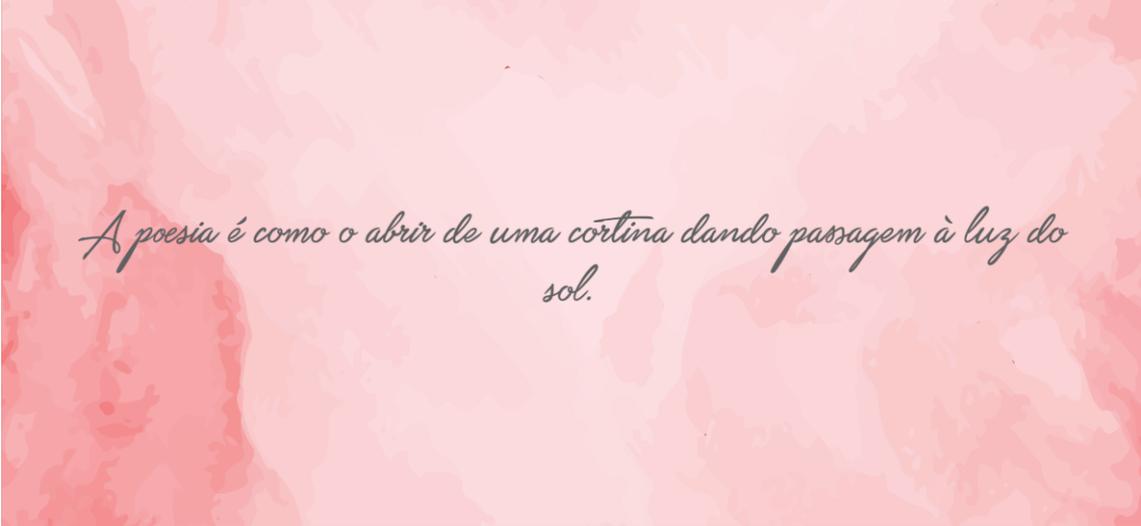
*Que importa a nuvem no horizonte,
chuva de manhã?
Hoje o sol inunda o meu dia*

Helena Kolody

UMA DOSE
DE
Poesia

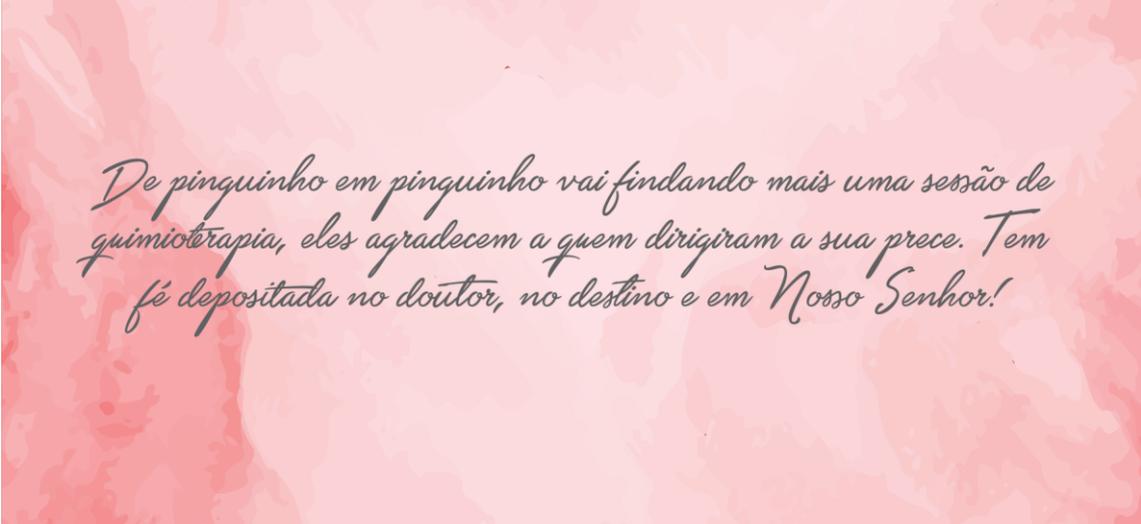
COMPLEXO
ISPON





A poesia é como o abrir de uma cortina dando passagem à luz do sol.

