

Universidade Estadual do Ceará
Roxane de Alencar Irineu

**A CAMINHO DO SENTIDO: HISTÓRIAS DE
PACIENTES COM SEQÜELAS DAS FUNÇÕES
ORAIS DECORRENTES DO CÂNCER DE BOCA**

Fortaleza – Ceará
2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Universidade Estadual do Ceará
Roxane de Alencar Irineu

**A CAMINHO DO SENTIDO: HISTÓRIAS DE
PACIENTES COM SEQÜELAS DAS FUNÇÕES
ORAIS DECORRENTES DO CÂNCER DE BOCA**

Dissertação apresentada ao Programa do
Mestrado Acadêmico em Saúde Pública
da Universidade Estadual do Ceará, como
requisito parcial para obtenção do grau de
mestre em Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Andrea Caprara

Fortaleza – Ceará
2006

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
Mestrado Acadêmico em Saúde Pública

Título do Trabalho: A caminho do sentido: histórias de pacientes com seqüelas das
funções orais decorrentes do câncer de boca

Autor(a): Roxane de Alencar Irineu

Defesa em: ____/____/____

Conceito: _____

Nota obtida: _____

Banca Examinadora

Andréa Caprara, Prof. Dr.
Orientador

Sandra Maia Vasconcelos, Prof.^a Dr.^a

Wilson Jr. Carvalho, Prof. Dr.

Agradecimentos

A **Deus**, nosso mentor, por me permitir viver;

Aos meus pais **Alencar e Delza**, por serem os instrumentos que regeram meu caminhar, orientando-me e amparando-me;

Ao **Prof. Dr. Andrea Caprara**, nosso orientador, admirado por todos, por sua sensibilidade e grandiosa humanidade. Muito me ensinou com sua sábia simplicidade e competência de mestre;

À **Prof.^a Dr.^a Sandra Maia Vasconcelos**, querida amiga e co-orientadora, pelo interesse imediato pelo tema em questão, orientando-me por pura paixão e enorme senso de responsabilidade e curiosidade científica;

À **Prof.^a Dr.^a Maria Salete Bessa Jorge**, por construir, com sua fortaleza, um respeitado Programa de Mestrado;

À **Equipe de Cirurgia de Cabeça e Pescoço da Santa Casa de Misericórdia**, pelo empenho e seriedade no tratamento de pessoas com câncer;

Ao **Dr. Fernando Porto**, pelo apoio constante e por seus valorosos ensinamentos sobre o câncer;

Aos **meus amigos do Mestrado**, pela companhia, força e diversão nas horas vagas;

Aos **sujeitos participantes desta pesquisa** que abriram os livros de suas vidas e me forneceram dados tão ricos e valiosos;

À **CAPES**, pela ajuda financeira necessária à realização deste projeto.

RESUMO

ABSTRACT

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| Lista de Quadros..... | 7 |
| 1. Introdução..... | 8 |
| 2. Fundamentação Teórica..... | 12 |
| 2.1 O Câncer como estigma social..... | 12 |
| 2.2 O adoecer de câncer e a iminência da morte..... | 15 |
| 2.3 A realidade do câncer de boca..... | 23 |
| 2.4 Estigma por seqüelas físicas e psicológicas..... | 24 |
| 2.5 A dimensão biológica e social da alimentação..... | 27 |
| 2.6 A fala como ferramenta social..... | 29 |
| 3. Metodologia..... | 32 |
| 3.1 Tipo de estudo..... | 32 |
| 3.2 Campo de estudo..... | 35 |
| 3.3 Participantes do estudo..... | 38 |
| 3.4 Procedimentos de coleta..... | 39 |
| 3.5 Método de análise das falas dos sujeitos..... | 42 |
| 3.6 Aspectos éticos..... | 44 |
| 4. Resultados..... | 45 |
| 4.1 As histórias em falas cortadas..... | 46 |
| 4.2 As seqüelas das histórias..... | 58 |
| 4.2.1 O diagnóstico do câncer..... | 59 |
| 4.2.2 A morte..... | 62 |
| 4.2.3 O sentido do fumar..... | 66 |
| 4.2.4 O sentido do comer..... | 73 |
| 4.2.5 O sentido do falar..... | 79 |
| 5. Considerações finais..... | 85 |
| Referências..... | 90 |
| Anexos..... | 95 |
| Anexo I: Termo de consentimento livre e esclarecido..... | 96 |
| Anexo II: História de Eliza..... | 97 |
| História de Maria..... | 103 |
| História de José..... | 111 |
| História de Francisco..... | 117 |
| História de Martiniana..... | 123 |
| Anexo III: Transcrição da entrevista de José..... | 126 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|---|----|
| Quadro I: Caracterização dos cinco sujeitos entrevistados..... | 55 |
| Quadro II: Práticas de fumar entre as pessoas que participaram deste estudo..... | 56 |
| Quadro III: Nível sócio- econômico dos sujeitos entrevistados..... | 58 |
| Quadro IV: Conhecimento proibido..... | 60 |
| Quadro V: Reações no momento do diagnóstico..... | 61 |
| Quadro VI: Sobre o morrer na concepção dos sujeitos..... | 62 |
| Quadro VII: Relação mística do homem com a doença..... | 64 |
| Quadro VIII: A experiência da morte no vizinho..... | 65 |
| Quadro IX: Relação entre o prazer de fumar e a necessidade de parar..... | 66 |
| Quadro X: Início da prática do fumo nos sujeitos participantes deste estudo.... | 68 |
| Quadro XI: Relação entre o fumo e o câncer de boca..... | 70 |
| Quadro XII: Relação entre as mudanças na fisiologia da alimentação e o significado do comer na visão dos entrevistados..... | 74 |
| Quadro XIII: Sentido do comer – alimentação X contato social..... | 77 |
| Quadro XIV: A fala como ferramenta anti-social (estigma)..... | 81 |

1 INTRODUÇÃO

No decorrer da minha vida profissional, tenho desenvolvido atividades clínica e de pesquisa voltadas para pessoas com câncer de cabeça e pescoço. Nesta trajetória, tenho buscado respostas para questões sobre o viver após um câncer de cabeça e pescoço e sobre o que as pessoas sentem, pensam e fazem para conviver com as seqüelas deixadas pelo tratamento da patologia. Sistematizei um conhecimento biomédico coerente e lógico para minhas atividades práticas de ensino e assistência, porém não consegui obter respostas para uma série de questões que muito me inquietavam. A subjetividade do viver após um câncer e, na iminência de uma reincidência, me fez iniciar um debruçar sobre a literatura, que foi deveras encorajado pela linha humanística do Mestrado Acadêmico em Saúde Pública da Universidade Estadual do Ceará. Através dele e de seu corpo docente, pude perceber que a saúde é muito mais do que a biomedicina e que, para a realização de um diagnóstico e tratamento de uma doença, existe um saber construído no processo de viver, na existência das pessoas.

Nesse sentido, este trabalho, em especial, visa apreender a questão do viver com seqüelas nas funções orais após uma cirurgia para o tratamento do câncer de boca. A questão específica que diz respeito às funções orais vem do interesse pessoal como profissional da fonoaudiologia que percebe, nessas funções, a nobreza do falar e do comer.

Considerando os aspectos epidemiológicos, os cânceres de cabeça e pescoço, correspondem a 10% do total de modalidades de câncer notificadas no mundo e, aproximadamente, 40% dos cânceres dessa localização ocorrem na cavidade oral (SHERMAN, 1997).

O tratamento para o câncer de boca consiste, invariavelmente, na realização de cirurgias, radioterapia e também, por vezes, na quimioterapia. Durante as cirurgias são retiradas estruturas como lábios, língua, assoalho de boca, mandíbula. Estas estruturas apresentam, como funções básicas, a mastigação, a deglutição e a produção da fala, portanto, tais cirurgias podem acarretar, em maior ou menor grau, seqüelas na deglutição e/ou na inteligibilidade da fala. Seqüelas,

estas, segundo Carrara- de-Angelis, (2001) consideradas pelos pacientes como as mais devastadoras em suas vidas.

A condição resultante na interrupção do prazer alimentar ou na manutenção das condições nutricionais e de hidratação é denominada disfagia (BUCHHOLZ, 1994). Nota-se que as disfagias limitam a qualidade de vida do indivíduo, uma vez que o homem é um ser social e a alimentação é considerada como parte deste ato. Portanto, torna-se fundamental maximizar a dignidade da alimentação, compreendendo a importância da valorização do prazer alimentar para o ser humano.

É importante considerar, também, o imenso prejuízo que as cirurgias de boca trazem para a comunicação, tais como: fono-articulação prejudicada; inteligibilidade reduzida; qualidade vocal e ressonâncias alteradas; mudança na prosódia e ritmo da fala, isto é, redução na competência e proficiência da fala. Sabendo-se que a fala é uma ferramenta social, supõe-se que prejuízos, nesta habilidade, podem comprometer a qualidade de vida do indivíduo. Pois, quando a competência comunicativa de um indivíduo é colocada em dúvida, não é raro que ele sofra um estigma.

O indivíduo que se submete a este tipo de tratamento sofre, na sua grande maioria, mutilações com repercussões importantes na sua vida pessoal, profissional e social. As transfigurações na face não são raras, por isso perde-se o esquema corporal e sua identidade social fica comprometida. Cria-se um estigma, pois este sujeito passa de um ser “normal” para um ser estigmatizado, aquele que foge dos padrões impostos por sua categoria social. E a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e os atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Desta forma, a sociedade estabelece uma identidade social. Portanto, quando observamos uma discrepância entre a identidade social que se espera e a identidade social real consideramos aquele indivíduo como diferente. Deixamos de considerá-lo comum e total, reduzindo-o a uma pessoa “estragada e diminuída” (GOFFMAN, 1988).

Acreditamos que o estigma gerado nesses sujeitos, na maioria das vezes, é ocasionado pela dificuldade no falar e no comer e, por vezes, pela deformidade física na face (visível). O contato social, por sua vez, já não é mais prazeroso, o medo da não aceitação parece fazer-se constante. Falar com alguém torna-se

motivo de receio e ansiedade, assim como alimentar-se é transformado num momento de dor e imprevistos, uma vez que esses pacientes não têm mais as estruturas orais íntegras para a realização destas funções. A deglutição pode vir acompanhada de engasgos, de dor, de movimentos compensatórios que chamam a atenção de outros. A fala aparece imprecisa, por vezes ininteligível, com sons imperfeitos e cheios de ruídos.

Estas dificuldades tornam-se ainda maiores por ser este estigma adquirido em uma fase avançada da vida, onde o mesmo já ouviu tudo sobre normais e estigmatizados e agora é obrigado a considerar a si próprio como diferente.

Na busca por literatura, pudemos constatar trabalhos científicos sobre a qualidade de vida de pacientes com câncer com a utilização de questionários padronizados que visam a quantificar a qualidade de vida. No entanto, pouco foi investigado a respeito da experiência do sujeito e quase nada sobre a temática em questão, seqüelas nas funções orais e suas repercussões na história do sujeito.

O trabalho foi organizado de acordo com os principais conceitos que nortearão esta pesquisa que são: o câncer como estigma social; o adoecer de câncer e a iminência da morte; a realidade do câncer de boca; a fala como ferramenta social; a dimensão biológica e social da alimentação e, por fim, abordaremos a questão do estigma por seqüelas físicas e psicológicas. Para abordar estas temáticas o caminho escolhido será a análise da história de vida, a fim de saber-se como os eventos foram vistos em todo o seu processo e como ele entrou na vida do sujeito e que efeitos este evento vai repercutir na vida do indivíduo. A análise e a interpretação foi fundamentada na Hermenêutica interpretativa de Ricoeur, segundo a qual visa a compreender o sentido do ser, a partir de sua expressão no mundo, buscando explicar as múltiplas funções do ato humano de significar e todas suas inter-relações.

Utilizamos como teóricos para fundamentar nossas discussões, autores como: Ricoeur, Pineau, Le Grand, Queiroz e Goffman.

Considerando a relevância das seqüelas do câncer de boca na vida desses sujeitos em relação à nutrição, qualidade de vida, reinserção social e efetividade do tratamento para o câncer, pretendemos compreender como os pacientes, submetidos à cirurgia para o tratamento do câncer de boca, vivenciam

suas seqüelas funcionais orais. A compreensão do que é viver com essas seqüelas deverá oferecer novos elementos para viabilizar uma relação simétrica e compreensiva entre profissionais e pessoas com seqüelas do câncer, assim como oferecer alternativas de tratamento que valorizem o “ser” humano, em toda sua complexidade, tendo como base a compreensão de que toda doença é uma experiência construída no processo de viver de cada pessoa.

Nossos questionamentos primeiros foram os seguintes:

Como as pessoas descobrem que estão com câncer de boca?

O que significa câncer para essas pessoas?

Como os pacientes submetidos à cirurgia para o tratamento do câncer de boca vivenciam suas seqüelas funcionais orais?

De que forma se constitui a dinâmica social que esses pacientes experimentam no contexto familiar e comunitário?

Qual o futuro que essas pessoas projetam?

A partir dessas questões, formulamos nossos objetivos:

Compreender como os pacientes submetidos à cirurgia para o tratamento do câncer de boca vivenciam suas seqüelas funcionais orais e explorar a dinâmica que esses pacientes vivenciam no contexto familiar e comunitário.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica abordará conceitos relevantes para o tema, como: o câncer como estigma social; o adoecer de câncer e a iminência da morte; a realidade do câncer de boca; a questão do estigma por seqüelas físicas e psicológicas; a dimensão biológica e social da alimentação e, por fim, abordaremos a fala como ferramenta social.

2.1 Câncer como estigma social

A palavra “câncer” vem do grego karkinos, que significa “caranguejo” ou “garras”. O caranguejo evoca diversas imagens, na astrologia, e representa a água original à qual associamos o nascimento. A carapaça protetora abriga, então, a vida de maneira defensiva. No caso da doença, vemos nele o crustáceo com pinças desproporcionais em relação ao corpo central que retalham e roam as carnes que conseguem agarrar (DOUSSET, 1999).

O câncer sempre foi uma doença que incitou muitas dúvidas, por parte da comunidade médica, e representou um enigma para a sociedade. A tentativa pioneira de entendimento científico do câncer data dos anos iniciais do século passado, com a utilização de inúmeras terapêuticas e formas de compreender a etiopatogenia do câncer. Nessa busca por explicações, muitas hipóteses surgiram e, não raro, vinculava-se o câncer à comportamentos e hábitos de vida tidos como “irregulares”. Nesse sentido, Bertolli Filho (2002) enumera as muitas questões que tiravam o sono da comunidade na época: Quem seriam as vítimas da doença enigmática que teimava em ocultar seu mecanismo, mesmo sobre as lentes cada vez mais argutas da medicina? Quais eram as incorreções morais e comportamentais que poderiam levar os indivíduos a se postarem como presas fáceis da insidiosa moléstia? Qual era o encaminhamento social que deveria ser dado aos acometidos pelas patologias malignas? Essas questões necessariamente

implicavam na tessitura de imagens sobre as vítimas do que então passou a ser definido como o “mal do século”.

Para Paula (1944), a posição assumida pela Saúde Pública foi discriminadora, uma vez que recorreu a uma variedade de estigmas para descrever os motivos do adoecimento e a vida regida pela enfermidade. Segundo a lógica higienista vigente no período, os indivíduos com a saúde debilitada não só deixavam de colaborar com o processo de produção da riqueza coletiva como também oneravam os cofres públicos e privados, já que recorriam ao Estado e à filantropia para custear o tratamento médico. Portanto, ao adoecer, o indivíduo ficava moralmente deturpado pois a patologia aprofundava o desarranjo moral de suas vítimas, perfazendo um discurso sanitário que alegava a condição perigosa dos doentes para a existência grupal. Tal pensamento pode ser ilustrado na seguinte citação:

Como cirurgião dentista que honra os sagrados compromissos da profissão, evito atender a estes infames pacientes. Mais do que a piedade que devemos nutrir pelos condenados à morte, o que eles merecem é nosso repúdio. Todos que hoje negam a validade das minhas palavras verão em pouco tempo que tenho razão. Excluíam-se os cancerosos do convívio com os sadios e São Paulo e o Brasil será uma terra menos poluída, mais saudável porque com menor degradação moral (D'AVILLE, 1947, p.35).

Essa afirmativa traduz o pensamento da época e, mais que isso, reflete percepções e estigmas duradouros que, de uma forma ou de outra, permanecem vivos no imaginário coletivo.

Sontag (1984) faz um severo exame sobre as fantasias forjadas em torno do câncer e da tuberculose em tempos passados. A autora comenta sobre a utilização irreal em nossa cultura da doença, em sentido figurado, da doença como metáfora. Metáforas modernas sugerem um profundo desequilíbrio entre o indivíduo e a sociedade, sendo a sociedade concebida como a adversária do indivíduo. Muitas das metáforas das doenças são usadas para julgar a sociedade, não como desequilibrada, mas como repressiva. Elas se transformam, regularmente, em metáforas românticas que opõem o coração à cabeça, a espontaneidade à razão, a natureza ao artifício, o campo à cidade. A tuberculose, por exemplo, no século passado, e o câncer na atualidade, pelo mistério e temor que carregam ou carregavam, são tidas como moralmente, senão literalmente, contagiosas. A questão do comportamento moral é retratada pela autora como causa do câncer,

como se o indivíduo adoecesse por uma falha no caráter ou corrupção moral. Para os gregos, a doença podia ser gratuita, mas podia ser também merecida por falta pessoal, transgressão coletiva ou crime praticado por ancestrais.

Toda doença carrega consigo uma metáfora, uma imagem que, por vezes, pode ser romântica, como a tuberculose, e, em outros casos, abominável e repugnante aos sentidos, como o é o câncer. A tuberculose foi romantizada (fins do século XVIII e princípios do século XIX); a aparência do doente era algo glamouroso, era de “bom tom” estar pálido e esgotado. A pessoa que estava morrendo (jovem) de tuberculose era visto como uma personalidade romântica. O mito da tuberculose constituiu o episódio quase derradeiro na longa carreira da antiga idéia de melancolia – que era a doença do artista, de acordo com a teoria dos quatro humores. O caráter do melancólico era superior, sensível, criativo, um “ser à parte”. O mesmo não aconteceu com o câncer, uma doença a que ninguém conseguiu atribuir glamour. “Algo que desgasta, corrói, corrompe ou consome vagarosa e secretamente” (Oxford English Dictionary). O termo tumor geralmente suscita sentimentos de vergonha, ninguém o concebe da maneira como a tuberculose era concebida, como uma morte decorativa e, muitas vezes, lírica. O câncer é um assunto raro e ainda escandaloso na poesia. E é inimaginável que ele confira estética à doença (SONTAG, 1984).

Wilhelm Reich, citado por Sontag (1984) associa o câncer à repressão da paixão, uma doença que se segue a uma submissão emocional, um encolhimento bioenergético, uma desistência da esperança. Os propensos ao câncer, segundo a teoria sobre as causas emocionais, são aqueles que não são bastante sensuais ou não dão suficiente vazão a seu ódio. Segundo esta teoria a doença é a vontade falando através do corpo, uma linguagem para a dramatização do mental, uma forma de auto-expressão, a expressão do inconsciente. Tanto o mito sobre a tuberculose como o atual mito sobre o câncer propõe que cada um é responsável por sua doença, atribuindo, desta forma, um ônus da doença ao paciente. Este fato corrobora para o enfraquecimento da capacidade do paciente de compreender a própria doença, o alcance do possível cuidado médico, assim como afasta o paciente do tratamento.

O ponto de vista de que o câncer é uma doença da falta de expressividade condena o portador de câncer, exprimindo piedade e sobretudo

contendo desprezo. Teorias psicológicas da doença, amplamente difundidas, atribuem, portanto, ao infeliz canceroso, tanto a responsabilidade de ter caído enfermo, quanto a de curar-se. E as convenções, segundo as quais o câncer é tratado, não como uma simples doença, mas como um inimigo satânico, fazem dele, não só uma enfermidade letal mas também uma doença vergonhosa, um verdadeiro estigma social.

2.2 Adoecer de câncer e a iminência da morte

Nesse momento, pretendemos discutir sobre a questão do adoecer de câncer, sabendo que a palavra em si já denota algo fatídico, aquilo que provavelmente não vai ser resolvido. O câncer, assim como a AIDS e as doenças neurológicas degenerativas são temidas pelo homem como “o mal teme a cruz”. Evita-se, inclusive, mencionar o termo câncer. Portanto receber tal diagnóstico é, muitas vezes, como receber um “chamamento para a morte”. E, para nossa cultura, morrer não é divino. Portanto, esse espaço visa entender como os autores abordam o tema “adoecer de câncer” e o “morrer” levando em conta o imaginário social.

A medicina progrediu, a olhos vistos, nas últimas décadas, a vacinação em massa praticamente erradicou muitas doenças, assim como a quimioterapia contribuiu para que decrescesse o número de casos fatais de moléstias infecciosas. Vários males foram dominados, porém cresce o número de anciãos e, com isto, aumenta o número de vítimas de tumores e doenças crônicas, associados diretamente à velhice. Vivemos um paradoxo, o avanço científico e tecnológico da medicina afastou, ainda mais, o ser humano da realidade da morte. No nosso inconsciente somos todos imortais. É quase inconcebível reconhecermos que temos de enfrentar a morte; ela é encarada como um tabu e os debates sobre ela são considerados mórbidos, e as crianças afastadas sob o pretexto que seria demais para elas (KÜBLER-ROSS,1998).

O medo da morte, o medo de ser destruído causa conflitos, guerras e destruição. O homem se defende matando; se não pode negar de todo a morte, pelo menos pode tentar dominá-la. A morte, aos nossos olhos, é sempre injusta e

maligna. Antigamente, com a crença incondicional em Deus, inclusive numa vida futura, as pessoas sentiam que suas dores e sofrimentos seriam recompensados nos céus e isso servia como um alento para a alma. Hoje, com o individualismo imperando e o distanciamento das pessoas da religiosidade ou da fé incondicional, o sofrimento perdeu a razão de ser. Para a dor aplicam-se sedativos e as pessoas são, cada vez mais, mantidas “vivas”, substituindo-se a função fisiológica por equipamento eletrônico.

Kübler-Ross (1998), em sua pesquisa com pacientes terminais, conclui que estes vivenciam cinco estágios emocionais diante da realidade de estar com uma doença mortal. O primeiro deles seria a negação. Ao tomar conhecimento da fase terminal de sua doença, a maioria dos pacientes entrevistados reage negando, com frases do tipo: “Não, eu não, não pode ser verdade”. Pacientes, neste estágio, acreditam que as radiografias foram trocadas, querem confirmação do diagnóstico e, não raro, andam de médico em médico a fim de obter uma resposta confortadora.

A negação é usada por quase todos os pacientes. Ela funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, sendo temporária e logo substituída por sentimentos de raiva, revolta, de inveja e ressentimento, o que configura o segundo estágio. Surge, nesse momento, a grande questão: “Por que eu?”; “Por que não poderia ter sido outra pessoa?” Contrastando com o estágio de negação é muito difícil, do ponto de vista da família e do pessoal hospitalar, lidar com o estágio da raiva, uma vez que o paciente passa a queixar-se, levantar a voz e fazer exigências sem fim.