A positividade é muito importante durante o tratamento oncológico. Propiciar este sentimento com a poesia é como clarear um quarto escuro suavemente com a luz, sensibilizando a retina e fazendo o ser despertar delicadamente com a crença de um novo dia.



De pinguinho em pinguinho vai findando mais uma sessão de quimioterapia, eles agradecem a quem dirigiram a sua prece. Tem fé depositada no doutor, no destino e em Nosso Senhor!

Ter fé não é nunca temer, e ser forte não é nunca chorar. Eu aprendi a me encantar com cada paciente. Por vezes as pessoas falam:

“Olha só que lindo, ele está enfrentando o câncer sem reclamar”

Esta para mim não é a imagem que os pacientes com câncer apresentam. Não sentir dor e temor não é sinônimo de enfrentar. Cada um tem a sua personalidade.

Sonho



O frio dança com as folhas
Levando-as de encontro ao chão.
Elas se agarram nos galhos
Que com tristeza lhes dizem não.
A luz do sol pouco aquece
Mas não acaba aqui,
Há sempre uma prece.
Os galhos estão frágeis
Mas as raízes firmes na terra.
Há invernos em nossa vida,
Difíceis de prever
E assim como as árvores
Nossa força é muito maior do que se vê.
E com o cantar dos pássaros
Anuncia-se a volta
Das folhas verdes e coloridas flores!
Hoje lhe canto a sua primavera,
Com dias de muito sol
E o cantar da alegria de se renovar!

Há invernos em nossa vida...

Este poema escrevi especialmente para declamar no último dia de tratamento quimioterápico do paciente. Toda a equipe de enfermagem e farmácia se reúnem para ouvirem junto com o(a) paciente, e então dizemos um até logo e desejamos um lindo recomeço. Entregávamos, em nome da instituição, uma linda flor até que...

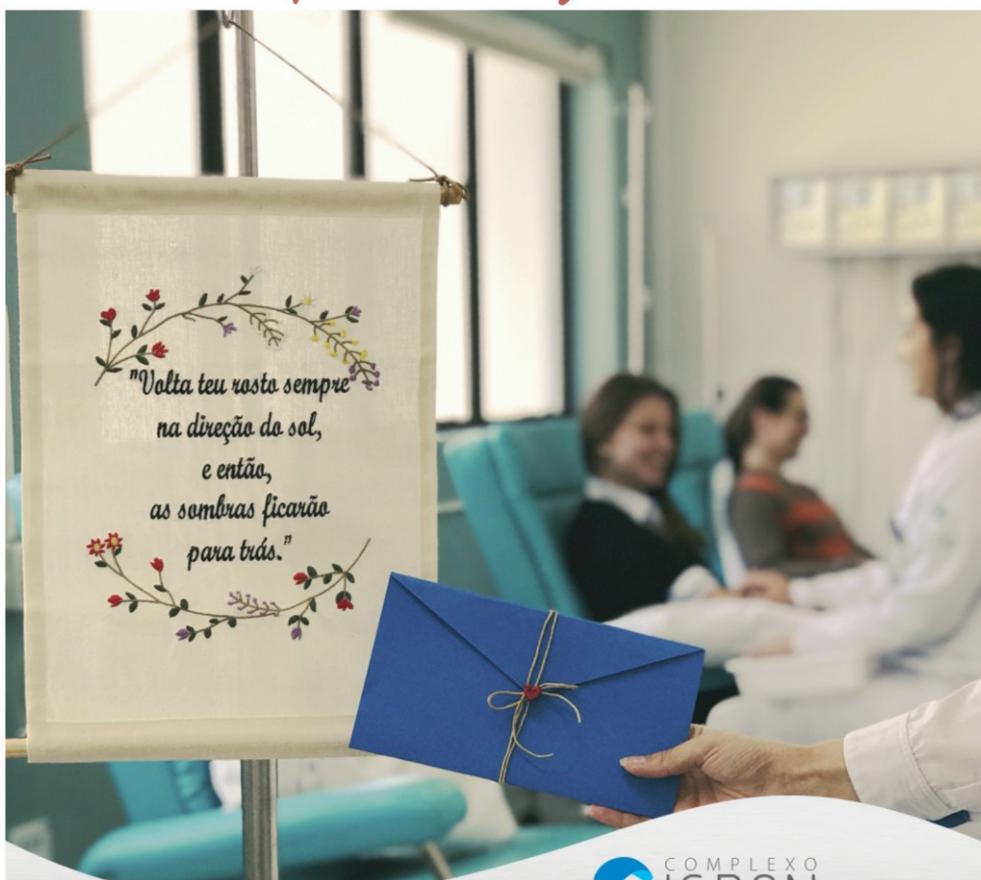


Recomeços ficam lindos se anunciados com um pergaminho!

Passamos a entregar um pergaminho doado por um paciente, que fez tratamento na instituição, e sua esposa. Trata-se de um trabalho artesanal realizado por eles mesmos, simplesmente encantador!

Um gesto de amor e reconhecimento de que todo o carinho faz a diferença.

Carinho que contagia

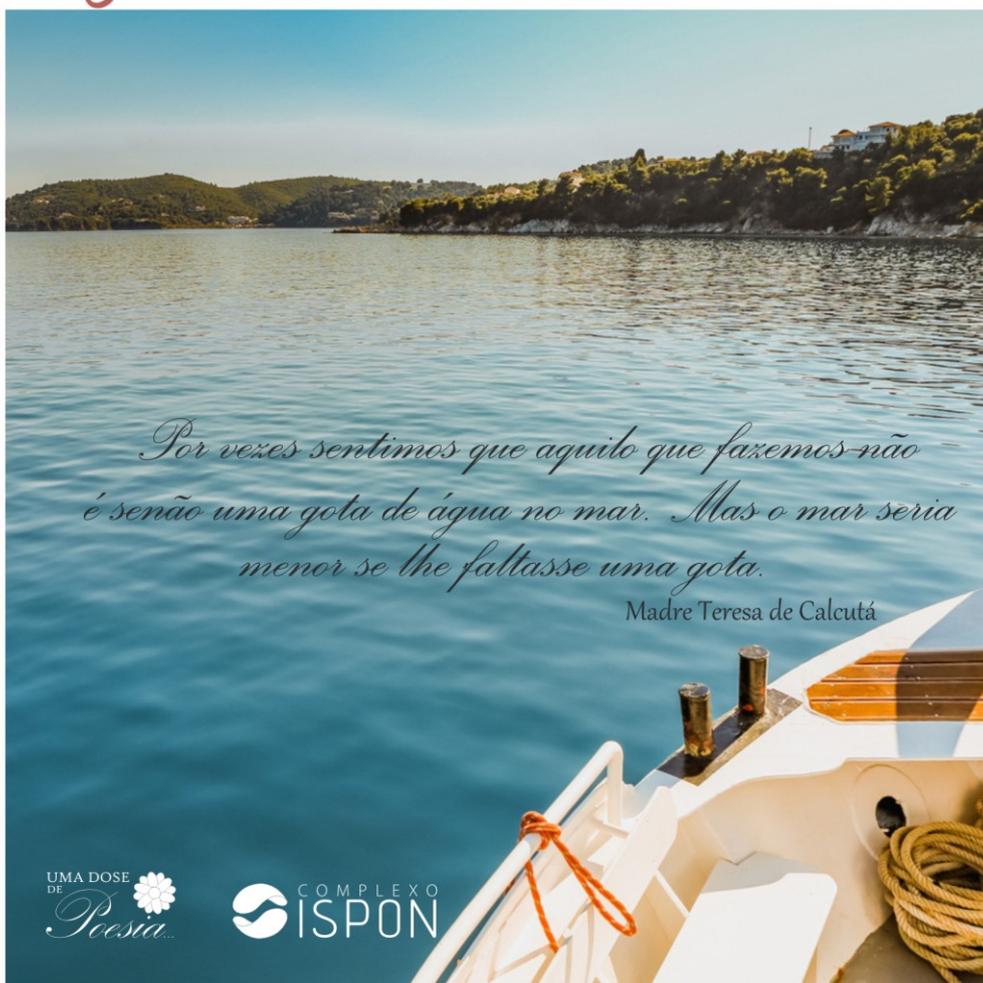


*"Volta teu rosto sempre
na direção do sol,
e então,
as sombras ficarão
para trás."*