O terceiro estágio, o da barganha, é o menos conhecido, mas igualmente útil ao paciente, embora por um tempo curto. Se no primeiro estágio, não conseguimos enfrentar os tristes acontecimentos e nos revoltamos contra Deus e as pessoas. Talvez possamos ser bem sucedidos nesse momento entrando em algum tipo de acordo que adie o desfecho inevitável. O paciente terminal acredita existir alguma possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento, almejando um prolongamento da vida.

Quando, por sua vez, o paciente não pode mais negar sua doença e é forçado a submeter-se a mais uma cirurgia ou hospitalização; quando surgem novos sintomas e torna-se cada vez mais debilitado, não pode mais esconder sua doença e a barganha e a raiva cedem lugar a um sentimento de perda, instalando-se desta

forma a depressão. O paciente parece ter desistido de lutar. A autora relata que, nas suas entrevistas, os pacientes revelaram tendência para se desapegar desta vida, podendo também, neste momento, ser a depressão um instrumento na preparação da perda, sua morte iminente.

O quinto e último estágio é o da aceitação. O paciente que tiver tido tempo necessário e tiver recebido ajuda para superar tudo, terá podido externar seus sentimentos, sua inveja pelos vivos e sadios e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte tão cedo, contemplará seu fim próximo com um certo grau de tranqüila expectativa. Não se confunda aceitação com um estágio de felicidade ou de resignação; é a aceitação da realidade com luta pela sobrevivência. É quase uma fuga de sentimentos. É nesse período que a família necessita de ajuda, compreensão e apoio, mais do que o próprio paciente.

Amar et. al. (2002) faz referência a depressão como sendo um achado freqüente em pacientes com câncer, embora nem sempre valorizado por parte do oncologista. Além de intervir na qualidade de vida, a depressão pode afetar o sistema imunológico, favorecendo a recidiva da doença. Portanto considera que os fatores psicossociais relacionam-se com a progressão do câncer, porém esta área não apresenta estudos conclusivos até o momento. O autor faz uma ressalva à reabilitação, especialmente da fala e deglutição, como sendo um fator preponderante na qualidade de vida desses sujeitos.

Para Dousset (1999), estar com câncer não é o resumo da vida de uma pessoa. Assim como ser um familiar de uma pessoa com câncer também não o é. Não podemos esquecê-lo, mas sim somar este novo dado, a doença, às partes que compõem o ser humano. A autora faz menção à relação entre o doente e seus familiares como um importante aspecto a ser discutido, pois a doença age como agente revelador de nossa condição humana efêmera, mas também de nossa situação afetiva e social, em um dado momento. Ela desnuda também o funcionamento de nossas relações, escolhidas ou impostas e nos mostra sobre o que elas são construídas. Não há regras prontas nas relações entre familiares e doentes. Ainda, no que diz respeito às relações sociais, Costa Neto et. al. (1999) comenta sobre um paciente adulto, 52 anos de idade, atendido por ele, que fora internado para realização de uma cirurgia de ressecção do osso temporal onde seria retirada a orelha e utilizado o retalho de grande peitoral na região da face. Esse

paciente relatou o medo ao avaliar como ameaça seu encontro com a família e vizinhos, tinha o receio de ser rejeitado, marginalizado ou de se encontrar em situação constrangedora e não saber o que fazer.

A família é entendida por Kübler-Ross (1998) como a grande base de apoio para o paciente terminal, ela é essencial na recuperação e/ou aceitação da doença pelo paciente. Vivenciam estágios semelhantes ao do doente: a princípio tentam negar que haja tal doença na família ou começam a andar de médico em médico na vã esperança de ouvir um erro no diagnóstico. No momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos sentem a mesma reação emocional, ficam com raiva do médico que examinou o doente, e não apresentou logo o diagnóstico; depois com raiva do médico que deu a notícia da triste realidade podendo também dirigir sua fúria contra o pessoal do hospital. Há muita culpa e um desejo de recuperar as oportunidades do passado. Porém se os membros de uma família compartilham juntos dessas emoções, enfrentarão, aos poucos, a realidade da separação iminente e chegarão juntos a aceitá-la.

Contribuindo com esse pensamento, vale mencionar a autobiografia de Christopher Reeve (2001), o super-homem, onde ele relata sua imensa dificuldade em aceitar sua condição de total dependência dos outros e das máquinas, a partir da tetraplegia e a importância da sua família nesse processo. “Não seria justo para minha família se eu me entregasse. Eu não queria mais partir desta vida. Quando me conscientizei disso, as idéias suicidas desapareceram”. Fica claro o apoio da família de Christopher Reeve quando ele menciona que as palavras de Dana (sua esposa) em um momento de grande desespero seu, foram muito mais fortes que meros votos de compromisso e fidelidade: “Você ainda é você, e eu o amo”. O autor diz que em certo sentido ela o fez ver que o casamento e a família estavam no centro de tudo; se eles continuavam intactos seu mundo não ruiria.

Sales (2003) estudou como a neoplasia maligna afeta o bojo familiar e os sentimentos da família ao prestar cuidados a um ente amado portador de câncer. Constatou-se, nas falas dos sujeitos entrevistados que, ao vivenciar o câncer no próprio lar, os familiares manifestaram conviver com um paradoxo de sentimentos suscitados de sua condição existencial: “raiva e piedade”. A autora apreendeu que cuidar de um familiar com câncer não é algo compreensível de imediato, mas uma realidade enfrentada pela família dia após dia, uma luta diária no enfrentamento da

doença e uma busca por compreender o doente em suas necessidades assistenciais no convívio com a enfermidade.

Discorreremos até então sobre a família do paciente enfermo e sua relação com a doença e com o doente. A partir de então, pretendo lembrar a influência do médico sobre tal condição.

É oportuno mencionar que o momento do diagnóstico é, para o paciente, uma desestruturação havendo, portanto, a necessidade de uma nova configuração de sentido, através de uma simbolização. A atitude do médico, sua postura, sua disponibilidade autêntica, serão sempre fundamentais para o início de uma reorganização no universo simbólico do paciente. Oliveira (s.d) considera que em hospitais não se pode prescindir da compreensão da tríade paciente-família-equipe, principalmente quando se fala em oncologia, haja vista que, quando um componente é afetado todos os outros, de alguma forma, são atingidos, assim como a ação provinda de qualquer deles repercute no comportamento dos demais.

Kübler-Ross (1998) acrescenta, ainda, que a maneira como se comunica ao paciente sobre sua patologia é crucial. Relata que é importante o médico comunicar que nem tudo está perdido; que não vai abandoná-lo por causa de um diagnóstico e que esta é uma batalha que irão travar juntos – paciente, família e médico - não importando o resultado final. Desta forma o doente não temerá pelo isolamento, abandono e continuará confiante na honestidade de seu médico, certo de que, se houver algo a ser feito, é juntos que o farão. Para tanto, o médico deveria antes examinar sua atitude frente à doença maligna e à morte, de modo a ser capaz de falar sobre assuntos tão graves, sem ansiedade. Conclui, então, que a relação profissional de saúde e paciente determinará o comportamento deste, seu bem-estar ou sua piora.

Essa sutileza em comunicar o diagnóstico de uma patologia como o câncer passa pela dificuldade em lidar e aceitar a incerteza da cura. O médico foi treinado para lidar só com a doença e buscar avidamente a cura. O que levaria, então, alguém, treinado para curar, a se lançar em uma área onde a cura, de saída, já é posta na ordem senão do impossível, pelo menos do improvável? A onipotência do médico, nesse caso, está no fato de ter, diante de si, em suas mãos, um ser no limite da fragilidade, apavorado, atacado por uma doença cujo nome não ousa nem mesmo pronunciar (OLIVEIRA, s/d). Dados de pesquisa realizada em 2001 por este

autor, tendo por abordagem a comunicação de diagnóstico e prognóstico por parte de médicos e enfermeiras do Hospital do Câncer do Ceará, revelaram que 91,4% dos pesquisados julgaram importante dizer o diagnóstico ao paciente, 53,4% têm alguma dificuldade em fazê-lo e só 27,1% o fazem com frequência. Se “no diagnóstico a gente morre um pouquinho” – como afirmou certa vez uma paciente, deve-se, certamente, incluir nesse “a gente”, também a figura do médico. A impotência, diante da incerteza da cura, torna os profissionais, muitas vezes, negligentes no processo de transmissão da verdade ao paciente. A comunicação do diagnóstico pode ser vista, como outra, das mortes em oncologia.

Em um estudo realizado por Kowalski e Souza (2001) sobre as representações sociais em pacientes com câncer de cavidade oral, concluiu-se que a maioria destes sujeitos tinham uma visão negativa sobre o câncer, considerando-o como algo fatal, perigoso, maligno e doloroso. A investigação da imagem do câncer mostrou que a doença era freqüentemente associada a objetos que podem causar ferimentos ou a morte, como armas, facas etc.

Alguns autores discorrem sobre a subjetividade do sofrimento vivenciado pelo paciente doente. Podemos citar Rodrigues e Caroso (2000) que relatam que o sofrimento provocado pela doença pode representar, tanto uma experiência de desintegração da identidade da pessoa, como também servir de matriz para a construção da identidade social dos sujeitos. Nesse sentido, o sofrimento é, ao mesmo tempo, a experiência da fragmentação ou experiência de caráter negativo, representada pela doença, mas também é o ponto de partida para a “desfragmentação”, isto é, para a construção ou reconstrução da identidade social.

Segundo Berlinger (1998) a doença é, além da perda de poder físico ou do enfraquecimento deste, uma perda de “dignidade humana”, em que a desigualdade é ampliada pela “prepotência dos sadios”.

Levine (1980) diz que o sujeito só pode ter valor aos seus próprios olhos se ele tem valor aos olhos dos outros. Segundo o autor a criança, o adolescente e o adulto têm um Eu – casa que comporta 4 níveis: o porão (eu do porão), o térreo (eu social) e um sótão em 2 níveis (eu – lúdico e eu – mítico). No eu, – casa, o sujeito considera os aspectos que ele pode por em relevo na sua vida. A criança vai deixar o eu, – porão, se expressar naturalmente, e isso não é censurado pelos outros. O eu – social consiste num conjunto de leis que regulamentam a socialização do

indivíduo. E o eu, – sôtão, serve para elaborar os problemas do dia a dia e constituir uma zona de proteção permanente. Para Vasconcelos (2003) é nessa zona que o sujeito, no momento da crise, foge para o imaginário a fim de satisfazer suas necessidades e se libertar dos traumas.

Segundo Costa Neto *et al* (1999) os pacientes acometidos pelo câncer de cabeça e pescoço, e dentre estes o câncer de boca, caracterizam-se por ser uma população de poucos recursos econômicos, em sua maioria. Com pouca ou nenhuma escolaridade, mais da metade deles são diagnosticados em estágios avançados da doença e, conseqüentemente, são submetidos a tratamentos mutiladores que comprometem tanto a aparência estética quanto a funcionalidade dos órgãos envolvidos. O autor supõe que a subjetividade do enfermo oncológico incorpora a teia de relações e condutas verificadas em seu meio social imediato, no sistema de saúde em geral e na equipe de saúde em particular, reagindo de forma mais ou menos objetiva às situações novas, desconhecidas e, muitas vezes, desconfortantes a que é exposto. Neste sentido o autor, em seu estudo teórico-conceitual busca levantar referências sobre a qualidade de vida de pessoas mutiladas pelo câncer de cabeça e pescoço, citando, para tanto, indicadores que se agrupam em quatro categorias: sintomas físicos, hábitos cotidianos, relações familiares e sociais, mal-estar/bem-estar psicológico, além de uma avaliação geral que a pessoa faz acerca da perda em qualidade de vida. Estes indicadores estão baseados no conceito de qualidade de vida do Grupo de Qualidade de Vida da Organização Européia para a Pesquisa e o Tratamento do Câncer – EORTC, criado em 1980. Na perspectiva de compreender a qualidade de vida desses indivíduos o autor considera o conceito de "coping" como sendo elemento constitutivo da qualidade de vida. Portanto "coping", segundo Lazarus e Launier (citados por Costa Neto, 1999), é definido como os esforços intrapsíquicos e orientadores da ação, dirigidos a manejar as demandas internas e ambientais e os conflitos entre elas que colocam à prova ou excedem os recursos da pessoa.

Para Lazarus e Folkman (1984) as estratégias de enfrentamento dividem-se entre as *orientadas para a solução de problemas* (ou seja, as atividades diretamente dirigidas para modificar, evitar ou minimizar o impacto de uma situação estressora ou de uma atividade cognitiva, levando à crença de que o estressor pode ser controlado), e entre as *orientadas para a regulação das emoções* (ou seja, a

tentativa de diminuir ou eliminar as emoções negativas desencadeadas por um estressor utilizando mecanismos psicológicos que evitam o confronto direto com o estressor).

O doente com câncer de boca vivencia um longo processo de formulação diagnóstica que vai, desde a tentativa de marcar a primeira consulta, em seguida a necessidade de realização de exames, quando, sem ou com poucos recursos, econômicos, recorre ao sistema público de saúde. Desloca-se de um lado para o outro e por fim, de posse do laudo, parte para marcar uma nova consulta com o médico, até que seja comunicada a necessidade de se fazer uma cirurgia, muitas vezes mutilatória, ou um tratamento prolongado. Com esta seqüência de fatos, o doente já inicia várias estratégias de enfrentamento, relativas ao binômio saúde/doença.

Font (1989a) em seu estudo concluiu que o "coping" comportamental mais freqüente nos indivíduos com câncer foi o de "cumprir exatamente as prescrições médicas". A negação foi a estratégia de pensamento mais utilizada, uma vez que poucos buscavam um significado de sua condição geral e a maioria não pensava nos seus problemas de saúde. Relata o autor que, como resposta emocional, predominou a resignação. Com relação aos fatores externos ao enfermo, a quantidade de problemas que terá de enfrentar dependerá da *referência cultural da enfermidade*, ou seja, da *imagem social* que um câncer específico e suas seqüelas produzem (por exemplo, os cânceres de cabeça e pescoço podem ser mais aversivos para outras pessoas do que um câncer em outra parte do corpo); das *características da enfermidade*: lugar e extensão; tratamentos indicados; tipos de cuidados que requer; da condição sócio-econômica do enfermo; e das *características do sistema de cuidado à saúde*: organização dos serviços hospitalares; acessibilidade ao médico; forma inter-pessoal estabelecida com os demais profissionais de saúde; entre outras.

Em qualquer situação, a doença provoca no sujeito a ruptura do tempo, seja passado, presente e futuro e, nessa ruptura, que se manifesta especialmente na fase do diagnóstico, ele perde sua identidade social. Portanto, para esse sujeito, relatar sua vida é reelaborar sua história.

2.3 A Realidade do Câncer de boca

Dentro da grande perspectiva do vivenciar o câncer, pretendemos especificar o câncer de cabeça e pescoço e, em especial, o câncer de boca. Esses problemas serão analisados, de um ponto de vista epidemiológico, no mundo, no Brasil e no estado do Ceará. Sabendo-se que este é um câncer não raro pois, mundialmente, os cânceres da cabeça e pescoço correspondem a 10% do total de modalidades de câncer notificadas no mundo e, aproximadamente, 40% dos cânceres dessa localização ocorrem na cavidade oral (SHERMAN, 1997).

A área de cabeça e pescoço mais acometida é a cavidade oral, em seguida a laringe, com 25% de prevalência, 15% para a faringe, 7% para glândulas salivares e 13% para outros locais (SHERMAN, 1997).

O câncer de boca apresenta-se na Ásia e na Índia, como o câncer mais comum, associado a hábitos locais como mascar bétete (planta originária da Índia) ou tabaco. As mais altas taxas de incidência para o câncer de boca, entre os homens, foram observados no Baixo-Reno, Somme, Alto-Reno e Calvados na França (40 a 50 casos por 100.000 habitantes).

O câncer de boca é um dos mais incidentes em homens brasileiros. Dados nacionais consolidados para pessoas do sexo masculino apontam para taxas de incidências que atingem 15,8 casos por 100.000 habitantes para a cidade de Porto Alegre (1993), seguida por Belém (12,4 por 100.000, em 1989-1991), Goiânia (11,8 por 100.000 em 1995). Campinas (9,9 por 100.000 em 1993) e Fortaleza (7,4 por 100.000, em 1995). Para o sexo feminino essas taxas foram: 4,1 por 100.000, para Fortaleza, 4,0 por 100.000, para Belém, 3,5 por 100.000, para Goiânia, 2,2 por 100.000, para Campinas e 1,3 por 100.000, para Porto Alegre (BRASIL, 1995).

Ministério da saúde (2003) estimou que, para 2003, em todo o Brasil, ocorreriam 402.190 casos novos de câncer e 196.960 óbitos por câncer. O principal câncer a acometer a população brasileira será o câncer de pele não-melanoma, seguido pelas neoplasias de mama feminina, próstata, pulmão e estômago. As estimativas de casos novos de câncer de cavidade oral no Brasil foi de 10.635, sendo 130 destes no estado do Ceará. E as estimativas de óbito por câncer de cavidade oral foi de 3.299 (2,84%) para todo o Brasil.

Esses números colocam o câncer de boca como o 6^o câncer mais freqüente no sexo masculino e o 8^o mais freqüente no sexo feminino.

Cerca de 60% destes pacientes acometidos pelo câncer chegam nos serviços de saúde com tumores em estágio avançado traduzindo, tanto a dificuldade do paciente em obter acesso ao serviço médico, quanto ao despreparo dos profissionais de saúde em suspeitar dos tumores e diagnosticá-los, precocemente.

O câncer de boca e orofaringe englobam as regiões dos lábios, língua, glândulas salivares, gengiva, assoalho bucal, mucosa jugal, vestibulo bucal, palato duro e palato mole, triângulo retromolar, tonsilas palatina e lingual, pilares amigdalianos e paredes posteriores e laterais da orofaringe, regiões estas, responsáveis pelas funções de mastigação, deglutição e fono-articulação.

O tratamento para os tumores que envolvem a cavidade oral ou orofaríngea consiste na cirurgia, radioterapia e/ou quimioterapia. Tais tratamentos podem comprometer seriamente as funções orais, especialmente de fala e alimentação. Com todas essas dificuldades e transformações ocorridas nos indivíduos com câncer de boca consideramos necessário abrir um espaço para discutir a questão do estigma. Visto que deformidades na face, dificuldades na fala e na alimentação tornam esses sujeitos "diferentes", pretendemos trabalhar aqui com a hipótese do estigma.

2.4 Estigma por seqüelas físicas e psicológicas

Phipps e Shelton (1997) citam a importância social e simbólica da face humana. Para muitas populações, a comunicação se faz com a face, incluindo olhos, ouvidos, boca como uma forma de interação social. Para pacientes que não podem se comunicar, a face quase sempre é o veículo de projeção de emoções e pensamentos. Sendo a aparência a parte mais pública de uma pessoa, seu "sacramento, ego visível", a desfiguração facial tem sido estigmatizada por várias sociedades através da história, e leva a um profundo efeito na identidade, na subjetividade e auto-imagem, mesmo que muitos concordem com o argumento de que "a beleza está nos olhos do observador" (ETCOFF, 1999).

Porém o ideal do que é belo é determinado pela mente humana. Da mesma forma que a beleza se destaca na multidão, os traços da desfiguração também são evidenciados, e podem comprometer a subjetividade daquele que os possui. Etcoff (1999), analisando o papel da beleza no contexto da luta pela sobrevivência, assinala que, tanto a ausência da beleza é fator para desencadear distúrbios psicológicos, como a ausência de respostas à beleza física é um sinal de depressão visto que uma das medidas-padrão para a depressão inclui uma questão sobre mudanças na percepção da própria pessoa da sua atratividade física. A autora relata ainda que a beleza continuará a operar, fora da jurisdição, no mundo sem lei da atração humana. Acadêmicos podem abolí-la do discurso inteligente e esnobes podem torcer o nariz, considerando a beleza trivial e frívola mas, no mundo real, o mito da beleza colide rapidamente com a realidade. Os dicionários definem a beleza como algo intrínseco ao objeto (sua cor, forma e outros atributos) ou simplesmente como o prazer que um objeto evoca no observador.

Portanto, mudanças físicas geram alterações psicológicas que podem propiciar mudanças nas identidades das pessoas acometidas de tal infortúnio, alterando-as. A identidade muda de acordo com a forma, como o sujeito é interpelado ou representado. A identificação não é automática mas pode ser conquistada ou perdida à medida que o indivíduo se relaciona com a sociedade, e esta com o indivíduo.

A literatura trata uma série de elementos interessantes sobre a metamorfose, a transformação. Citaremos então Kafka (1912) que em seu livro “a metamorfose” faz uma comovente descrição sobre as transformações físicas sofridas por seu personagem da ficção, o Gregor. Ele relata a experiência do personagem quanto à percepção de suas transformações e todas as limitações que esta lhe impõe. Gregor, ao que consta na ficção, se transforma num inseto peçonhento e abominável, algo parecido com uma aranha. E toda a sua vivência é relatada em detalhes. O primeiro momento vivido por Gregor diante da percepção de sua metamorfose é o de negação, numa tentativa racionalizante de fuga à realidade.

No entanto, essa tentativa de fuga é logo refutada por um dado concreto - seu corpo já não é mais o mesmo, os movimentos corporais já não respondem aos seus comandos. E Gregor, insistentemente, faz tentativas de reorganização diante

da limitação corporal. Sua imagem corporal antiga “cai por terra”. O personagem vive uma dualidade paradoxal, a de liberdade e a de aprisionamento. Liberdade por poder, dentre outras coisas, ausentar-se definitivamente do seu emprego e a sensação de aprisionamento caracterizada pelo isolamento imposto a ele em seu mundo animal.

Após o sentimento de negação, Gregor passa a preocupar-se com suas relações com o outro. Como os outros o veriam? Que reação eles apresentariam? Preocupa-se com o susto que causaria nos outros ao aparecer em frente deles. “Na parede pendia uma fotografia de Gregor, de seus tempos de serviço militar, que o mostrava como tenente, mão na espada sorrindo despreocupado, e invocando respeito para sua postura e seu uniforme.” O retrato aparece, portanto, para refletir, em seu caráter de uniforme, de poder, o exato oposto do estado atual de Gregor.

Buscando conceitos de Goffman (1988), podemos observar que Gregor se distancia da norma, sua atual identidade social real foge das regras impostas pela sociedade e, desta forma, ele vivencia manifestações de rejeição da sua própria família, ele passa a ser um indivíduo estigmatizado.

Para Goffman (1988), a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Ela estabelece uma identidade social virtual, isto é, aquilo que se espera do indivíduo e, aquilo que o indivíduo realmente é, chamamos de identidade social real. Quando há discrepância entre essas duas identidades consideramos aquele indivíduo como “diferente”, aquele que “foge da norma”. Deixamos de considerá-lo comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída, tornando-se um ser estigmatizado. Quando normais e estigmatizados se encontram na presença imediata uns dos outros, especialmente quando tentam manter uma conversação, ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia porque, em muitos casos, esses momentos serão aqueles em que ambos os lados enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma (1). A maneira como os normais o identificarão e o receberão é a grande insegurança do estigmatizado.

Goffman (1988) cita três tipos de estigma: as abominações do corpo – as várias deformidades físicas; as culpas de caráter individual – vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, vício, alcoolismo, homossexualismo etc.; e os estigmas de raça, nação e religião. Um indivíduo que

poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto.

A grande dificuldade dos estigmatizados é o momento dos “contatos mistos” - momentos em que estes e os normais estão na mesma situação social, ou seja, na presença física um do outro, quer durante uma conversa, quer na mera presença simultânea em uma reunião informal. Muitas vezes, o medo dessa situação e da não aceitação leva o estigmatizado a evitá-la, auto-isolando-se. E, portanto, a falta de “feedback” saudável no intercâmbio social cotidiano torna o indivíduo desconfiado, deprimido, hostil, ansioso e confuso. Este fato, segundo Goffman (1988), representa uma deficiência quase fatal do “eu” na medida em que este não consegue disfarçar ou afastar uma formulação definida que diz: “eu sou inferior, portanto as pessoas não gostarão de mim e eu não poderei sentir-me seguro com elas”. Isso é agravado quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao se lhe dirigir a atenção (geralmente visual). É provável que ela sinta que estar presente entre “normais” a expõe cruamente a invasões de privacidade.

Nos próximos sub-capítulos, trataremos da questão das seqüelas da função da fala e alimentação, nosso objeto de estudo. Trataremos este tópico, não só do ponto de vista físico, mas principalmente sócio-cultural.

2.5 A dimensão biológica e social da alimentação

O controle cirúrgico do câncer de boca pode descompensar as estruturas, tanto da fala quanto da deglutição que geralmente é o resultado de uma combinação de fatores, incluindo perda total ou parcial de estrutura; lesão da inervação; dieta pós-operatória inadequada; morbidade associada à cirurgia, entre outras (GROHER, 1996).

A deglutição é definida como o ato de engolir, ação responsável por levar o alimento pelo trato digestivo, desde a boca até o estômago. Para tanto é

necessária uma complexa ação neuromuscular que envolve sensibilidade, paladar, propriocepção, mobilidade, tônus, tensão muscular e a intenção de se alimentar (FURKIM,1999).

A função básica da deglutição é a de nutrir e hidratar o indivíduo, mantendo o seu estado nutricional e garantindo assim a sua sobrevivência. Por isso a deglutição deve ser eficiente e segura para o indivíduo, garantindo a proteção das vias aéreas superiores.

Este complexo e equilibrado sistema pode ser interrompido em decorrência do tratamento para o câncer de cabeça e pescoço, gerando a dificuldade de engolir, ou seja, **a disfagia**. Disfagia, portanto, é a condição de qualquer interrupção no prazer alimentar ou na manutenção das condições nutricionais e de hidratação (BULCHHOLZ, 1994), podendo resultar na alteração do estado pulmonar do indivíduo, por aspirações alimentares, isto é, desvio do trajeto do alimento que, ao invés de ser conduzido para a faringe e esôfago, trafega no sentido das vias aéreas inferiores. Carrara-de-Angelis (2001) diz que as desordens da deglutição, em pacientes com câncer de cabeça e pescoço, são consideradas por estes como as mais devastadoras de suas vidas.

A disfagia afeta a rotina e a vida diária de quem sofre deste mal. Os pacientes precisam estar, o tempo todo, conscientes da forma de deglutir, passando de um processo que é inconsciente para um outro consciente (MARCHESAN, 1999).

Quando a alimentação, por via oral, não é suficiente para suprir as necessidades orgânicas e nutricionais do indivíduo ou quando a mesma é contraindicada em vista de um severo grau de disfagia, com riscos de penetração ou aspiração pulmonar, o suporte nutricional, por vias alternativas, faz-se necessário. De acordo com cada caso, pode ser necessário nutrição enteral por sonda nasogástrica (SNG) que vai do nariz ao esôfago ou sonda nasoentérica (SNE), vai do nariz ao estômago. Nas disfagias severas, a indicação do suporte nutricional enteral mais prolongado é inevitável, podendo optar-se pela localização mais adequada ao estado clínico do paciente: gastrostomia (orifício em nível gástrico) ou jejunostomia (orifício em nível intestinal).

O tratamento do câncer de cabeça e pescoço, muitas vezes, acarreta seqüelas no processo de deglutição que limitam a qualidade de vida do indivíduo

por ter a alimentação uma importância nutricional e social. A alimentação, em nossa cultura é considerada como parte do ato social. Portanto, torna-se fundamental maximizar a dignidade da alimentação, compreendendo a importância da valorização do prazer alimentar para o ser humano.

A disfagia, quando prontamente identificada e avaliada, permite uma reabilitação mais rápida e efetiva, possibilitando o restabelecimento do estado nutricional do paciente e sua reintegração social.

Quando ajudamos nossos pacientes a terem de volta a possibilidade de comer seus alimentos prediletos por via oral, ou quando recriamos a possibilidade dele poder estar à mesa com seus familiares, estamos lhe devolvendo mais do que o ato de deglutir, estamos devolvendo sua alegria de viver. O fato é que esta simples mecânica, quando reabilitada, pode ser a possibilidade de reestruturação de uma vida e de uma família (MARCHESAN,1999).

Reeve (2001), o “superman”, relata, em sua autobiografia, que uma das fases mais difíceis da sua condição pós-acidente de cavalo, que o deixou tetraplégico, foi o fato de não poder comer sozinho.

Annie me dava de comer na boca. Tive de acostumar-me com a idéia de que me dessem de comer. É uma coisa muito difícil não comer sozinho. É aí que você sabe o quanto depende dos outros – para tomar um gole de água, para limpar o nariz, para tudo. Por mais que as pessoas estejam dispostas a ajudar, é difícil depender dos outros, a gente precisa de tempo para adaptar-se (REEVE, 2001).

2.6 A fala como ferramenta social

A língua humana é entendida como um sistema de signos convencionais, intermediária em nossas relações com os outros. Ela surge num determinado período do desenvolvimento psíquico e social do homem para dar conta comunicativa da realidade própria a este homem. Desde que nascemos, um mundo de signos lingüísticos nos cerca e suas inúmeras possibilidades comunicativas começam a se tornar reais a partir de um determinado momento do desenvolvimento. Nossas mensagens começam, então, a ser formuladas. Poetzscher (1994) considera que a linguagem hoje é tida como um fenômeno

fundamental e universal na ação cognitiva, social e cultural das comunidades humanas. A partir dela, desenvolve-se todo o nosso conhecimento e toda a nossa integração social e cultural. O vasto conhecimento humano é guardado e transmitido pela linguagem. A linguagem é, de tal modo onipresente, que a aceitamos e sabemos que, sem ela, a sociedade seria impossível. Portanto é na linguagem e pela linguagem que indivíduo e sociedade se determinam mutuamente.

Linguagem e sociedade estão ligadas entre si de modo inquestionável. Mais do que isso, podemos afirmar que essa relação é a base da constituição do ser humano. Mussalim e Bentes (2001) relatam que a história da humanidade é a história de seres organizados em sociedade e detentores de um sistema de comunicação oral, ou seja, de um língua. Efetivamente a relação entre linguagem e sociedade não é posta em dúvida por ninguém.

O ser existe porque existe o outro, ele é, acima de tudo, social, portanto ser social é interagir com a sociedade, é relacionar-se. Essa interação configura-se essencialmente através da linguagem e, especialmente, a linguagem falada.

A linguagem falada segundo Boone (1994) é uma forma de comunicação que capacita os seres humanos a transmitir informações com especificidade e detalhes.

Foram identificados pela sociolinguística certas dimensões existentes na linguagem e seu condicionamento aos vários fatores definidos socialmente com os quais a diversidade humana se correlaciona: dimensão do emissor, dimensão do receptor e dimensão da situação social (BRIGHT apud POETZSCHER, 1994). O que o autor chama de dimensão do emissor envolve a identidade social daquele que fala, exemplificada pelos chamados “dialetos de classe” nos quais encontraremos as diferenças de fala correlacionadas à estratificação social. A dimensão do receptor refere-se à identidade social do ouvinte e é relevante sempre que vocabulários especiais de respeito são utilizados para se abordar pessoas consideradas hierarquicamente superiores. E, por fim, a dimensão da situação social ou contexto aborda todos aqueles elementos potencialmente relevantes em um contexto de comunidade. O autor menciona, ainda, uma outra dimensão que trata dos diversos modos de avaliação social e de formas do comportamento verbal por parte dos usuários.

Quando a competência comunicativa¹ de um indivíduo é colocada em dúvida não é raro que ele sofra um estigma. Nesse sentido, qualquer desvio dos padrões de fala impostos por uma categoria social são considerados “incomuns” e “diferentes” e, por conseguinte, não aceitos pelo grupo.

O ato mecânico da fala depende grandemente da integridade estrutural e do controle muscular do corpo. Os pacientes, submetidos à cirurgia de ressecção de tumores de boca, enfrentam problemas funcionais múltiplos e, muitas vezes, severos na fala, mastigação, deglutição e nutrição, além de alterações nas atividades diárias, profissionais de convívio social e alterações estéticas (FOUQUET *et al.* 1999).

As principais desordens de fala encontradas em pacientes com câncer de boca são: articulação prejudicada; qualidade vocal e ressonância alteradas; mudança na prosódia da fala, redução na proficiência da fala e, portanto, dificuldade em ser compreendido. Essas alterações ou seqüelas ocorrem em decorrência de ressecções de estruturas da cavidade oral como: a língua, o assoalho da boca, o trígono retromolar, a mandíbula e o palato. O local e o tamanho da ressecção vão determinar a intensidade do déficit da fala, por exemplo: cirurgias na língua invariavelmente comprometerão sobremaneira a produção oral, uma vez que a língua é o principal articulador dos sons, ao tempo em que uma cirurgia de lábios comprometerá apenas aqueles sons realizados com oclusão labial, os chamados sons bilabiais e também os lábio-dentais. De toda forma qualquer que seja a localização da ressecção oral, a articulação da fala estará prejudicada, em maior ou menor grau.

Sendo a fala uma ferramenta social, sua mais significativa medida é o grau de compreensão da mensagem, denominada inteligibilidade de fala. Em um estudo realizado para analisar o grau de inteligibilidade de fala de sujeitos submetidos a cirurgias de língua, foi observado prejuízo considerável em todos os casos estudados. Foi concluído, neste estudo, que a fala está relacionada com o grau de mobilidade da língua remanescente, com o tipo de cirurgia e reconstrução realizada e com a adaptação à nova configuração intra-oral (FOUQUET *et al.* 1999).

¹ Competência comunicativa, neste contexto, refere-se a pragmática da fono-articulação.

Por tudo isso, consideramos importante destacar a experiência dos sujeitos que se submeteram à cirurgia para retirada de câncer de boca, estrutura tão nobre para a produção dos sons da fala e para a alimentação.

3. METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

O percurso metodológico do estudo revela o caminho a ser percorrido, durante o processo de investigação, envolvendo questionamentos e descobertas. No entanto, este caminho é dinâmico, flexível e inacabado, constituindo uma intrínseca relação entre teoria e prática. No sentido de apreender alguns aspectos vivenciados por pacientes com seqüelas nas funções orais em decorrência do câncer de boca, a abordagem escolhida para esse estudo é de natureza qualitativa, seguindo a metodologia da história de vida tal como no-la apresentam Pineau e le Grand (1996) e Lainé (1998). A interpretação e análise serão fundamentadas na Hermenêutica Interpretativa de Ricoeur. Hermenêutica é a teoria das operações da compreensão, em sua relação com a interpretação dos textos (RICOUER, 1990). Dentro da visão da compreensão dos significados e ações individuais, Ricoeur vai propor um modelo de análise hermenêutica que se desdobra em três fases: **mimesis I**, que é a pré-figuração do relato da experiência vivida e tem caráter descritivo; **mimesis II**, a fase da configuração da experiência vivida pela narração, também considerada fase do conflito, e por fim **mimesis III**, fase da refiguração da experiência pelo ato da leitura, sendo considerada a intersecção do mundo do texto e do mundo do ouvinte. A escolha dessa abordagem deu-se por ser esta a que mais se aproxima do nosso objeto de estudo.

Segundo Minayo (1993) a abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza, referem ainda que o material primordial da investigação qualitativa é a palavra que expressa a fala cotidiana, seja nas relações afetivas e técnicas, seja nos discursos intelectuais, burocráticos e políticos.

A metodologia de história de vida foi adotada por ser uma estratégia eficiente de compreensão de experiências e reconstrução de vivências no que diz respeito às seqüelas dos pacientes com câncer de boca. Portanto, o objetivo da

história de vida não é só ouvir os relatos e sim saber como os eventos foram vistos em todo o seu processo e como ele entrou na vida do sujeito e que dimensões objetivas e subjetivas o evento vai causar na vida do indivíduo.

Para Lainé (1998) história de vida é igual ao relato de vida + a análise dos fatos temporais relatados pelo relato.

A história de vida se define como o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu. Narrativa (...) dos acontecimentos que nele considera significativos, através dela se delineiam as relações com os membros de seu grupo, de sua profissão, de sua camada social, de sua sociedade global, que cabe ao pesquisador desvendar. Desta forma, o interesse deste último está em captar algo que ultrapassa o caráter individual do que é transmitido e que se insere nas coletividades a que o narrador pertence (QUEIROZ, 1988, p.20).

Portanto, a história de vida trabalha na direção do que é coletivo, isto é, do que é geral, não se detendo nos particularismos. Sua direção é oposta à dos biógrafos e psicólogos mas, como estes últimos, contribui para a construção de uma teoria universal. Pois, como diz Morin (2003), todo homem é particular e universal.

No Brasil, a técnica de histórias de vida, depois de breve aparecimento em fins dos anos 40 e início da década de 50, permaneceu ignorada. Sua eclipse, durante tanto tempo, deveu-se a uma espécie de encantamento pelas técnicas estatísticas de amostragem com o emprego de questionários.

Aos olhos dos cientistas sociais, as histórias de vida, se apresentam “cheias de subjetividade”, tanto do narrador quanto do pesquisador, desta forma constituindo instrumento que não raro levaria a desvios de observação e a interpretações errôneas. A revalorização da história oral ocorreu inicialmente na Europa na década de 80 com Philippe Lejeune, e no Brasil ocorreu pelo ritmo extraordinário de mudanças na sociedade brasileira que, forçosamente, contribuiu para a difusão desta abordagem. Recolher testemunhos sobre formas de vida para as quais não existam senão poucos registros; saber como agiam os “silenciosos”, aqueles que pouco aparecem na documentação escrita, isto é, as camadas de baixa renda; saber como encaram sua existência diante das modificações velozes em curso, constitui uma larga abertura para a utilização de relatos orais e de histórias de vida (QUEIROZ, 1988).

O relato de vida é contado por um personagem e gira em torno deste. No entanto, o que existe de individual e único numa pessoa é excedido, em todos os seus aspectos por uma infinidade de influências e contágios culturais (SPERBER, 2002) que nela se cruzam e as quais não podem, por nenhum meio, escapar de ações que sobre ela se exercem que lhe são inteiramente exteriores. Em vista disto, a história de vida de alguém se encontra sob duas perspectivas: a do indivíduo com sua herança biológica e suas peculiaridades e a de sua sociedade com sua organização e valores específicos, captando o que sucede na tessitura da vida individual com o social.

Para Cipriani (1988) a história de vida é sobretudo o livre fluir do discurso – na relação inter-pessoal entre entrevistador e entrevistado – que dá lugar à emergência dos fatores cruciais de uma vivência pessoal. Não se trata, portanto, de psicologia intimista, mas de escavação no microcosmo para nele entrever o macrocosmo.

Segundo Souza (1995) o processo de interpretação - em que são articulados eventos e significados - pode ser melhor compreendido quando consideramos as elaborações de histórias ou, de modo mais específico, as construções que os indivíduos realizam acerca de suas biografias. Ou seja, quando constrói seu relato, o indivíduo procura ordenar e selecionar acontecimentos do passado, de tal sorte que, ao atribuir as circunstâncias presentes ao seu passado, estas assumem uma perspectiva de futuro. O autor afirma ainda que o esforço de elaboração de uma narrativa relativamente coerente sobre a própria vida adquire caráter particularmente significativo quando se dá em momentos de crise. A eclosão da doença como ruptura na biografia, por exemplo, impõe a necessidade de reflexão acerca dos padecimentos, uma problematização a respeito do sentido e do porquê da enfermidade, ao mesmo tempo em que convida a repensar a própria trajetória e o seu conceito de *self*.

Para Bagros (2001) a história de vida do paciente parece sempre ter início na descoberta do diagnóstico.

Vasconcelos (2003) menciona que cada fato novo na doença inaugura um novo reinício de história. A articulação passado – presente explicita sua simultaneidade. Todo presente se torna imediatamente passado o que garante a total abstração do primeiro em relação à concretude do segundo. A relação entre as

falas dos sujeitos e a teoria indicarão provavelmente outros caminhos no decorrer da pesquisa.

3.2 Campo de estudo

O estudo foi realizado na Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza, hospital referência para o tratamento do câncer de cabeça e pescoço no estado do Ceará. Dos hospitais que prestam atendimento a pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço, a Santa Casa de Misericórdia está entre os que realizam o maior número de cirurgias nessa área, coexistindo com um centro de estudos avançados em oncologia.

Considero importante relatar um breve histórico desse hospital que muito tem contribuído para a saúde do Estado do Ceará.

As Misericórdias surgiram inicialmente em Lisboa, em decorrência do advento do cristianismo que incitou a realização de obras de solidariedade, notadamente nos setores de assistência social e hospitalar. Foi para atender a essas Santas Obras que passaram a surgir, nos diversos recantos, do mundo instituições caritativas e confrarias, criadas principalmente por franciscanos e dominicanos, estendendo-se por vários países, notadamente França, Itália, Alemanha, Portugal e Espanha. E estas fecundas sementes lançadas em terreno fértil logo frutificaram. Sempre conduzidas num ambiente religioso, pouco a pouco os leigos, formando grupos seculares de Irmãos Terceiros foram se incorporando às ordens medicantes neste trabalho de ajuda ao próximo, com isso ampliando em muito, o atendimento aos necessitados. A fundação da Misericórdia de Lisboa imprimiu vigoroso impulso em Portugal e em suas colônias no sentido da criação de novas Casas de Caridade.

O Brasil teve a sua história ligada à Igreja Católica, à cruz e às Misericórdias. No processo de colonização portuguesa surgiu a idéia de dar assistência aos navegantes que aportavam, doentes, na capitania e os colonos que enfermavam em contato com o solo rijo e ingrato, fazendo, assim com que Brás Cubas criasse um albergue que recolhesse esses doentes. Em 1542, o fidalgo lusitano construiu uma pequena casa a que denominou "Hospital de Todos os

Santos”, por ele considerado “Casa de Deus para os homens e Porta Aberta ao Mar”. O colonizador teve que transferir sua obra para um lugar mais próximo ao litoral, em lugar mais propício à defesa do ataque dos selvícolas. Plantou Brás Cubas, definitivamente, em terras brasileiras, sob a inspiração de Santa Isabel, Rainha de Portugal, o primeiro hospital e a primeira confraria da Misericórdia. Desta forma foram sendo fundadas as diversas Santas Casas no Brasil (VASCONCELOS, 1994).

Está escrito na história da medicina do Ceará que, epidemias as mais diversas, como bubônica, varíola, paludismo e bexiga, todas elas denominadas pelo nome genérico de “peste”, grassaram intensamente entre os selvícolas. Indefesos, ante os males da civilização ocidental, tornaram-se os pobres índios e nativos vítimas das mais variadas doenças infecciosas as quais manifestavam-se com tal gravidade que uma simples gripe chegava a abalar as mais fortes e robustas constituições. Sem alimentos, sem abrigos e sem os cuidados sanitários a multidão de famintos caminhava a esmo pelas estradas em busca de ajuda. Era este o aspecto que nos afigurava o Ceará colonial. Portanto a Misericórdia de Fortaleza teve seus alicerces fincados na imensa legião de retirantes, doentes desvalidos, chagásicos e pustulentos que vagavam famintos pelas estradas ensolaradas dos sertões cearenses. Quando em 1851, numa grande epidemia de febre amarela foram abertas duas enfermarias aos doentes mais carentes, embora ainda não estivesse concluída a sua construção. Posteriormente a esse episódio, o Presidente da então Província, Paes Barreto, cedeu as salas e enfermarias para o Liceu, sendo adiada sua inauguração para 1861. A Santa Casa foi construída com recursos públicos, inaugurada, a princípio, com oitenta leitos e tinha como mantenedora a Irmandade Beneficente da Santa Casa da Misericórdia de Fortaleza. Ao iniciar o século XX, apesar das dificuldades financeiras, a Santa Casa prosseguiu empenhada na árdua luta, visando o melhoramento da trágica situação de saúde do povo cearense. Em 1915, a Santa Casa passou a atender a uma grande massa de retirantes que sofreram as mazelas da Grande Seca. Dez anos depois da Grande Seca, ela se firmou como um Hospital de alta tecnologia, modernizando sua infraestrutura. Em março de 1971, foi inaugurado um moderno centro cirúrgico que, em pouco tempo, fez com que a Santa Casa fosse o hospital a realizar o maior número de cirurgias em todo o Ceará.

A Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza foi precursora no atendimento de pacientes com câncer. Hoje, referência na área, consta de uma equipe de profissionais devidamente especializada. O paciente oncológico, de que tratamos nesse estudo, é atendido inicialmente no ambulatório onde é avaliado pelo médico e solicitados os exames de rotina. Em seguida, quando necessário, é internado para a realização da cirurgia. O paciente é acompanhado semanalmente pela equipe de cabeça e pescoço, nas visitas ao leito e nas discussões de casos na reunião clínica que ocorre todas as terças-feira no Centro de Estudos da Oncologia. Faz parte do serviço para o atendimento do paciente com câncer no próprio hospital, o tratamento quimioterápico. A equipe de cabeça e pescoço é formada pelos seguintes profissionais: cirurgiões de cabeça e pescoço, oncologistas clínicos, quimioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos e auxiliares de enfermagem.

Em 2000, foi criado, na Santa Casa de Misericórdia, o Registro Hospitalar de Câncer (RHC/ Santa Casa-Fortaleza), instrumento que visa ao aprimoramento do serviço prestado pela instituição aos seus pacientes, coletando informações sobre os casos de câncer e a produção de estatísticas sobre a ocorrência destes. O trabalho de registro foi iniciado com os pacientes de 1999. No entanto, até o momento, temos apenas os registros referentes ao ano de 1999 e 2000 devido a algumas dificuldades operacionais apresentadas para sua efetivação. Analisando estes registros pudemos observar que em 2000 houve um aumento no número de neoplasias quando comparado com 1999, perfazendo um total de 1028 casos de neoplasias malignas atendidas no Hospital. As localizações mais freqüentes foram a pele, com 171 casos (17%); mama, com 127 casos (12%); seguidos pela próstata, 110 casos (11%); **tumores de boca**, com 63 casos (6,1%) e estômago, com 62 neoplasias (6%). Dentre os tumores de boca, constatou-se que 10 eram localizados nos lábios, 3 na base da língua, 10 em outras partes não especificadas da língua, 3 no palato e 34 em outras partes não especificadas da boca. Considerando a variável sexo, observou-se uma prevalência de neoplasias da boca no sexo masculino, sendo a boca a 3a. região mais prevalente nesse sexo (Registro Hospitalar de Câncer da Santa Casa, 2000).