Diretor Técnico ISPON:
Dr. José Koehler (CRM-PR 6673)
Diretor Técnico ISPAR:
Dr. Humberto A. Guerzoni (CRM-PR 23086)

 **COMPLEXO
ISPON**
Referência no cuidado com a vida.

Mar





Um abraço é suficiente?

O paciente oncológico tem sua vida transformada após o diagnóstico do câncer. É inegável a alteração na rotina com diversas idas aos médicos, à quimioterapia. Muitos se enganam ao pensarem que a vida faz uma pausa até que tudo passe. As contas continuam a chegar, as crianças continuam necessitando de cuidado, tem o mercado, o trabalho... Oferecer-se para ajudar uma pessoa com câncer no dia-a-dia é muito importante, não devemos menosprezar as pequenas atitudes, assim como, o poder da poesia. Eu não tinha certeza se um cartão com poesia e a minha vontade de fazer algo diferente seriam suficientes. Mas este pequeno trabalho pode ser um pedacinho nas boas lembranças que uma doença temida e difícil pode proporcionar. Nem tudo é dor e sofrimento. Nada é tão pequeno que não faça a diferença!



Vamos desmitificar o câncer?

É muito importante falar sobre o câncer. Contribuir para a desmitificação do câncer é falar sobre a doença com menos receio, pois, ela não é contagiosa e não falar sobre ela não diminui as chances de alguém a desenvolver. No entanto, quando acontecer, que a experiência com a doença seja menos dolorosa no sentido de permitir relações menos estigmatizantes e excludentes em sociedade. Não seja mais um a travancar este processo!

Passarinho



*Todos esses que aí estão
Atravacando o meu caminho,*

*Eles passarão...
Eu passarinho!*

Mario Quintana

UMA DOSE
DE
Poesia...

COMPLEXO
ISPON

Seja

Poesia!

QUEM SOU EU?

*A mãe falou:
Meu filho você vai ser poeta.
Você vai carregar água na peneira a vida toda.*

*Você vai encher os
vazios com as suas
peraltagens
e algumas pessoas
vão te amar por seus
despropósitos.*

Manoel de Barros

Sou formada em Letras Português/Inglês pela Universidade Estadual de Ponta Grossa e desde o Ensino Fundamental tive contato com a declamação de poesias. Trabalho em uma clínica de oncologia no setor de comunicação, a qual oportunizou experiências inspiradoras que acenderam em mim o compromisso de falar de poesia e câncer. Diria que sou mais poesia que qualquer outra coisa.

FOTOS UTILIZADAS

Capa: Janine Joles on Unsplash

Rio: Ray Hennessy on Unsplash

Balão: Aaron Burden on Unsplash

Dias Bons: Nathan Anderson on Unsplash

Linda: Erico Marcelino on Unsplash

Helena Kolody: Andreas Wagner on Unsplash

Sonho: Ben White on Unsplash

Carinho que contagia: Complexo ISPON em @complexoispon

Mar: Nick Karvounis on Unsplash

Passarinho: Ray Hennessy on Unsplash

Resultado das pesquisas realizadas para a elaboração do Trabalho Final como requisito da aprovação no Curso de Pós Graduação em Linguagens e Educação à Distância da Universidade Federal de Santa Catarina, este fotolivro busca colaborar na ressignificação do câncer na sociedade, tendo como norteador a Análise do Discurso e as experiências vividas em um projeto que leva poesia para pacientes oncológicos.