3.3 Participantes do estudo

Participaram deste estudo cinco pacientes submetidos a cirurgia para o tratamento do câncer de boca. Esse número deveu-se ao fato de ser esta pesquisa de cunho qualitativo com história de vida. Não temos, portanto, o objetivo de ter uma amostra estatisticamente representativa da população com câncer, no Estado. O processo é de amostragem conceitual até que aconteça, durante a análise, a obtenção de informações que respondam aos objetivos propostos. Estamos interessados na capacidade de reflexão, na sensibilidade dos sujeitos, o que eles sentem e percebem, que passa pelo filtro interno de cada ser, a partir do relato da história de vida do sujeito.

Dentre as cirurgias nesta área delimitamos aquelas com seqüelas, já confirmadas, na fala e/ou deglutição, dentre elas as cirurgias de lábios, língua, assoalho da boca e mandíbula.

Foram entrevistados dois sujeitos do sexo masculino e três do sexo feminino nas idades compreendidas entre 56 e 80 anos. Embora considerássemos que o estudo, voltado para a análise da vivência do ser, não sofre necessariamente interferência nessas duas variáveis e de não ser nosso objetivo fazer distinções entre os dados referentes a sexo e faixa etária, o indicativo de idades aproximadas entre os sujeitos diminui a distância entre as realidades.

O estágio clínico do tumor não foi levado em conta, por interessar apenas para nós as seqüelas por ele deixadas, seqüelas estas, consideradas pelos pacientes como as mais devastadoras em suas vidas (CARRARA-DE-ANGELIS, 2001).

A combinação de diversas formas de tratamento como cirurgias, radioterapia e quimioterapia aconteceu com freqüência nos sujeitos, visto que é preconizada a associação de duas ou mais técnicas no tratamento desse câncer.

Todos os sujeitos que participaram deste estudo foram selecionados a partir de visitas realizadas à Santa Casa de Misericórdia, no serviço de oncologia.

Durante 6 meses frequentei o ambulatório de oncologia, acompanhando as consultas médicas e aqueles pacientes que haviam realizado cirurgia para o tratamento do câncer de boca eram encaminhados a outra sala, depois da consulta médica, para a realização da entrevista. Outros sujeitos foram procurados através de levantamento de casos no livro de cirurgia; os casos que interessavam eram contatados por telefone. Dentre os critérios de seleção utilizados, vale mencionar a possibilidade do sujeito comunicar-se oralmente. Mesmo tendo realizado, por vezes, grandes ressecções de estruturas da boca, foi imprescindível selecionar apenas aqueles com condição de fala.

3.4 Procedimentos de coleta

Quase todos os sujeitos apresentavam importantes alterações na fala, o que muito dificultou as entrevistas, especialmente o momento das transcrições, quando já não fazíamos mais uso do recurso de leitura labial. Portanto, a estratégia utilizada por nós foi a de realizar as transcrições imediatamente após os encontros, quando ainda podíamos fazer uso da nossa memória.

As vozes dos sujeitos apresentavam-se, em sua maioria, abafadas, sem projeção, hipernasais e com distorções nos sons da fala, como podemos notar na fala do paciente: "Rimseé" para Quixeré, quando a paciente tentava nos explicar onde nascera. Nesse caso foi preciso solicitar à mesma que escrevesse o nome da cidade para facilitar nossa compreensão, já que ela tinha repetido oralmente por cinco vezes ou mais. Essa paciente havia realizado ressecção do palato mole, da amígdala esquerda e da base da língua, além de ter sido utilizada parte da base da língua remanescente para reconstruir a loja amigdaliana. Portanto, a emissão de sons com a base da língua, no caso o som "k" de **Q**uixeré era substituído por algo semelhante ao "R" de **r**ato, assim como o movimento da ponta da língua, importante para a emissão do som vibrante simples "r" em Quixeré, tornava-se impossível por ter sido a língua rodada e suturada na região posterior, desviando sua ponta do centro. Além das substituições, algumas vezes ocorriam omissões completas, ficando a fala restrita a emissão dos sons vocálicos.

Observamos, em alguns casos, a impossibilidade de deglutir a saliva presente na boca, portanto esta acumulava-se na região intra-oral, tendo, o sujeito que recorrer constantemente ao lenço para eliminá-la, ou ainda escorria durante sua fala sem aviso prévio.

Interrupções por excesso de tosse, cansaço e deglutição forçada da saliva, foram muito comuns.

As entrevistas aconteceram em uma sala do ambulatório da Santa Casa de Misericórdia, reservada apenas para esse fim, assim como na residência do próprio paciente, quando este não podia comparecer à Santa Casa ou quando achávamos pertinente viabilizar um momento de maior cumplicidade para, desta forma, compreendermos, mais profundamente, o paciente e sua dinâmica familiar.

Utilizamos a abordagem teórico-metodológica da **história de vida** dos pacientes submetidos a tratamento para o câncer de boca, os quais apresentavam seqüelas nas suas funções orais, como fala e alimentação. Portanto, coletaremos o relato das histórias de vida que é um intermediário, um mediador entre a vida do sujeito e sua história de vida.

Segundo Lainé (1998) o relato de vida é um momento no processo de produção da história de vida. A história de vida deve ser entendida como sendo, inicialmente, mas não somente, a narração escrita ou oral de fatos temporais constitutivos da vida do sujeito, tendo sido este sujeito ator ou testemunho direto ou indireto de um acontecimento.

No momento das entrevistas alguns cuidados foram necessários para viabilizar uma conversação fluida e a não interferência do pesquisador no relato dos nossos sujeitos. Para Manen (1990), freqüentemente, não é necessário fazer tantas perguntas. Muitas vezes a paciência ou o silêncio pode ser uma maneira mais hábil de instigar o outro para coletar recordações e proceder com a história. E, se parecer haver um bloqueio, então é geralmente suficiente se repetir a última sentença ou pensamento em uma forma de questionamento de tom e então levar o outro a continuar. “Então você disse que pessoas começam a olhar seu estômago primeiro do que para seu rosto...?” E mesmo que pareça que a pessoa, sendo entrevistada, começou a generalizar sobre a experiência, você pode inserir uma pergunta que devolva o discurso ao nível da experiência concreta: “Você pode me dar um exemplo?” ou “Como é que foi?” (MANEN,1990). Nesse sentido faz-se necessário

colocar, ainda, o conceito da **alteridade** relatado por Ricoeur (1990), que discorre sobre a importância de dar ao sujeito o direito de falar, refere-se à estrutura do acolhimento que faz com que o outro se sinta uma pessoa valorizada.

A história colocada, em termos mais gerais, evoca a qualidade da vivência em detalhamento único e aspectos particulares de uma vida, são retratados. Vida esta que poderia ser sua vida ou minha vida. Desta maneira justifica-se a estratégia e o objetivo desta pesquisa de cunho qualitativo, no sentido de elucidar, em forma de narrativas, a vivência dos sujeitos com câncer de boca e a repercussão das seqüelas das suas funções orais na sua história de vida.

Ao reconstituir narrativamente uma história de adoecimento, os sujeitos procuram expressar e dar significado à aflição e, neste processo, à própria identidade, isto é, o sentido que tem para si a sua própria situação, continuidade e caráter, resultado de várias vivências sociais, as quais passam a ser objeto de reflexão (GOFFMAN, 1988).

Portanto, selecionamos a história de vida como abordagem teórica para coleta de dados no sentido de garantir tudo o que pretendemos conhecer e que nenhum fato ou acontecimento importante seja desconsiderado. A história de vida, proporciona um relato fiel da experiência e interpretação por parte do sujeito do mundo no qual vive.

Pensar em identidades é pensar em histórias de vida, trajetórias pessoais, visões de mundo. Para tanto, selecionamos alguns aspectos a serem explorados durante a entrevista:

1. O diagnóstico de câncer
2. Início dos sintomas do câncer
3. Tratamento realizado. Dificuldades.
4. Complicações no pós-operatório.
5. Seqüelas do tratamento.
6. O retorno da alimentação pela boca.
7. A questão do prazer em se alimentar.
8. Alimentação com amigos e familiares.
9. Engasgos quando se alimenta.
10. Tempo de alimentação.
11. Experiência com os problemas de deglutição.

12. Relação entre trabalho, suas atividades de lazer e seu problema de deglutição.
13. Dificuldades na comunicação.
14. Comunicação e seus contatos sociais.
15. Relação entre trabalho, suas atividades de lazer e seu problema de comunicação.

3.5 Método de análise das falas dos sujeitos

As falas dos sujeitos, coletadas através das entrevistas, foram analisadas através de uma perspectiva hermenêutica. O termo hermenêutica na filosofia grega expressa a arte de interpretar. Os filósofos que pertencem a esta linha de pensamento se ocupam da existência humana, não do ponto de vista da observação, mas da reflexão filosófica. Nesta perspectiva, o homem é considerado, não somente enquanto organismo biológico, mas algo mais, assim como a medicina é considerada algo mais do que a ciência natural (CAPRARA, 2003). A hermenêutica é considerada a disciplina básica que se ocupa de compreender textos, vistos aqui num sentido bastante amplo: biografia, narrativa, entrevista, documento, livro, artigo, dentre outros. A hermenêutica é a gênese da consciência histórica, ou seja, a capacidade de colocar-se a si mesmo no lugar do outro. Tal abordagem interpretativa procura entender o significado dos comportamentos e das ações dos indivíduos (MINAYO, 1993).

Para Ricoeur (1990), a idéia diretriz da hermenêutica será, assim, a da efetuação do discurso como texto. Ele relata que a pessoa, quando fala sobre sua experiência, se refere tanto à compreensão que tem de tal situação, quanto ao como ela é afetada por essa situação, trazendo, então, não somente sua experiência, mas também sua condição ontológica de ser-no-mundo.

Na busca da interpretação da fala do sujeito, numa ótica hermenêutica, o presente trabalho propõe-se a apreender os significados atribuídos pelos sujeitos às seqüelas nas suas habilidades orais, após tratamento para o câncer de boca. Segundo Bibeau (citado por Caprara, 1999) a interpretação pressupõe um campo semântico partilhado, vive-se um exercício de partilha, o que para, Caprara &

Franco(1999), pode ser uma chave para uma nova proposta para a relação paciente-médico, onde o médico interpreta a queixa trazida inicialmente pelo paciente, mas experimenta um exercício de partilha do seu saber com a queixa daquele que busca ajuda e sua interpretação, tanto é influenciada pelo paciente, como influencia a queixa; a partir de perguntas orienta a descrição da queixa visando a identificação de um caminho terapêutico. Desta forma, pretendo, ainda com essa análise, contribuir para uma melhor compreensão do sujeito em questão, a fim de favorecer uma melhor relação profissionais de saúde X paciente com seqüela. Viabilizando, quem sabe, um tratamento voltado para as reais necessidades dos sujeitos.

Vale mencionar autores como Kierkegaard e Heidegger que influenciaram profundamente a hermenêutica contemporânea com seus conceitos de ansiedade, *Angst*. Para eles, a ansiedade não é um sintoma patológico, mas um estado que permite um acesso privilegiado de autoconhecimento. Na perspectiva hermenêutica contemporânea, o estado de ansiedade revela a procura de um novo significado de vida; trata-se de um problema existencial, não somente um problema biológico ou comportamental (CAPRARA, 2003). Nesse contexto, ressalta-se, aqui, a angústia vivida pelo paciente no momento do diagnóstico de câncer, sendo importante considerar sua capacidade de elaborar o adoecer que, notoriamente, vai depender de seu nível de ajustamento emocional. Sabendo que a história de vida só se constitui em momentos de trauma na pesquisa científica (PINEAU E LE GRAND, 1996), pretendemos enfatizar, nos nossos encontros, o momento de ruptura de sua história de vida a priori que, nesse caso em particular, trata-se do momento do diagnóstico. É no momento de ruptura que a história de vida daquele sujeito se inicia dentro de sua biografia. A partir do diagnóstico do câncer, o indivíduo reinterpreta a sua vida, toda a sua história, seja ela passada, presente ou futura, passa a coexistir com o câncer. A sua leitura da própria vida ganha um novo significado a partir desse momento, ainda que, muitas vezes, perca o sentido.

Dentre os caminhos metodológicos, a **análise de narrativas** despertou

ØÄä@ÈÈ@æêÄ@ÊðàÊäÒ,NÉÄÛÆÒÄ@Ä@àÊææPÄ@ääPÆêäÄ@ÆäÒÄä@éÚ
 @æÊÛèÒÈPX@ÒÛèÊäääÊèÄÛÈP@ÄêèÒØP@âêÈ@ìÒìÊé,P@ÆPÛèÄä@æêÄ@
 ÐÒæè,NífäÒÄ@Ä@àÊææPÄ@ìÄÒ@ÄØ,NÉrÚ@ÈÄ@äÉÚÉÚPäÄ,NÉN,NÉf__P@
 ÈPæ@ìÄèPæX@ÚÄæ@äÊÆPÛæèä,NífÒ@Ä@ÊðàÊäÒ,NÉÄÛÆÒÄ@ìÒìÈÄX@
 èPäÛÄÛÈPZÄ@à,NìÄÄØÒÆÄ@È@àPææ,NÉÈìÈØ@ÈÈ@éÚÄ@ÛPìÄ@ÒÛèÊää
 äÊèÄ,NÉN,NÉfP@àPä@ÄêÈØÈ@âêÈ@Ä@ouviu, possibilitando conjeturas a
 respeito do sentido e da referência do que foi dito. A análise de narrativas, portanto,
 oferecerá base teórica, para a aproximação com a compreensão da experiência do
 outro.

Pretendemos aqui mostrar com fidedignidade os relatos dos sujeitos,
 pois, como conclui Ayres e Poirier (2003) o pesquisador narrativo precisa,
 constantemente, estar atento a encontrar pistas dos segredos, mostrá-los e resistir
 ao impulso de impor soluções reducionistas e excludentes. Os pesquisadores que
 querem ser realmente testemunhas das histórias precisam, paradoxalmente, abdicar
 da sua necessidade de soluções racionais para conseguir o objetivo da fidelidade
 das histórias que lhes foram confiadas.

Grandes temáticas de análise emergiram do discurso dos sujeitos;
 analisamos aquelas que consideramos mais significativas para responder nossos
 problemas. São elas: o diagnóstico do câncer, a morte, o estigma, o sentido social
 do fumar, o sentido do comer e notadamente o sentido do falar.

3. 6 Aspectos éticos

Dizem respeito ao sigilo das informações; o respeito às pessoas
 examinadas e ao uso da pesquisa para o fim a que ela se propõe.

Participaram deste estudo apenas aqueles indivíduos que se
 prontificaram voluntariamente a responder nossos questionamentos, sendo
 previamente avisados das intenções do estudo e tendo devidamente assinado o
 termo de consentimento livre e esclarecido. “O respeito, devido à dignidade humana,
 exige que toda pesquisa se processe após o consentimento livre e esclarecido dos
 sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais

manifestem a sua anuência à participação na pesquisa” (Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde).

4. RESULTADOS

Como os pacientes submetidos à cirurgia, para o tratamento do câncer de boca, vivenciam suas seqüelas funcionais orais? Esta foi a questão central que instigou este trabalho. Para tanto, utilizamos uma abordagem qualitativa, seguindo a metodologia da história de vida, com a interpretação e análise, fundamentada na hermenêutica interpretativa de Ricoeur.

Para facilitar a compreensão do leitor, depois de transcritas todas as entrevistas, organizamos o “corpus” de cada história, tentando dar uma ordem às falas. O indivíduo, quando fala sobre sua própria vida, mistura passado, presente e futuro sem uma ordem lógica. Portanto, montamos a “colcha de retalhos” de suas vidas e omitimos a quase totalidade das perguntas realizadas a fim de manter uma fluidez do discurso. Os sujeitos mostravam fala entrecortada e bastante objetiva, pela própria dificuldade na emissão, fazendo com que nós instigássemos o discurso através de muitas questões.

O processo de apresentação dos resultados se fará da seguinte forma: iniciaremos apresentando cada sujeito participante do estudo com uma síntese de sua história; em seguida mostraremos alguns quadros para melhor caracterizar os sujeitos e facilitar uma visão global das cinco histórias. Apresentaremos os sujeitos subdivididos em dois grupos: o de seqüelas graves e o de seqüelas menos comprometedoras, sempre cruzando as histórias. Organizamos a interpretação e a análise, segundo as grandes temáticas em questão: o diagnóstico de câncer, a morte, o sentido do fumar, o sentido do comer e, para finalizar, o sentido do falar. Nos anexos encontram-se todas as histórias na íntegra, mantendo fiel o que foi dito, nada acrescentando nem diminuindo do conteúdo do discurso. E também mostraremos a transcrição das falas de José, com todas as questões e intervenções, para que o leitor possa compreender como se deu o processo de construção dos resultados. Resumindo: partimos das transcrições, construímos o “corpus” de cada história, delimitamos as temáticas de análise, e interpretamos cruzando todas as histórias. Vejamos agora a síntese de cada história:

4.1 As histórias em falas cortadas

Os cinco sujeitos que fizeram parte do nosso estudo apresentam histórias únicas e singulares que se diferenciam desde o diagnóstico do câncer, estadiamento da lesão, seqüelas apresentadas, até a reação frente a doença. O que temos de comum entre elas é a localização do câncer, todos na boca, o nível sócio-econômico baixo, o que levava a utilizarem o sistema público de saúde e a relação da doença com o hábito de fumar. Mostraremos, nesse breve histórico, o que caracterizou a história de cada um deles em especial, e tentaremos entrecruzar as recorrências.

Observamos que as seqüelas nas funções orais apresentadas variou em severidade de acordo com o grau de comprometimento das estruturas acometidas pelo câncer. Tivemos, então, ora seqüelas maiores, ora menores. Apresentaremos, nos resultados, três histórias com seqüelas realmente graves: José, Eliza e Martiniana; enquanto que Francisco e Maria tiveram seqüelas menos comprometedoras. O comprometimento das estruturas vai influenciar nas seqüelas e na capacidade de resposta deles. Em detalhe:

Martiniana:

Martiniana tinha uma lesão extensa que comprometia várias estruturas, além de uma idade bastante elevada, 80 anos. Por isso apresenta seqüelas importantes nas funções orais com grande repercussão na sua qualidade de vida. Fumava, em média, 10 cachimbos e também alguns cigarros por dia, tendo iniciado o hábito de fumar aos 10 anos de idade porque sua mãe solicitava que os filhos acendessem seu cachimbo. Fala do fumo com um prazer ainda grande e refere não saber da relação dele com a neoplasia. Fumou até a data do diagnóstico da primeira lesão cancerígena na boca, em 2001.

Martiniana nasceu no município de Quixeré no ano de 1924, é viúva, teve oito irmãos, cinco homens e três mulheres, era a caçula entre eles. Seus pais eram agricultores e toda a família participava do trabalho na terra. Quando completou 8 anos de idade foi ajudar na roça, plantando feijão e mandioca e, portanto, nunca

teve muito tempo para brincar. Sempre morou na sua terra natal, veio para Fortaleza quando da necessidade de realizar sua primeira cirurgia, não sendo mais possível ficar longe do apoio médico. Atualmente, habita com a nora, o único filho e netos. Realizou duas cirurgias: a primeira foi no lábio inferior e depois fez ressecção de faringe, palato mole com extensão para amígdala, área retromolar e base de língua.

A entrevista foi realizada em três encontros de aproximadamente duas horas cada um. Todos foram realizados no ambulatório da Santa Casa de Misericórdia, uma vez que em sua casa não se sentia à vontade para falar de si pela presença de membros da família. Em muitas ocasiões, Martiniana se emocionou lembrando sua vida passada e comentando o imenso sofrimento deixado pelas seqüelas do câncer na sua vida. Sua fala foi interrompida algumas vezes por choros, tosse, pela necessidade de eliminar a saliva que ela não conseguia engolir e também pelo ressecamento extremo (xerostomia²) apresentado por Martiniana, sendo necessário beber água constantemente. Ela, normalmente encontra-se com uma garrafa de água para molhar a boca vez por outra. Deixa evidente, no seu discurso, a seqüela devastadora no processo de alimentação: *“Nunca mais eu comi uma comidinha gostosa... Às vezes fica resto de comida na boca, eu tenho que lavar a boca e botar pra fora, porque não desce de jeito nenhum. A comida pára lá atrás na garganta³”*.

Sua fala encontra-se, na maioria das vezes, incompreensível, tivemos que fazer um esforço mútuo para manter a efetividade do diálogo. Podemos exemplificar essa dificuldade quando Martiniana tentava me falar onde nascera, o município de Quixeré. A palavra Quixeré foi verbalizada por ela com substituições e distorções de sons, algo parecido com “RIMZEÉ”. Nesse caso, foi preciso solicitar à mesma que escrevesse o nome da cidade para facilitar nossa compreensão, já que ela tinha repetido oralmente, por cinco vezes ou mais. Essa dificuldade é justificada pela ausência de estruturas orais que foram ressecadas no processo cirúrgico: palato mole, amígdala esquerda e base da língua, além de ter sido utilizada parte da base da língua remanescente para reconstruir a loja amigdaliana. Portanto, a emissão de sons com o dorso da língua, no caso o som “k” de **Q**uixeré era

² Durante e após as aplicações da radioterapia é freqüente a redução do fluxo de saliva, por estar as glândulas salivares dentro da região que normalmente sofre irradiação.

³ É comum neste tipo de cirurgia acontecer estase alimentar que consiste na parada do alimento em algumas regiões da boca, especialmente nas suturas cirúrgicas.

substituído por algo semelhante ao som “R”, assim como o movimento da ponta da língua, importante para a emissão do vibrante simples “r”, tornava-se impossível por ter sido a língua rodada e suturada na região posterior, desviando sua ponta do centro. Além das substituições, algumas vezes ocorriam omissões completas de sons consonantais, ficando a fala restrita à emissão dos sons vocálicos. *“Minha vida mudou muito...”*

Eliza:

Eliza apresentava uma lesão menor porém numa região bastante fundamental para eliciar o processo de deglutição, o pilar amigdaliano. Realizou cirurgia, em fevereiro de 2001, por apresentar lesão vegetante submucosa em loja amigdaliana esquerda e base da língua; a cirurgia consistiu na retirada destas estruturas. Suas seqüelas funcionais foram, igualmente, importantes assim como as de Martiniana, talvez pelo tipo de reconstrução cirúrgica utilizada, a rotação da base da língua remanescente para reconstruir o local amigdaliano ressecado.

Nasceu no município de Russas, tem 57 anos, três filhos, dois são adotados (colocaram na porta da sua casa) e o mais novo de 16 anos é filho legítimo. Mora no Parque Genibaú, em casa própria. Sobrevive e sustenta dois filhos que ainda moram com ela, com a pensão deixada pelo marido falecido, de 320 reais.

Eliza mostra, em seu discurso, uma história de vida marcada pelo sofrimento e depressão. A primeira grande ruptura em sua vida aconteceu com a separação dos pais, quando na ocasião, além de ficar sem o pai, a família começou a passar dificuldades financeiras. Todos os filhos tiveram que ajudar no sustento da família e Eliza, aos 11 anos, foi trabalhar como doméstica porque, segundo ela, não tinha o que comer. Houve uma separação de toda família e ela relata que a partir de então só problemas aconteceram em sua vida. Carência, insegurança e medo começaram a permear seu consciente; Eliza começou a fumar.

Casou-se com um homem mais velho que a acolheu como filha. Eliza nunca cultivou, em si mesmo, a possibilidade de se manter sobre as próprias pernas, se sustentando a partir daí na força do marido e, após seu falecimento, transferiu toda essa dependência à irmã. Ela alega um completo desamparo e

submissão. A morte
ela perde o “chão”
sofrimento foi arrebatado.

Logo em
uma ruptura, nem
cirurgia. A cirurgia
numa rede chorar
conseguiu sair de
depressivo, porém d

Se
o, a
A
o, a
@, i
a
j
O,

*Separação
dos pais*

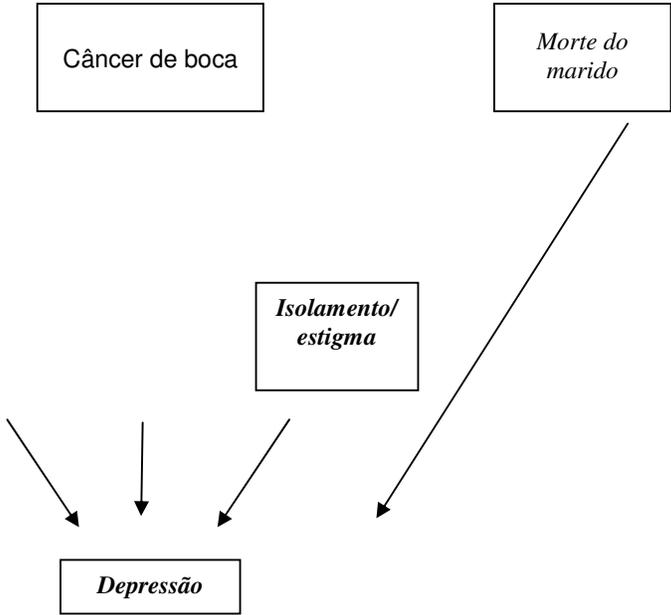
Câncer de boca

*Morte do
marido*

*Isolamento/
estigma*

Depressão

No gráfico
e, em seguida, as c

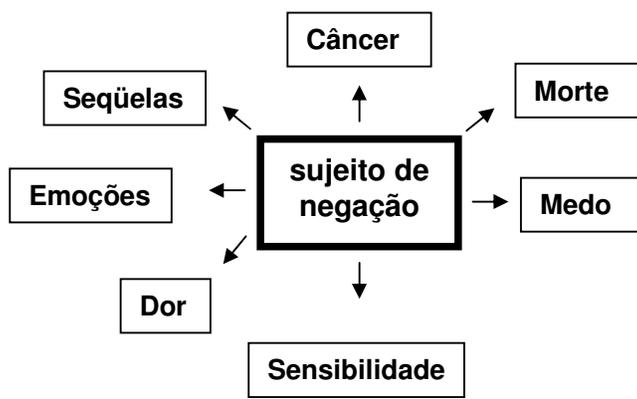


marido e o câncer de boca foram diretamente responsáveis pela depressão, acumulados com a cirurgia que teve como consequência mudanças físicas e estéticas, ausência do prazer alimentar e isolamento. No centro das perdas, o câncer de boca por estar, no momento, em evidência na sua vida. Por isso, foi escolhido esse formato de apresentação do gráfico.

A entrevista foi realizada em dois encontros: o primeiro aconteceu na Santa Casa de Misericórdia e, o segundo, na casa da própria Eliza com a presença da irmã mais nova dela, transcorrendo em clima informal e tranquilo, por um período de, aproximadamente, quatro horas. Esse encontro foi regado a bolo e refrigerante, preparado por Eliza para a ocasião. Iniciamos nossa conversa na varanda de sua casa, depois passamos para a cozinha, vimos muitas fotos e relembramos fatos importantes que marcaram sua vida.

José:

José teve um câncer em estágio avançado, tendo que realizar uma cirurgia que consistiu na retirada de toda a língua (glossectomia total). Esteve, durante seis meses, freqüentando um posto de saúde próximo à sua casa, sem conseguir obter o diagnóstico correto de sua doença, tomando benzetacil de dois em dois meses. Quando descoberto o câncer, as seqüelas, evidentemente, não foram simples. Porém no seu discurso caracteriza-se a negação: José prefere dizer que não sente nada, não mudou nada em sua vida, as funções orais estão normais, apesar de sua fala ser quase ininteligível e não conseguir engolir nem a saliva durante nossa conversação. Ele talvez acredite que a única maneira de ficar seguro é tornando-se tão forte e invulnerável, tão independente e sem emoção que nada, nem ninguém, pode atingí-lo. Cultiva uma dureza que não é mais real que a doçura desamparada da pessoa submissa, mantém um orgulho óbvio. Estar doente é estar frágil, não é possível ser frágil para José:



No centro do gráfico, o sujeito de negação. José se nega a ficar nessa relação de assunção com esses fatores.

Ele nasceu em Caucaia, tem 56 anos, é separado, tem três filhas todas mulheres. Mora em Jurema, na cidade de Caucaia com sua mãe, irmã e sobrinhos. É o primeiro filho de uma prole de 11. Destes, sete são mulheres e quatro homens, apenas um deles é falecido, teve câncer, amputou as duas pernas e ficou por 06 anos convalescendo em uma cama. Seu pai faleceu aos 92 anos de idade com pneumonia, sua mãe ainda é viva, lúcida e dinâmica, tendo hoje 79 anos de idade.

A entrevista foi realizada em seis encontros, uma vez por semana, todas as segundas-feiras, no ambulatório da Santa Casa de Misericórdia, em uma sala específica para esse fim. Tivemos algumas dificuldades nessa etapa do trabalho: a primeira e maior delas, deveu-se ao fato de José ter uma alteração de fala considerada severa em decorrência da ausência de toda a língua. Portanto, sua comunicação encontrava-se extremamente prejudicada, fazendo com que o mesmo tivesse que repetir frases várias vezes seguidas. Além disso, José tem a característica de falar pouco e de forma bastante resumida, talvez pela própria dificuldade de fala. A entrevista foi, então, entrecortada pela minha dificuldade de compreensão e também pelo excesso de saliva que se acumulava na boca de José que fazia com que este usasse um lenço constantemente para eliminá-la, em função da disfagia apresentada por ele.

Francisco:

Francisco é considerado pela família como um exemplo de homem, bom pai, bom marido, um homem bom. Ele é casado, pai de uma única filha de 21 anos, avô de um bebê de seis meses. Reside em Aquiraz, com sua esposa, filha e neta.

Tem 65 anos, fumou de 18 até os 61 anos de idade, procurou o Instituto de Prevenção do Câncer por apresentar um vermelhão na boca que progrediu com muita dor. Foi diagnosticado carcinoma espinocelular de assoalho da boca à direita; realizou cirurgia em agosto de 2003 (pelveglossectomia⁴ e esvaziamento cervical supraomohióideo⁵ à direita).

A entrevista aconteceu na residência de Francisco, em Aquiraz, sempre aos finais de semana. Estivemos juntos em três sábados subseqüentes. Foi feito um levantamento, através do livro do centro cirúrgico, de pacientes que haviam realizado cirurgia de boca na oncologia. Francisco então foi um dos selecionados pelo tipo de cirurgia. Em seguida, entramos em contato, por telefone, e ele prontamente se dispôs a nos receber em sua casa com muita presteza. A nossa conversa acontecia na varanda de sua casa, um local bastante ventilado e silencioso. Não tínhamos interrupção nenhuma, a não ser a companhia de sua esposa que, vez por outra, sentava-se ao seu lado. Francisco mostrou-se gentil e sensível, sendo comum nos oferecer lanche e flores do seu jardim ao final da entrevista. A dificuldade, por nós encontrada, foi especificamente na compreensão de sua fala que, por vezes, mostrava-se ininteligível, apresentando omissões de alguns sons como, por exemplo, o fonema /r/ vibrante. Não conseguia realizar a vibração da ponta da língua e, portanto, omitia o som. Sua fala também achava-se com ressonância gutural, isto é, abafada, concentrada no fundo da boca o que tornava a compreensão ainda mais prejudicada. Solicitei, muitas vezes, a repetição de frases, porém este fato não comprometeu a dialética do discurso e sim a transcrição da sua fala, quando sozinha tinha que ouvir, por várias vezes, a fita gravada. Na sua fala fica evidenciado o estigma sofrido por ele por sua nova condição fonoarticulatória: *“Tinha gente aí que parece que queria mangar... do jeito que eu tava falando, dizer que eu tava falando errado, rindo de mim...”*.

Francisco, assim como Maria, que veremos a seguir, apresentaram lesões menores e grau de repercussão também menor.

⁴ Cirurgia que consiste na retirada do assoalho da boca e língua.

⁵ A incidência de metástases linfonodais cervicais do carcinoma espinocelular de boca varia de 6 a 85% e, por ser importante fator prognóstico para ocorrência de recidivas e para a sobrevida, é aceito que a abordagem terapêutica usual para tratar o pescoço clinicamente positivo deve ser feita pela cirurgia-esvaziamento cervical-seguido de radioterapia pós-operatória. O esvaziamento supraomohióideo tem sido considerado, para os casos de ausência de metástase linfonodal, devido à previsibilidade da disseminação metastática, não se aplicando, no entanto, aos pacientes portadores de pescoço positivo.

Maria:

Maria deixa em seu discurso, a marca da exclusão social vivida por ela, mais do que seqüelas deixadas pelo câncer. Teve uma vida dura, sofrida, passou fome. Seu pai ficou doente aos 26 anos de idade, sem nenhum tipo de assistência médica, morreu 4 anos depois por não ter recurso para pagar sua cirurgia. Seu acesso aos serviços de saúde foi negado. A morte do pai parece ter sido um marco em sua vida, talvez um fator de resiliência para a condição atual. Após à morte de seu pai, que os deixou ainda mais pobres, Maria “arregaçou as mangas” e tratou de enfrentar a dor. Ela, a filha mais velha, e seu único irmão homem, ela com 7 anos, ele com um pouco mais, aprenderam com um tio a trabalhar na terra e, depois de 3 anos, estavam plantando no pedaço de terra deixado pelo pai e, desta forma, sustentando a família. A vida dura na infância lhe faz forte. *“Nesse rojão batalhamo a vida e se criamo tudim...”*.

Suas dificuldades continuaram: *“Eu casei pra ver se tinha descanso mas não tive”*. Maria viu sua filha mais velha quase morrer de fome, enquanto trabalhava na roça com seu pai, limpando o mato com uma enxada. O pai, por não ter o alimento, botou fumo na boca da criança. Maria passou, então, uma época de grande exclusão social, de pobreza e dor.

Veio a doença, que lhe trouxe o medo do desconhecido. A negação aparece em sua fala quando chama o câncer de “carocinho” e acredita quando sua filha diz que *“ele não é dos que vocês tão pensando”*. Melhor não saber (?). *“Aquele doença feia!”* Eu não sou merecedora disso, eu fui tão boa, tão batalhadora, criei meus irmãos, meus filhos, foi tanto rojão na minha vida... não, eu não.

Ao final, depois de uma cirurgia tão devastadora, ainda restam as seqüelas, apesar de não ser a marca na fala de Maria. Ela parece não sentir tanto as seqüelas e a causa disto encontra-se na sua história de vida. O comer na vida de Maria sempre foi uma necessidade fisiológica, muito mais do que um prazer. Passou fome, viu seus filhos com fome, tendo que improvisar botando fumo na boca. Qualquer angu de milho era suficiente. Comida dura ou mole, quente ou fria, doce ou azeda, não fazia e não faz hoje tanta diferença. Para ela o importante é comer. Portanto, pequenas seqüelas que dificultam o ato de se alimentar não são bastante sérias a ponto de trazer repercussão na sua vida, pois, para ela, o que importa é

comer, seja lá de qual forma for. Também não refere sentir repercussão alguma da condição atual da sua fala na sua vida, demonstra isso quando lhe pergunto se a dificuldade na fala lhe incomoda. Prontamente ela responde não “... *os matutos do jeito que der certo tá bom. Ninguém anda por repartição nenhuma...*” Podemos entender com essa colocação que, segundo Maria, as pessoas simples, acostumadas com vida sofrida e pobreza, estão prontos para qualquer situação: do jeito que vier vem bem: com chuva, com seca, com muito, com pouco... falar com qualidade, sem distorções, não parece conturbar sua história de vida.

Maria tem 69 anos de idade, nasceu em 1935, na cidade de Senador Pompeu - CE. Tem 11 filhos, quatro homens e sete mulheres, sendo um deles adotivo, a filha mais nova que foi para o seu poder com 24 horas de nascida. Tem netos e bisnetos, é uma pessoa muito querida na família e é considerada, por todos eles, um “tesouro”. Mora, ainda hoje, na cidade em que nasceu, na companhia do seu marido e da filha mais nova. Apresentou um câncer de língua do tipo carcinoma espinocelular, fez uma glossectomia parcial (retirada de parte da língua) em janeiro de 2004 e apresentou metástase linfonodal cervical, realizando então uma segunda cirurgia – esvaziamento cervical, em junho de 2005. A porção retirada da língua foi relativamente pequena e por isso Maria não se encontra com seqüelas muito importantes das funções orais. Sua fala é inteligível, porém, com algumas distorções fonêmicas, especialmente de sons realizados com a ponta da língua, não inviabilizando, no entanto, a efetividade comunicativa.

A entrevista foi realizada em dois momentos: o primeiro aconteceu no leito da oncologia da Santa Casa de Misericórdia onde Maria estava internada após ter realizado sua segunda cirurgia; estava no oitavo dia de pós-operatório. Depois fomos para uma sala mais reservada onde pudemos ficar mais à vontade. O segundo encontro aconteceu na casa de uma de suas filhas onde ela estava hospedada para a conclusão do tratamento e realização das sessões de radioterapia. Fui visitá-la inicialmente no leito, começamos a conversar e ela foi contando fatos de sua vida de forma muito espontânea e prazerosa. Tivemos que interromper a entrevista após duas horas porque ela começou a sentir incômodos no local das suturas cirúrgicas, uma vez que falava com muito entusiasmo fazendo movimentos, por vezes, bruscos de todo o seu corpo e movimentos cervicais intensos que realizava no calor do seu discurso. O segundo encontro demorou um

pouco porque Maria não estava se sentindo bem, dizia estar muito fraquinha e não querer conversar. Após uma melhora significativa de seu estado Maria resolveu me receber, agora em seu ambiente familiar. Num clima bastante informal e caloroso conduziu-se nossa conversação. Na oportunidade Maria e seu esposo debulhavam feijão numa mesma bacia grande, feijão este que Seu Francisco trouxera do seu roçado. Por vezes, colocava o gravador numa posição central e eu também me aventurava no debulhar do feijão, momento de grande interação entre todos. O marido de Maria contribuiu com a entrevista relembando histórias do passado de Maria e nos contando como foi o namoro e casamento deles.

Quadro I: Caracterização dos 5 sujeitos entrevistados

| Sujeito | Idade | Est.civil | Sexo | Origem | Profissão | Diagnóstico | Hipótese etiológica | Cirurgia |
|------------|-------|-----------|-------|----------------|---------------------------------|---|-----------------------|--|
| Martiniana | 80 | Viúva | Fem. | Quixeré | Agricultora | Carcinoma de lábio + carcinoma de palato mole, amígdala, base da língua | Cachimbo e cigarro | 1ª ressecção de lábio inferior 2ª ressecção de faringe, palato mole, com extensão para amígdala, área retromolar e base da língua |
| Eliza | 57 | Viúva | Fem. | Fortaleza | Dona de casa | Carcinoma de amígdala e base da língua | Cigarro | Ressecção de amígdala |
| José | 56 | Separado | Masc. | Caucaia | Pedreiro/agricultor | Carcinoma espinocelular avançado de língua | Fumo pé-duro e álcool | Glossectomia Total + Esvaziamento Cervical |
| Francisco | 60 | Casado | Masc. | Aquiraz | Agricultor/pescador/comerciante | Carcinoma espinocelular de língua e assoalho da boca | Cigarro e álcool | Pelveglossectomia + esvaziamento cervical supraomoióideo |
| Maria | 69 | Casada | Fem. | Senador Pompeu | Agricultora | Carcinoma espinocelular de língua + metástase linfonodal | Fumo pé-duro | Glossectomia parcial + esvaziamento cervical |

Podemos observar, com o quadro expositivo acima, que todos os sujeitos desta pesquisa apresentavam idade superior aos 50 anos. O câncer de boca é um evento raro, antes dos 40 anos de idade; sua incidência aumenta a partir dos 55/ 60 anos de idade.

Os sujeitos apresentavam todos carcinoma do tipo espinocelular e, em todos os casos, a língua foi acometida, isoladamente ou associada a outras

estruturas da boca. O carcinoma espinocelular (CEC) ou carcinoma epidermóide é a neoplasia maligna mais freqüente dos tecidos bucais. Segundo Kignel e col. (1999) 95% dos tumores malignos que acometem a boca são carcinomas epidermóides. O autor cita ainda que a língua é o sítio anatômico mais atingido e que a proporção da prevalência entre o sexo masculino e feminino era de 3:1, no entanto com o aumento de mulheres fumantes caiu para 2:1. Martiniana, por exemplo, apresentou lesão disseminada comprometendo o palato mole, faringe, amígdalas e base da língua, um ano depois de ter realizado retirada de lábio inferior por carcinoma espinocelular. José, apesar de ser acometido por uma lesão avançada, esta limitava-se à língua. Francisco tinha um tumor de língua infiltrado para o assoalho da boca, apesar de inicial. Maria, no entanto, teve recidiva de sua lesão, antes limitada à língua e posteriormente comprometendo gânglios linfáticos do pescoço, e finalmente Eliza foi acometida por um tumor de amígdala e base da língua.

O hábito de fumar foi constatado em todos os sujeitos. Dentre as formas de uso, observa-se o cigarro pé-duro (ou de palha), cigarro comum, cigarro de rolo e cachimbo. O hábito de fumar cachimbo foi observado em Martiniana, o que coincide com o diagnóstico de câncer de lábio e posterior prejuízo de outras localizações da boca, inclusive do espaço retromolar. O fumo foi introduzido precocemente na vida deles, muitas vezes estimulado pelos pais, quase todos também fumantes. Em relação às formas de uso de tabaco, a maior freqüência relatada por Kignel e col. (1999), em um estudo realizado por eles, foi o uso do cigarro (com ou sem filtro), com 78,28%; uso de cachimbo 6,15%; cigarro de palha 5,33% e cigarro de corda 1,23%. O uso do cachimbo é apontado como responsável pelo câncer de lábio, podendo comprometer também o espaço retromolar dos fumantes.

Vemos, no quadro II, o que se diz na história sobre a prática do fumo, partindo do fumo utilizado pelos sujeitos da pesquisa:

Quadro II: Práticas de fumar entre as pessoas que participaram deste estudo.

| Termos populares | Formas de uso | Características |
|-------------------------|----------------------|---|
| Cigarro comum | Fumado | Surgiu em meados do séc. XIX com as primeiras máquinas para fabricação de |

| | | |
|--------------------------|--|--|
| | | cigarros. A nicotina passou a ser manipulada. Contém 4720 elementos químicos, 40% de tabaco e 60% de outros refugos (nicotina, monóxido de carbono, cancerígenos, irritantes, aditivos, oxidantes...). |
| Fumo de rolo ou de corda | Mascado | Surgiu no início do séc. XVIII .Utilizam folhas de tabaco derivadas da “nicotiana tabacum brasiliensis”. Apresenta-se como uma espécie de pasta. Alto teor de nicotina |
| Fumo pé-duro ou de palha | Fumado como cigarro de palha, fumado no cachimbo e/ou mascado. | Nicotina não manipulada. Mantém alto teor de nicotina. Fabricado em regiões do nordeste do Brasil. Muito usado entre os agricultores. |

O tabaco aparece, entre os povos primitivos das Américas, como uma planta cuja ação foi aproveitada para fins religiosos e terapêuticos. No México, os adivinhos mascavam a erva do tabaco ou absorviam seu fumo pelo nariz até obter uma alucinação que lhes fazia crer estarem em comunicação com os deuses. O uso do rapé apareceu logo após o uso do cachimbo, mas só generalizou-se no início do século XVIII, inicialmente acreditando-se que tivesse ação medicinal, pois estimulava o espirro e que desta forma seriam eliminados humores supérfluos e malignos, revigorando o organismo. O “fumo de corda” ou “fumo de mascar”, teve também influência na disseminação do tabagismo. Foi usado em muitos países de todo o mundo, verificando-se, na atualidade, uma tendência ao desaparecimento. Ainda é, freqüentemente, usado na Índia onde os usuários costumam manter uma “masca de fumo” permanentemente no canto da boca (entre a arcada inferior e a bochecha). Daí ter aquele País uma incidência muito grande de câncer de boca, ocasionado pelas lesões leucoplásicas, oriundas da ação permanente das substâncias químicas do fumo na mucosa oral. No Brasil o “fumo de corda” ainda é produzido no Nordeste, especialmente no Estado de Alagoas, onde a cidade de Arapiraca é o seu centro exportador pelo que é considerada a capital nordestina do fumo. Portanto, o fumo de corda, bastante consumido nas zonas rurais do Norte e Nordeste, aliado à má alimentação e à péssima conservação dos dentes da população de baixa renda, influem como fatores cancerígenos importantes na gênese do câncer de boca (CAVALCANTE, 1996).

Na seqüência da evolução do tabagismo, o autor cita ainda o aparecimento do charuto no século XIX e, na virada do século, o aparecimento do cigarro como uma opção mais barata, mais prática e mais democrática, o que conquistou uma imensa legião de fumantes.

Associado ao tabagismo e etilismo temos também as deficiências alimentares e a má higiene oral como fator etiológico do câncer de boca. Fatores estes que são peculiares à camada de baixa renda em nosso País. Segundo Costa Neto *et. al.* (1999), os pacientes, acometidos pelo câncer de cabeça e pescoço, caracterizam-se por ser uma população de poucos recursos econômicos, em sua maioria. Com pouca ou nenhuma escolaridade, mais da metade deles são diagnosticados em estádios avançados da doença e, conseqüentemente, submetidos a tratamentos mutiladores. Vejamos abaixo a situação sócio-econômica dos sujeitos:

Quadro III: Nível sócio-econômico dos sujeitos entrevistados

| Paciente | Escolaridade | Renda |
|------------|--------------------|------------------|
| José | 1º grau incompleto | 1 salário mínimo |
| Maria | Analfabeta | R\$ 200,00 |
| Francisco | Analfabeto | 1 salário mínimo |
| Martiniana | 1º grau incompleto | 1 salário mínimo |
| Eliza | 1º grau incompleto | R\$ 320,00 |

Podemos observar, a partir deste quadro, a questão do nível sócio-econômico que confirma, segundo Costa-Neto, a prevalência do acometimento pelo câncer em indivíduos de baixa renda.

Esses são os sujeitos desta pesquisa. Vejamos em seguida, a interpretação e análise das cinco histórias organizadas por categorias temáticas que emergiram dos discursos.

4.2 As seqüelas das histórias

Depois de descrita a síntese de cada história nas páginas anteriores, mostraremos, a seguir, o processo interpretativo global de todas. Para tanto, identificamos algumas temáticas centrais que são comuns a todos os sujeitos, temas estes que foram anteriormente mencionados no capítulo da metodologia. São

eles: o diagnóstico do câncer, a morte, o estigma vivido pelos sujeitos que perpassam por todas as temáticas, o sentido do fumar, o sentido do comer e o sentido do falar. Vejamos cada um deles:

4.2.1 O diagnóstico de Câncer

Receber o diagnóstico de câncer parece ser um momento de ruptura na vida de qualquer ser humano. O mínimo que se pode dizer é que é uma informação difícil de assimilar-se. É no momento de ruptura que a história de vida daquele sujeito se inicia dentro de sua biografia. A partir do diagnóstico do câncer o indivíduo reinterpreta a sua vida, toda a sua história, seja ela passada, presente ou futura, ele passa a coexistir com o câncer. A sua leitura da própria vida ganha um novo significado a partir desse momento, ainda que, muitas vezes, perca o sentido.

O doente com câncer vivencia um longo processo de formulação diagnóstica que vai, desde a tentativa de marcar a primeira consulta, em seguida à necessidade de realização de exames, quando sem ou com poucos recursos econômicos recorre ao sistema público de saúde. Desloca-se de um lado para o outro e, por fim, de posse do laudo, parte para marcar uma nova consulta com o médico, até que seja comunicada a necessidade de se fazer uma cirurgia, muitas vezes mutiladora, ou um tratamento prolongado. Com esta seqüência de fatos, o doente já inicia várias estratégias de enfrentamento, relativas ao binômio saúde/doença.

Nenhum sujeito deste estudo tinha a convicção de estar com câncer. A verdade não foi dita, de forma clara, a nenhum deles. Mas, apesar disso todos eles desconfiavam que eram portadores de câncer pela maneira como foi conduzido o tratamento, ou pela lesão aparente na boca ou ainda por algum comentário do médico. Podemos pensar que talvez essa omissão explica-se pela atitude que o próprio médico assume e a incapacidade deste em encarar a doença fatal e a morte, já que o tumor maligno está sempre associado à idéia de morte iminente. A questão não deveria ser “Conto ao paciente?”, mas sim, “Como partilhar o que sei

com o paciente?”. O médico deveria antes examinar sua atitude pessoal frente à doença maligna e à morte, de modo a ser capaz de falar sobre assuntos tão graves sem ansiedade.

Kübler-Ross (2002) sugere que o profissional de saúde precisa, ele próprio, encarar a morte com serenidade e naturalidade para, a partir daí, poder ajudar o paciente no seu tratamento. A autora menciona ainda que a forma como é transmitido o diagnóstico ao paciente repercute na reação do mesmo e na maneira como ele irá encarar sua doença.

Observamos que a transmissão da má notícia foi subestimada pelos médicos nos 5 casos por nós estudados. Porém, sabemos também que certas pessoas, doentes ou familiares, simplesmente não escutam ou não se lembram do momento em que a doença lhes foi anunciada. O fato é que, segundo, exposto por eles, havia um desconhecimento do real diagnóstico. Em nenhum momento parece ter sido dito a palavra câncer, ou algo similar ao paciente, ficando estes a mercê de suas próprias suposições. Podemos supor, no entanto, que dizendo ao paciente, claramente ou não, ele tomará conhecimento de algum modo, podendo até perder a confiança no médico. É necessário que haja o sentimento de empatia entre médico e paciente pois isto conforta o paciente mesmo diante de uma notícia, por vezes, trágica.

O quadro abaixo traz exemplo de discursos sobre a falta de informação dos pacientes quanto ao diagnóstico:

Quadro IV: Conhecimento proibido.

“...eu não sabia de verdade o que eu tinha não, o doutor. não disse que eu tava. Eu fiquei sabendo porque ele tirou um pedaço da língua prá fazer biópsia, aí ele disse pro outro médico que tava com ele: esse aqui é dos brabos!! Aí eu ouvi. Não explicou o que era não”(José).

“...eu fiz a cirurgia, aí ele tirou e disse que era um carocinho, aí eu mandei a menina perguntar a ele, aí ele disse: não é dos que vocês tão pensando não. Aquela doença feia. Ele disse que não era, mas eu não tenho medo não, se for prometido por Deus, o que que há de fazer? Mas ele disse que não era não e eu confiei”(Maria).

“ Ninguém me disse que eu tava com câncer, ele não falou nada não. Eu vou lhe dizer: eu mesmo eu fui me operar e tinha dúvida porque a minha filha mesmo leu o papel (biópsia) quando eu trouxe e disse que era um problema só na pele, tá entendendo? Aí eu fiquei desconfiado”(Francisco).

| |
|---|
| <p><i>“Eles não me disseram o que era mas eu já sabia que era o câncer, acho que eu desconfiei, ninguém me disse nada...mas quando é, a gente sabe, não sabe?”(Martiniana).</i></p> |
|---|

| |
|--|
| <p><i>“Eu só soube que foi um nódulo que eles tiraram”(Eliza).</i></p> |
|--|

A reação do sujeito, frente a realidade de um câncer em sua vida, é imprevisível. Porém notamos, de uma maneira geral, como primeira reação, um estado temporário de choque, e quando se recompõe, é comum a negação: “não, não pode ser comigo”. Mesmo desconfiando de serem portadores da patologia os nossos sujeitos preferiram não acreditar em suas suposições, pois ser portador do “mal do câncer”, “daquela doença feia”, como mencionados por alguns dos nossos entrevistados, é inconcebível. Sontag (1984) comenta sobre a utilização irreal em nossa cultura, da doença em sentido figurado, da doença como metáfora. Toda doença carrega consigo uma metáfora, uma imagem que, por vezes, pode ser romântica, como a tuberculose no passado, e, em outros casos, abominável e repugnante aos sentidos, como é o câncer (“algo que desgasta, corrói, corrompe vagarosa e secretamente”- Oxford English Dictionary).

Vejamos o discurso dos sujeitos sobre as reações, as sensações no momento do diagnóstico:

Quadro V: Reações no momento do diagnóstico

| |
|---|
| <p><i>“Quando ele me disse que eu tinha que fazer cirurgia, eu fiquei branca da cor dessa cadeira, e saí pra fora da sala, aí ele tão bom veio atrás de mim e foi me explicar comé que acontecia, né?...ele disse tá chei de caroço, tá chei de caroço, só vai fazendo outra cirurgia. Aí eu fui e disse: doutor eu não queria fazer outra cirurgia não, eu tem pra mim que se eu fizer eu morro. ?(Maria).</i></p> |
|---|

| |
|--|
| <p><i>“... não é dos que vocês tão pensando não. Aquela doença feia”(Maria).</i></p> |
|--|

| |
|---|
| <p><i>“Eu ficava as vezes deitado e ficava pensando, me dava aquela coisa ruim, eu pensava: Meu Deus o que que vai ser de mim? Será que eu vou morrer? Eu vou dar trabalho a alguém?”(Francisco).</i></p> |
|---|

| |
|---|
| <p><i>“Aí que horror...”(Martiniana).</i></p> |
|---|

| |
|---|
| <p><i>“Não, eu não tive abalo não, teve problema não. Quando uma pessoa tá doente, ela quer é ficar bom né? Quer nem saber, quer saber se fica bom, qual é o remédio pra ficar bom... Enfrentar a doença foi uma coisinha a mais na minha vida” (José).</i></p> |
|---|

| |
|---|
| <p><i>“Eu sofri demais minha filha”(Eliza).</i></p> |
|---|

Mesmo com os meios educativos de prevenção, diagnóstico precoce e novas tecnologias para o tratamento do câncer, o tabu ainda não foi quebrado, o

câncer continua sendo uma doença que está associada diretamente à possibilidade da morte. A comunicação do diagnóstico pode ser vista como outra das mortes em oncologia.

4.2.2 A morte

Mortal, eu? E desde quando? (Henri Friedel)

Quando conversávamos sobre a morte com os sujeitos foi comum a negação. Nas suas falas queriam deixar claro a crença da impossibilidade da morte. Para o inconsciente, é inconcebível imaginar um fim real para a nossa vida na terra. O homem parece sempre ter abominado a morte e, provavelmente, sempre a repelirá, porque ela, em si, está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho (KÜBLER-ROSS, 1998). Portanto, é mais fácil negar a possibilidade da morte, em sua vida do que entrar em contato com ela e com a dor e o medo extremo que ela provoca, como vemos em algumas falas no quadro abaixo:

Quadro VI: Sobre o morrer na concepção dos sujeitos:

| |
|--|
| <i>“É ... pode ter amedrontado assim um pouquinho, mas passou... eu sabia que ia ficar bom... me confiei primeiro em Deus depois no médico...”(Francisco).</i> |
| <i>“Eu nunca achei que poderia morrer, eu sabia que ia ficar bom. Nem passou pela minha cabeça , em momento algum” (José).</i> |
| <i>“Eu não acreditava que pudesse morrer, eu pensava em viver, eu tava firme que ia viver” (José).</i> |
| <i>“eu quero viver muito, tenho muita coisa pra fazer...” (Eliza)</i> |
| <i>“... aí eu fui e disse: doutor eu não queria mais fazer outra cirurgia não, eu tem pra mim que eu morro.”(Maria)</i> |

Analisando o discurso acima, notamos o medo estampado nos sujeitos, apesar de muitos dizerem não. Kübler-Ross (1998), em sua pesquisa com pacientes terminais, conclui que estes, vivenciam cinco estágios emocionais diante da realidade de estar com uma doença mortal: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Ao tomar conhecimento da doença e da possibilidade desta ser fatal, a maioria dos pacientes reagem negando. Pudemos observar este fato em quase todos os sujeitos. Sabiam da possibilidade da morte, sentiam medo, no entanto preferiam dizer que não: *“...eu nunca achei que poderia morrer... eu tava firme que ia viver...”(José)*. Portanto a negação foi a estratégia de pensamento mais utilizada,

uma vez que poucos buscavam um significado de sua condição geral e a maioria não pensava nos seus problemas de saúde. Eles negam o que parece ser negativo para a imagem social deles.

A dor é parte da experiência humana, portanto o conhecimento e o medo da dor estão presentes. E o medo da dor cria um problema básico, uma contra-medida a que as pessoas recorrem na falsa convicção de poder contornar a infelicidade, a dor e até mesmo a morte, criando uma auto-imagem idealizada. Ao pretender ser o que não é, isto é, ao criar esta auto-imagem idealizada, a pessoa espera restabelecer a felicidade, a segurança e a auto-confiança (Pierrakos, 1995).

José e Francisco dizem que todo mundo tem que morrer um dia, parecem estar tranquilos com essa possibilidade, querem disfarçar o medo de morrer, talvez por uma questão de gênero. Diferente das mulheres que dizem: Deus me livre, eu morro de medo de morrer um dia. *“eu quero viver muito, tenho muita coisa pra fazer...”* (Eliza) Este é o diálogo da morte e da vida porque a linha limítrofe entre a vida e a morte não tem como se saber onde está.

Quando questiono sobre a morte, José se esquivava jogando um sujeito gramatical coletivo:

Pesquisador: E quando seu pai morreu?

“A gente sente né? Mas eu fiz de conta que não era comigo...”

Pesquisador: Então para o senhor a morte é um processo natural?

“pra todos nós é natural, nós todos temos que morrer...”

Ele nem se coloca, está fora, não quer ficar sozinho porque sozinho ele fica frágil. Parece haver uma perda da identidade individual que perpassa pela questão da aceitação. Desejar o impossível é absolutamente humano, mas ser visto como portador de sentimentos infantis parece ser humilhante (VASCONCELOS, 2003).

“... Mas eu não me incomodei não, eu não vou me incomodar com nada porque eu tô vivo...” Quando Francisco relata sobre algumas de suas dificuldades, no caso específico da fala, demonstra sua relação com a morte. Ele apresenta seqüelas mas está vivo, o que importa para ele nesse momento é sobreviver ao câncer: *“Eu não morri, então agradei a Deus do jeito que eu fiquei, porque eu tenho fé em Deus que disse daqui eu não morro mais.”* Francisco justifica o seu conformismo porque está vivo, ele não morreu, pior é quem morre. Ele não pode

mais fumar, não pode beber, não consegue falar como antes, não come o que gostaria, não pode fazer muitas coisas que lhe davam prazer, mas está vivo, é uma compensação, a lei da sublimação.

A fé parece permear todo o processo do adoecer de câncer e ser um grande aliado nessa sublimação da dor:

Quadro VII: Relação mística do homem com a doença

| |
|---|
| <p><i>"...mas eu tô superando, espero que Deus me ajude e que eu realize muita coisa"(Eliza)</i></p> |
| <p><i>"Aí eu me perguntava: Meu Deus o que é isso? "Aquele doença feia. Ele disse que não era, mas eu não tenho medo não, se for prometido por Deus, o que há de fazer?..." "Achei um doutor enviado por Deus."(Maria)</i></p> |
| <p><i>"Eu tinha fé que tirando aquilo aí eu ficava bom." "Fiquei meio preocupado mas tinha de ser o que Deus quisesse" "Parece que foi Deus mesmo que me encaminhou aquele médico." "Me confiei primeiro em Deus..." "A única coisa que eu fiz de errado na vida foi ter bebido e fumado...eu não tenho maldade com ninguém..."(Francisco)</i></p> |
| <p><i>"Graças a Deus que a gente tinha condições de se recuperar"(José)</i></p> |
| <p><i>"eu não tenho mais alegria. Deus sabe...só saio pra ir à missa..."(Martiniana)</i></p> |

O que aproxima o homem da religião, no caso da doença, é a morte, o medo de morrer, o medo do inseguro. O que será que vai acontecer comigo depois que eu morrer? Para onde eu vou? Essas questões levam o homem a buscar alento no divino, na religião. Costumam "entregar nas mãos de Deus". Existe também, em suas falas, a relação com o sagrado, pela punição no corpo de algum pecado cometido por eles: "a *única coisa de errado que eu fiz na vida foi ter bebido e fumado*". Na concepção de Francisco, ele pecou bebendo e fumando por isso foi punido por Deus com um câncer porém, logo em seguida, salvo pelo mesmo Deus com a possibilidade de uma nova vida após o câncer.

A experiência da morte parece ser intensa quando eles encontram-se internados aguardando para realizarem a cirurgia. Nesse momento de espera muita coisa acontece nos leitos da oncologia: pacientes, em camas vizinhas, sofrem o pós-operatório, sentem dor, choram, não conseguem falar e alguns deles não resistem e morrem. Ver outros morrerem ao seu lado é, de certa forma, comum e

parece prepará-los para o pior, como podemos perceber nos fragmentos de discurso abaixo:

Quadro VIII: A experiência da morte no vizinho

“Eu era meio medroso com esse negócio de morrer mas.... lá foi que eu perdi mais o medo porque eu vi 2 pessoas morrerem bem pertinho de mim, no mesmo quarto, eu nunca tinha visto... depois que ele chegou ele não durou 1 hora, aí disse pra irmã que ia morrer, e a irmã começou a dizer: olha deixe de besteira...quando deu fé o homem morreu, rapidinho, bem vizim (vizinho) assim de mim. Via muita gente morrer, quando eles morriam eles cobriam com pano e tiravam de lá...” (Francisco).

“...ficavam bem pertinho de mim, tinha um que tinha um caroço enorme na barriga e ele morreu do meu lado de madrugada, vizinho a minha cama. De madrugada não tem enfermeira prá ajudar, ele começou a gemer, aí de repente parou, aí eu me levantei e chamei o enfermeiro que tava cochilando lá. O mal dele era câncer... Eu vi ele morrer, mas não fiquei com medo não. Eu me considero uma pessoa forte. Eu não tenho medo de dificuldade não”(José).

Ver outros morrerem parece deixar os sujeitos mais vivos, não é com eles, é com o outro. A morte está do outro lado. Neste caso, a morte não é uma experiência porque não se passou por ela; só se experiencia a vida e não a morte. Eles apenas vivenciaram a morte do outro, eles viram a experiência do outro. Ver o outro morrer pode significar para eles que, se eles se entregarem eles também podem morrer, por isso eles não podem se entregar, têm que se manter vivos. As experiências que eles contam, aqui, do outro são experiências que eles também passaram, menos a da morte, e aí se encontra a tábua de salvação, a vida. É como se fosse um prêmio para eles, o prêmio da vida, os sobreviventes, os mercedores da vida. Até quando? Ninguém sabe, porque *“todo mundo vai morrer um dia... morrer é um processo natural”*. (José) A vida não é mais um estado natural, é um prêmio. O que, para mim e para você, que não somos doentes ou que não somos conscientes que somos, a vida é um estado natural, acordar, dormir, comer, trabalhar, tomar banho... Para eles não, todo dia de vida é um prêmio, ganha-se uma outra dimensão.

4.2.3 O sentido do fumar

Um raro prazer!

Como todos os entrevistados eram fumantes, não é de se espantar que apareça, em suas falas, uma grande temática de análise, o sentido do fumar. Quando falamos no sentido do fumar não queremos exaltar o sentido do câncer de boca em decorrência do cigarro, não estamos falando do cigarro como objeto punitivo. O cigarro não é o pecado punido pelo câncer. E o que fica claro nas histórias dos sujeitos desta pesquisa é que para eles a lembrança do fumo é algo bom e está normalmente associado ao prazer. Evidencia-se, no entanto, um paradoxo proporcionado pelo prazer do ato de fumar a despeito da dor e do desconforto mórbido provocado pelo câncer. Observemos no quadro:

Quadro IX: Relação entre o prazer de fumar e a necessidade de parar.

| Fumar | Parar de fumar |
|--|--|
| <p><i>“Sempre gostei muito de fumar e beber.”</i> <i>“Quando não tinha cigarro eu ficava doidinho.”(José)</i></p> | <p><i>“Foi fácil parar de fumar, não tinha outra maneira né, tinha que deixar mesmo.”</i> <i>“Ainda hoje eu sinto o cheiro do cigarro”.(José)</i></p> |
| <p><i>“O povo todo da roça fuma, acho que porque entrete.”</i> <i>“Fumar é muuuuito bom...”(Martiniana)</i></p> | <p><i>“... foi o jeito deixar de vez.”</i> <i>“... eu parava e começava de novo e parava e começava, foi um vai e vem danado.”(Martiniana)</i></p> |
| <p><i>“As vezes eu tava com uma raiva medonha tocava fogo no cigarro e pronto...”</i> <i>“Quando eu tava triste gostava de fumar demais, era um divertimento...”</i> <i>“Fazia um cigarrão, aquilo me distraía tanto.”</i> <i>“Eu achava tãããã bommmmm...”(Maria)</i></p> | <p><i>“Foi aí que o doutor disse que eu não fumasse, aí eu tive que parar.” (Maria)</i></p> |
| <p><i>“Comecei a pescar no mar e no mar é bom um cigarrinho...” (Francisco)</i></p> | <p><i>“Não foi muito difícil parar de fumar...eu tinha um filtro pra parar de fumar...”(Francisco)</i></p> |
| <p><i>“A única coisa de errado que eu fiz na vida foi ter bebido e fumado...”(Francisco)</i></p> | |
| <p><i>“Eu me sentia absoluta.”(Eliza)</i></p> | <p><i>“Parei de fumar depois da cirurgia...eu ainda sinto o cheiro...”(Eliza)</i></p> |

Quero ilustrar o sentido deste quadro com o depoimento dado pela professora Sandra Vasconcelos em uma de nossas reuniões de orientação. Nessa oportunidade ela se coloca como fumante e nos esclarece a respeito do prazer tão citado pelos sujeitos desta pesquisa: *“Quando eu fumava regularmente, as pessoas me perguntavam por que eu fumava, então eu brincava dizendo que eu fumava porque o cigarro é o único ser que arde e queima por mim. Tem uma coisa de cumplicidade, quando dou um trago fundo no cigarro (...) a raiva parece que passa, só você que me entende, você vai até o meu íntimo. A questão da intimidade com o cigarro é uma coisa muito forte, a intimidade que o cigarro tem com quem fuma. Ele vai para dentro de mim, ele vai me encher, ele vai me consolar. Ele estanca as lágrimas, ele estanca a angústia, ele me força a respirar mais forte”*.

Após ouvir este depoimento fica mais claro compreender, mesmo enquanto não fumante, os trechos das falas dos sujeitos, quando verbalizam o prazer de fumar. Prazer este que não desaparece mesmo com a doença, o câncer. Apesar de ter se tornado passado, o prazer vence a temporalidade e se mantém: *“Fumar é muito bom”* (Martiniana); *“.. .no mar é bom um cigarrinho”* (Francisco). Apesar de no momento não fumarem mais, o câncer não fez com que essas pessoas achassem ruim fumar. Existe uma manutenção dessa subjetividade anterior, do gostar, do prazer. O passado duradouro é marcado pelo uso do pretérito imperfeito, uma coisa é se dizer eu fumei e outra é dizer eu fumava. O pretérito perfeito não marca durabilidade, é uma ação acabada, já o pretérito imperfeito é uma ação durável, ela também acabou, mas teve uma durabilidade maior. E é aí que o pretérito imperfeito se encontra com o presente. Nesse momento o tempo deixa de ser quando e passa a ser onde: ficava, tocava, tinha, começava...

Notamos que o hábito de fumar parece estar associado a um entretenimento, um divertimento, uma alegria que, por vezes, faz o indivíduo esquecer problemas e sair do tédio. Maria mostra, em seu discurso, ser uma grande entusiasta do fumo. Para ela o fumo fazia esquecer qualquer tristeza ou raiva: *“...tocava fogo e pronto...”*. Ela *“não ficava quebrando a cabeça com nada não...”*. O cigarro, em sua vida, foi um companheiro, um remédio para as dores da vida, um alento para sua alma. Mesmo com toda a dificuldade financeira vivida por Maria e sua família, nunca faltou dinheiro para o fumo. Ela e seu marido compravam o fumo por quilo na feira: *“era eu e ele e não dava pro mês não”*. O prazer de fumar era

tamanho que por vezes até faltava dinheiro para a comida, mas o fumo era uma constante.

No contraponto, a todas as falas descritas no quadro, surge Francisco com uma pista de culpabilização. “... é bom um cigarrinho...” mas é errado, “a única coisa de errado que eu fiz na vida foi ter bebido e fumado, outra coisa não existiu”. Sua fala se posiciona naquela tensão entre o prazer de fumar e o pecado. E essa conotação de ter que pagar pelo erro tem um fundamento religioso forte. O prazer tem uma relação com o pecado. O cigarro é um prazer para quem fuma, um alívio, um consolo, uma companhia, mas ao mesmo tempo é um opressor porque escraviza. “...eu ficava doidinho quando não tinha cigarro (José).” Ele é o prazer que oprime, o individuo passa a ser do cigarro e não o cigarro dele. Chega um momento em que o vício domina. Foi perguntado aos sujeitos como se dera o processo do começar a fumar:

Quadro X: Início da prática do fumo nos sujeitos participantes deste estudo.

| |
|--|
| <i>“Comecei a fumar com 10 anos, minha mãe fumava, mandava a gente acender o cachimbo dela, mas aí ela dizia pra gente não tragar a fumaça, mas a gente ia lá escondido dela e dava uma tragadinha.”(Martiniana)</i> |
| <i>“Com 18 anos porque meu dente começou a doer muito aí meu marido disse que o fumo passava a dor no dente, e fiquei viciada”.(Maria)</i> |
| <i>“Eu comecei a fumar com mais ou menos 18 anos, eu comecei a pescar no mar e no mar é bom um cigarrinho porque não tem outra atividade.”(Francisco)</i> |
| <i>“Eu comecei a fumar com 14 anos...por influência, um pouco de falta de entendimento....eu me sentia absoluta.”(Eliza)</i> |
| <i>“Sempre gostei muito de fumar e beber.”(José)</i> |

São cinco histórias que mostram o hábito de fumar ainda aceso em suas memórias, hábito este que teve início muito cedo em suas vidas. Muitos, influenciados pela própria família, pela cultura local e, com certeza, também pelo gigantesco trabalho da mídia, outros pela dor e pela fome.

Eliza começou a fumar com 14 anos, no final da década de 50. Naquela época para uma mulher de 14 anos, fumar era uma ousadia tremenda, uma espécie de auto-afirmação, mas ela não se preocupava se fumar era bonito ou feio para uma mulher. Ela simplesmente se sentia absoluta. E, portanto, para Eliza fumar é

bom, sempre foi bom, ela continua sentindo o cheiro do cigarro, assim como José: *“eu ainda sinto o cheiro”*.

A pesca, no mar, na história de Francisco, pode ter uma conotação de solidão e o cigarro, um companheiro. Ele começou a fumar porque ia pescar no mar e não tinha outra atividade. O momento da espera, a expectativa proporcionava reflexões sobre a própria vida e a necessidade de companhia.

Já Maria começou a fumar porque seu marido disse que passaria suas dores de dente e, mais adiante, continuou fumando pelo prazer e para vencer a fome. Sua história é o reflexo da exclusão social. Sua família sempre esteve fora do sistema, sem direito à saúde, pobres, esquecidos no mundo, doentes, sem ninguém para olhar por eles. O fumo passa a ser seu aliado, um consolador, uma espécie de bálsamo para a vida.



O gráfico acima pode ser explicado através da história de Maria, que é uma história emblemática, no estudo em questão, da pobreza e segregação social. Maria após casar viveu uma época de grande pobreza, viu a filha mais velha *“dar agonia num cabo de uma enxada de fome, aí ele não tinha o alimento pra dar pra ela, aí ele botou na boca dela um pouco de fumo”*. Refere que o marido chegou em casa com a filha nos braços desacordada, e o único alimento que conseguiram para oferecer a filha foi angu de milho. *“Eu me tremi todinha, mole, mandei moer, fiz um angu de milho, foi o almoço e a janta pra eles. Angu de milho só com sal”*. A fome parece ter feito parte da história de vida de Maria. Essa suposição fica clara também quando ela expõe que, ao ir para a roça com o marido realizar seu trabalho diário, seu ganha-pão, passava o dia todo só à base de fumo e café: *“Pra mim tendo fumo e café tava bom. A gente passava o dia todim na roça só com fumo e café”*. Portanto a exclusão social na vida de Maria, causada pela pobreza, caracterizava-se, em especial, pela fome. A fome, por sua vez, levava à busca de um alívio, o fumar. Como visto no início do capítulo dos resultados, a grande prevalência de câncer de boca ocorre em indivíduos de baixa

renda. Além de toda dificuldade exposta, Maria passa a ter sua vida girando, agora, em torno do câncer.

Sabemos que, até algumas décadas passadas, fumar era o grande fascínio mundial. Era a maior novidade econômica, política e social, não menos que o resultado da saúde de nosso tempo. Os efeitos sociais do tabagismo, ocasionados pelas gigantescas companhias de tabaco, não podem ser ignoradas pela população mundial. Essas companhias gastam bilhões de dólares em propaganda enganosa, estimulando a população de todos os países, em especial, os emergentes e subdesenvolvidos, a comprarem produtos do tabaco, danosos à saúde. As imagens do tabagismo promovidas pela publicidade dos cigarros é de limpeza e frescor, como “um lago cintilante numa montanha aprazível”, tendo às suas margens um lindo e jovial casal fumando uma determinada marca. O envolvimento é rápido. Portanto, durante décadas, as pessoas foram induzidas a não pensarem no tabaco como uma substância perigosa para a saúde e indutora de dependência. A imagem era desejável (CAVALCANTE, 2000), tanto que os sujeitos nem sempre relacionam seu estado com o fumo:

Quadro XI: Relação entre o fumo e o câncer de boca.

| SIM | NÃO |
|--|---|
| <p><i>“Eu acho que o câncer foi por causa do cigarro, eu fumei 30 anos...”(Francisco).</i></p> | <p><i>“Eu acho que não, porque a gente vê gente que fuma muito mais e não tem problema. Eu acho que esse problema de câncer eu acho que é mais de preocupação, de coisas que a gente passa na vida, coisas que a gente não gosta, de raiva...”(Eliza)</i></p> |
| <p><i>“Mas um tempo começou a me dar um pigarro na garganta toda vez que eu fumava, uma irritação...aí resolvi parar.”(Martiniana)</i></p> | <p><i>“Não, eu acho que não. Acho que não foi não, mas como o doutor falou pra eu deixar eu peguei deixei. Eu já tenho visto muito acontecido por causa dele né?”(Maria).</i></p> |
| <p><i>“...o pessoal dizia: rapaz esse bicho vai te fazer mal, aí eu dizia: vai não que eu não trago.” “Quando o doutor disse que eu tinha que fazer a cirurgia, parei de fumar e beber.”(José)</i></p> | |

Não fica claro, após análise do quadro acima, a consciência dos sujeitos em relação a associação do fumo com o câncer de boca. Muitos deles relataram não saber que o fumo poderia ter sido o causador da sua patologia. No entanto, muitas vezes, é comum a ambigüidade no relato, por exemplo: Maria diz que não, referindo-se ao fato de não achar que o fumo era a causa da sua patologia, porém logo em seguida ela diz: *“tenho visto muito acontecido por aí e o povo diz que muito é por causa dele”*. Essa ambigüidade sugere uma tentativa de negar sua culpa na origem, na gênese da sua doença, o povo é que diz, ela não sabe.

Eliza vai além, tenta criar uma teoria sobre a etiologia de sua doença, trás a sua história de vida, o sofrimento vivenciado por ela como a causa de todo o problema: *“Eu acho que esse problema de câncer é mais de preocupação, de coisas que a gente passa na vida, coisas que a gente não gosta, de raiva.”* Ela nega a relação do seu câncer com o hábito de fumar. Seu discurso é repleto de palavras como: dificuldade, tristeza, problemas, solidão, dependência e desgosto. Palavras estas que carregam um peso, a vida de Eliza não é leve, não aparece em seu discurso a palavra felicidade, contentamento. Ela demonstra uma forma de significar a própria vida como vítima, ela parece ser a vítima da sua vida, mais uma vez a vida lhe prega uma peça, a doença aparece, não foi ela a mentora, ela jamais faria isso com ela própria.

José acreditava que o fato de não tragar a fumaça do cigarro nada lhe aconteceria, mesmo os amigos alertando do perigo do fumo pé-duro, ele insitiu em continuar fumando, negando a relação do seu hábito com um provável problema de saúde: *“... eu fumava aquele fumo pé-duro, aí o pessoal dizia assim: rapaz esse bicho vai te fazer mal, aí eu dizia vai não que eu não trago.”* Francisco, no entanto, conhecia a relação de causa e efeito do cigarro com o câncer apresentado por ele, apesar de analfabeto: *“Eu acho que foi o cigarro, eu fumei 30 anos mais ou menos, quando apareceu já fazia 2 anos que eu tinha deixado de fumar”*. Martiniana também relaciona o seu câncer com o uso do cachimbo e cigarro, percebeu que logo que fumava apresentava uma irritação na garganta e a partir daí resolveu parar de fumar.

Todos foram incentivados pelo prazer de fumar, alguns continuam sem acreditar no fumo como o causador do câncer. Mais do que isso, faz-se evidente, em suas falas, a ignorância que ainda domina nosso povo, desprovido de informações. Nesse momento algumas perguntas nos inquietam: Por onde anda a

Saúde Pública e sua Atenção Primária? Por que os sujeitos relatados só foram diagnosticados em estágios avançados do câncer? Por que ainda hoje muitos não sabem a relação do fumo com patologias na boca?

O controle do tabagismo tem sido, nas últimas três décadas, uma das grandes preocupações e metas da Organização Mundial de Saúde (OMS). Cavalcante (2000) afirma que os primeiros estudos científicos que associam o tabagismo com o aparecimento de doenças e problemas de saúde pública datam de 1930, mas somente em 1950, centenas de estudos epidemiológicos concluíram que o hábito de fumar era um fator de risco para diversas doenças crônico-degenerativas, incluindo neoplasias do aparelho respiratório e de outros sistemas, doenças vasculares e doenças respiratórias crônicas. Esses estudos estão fundamentados no aumento das taxas de mortalidade por essas doenças, paralelamente ao aumento do consumo de cigarros pela população.

A cultura do tabaco é o maior empregador global. Estima-se que 33 milhões de pessoas estejam empregadas na sua cultura. Se adicionarmos os trabalhadores das indústrias, varejistas e empregados indiretos, acredita-se que, pelo menos, 100 milhões de pessoas sejam remuneradas na produção e manufatura dos produtos do tabaco. Por isso o tabaco tem sido adotado por muitos países do terceiro mundo com um entusiasmo não encontrado em muitas colheitas rendosas. Outras colheitas podem suprir os benefícios oriundos da cultura do tabaco poucas, somente algumas, podem rivalizar-se totalmente com ele (Cavalcante, 2000).

Nas histórias de vida desses sujeitos aqui representados, percebe-se a exigência de uma articulação efetiva de políticas públicas, capazes de resultar em impactos objetivos, que venham a minimizar o sofrimento dos seus protagonistas. O tabagismo, citado em suas falas como forma de grandes prazeres, alívio da dor, distração, divertimento, alívio da fome, é testemunho da vivência da vulnerabilidade social desses sujeitos que decorre da pobreza, privação, e/ou fragilização de vínculos afetivos-relacionais e de pertencimento social.

4. 2.4 O sentido do comer

| | |
|-------------------------------------|--|
| Bebida é água | Comida é pasto |
| Você tem sede de que? | Você tem fome de que? |
| A gente não quer só comida | A gente quer comida, diversão e arte |
| A gente não quer só comida | A gente quer saída para qualquer parte |
| A gente não quer só comida | A gente quer bebida, diversão, balé |
| A gente não quer só comida | A gente quer a vida como a vida quer |
| A gente não quer só comer | A gente quer comer e quer fazer amor |
| A gente não quer só comer | A gente quer prazer pra aliviar a dor |
| A gente não quer só dinheiro | A gente quer dinheiro e felicidade |
| A gente não quer só dinheiro | A gente quer inteiro e não pela metade |
| Diversão e arte para qualquer parte | Diversão, balé, como a vida quer |
| Desejo, necessidade, vontade | Necessidade, desejo |
| | Necessidade, vontade |

(Titãs)

O controle cirúrgico do câncer de boca pode descompensar as estruturas tanto da fala quanto da deglutição que, geralmente, é o resultado de uma combinação de fatores, incluindo a perda total ou parcial de estrutura; lesão da inervação; morbidade associada à cirurgia; entre outras (GROHER,1996).

A dificuldade em alimentar-se normalmente mostrou ser, entre os sujeitos desta pesquisa, uma seqüela de grande repercussão em suas vidas. Portanto pretendemos, neste momento, analisar o sentido do comer, entendendo-se que a alimentação humana é um fenômeno de grande complexidade e que envolve aspectos não só fisiológicos, mas também psicológicos e sócio-culturais. A alimentação é o prazer mais imediato e de fácil acesso em nossa condição humana, por isso perdê-lo tem um significado importante nessas vidas.

Vejamos, então, alguns relatos sobre a atual condição da alimentação nos indivíduos submetidos a cirurgia para o tratamento do câncer de boca.

porque a glicemia vai aumentar, mas ele faz, ele consegue ingerir o alimento, e desta forma consegue saciar o desejo. É quase metafórico o problema do diabético, não é sentido como físico, a não ser nas crises. Eles comem escondido, vão a uma festa, escondem docinhos na bolsa, como se escondido não fosse fazer mal. No entanto, o indivíduo que realizou cirurgia para o tratamento do câncer de boca, onde normalmente são retiradas parte ou toda uma estrutura da boca, vive uma privação, que se dá por “castração”. Foi amputado o órgão responsável pela função de deglutição. É como diz a música da Simone: como um eunuco que deseja a mulher do chefe. Quer dizer: desejo em vão. E esse desejo em vão gera um desgosto. E aqui a palavra desgosto tem um duplo sentido: chora-se por não poder comer o que se quer e por não poder sentir o gosto e chora-se pelo desespero do sofrimento.

José, no entanto, ao contrário das mulheres aqui representadas, tem no seu discurso uma história de vida emblemática da negação. A palavra “não” é marcante na sua fala, numa tentativa de negar qualquer condição adversa a sua integridade física e moral. Ele não quer entrar em contato com o mundo de suas emoções, parece fugir delas: não sabe, não sente, fica caladinho. Expor para alguém sua intimidade, sua sensibilidade, não é coisa do gênero masculino. Ele não quer parecer frágil. Ele está sempre querendo manter uma posição inabalável, intangível. Mesmo deixando claro a não veracidade de sua fala, prefere negar. Fala que não se lembra como foi ficar sem a língua. Como pode alguém esquecer a amputação de um órgão tão especial? Ele não se incomoda em não engolir saliva e diz que, para comer, está tudo normal, mesmo afirmando que precisa colocar de três a quatro colheradas de alimento na boca para poder pesar e este descer. Está tudo normal e ele não sente o sabor da comida.

Carrara-de-Angelis e Fúria (2001) diz que as desordens da deglutição, em pacientes com câncer de cabeça e pescoço, são consideradas por estes, como as mais devastadoras de suas vidas.

Portanto, alterações nesse mecanismo afetaram a rotina e a vida diária dos sujeitos por nós pesquisados. Comer, antes um prazer, torna-se para muitos, um momento de sofrimento. Comer na rua já não é mais possível; comer em família é, por vezes, angustiante.

A alimentação não se limita ao processo de providenciar nutrientes para o corpo, tem outras finalidades, encontra-se no centro de atividades sociais (Silva, 2001). Ela faz parte do contato do indivíduo com o mundo que o cerca.

No quadro abaixo, veremos a repercussão da alimentação na vida social desses sujeitos após à cirurgia.

Quadro XIII: Sentido social do comer – alimentação X contato social

| |
|---|
| <p><i>“As vezes as pessoas dizem assim: dona Eliza vamos a uma seresta? Eu gosto dessas coisas, de poder me divertir bastante, aí eu digo não vou. Porque eu chego lá vejo as coisas e não posso participar de nada. Por exemplo, tô numa mesa aí vem um churrasco, aí vem uma farofa, sabe? Porque a gente vai pra esses cantos, tem que participar, as vezes as pessoas vão e tomam uma cerveja, uma coisa e outra. Não é que eu beba mas eu não participo de nada. Eu vou numa pizzaria, as vezes a vizinha me chama prá ir numa pizzaria, mas eu vou e não posso comer. Chega lá todo mundo come suas pizzas, seus refrigerantes e eu fico só olhando, não dá. A pizza não desce, a comida vem chega aqui numa certa parte, é como se a comida enganchasse, aí eu tenho que HRÃnm (um ruído semelhante a um escarro) fazer assim prá ver se a comida torna prá boca prá ver se a comida desce. Então quando eu tô comendo, a medida que eu faço HRÃnm, a pessoa pode pensar que eu sou mal educada, tá comendo e escarrando. As vezes ela mesma (irmã) me convida prá almoçar na casa dela, quando tem gente de fora, eu digo: bota logo o meu porque do jeito que eu comer, se eu me engasgar eu escarro, mas ninguém tá vendo...Eu penso que a língua no que tá no céu da boca, no pé da língua, impata da comida passar. Por isso fiquei mais retraída.” (Eliza)</i></p> |
| <p><i>“Eu não me alimento mais no meio da rua, só me alimento em casa porque a comida tem que ser diferente. Eu só como na rua quando é o jeito, as vezes Quando vou buscar minha aposentadoria demoro muito, então quando dá meio dia eu como alguma coisa na rua, por exemplo”um pedaço de bolo com suco. Eu gosto de ficar no meu canto pra comer mais tranquilo. Eu tenho minha cama aí me sento lá, tem uma mesinha, eu boto lá e como sozinho, eu prefiro.”(José)</i></p> |
| <p><i>“Eu como em casa mesmo né, Quando eu saio é pra casa do meu pai e minha mãe, chega lá a gente é bem recebido porque o pai e a mãe da gente ô coisa boa...”(Francisco)</i></p> |

O sentido do comer é evidenciado de forma intensa no discurso de Eliza. Ela não consegue mais mastigar alimentos duros, por vezes a comida pára em algum lugar dentro da boca fazendo com que ela tenha que emitir um som socialmente inaceitável, semelhante a um escarro, para eliminá-la. A estase alimentar é comum nesse tipo de cirurgia, o alimento pára especialmente nas

suturas cirúrgicas. Eliza sente-se diferente, por isso isolou-se. Percebe-se o estigma sofrido por ela em sua nova condição após o câncer de boca. Ela evita o contato social pois refere não conseguir “participar”: *“Às vezes as pessoas dizem assim: dona Eliza vamos a uma seresta? Eu gosto dessas coisas, de poder me divertir bastante, aí eu digo, não vou. Porque eu chego lá vejo as coisas e não posso participar de nada... eu vou e não posso comer.”*

Eliza sempre gostou muito de comer, era bem gorda antes da cirurgia. Todos na família reconheciam sua habilidade de reunir pessoas em sua casa, aos domingos, para degustar alguma comida saborosa: feijoada, panelada, churrascos e doces. Agora encontra-se privada, não só do prazer de comer saborosamente, mas também, e principalmente, do prazer de reunir amigos e família, do prazer de encontrar pessoas queridas, uma vez que esse contato social tinha como centro, a alimentação. Portanto, perdeu o sentido anterior. A vida dela, que já era triste e sofrida, ganha sofrimento ainda maior, a realidade de ser portadora de seqüelas do câncer de boca.

Segundo Marchesan (1999) quando ajudamos nossos pacientes a terem de volta a possibilidade de comer seus alimentos prediletos por via oral, ou quando recriamos a possibilidade dele poder estar à mesa com seus familiares, estamos lhe devolvendo sua alegria de viver. O fato é que esta simples mecânica quando reabilitada pode ser a possibilidade de reestruturação de uma vida e de uma família.

4.2.5 O sentido do falar

“É muito ruim não ser entendida, você falar e o outro não saber o que você tá falando...eu sofro muito minha filha” (Martiniana)

A história da humanidade é a história de seres organizados em sociedade e detentores de um sistema de comunicação oral, ou seja, uma língua. E, portanto, a história das línguas é inseparável da história da cultura e sociedade. Linguagem e sociedade estão ligadas de modo inquestionável, ela é um fato social. A língua permite que o homem se situe na natureza e na sociedade, para tanto existe um código e um padrão lingüístico comum que viabiliza a interação verbal entre os seres. É fato a existência de diversidade ou da variação no modo de falar, o que a sociolingüística chama de variação lingüística. Existindo a variação geográfica, de acordo com a origem do sujeito (país, estado, região) e a social (idade, sexo, classe social, situação ou contexto social), porém as variedades lingüísticas utilizadas devem corresponder às expectativas sociais convencionais (ALKMIM, 2001). Apesar das várias possibilidades de mudanças no código, existe uma previsibilidade que proporciona uma competência comunicativa e sociolingüística: o falante que não atender às convenções pode receber algum tipo de punição, desde um franzir de sobrancelhas à segregação.

A autora menciona ainda que a não aceitação da diferença é responsável por numerosos e nefastos preconceitos sociais; a intolerância lingüística é um dos comportamentos sociais mais facilmente observáveis. Este preconceito é sentido pelos sujeitos aqui pesquisados, uma vez que eles fogem muito da previsibilidade aceitável. Pois, quando a competência comunicativa de um indivíduo é colocada em dúvida, não é raro que ele sofra um estigma. Estas dificuldades tornam-se ainda maiores por ser este estigma adquirido em uma fase avançada da vida onde o mesmo já ouviu tudo sobre normais e estigmatizados e agora é obrigado a considerar a si próprio como diferente.

Conversar é uma atividade social que desempenhamos desde que começamos a falar. No dia a dia, estamos sempre conversando com alguém, convidando alguém para conversar ou puxando conversa com um outro. A conversação é a primeira das formas de interação a que estamos expostos e

provavelmente a única da qual nunca abdicamos pela vida afora (Dionísio, 2001). É através dela que nos colocamos no mundo, que expomos nossos desejos, nossos receios, nossas emoções, transmitimos pensamentos, projetamos nossas personalidades e influenciemos pessoas. “... *com a fala eu sei comprar, eu sei vender... Ave Maria, eu dependo disso*” (Francisco).

A linguagem é estruturada para favorecer a conversação. E a conversação nos diz algo sobre a natureza da língua como fonte para se fazer a vida social (Eggins & Slade, citados por Dionísio, 2001). Essa interação verbal, ou conversação, é a prática social mais comum do ser humano e desempenha um papel privilegiado na construção de identidades sociais e relações interpessoais. No entanto, na ruptura da identidade potencial lingüística e comunicacional, quando a interação verbal já não é realizada com presteza, ocorre, com freqüência, uma desconstrução da identidade social e também da identidade individual. Nesse momento, o indivíduo passa a não se reconhecer como ser social e capaz de interagir com outros e com o mundo, preferindo isolar-se.

Essa ruptura acontece em decorrência de ser o ato mecânico da fala dependente da integridade estrutural e do controle muscular do corpo. Portanto, os pacientes submetidos à cirurgia de ressecção de tumores de boca enfrentam problemas funcionais múltiplos e, muitas vezes, severos na fala. O local e o tamanho da ressecção vão determinar a intensidade desse déficit da fala (FOUQUET e cols., 1999).

“Ela tem muita vergonha, se acha inferior, lá em casa se tiver uma pessoa de fora lá em casa, ela fica por ali quietinha, logo vai embora...”. Esse comentário da irmã de Eliza, presente em um de nossos encontros, exemplifica a desconstrução da identidade e mostra que a fala, quando alterada, pode vir a ser uma ferramenta anti-social. A fala como ferramenta anti-social vai gerar um “ilhamento” nesses sujeitos: eles preferem isolar-se a ter que enfrentar esse contato com as pessoas que não entendem o que dizem, é mais fácil não falar do que “mangarem de mim”, isso cansa o doente. Vemos aqui o paradoxo de ser a fala uma ferramenta social e, nesse caso, ela é o que afasta, o que isola.

Quadro XIV: A fala como ferramenta anti-social (estigma).

| |
|---|
| <p>“... Quando a gente tem problema parece que as pessoas se afastam da gente...”</p> <p>“... eu não sou mais aquela que eu era há 4 anos atrás...a gente nasce, se cria normal, perfeita...o que eu era...”</p> <p>“Tenho muita vergonha, eu falo com a língua batendo nos dentes pra puder a voz sair, fica diferente..., se eu não mexer bem com a língua, não sei nada”</p> <p>“As vezes as pessoas não entendem o que eu digo, muitas vezes eu tenho que repetir. E aí eu fico triste porque eu sei o que eu tô falando...” (Eliza).</p> |
| <p>“...tinha gente aí que parece que queria mangar...mangar né do jeito que eu tava falando, dizer que eu tava falando errado, rindo de mim..”</p> <p>“...Quando as pessoas não me entendiam eu ficava assiiiiiiiiimmm... a gente fica meio triste.” (Francisco).</p> |
| <p>“Quando eu falo normal as pessoas não entendem, eu tenho que falar bem devagarzinho, aí eles entendem. É muito ruim não ser entendida, você falar e o outro não saber o que você tá falando... eu sofro muito minha filha” (Martiniana).</p> |

Vemos que para Eliza, por exemplo, a fala é um estigma.

Para Goffman (1988), a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Ela estabelece uma identidade social virtual, isto é, aquilo que se espera do indivíduo e aquilo que o indivíduo realmente é chamamos de identidade social real. Quando há discrepância entre aquilo que se espera do indivíduo e aquilo que ele realmente é, consideramos aquele indivíduo como “diferente”. Deixamos de considerá-lo comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída, tornando-se um estigmatizado.

O discurso de Eliza evidencia o estigma sofrido por ela em sua nova condição após o câncer de boca. Eliza percebe-se diferente, ela tem dificuldade para ser compreendida quando fala. Sua atual identidade social foge às regras impostas pela sociedade e, desta forma, ela vivencia manifestações de rejeição dos amigos e da própria família, ela passou a ser um indivíduo estigmatizado. Por isso “não participa” mais do convívio com outros pois, além de não conseguir comer normalmente, sua fala chama a atenção por ser diferente, substituições e distorções de alguns sons são freqüentes. Ela prefere não mais falar, mantém um diálogo mínimo apenas com as pessoas mais próximas como a irmã e os filhos.

A dificuldade em falar foi peculiar a todos os casos por nós estudados, variando apenas no grau de severidade e na percepção que cada sujeito tinha de sua seqüela. Para alguns deles, esta seqüela foi considerada trágica em suas vidas,

uma vez que impedia a sua livre comunicação, dificultando a efetividade do discurso e sendo motivo de segregação. Durante os encontros realizados, tivemos algumas dificuldades em compreender suas falas. Muitas vezes foi necessário o apoio da escrita para que eles pudessem se fazer entender. Podemos exemplificar essas dificuldade com a fala de Francisco abaixo:

“Tem alguns sons que são mais difíceis, por exemplo: eu chamando toco (troco) por coco, né parecido né? Quando eu digo essa palavra as pessoas pensam que eu tô dizendo coco, mas eu quero dizer toco (troco). O povo ainda hoje conversa querendo saber como foi, o pessoal pergunta, aí eu conto porque eu saí daqui perfeito, bonzim (bonzinho), embora tivesse aquele mal, mas ninguém tava vendo, e de repente perder a fala, perder tudo.”(Francisco)

Ele não consegue vibrar a ponta de língua para emitir o som vibrante simples “r” e também não consegue emitir o “t”, que é um som realizado através do toque da ponta da língua com a região dento-alveolar.

Vejamos um exemplo da dificuldade de fala apresentada por José, submetido a retirada de toda a língua:

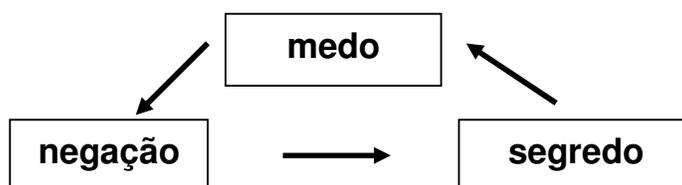
“Começou com uma dor que eu pensava que era no dente. Aí eu fui no médico, ele disse: não, é um caroço...”(José)
“_omeçou om uma dô i eu pensava i e_a no dente. Aí eu fui no médi_o e_e disse: não, é um _a_oço...”(José)

Observamos, neste trecho da fala de José, a constante omissão dos sons velares oclusivos “k” e do seu correspondente sonoro “g”: **começou** – “omeçou”; **que** – “ê”; **com** – “om”; **médico** – “ médio”; **caroço** – “aoço”; cigarro – “ciarro”; assim como a omissão também do som vibrante simples “r”: **caroço** - /aoço/. Foi comum a distorção dos sons labio-dentais “d” e “t”: **dente** – “dente” e **disse** – “disse”, assim como a substituição do som palato-alveolar “x” por um som lábio-dental semelhante a um “f”: **deixar** – “deifar” . O som “s” foi produzido com protrusão dos lábios e sopro forte que gera um ruído semelhante ao “s”. Desta forma, pudemos constatar, com o exemplo de José, uma deficiência em todos os sons que são produzidos com a participação da língua, e a língua é o mais importante articulador durante a produção das vogais e de muitas consoantes.

A fala dele mostrou-se, por vezes, ininteligível, foi preciso extrema atenção de minha parte para conseguir manter a fluidez da conversação que, por muitas vezes, tivera que ser interrompida para que eu pudesse me certificar do

conteúdo do discurso. Notamos que a compreensão da sua fala era facilitada quando analisada em bloco, em grandes trechos de fala. Palavras isoladas ou trechos pequenos dificultavam nossa compreensão e, mais ainda, no momento das transcrições, quando não podíamos mais fazer uso do recurso da leitura labial e das intervenções. José apresenta, ainda, um discurso muito conciso e “acabativo”, sendo necessário a realização de muitas questões para não paralisarmos nossa conversação (veja entrevista completa no anexo 3). Porém apesar de toda essa limitação fono-articulatória, José consegue comunicar-se. O que está acontecendo com ele e com alguns outros como a Martiniana, Eliza e Francisco é que eles estão criando uma nova maneira de produzir os sons, é todo um processo de re aquisição da configuração fono-articulatória que está se dando.

Com toda essa dificuldade comunicativa exposta acima, José prefere dizer que não tem problema nenhum para falar, que está tudo como era antes, mais uma vez ele nega: *“Depois da cirurgia eu não tive problema pra falar não, principalmente porque você me ensinou... Fiquei um ano na fono, **todo mundo hoje entende a minha fala**. No começo não entendiam, **hoje ainda tem muita gente que não entende nada**, a pessoa quando é a primeira vez que me vê, é difícil, não é todo mundo que me entende né?”* Ele quer esconder dentro da negligencia com a própria dor, mostra-se contraditório:



O esquema acima mostra que o medo leva à negação. Por sua vez a negação leva ao segredo; na hora em que o sujeito cria um segredo sobre o próprio sofrimento gera mais medo, sofre mais e nega. O discurso, o momento da fala, provoca a saída desse círculo vicioso. José está sempre indo contra, o desencontro das suas respostas marca o segredo:

Pesquisador: Como foi o período da radioterapia?

“Num foi nada não.”

Pesquisador: Como foi para o senhor saber que estava com câncer?

“Não, eu não tive abalo não.”

Pesquisador: Como é que foi falar depois da cirurgia, já que o senhor tirou toda a língua?

“Eu não tive problema pra falar não.”

Pesquisador: Como foi ficar sem a língua?

“Nem me lembro mais.”

Pesquisador: E enfrentar a doença?

“Foi só uma coisinha a mais na minha vida”.

Ele não quer adentrar no mundo de suas próprias emoções pois, como bem diz Pierrakos (1995), conhecer-se a si mesmo é realmente difícil pois significa encarar muitas características pouco lisonjeiras. Reconhecer-se imperfeito é desagradável.

Relações, não só sociais mas humanas e também profissionais, dependem dessa habilidade. Por que a dificuldade de falar de Maria não lhe incomoda? Porque ela não tem contato social. *“A senhora sabe né, os matutos do jeito que der tá bom. Ninguém anda por repartição nenhuma, só na minha casinha...”* A vida social dela não está atrapalhada pela dificuldade da fala. O Francisco já diz: *“no começo ficou difícil pro povo entender algumas palavras, aquilo às vezes me dava uma... de falar e o povo não entender, assim a gente fica meio triste... tem gente aí que parece que queria mangan, mangan do jeito que eu tava falando, eu não vou me entristecer porque eu tô vivo...”*. Ele demonstra uma forma de compensação, de sublimação, a fala está ruim mas eu estou vivo. Podemos supor que esta compensação tenha relação com o fato dessas pessoas vivenciarem uma doença mortal como o câncer e conseguirem sair vivos dela, apesar das seqüelas. Portanto, passam a dar mais valor a pequenos momentos e oportunidades, como o simples ato de abrir os olhos ao acordar e ver que mais um dia de vida lhes foi oferecido. Tudo parece ficar mais significativo: os cheiros, as cores, as pessoas, a vida.

A fala é um ato que singulariza e personifica o ser humano, por ser através dela que transmitimos experiências de um para o outro e nos estabelecemos como “personas”. Falar é, agora, para estes indivíduos, um impedimento de identidade pela própria doença. Ao mesmo tempo cria uma nova identidade, a identidade dos seqüelados. O que antes era uma ferramenta social, hoje é uma ferramenta anti-social: o que me animava para sair com meus amigos, é o que me impede hoje.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como eixo central compreender como os pacientes submetidos à cirurgia para o tratamento do câncer de boca vivenciam as seqüelas funcionais orais, assim como compreender de que forma lidam com a presença do câncer nas suas vidas e como se constitui a dinâmica social que experimentam no contexto familiar e comunitário.

O acordar, para este problema, surgiu a partir do convívio profissional com pessoas portadoras de câncer de cabeça e pescoço. Por conta disso senti a necessidade de entender a subjetividade do viver após um câncer e na iminência de uma reincidência. Partimos do pressuposto que o câncer, na vida de um ser, trás inúmeras transformações e desestruturações no viver que não eram claras na literatura.

A história de vida foi o recurso metodológico utilizado para este fim. Ela, quando recolhida para fins de pesquisa, é diferente de uma auto-biografia potencial. A história de vida é o testemunho da experiência vivida só que orientada pela intenção do pesquisador. Observamos, na nossa experiência, que as histórias deram o seu salto quando passaram a ser dominadas pelo sujeito quando os sujeitos, por nós entrevistados, tomaram o controle do seu relato. Para a análise dessas histórias, escutamos e reescutamos as gravações, lemos e relemos as transcrições, construímos o corpus das histórias e, a partir daí, buscamos, no mínimo dois sentidos para o que o informante falou. Fizemos o confronto entre esses sentidos e conservamos as considerações mais pertinentes para a construção da nossa interpretação final. Tendo claro, obviamente, que, aquilo que está além do nosso horizonte enquanto pesquisadores, não poderá ser percebido por nós.

Todos os cinco sujeitos eram portadores de câncer de boca, tendo realizado cirurgia e radioterapia para o tratamento do mesmo. Eram pacientes da Santa Casa de Misericórdia, tinham todos idade superior aos 50 anos e viviam situação sócio-econômica baixa, sendo comum em suas histórias, dificuldades financeiras, pobreza, e por vezes, fome. Todos eles eram de famílias de agricultores e muitos continuam trabalhando na roça.

Constatamos o hábito de fumar em todos os sujeitos da nossa pesquisa, com várias formas de uso desse tabaco: cigarro comum, cigarro pé-duro (fumado ou mascado), cigarro de rolo e cachimbo. Em muitos deles, esse hábito teve início na infância, incentivado pelos próprios pais ou, na adolescência, pela busca do tão falado prazer proporcionado pelo tabaco, ou ainda, para aliviar a dor e a fome. O câncer deveu-se ao tabaco, o prazer, antes um fato, transformou-se em dor. Apareceu a doença e, com ela, todas as mazelas peculiares: a realidade da saúde pública no nosso País, o sofrimento do diagnóstico, o estigma de ser portador dessa “doença feia”, os exames pré-operatórios, o medo da morte, a realidade do hospital, a cirurgia, a sonda nasogástrica, as seqüelas, as mudanças físicas, enfim, a vida depois do câncer.

Muitas mudanças ocorreram nas vidas desses sujeitos a partir do diagnóstico do câncer. O diagnóstico em si, já trouxe muito o que falar. Nenhum deles foi devidamente informado da seriedade da sua patologia. Eles não sabiam, ao certo, se eram portadores do câncer, apenas disso desconfiavam. A transmissão da má notícia foi negligenciada por todos os profissionais que o acolheram, talvez para poupar o paciente de dor ainda maior ou talvez pelo próprio despreparo do profissional em lidar com uma doença mortal, com a realidade da morte e com sua própria limitação diante do prognóstico da lesão.

O medo da morte surge, invariavelmente, nesse contexto. Apesar de ser comum, em seus relatos, a negação. A história emblemática dessa negação foi a história de José, onde fica claro, em seu discurso, a tentativa de negar qualquer imagem de fragilidade. Portanto ele nega o sofrimento, nega o choque que o diagnóstico lhe trouxe, nega o medo da morte e, não satisfeito, nega as seqüelas nas funções orais que são latentes em sua vida. Ele tem medo de entrar em contato com a própria realidade da dor, por isso nega, negando mantém um segredo e esse segredo cria mais medo, José vive um círculo vicioso.

A história de vida, além de proporcionar a compreensão do nosso objeto de estudo, favorece ao sujeito pesquisado a possibilidade de sair desse círculo vicioso. À medida que ele pensa e fala sobre a sua própria vida, ele reelabora e recria sua história, dando para ela um novo significado, um novo sentido à sua vida.

Pudemos também observar, que a cirurgia trás, muitas vezes, mudanças físicas e estéticas para os pacientes a ela submetidos: assimetrias na face, pescoço

mais fino e com marcas, cicatrizes, diminuição de peso. Além dessas mudanças físicas, há o prejuízo de funções tão essenciais como falar e deglutir. O ato de se alimentar tornou-se, na vida dos nossos sujeitos, um momento de desprazer, pela impossibilidade de comer seus alimentos prediletos e sentir seus sabores, ou pela impossibilidade de poder estar à mesa com seus familiares e amigos e comer sem constrangimentos. Comer já não lhes traz prazer. A maior parte dos nossos sujeitos come, hoje, com dificuldade, não consegue comer alimentos sólidos, apenas líquidos e pastosos; não sente o sabor da comida; esta pára, por vezes, em regiões dentro da boca; escapa; e engasga. Essa realidade lhes tirou a alegria de viver, uma vez que a comida perpassa nossas relações sociais e familiares, tornando-se o “motivo” de reuniões e encontros. Portanto não poder comer normalmente, trouxe depressão à vida de Eliza e Martiniana, em especial. Eliza comenta que comer é participar, logo recusa convites de amigos e familiares para sair ou visitá-los, com receio do momento da alimentação. E Martiniana diz que não tem mais alegria em viver e que nunca mais pôde comer uma “comida gostosinha”. Entendemos, então, que a dificuldade em se alimentar pode gerar a desestruturação de uma vida e de toda uma família.

A cirurgia, portanto, pode ser considerada, tanto como interferência quanto intervenção. Interferência porque acabou com a vida que eles levavam antes e intervenção porque deu a possibilidade da continuidade da vida. A cirurgia leva a uma ruptura em toda a história dos sujeitos mas, por outro lado, dá a possibilidade de eles continuarem vivos; eles ganham o prêmio da vida.

A dificuldade no falar foi peculiar a todos os casos, uma vez que ela depende grandemente da integridade estrutural e do controle dos músculos do trato vocal. Essa seqüela foi, ora mais, ora menos, significativa, porém todos mostraram prejuízo na função fono-articulatória. Sabemos que a fala é uma ferramenta de interação social: é através dela que nos comunicamos com o outro e com o mundo, pedimos, compramos, interagimos, brigamos, ensinamos, aprendemos, vivemos. Perder a efetividade comunicativa foi importante para nossos sujeitos, apesar de muitos o negarem. Suas falas, no entanto, confirmaram nossas teorias. O ser existe porque existe o outro. Ele é, acima de tudo, social: portanto ser social é interagir com a sociedade, é relacionar-se. E essa relação configura-se, especialmente, através da linguagem falada, da conversação.

Alguns dos entrevistados sofreram estigma por falarem diferente, por fugirem dos padrões, das regras impostas pela nossa sociedade. E assim foram, algumas vezes, rejeitados, transformados em motivo de “chacota” e comentários maldosos.

Vivendo nesse processo de criação e interpretação dos discursos desta pesquisa, tentei, por várias vezes, me colocar no lugar dos sujeitos em questão e analisar com mais propriedade suas dores. Apenas em um final de semana, percebi a importância do comer e do falar, quando convivendo com familiares e amigos observei que sentávamo-nos para conversar, logo trazíamos uma comidinha; sentávamo-nos para comer, logo surgia um bom papo. Essa dupla de conversação e alimentação compartilhada parece essencial para a manutenção do convívio social. Tudo parece girar em torno desses dois fatores. A questão etimológica e estrutural do companheirismo, do comer do mesmo pão, do compartilhar, do estar alí na mesma mesa. Podemos lembrar um exemplo fortemente simbólico desta relação que é a Santa Ceia, um dos momentos mais importantes da passagem de Jesus aqui na terra foi o momento de repartir o pão e o vinho e de ouvir, mais uma vez, os seus ensinamentos.

Acreditamos que os resultados aqui encontrados contribuirão para a transformação de práticas clínicas comuns em nosso meio. Práticas estas que valorizam apenas aspectos físicos e biomédicos. Queremos, ao final deste trabalho, alertar para a necessidade do profissional de saúde, em especial o médico, o dentista, o fonoaudiólogo e o enfermeiro, olharem seus pacientes de forma mais humana e sensível. É preciso valorizar a subjetividade envolvida na história de sujeitos com câncer de boca. Eles precisam falar de seus medos, de suas angústias, de suas dificuldades, do futuro, e precisam acima de tudo de profissionais que estejam aptos a ouvi-los e, a partir daí, conduzir uma terapêutica baseada na singularidade de cada ser.

Uma nova consciência começa a surgir no paciente enfermo. Confrontado, de todos os lados, às incertezas, é levado em nova aventura. É preciso aprender a enfrentar a incerteza, já que se vive em uma época de mudanças. A história desses sujeitos avança, não de modo frontal como um rio, mas por desvios que decorrem de inovações ou de criações internas, de acontecimentos ou acidentes externos.

Não podemos esquecer também de mencionar a necessidade de se investir na prevenção do câncer oral, uma vez que representa uma patologia com taxas significativas de prevalência e incidência e expressiva mortalidade. O câncer oral constitui-se em um problema de saúde pública, no entanto inexistem políticas públicas de saúde que contemplem essa realidade. Portanto, diante de tamanho sofrimento vivido por esses sujeitos, além de tamanho custo requerido nesse tratamento para os cofres públicos, precisamos agir rápido, sem deixar de lado, é claro, a realidade do tabagismo no mundo e sua direta relação com o câncer de boca.

Tabagismo este que tomou conta dos sujeitos, criando um desejo e conseqüente dependência. Todos, de uma forma ou de outra, foram envolvidos pelo hábito de fumar. Muitos, influenciados pela própria família, pela cultura local e com certeza também pelo gigantesco trabalho da mídia. Porém a imagem, tão lisonjeira, sugerida pela publicidade, passou longe da realidade desses sujeitos. Trabalhadores da roça, sofridos, com fome, vestidos com remendos, usando, muitas vezes, o fumo para passar a fome, excluídos da sociedade, essa é a imagem deles. E o reflexo desse hábito consta nas suas histórias de vida como algo tenebroso, que muda o rumo de suas existências: o diagnóstico, a cirurgia, a morte, a sonda nasogástrica, as seqüelas. O prazer foi transformado em dor.

REFERÊNCIAS

ALKMIM, T.M. Sociolinguística. In: **Introdução à lingüística 1: domínios e fronteiras**, v. 1. São Paulo: Cortez, 2001.

AYRES, L.; POIRIER, S. Rational solutions and unreliable narrators: content, structure and voice in narrative research. **Avanced qualitative research for nursing**. v. 76, 2003,115-34.

AMAR, A; RAPOPORT, A; FRANZI,S A; BISORDI,C; LEHN,C N. Qualidade de vida e prognóstico nos carcinomas epidermóides de cabeça e pescoço. **Rev. Bras. Otorrinolaringol**. v. 68, n. 3. São Paulo, 2002.

ANDRADE, C R F. **Fonoaudiologia preventiva**: teoria e vocabulário técnico-científico. São Paulo: Lovise, 1996.

BAGROS, P. **Le discours du sujeto em médecine à travers l'histoire de vie**. Nantes: Revue Chemins de Formation au fil des Temps... Editions du Petit Véhicule, n. 2, outubro, 2001.

BERTAUX, D. **Les récits de vie**. Paris: Nathan, 1997.

BOONE, D. R.; PLANTE, E. **Comunicação humana e seus distúrbios**. Porto Alegre: Ed. Artes médicas, 2. ed., 1994.

BOSI, E. **Memória e sociedade**: lembranças de velhos. São Paulo: Companhia das letras, 9. ed. 2001.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Câncer no Brasil**- Dados dos Registros de Base Populacional. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, v. II,1995 a.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Câncer no Brasil**- Dados dos Registros de Base Populacional. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, vol.II, 2002 a.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Instituto Nacional de Câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2003.

BUCHHOLZ, D W. Cricopharyngeal myotomy may be effective treatment for selected patients with neurogenic oropharyngeal dysphagia. **Dysphagia**, v. 10, n. 4, p.255-258, 1995.

CAMARGO, Z. Atendimento ao paciente com câncer de cabeça e pescoço. In: Hernandez, A M; Marchesan,I: **Atuação fonoaudiológica no ambiente hospitalar**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

CAPRARA, A. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 1999.

CAPRARA, A . Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(x): 109-118, 2003.

CARRARA DE ANGELIS, E; Fúria, C L B. Tratamento fonoaudiológico em ambiente oncológico- Disfagias em câncer de cabeça e pescoço. In: Hernandez, A M; Marchesan, I: **Atuação fonoaudiológica no ambiente hospitalar**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

CARVALHO, I. C. M. Biografia, identidade e narrativa: elementos para uma análise hermenêutica. **Horizontes antropológicos**, Porto Alegre, ano 9, n. 19, p.283-302, julho de 2003.

CAVALCANTE, J. **Cigarro, o veneno completo**: uma análise química dos venenos do cigarro. Fortaleza: INESP, 2000.

CIPRIANI, R. Biografia e cultura: da religião à política. In: **Experimentos com histórias de vida**: Simson, O. de M. V. São Paulo: Vértice, 1988.

COSTA NETO, S.B.; ARAUJO, T.C.C.F. DE; CURADO, M.P. O coping como variável relevante na qualidade de vida de pessoas mutiladas: com um enfoque à pessoa atingida pelo câncer de cabeça e pescoço. In: **Prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer bucal**. Kowalski, L.P. São Paulo: Frôntis Editorial, 1999.

D'AVILLE, R.N.S.G. **Alerta: o perigo social dos cancerosos**. Ed. Do autor, 1947.

DEBERT, G. G. **Problemas relativos à utilização da história de vida e história oral**. In: A aventura Antropológica – Teoria e pesquisa. P. 141-156, Rio de Janeiro: Paz e terra, 1988.

DIONÍSIO, A. P. Análise da conversação. In: **Introdução à linguística**: domínios e fronteiras, v.2. São Paulo: Cortez, 2001, 2. ed.

DOUSSET, M.P. **Vivendo durante um câncer**. Bauru: EDUSC, 1999.

ETCOFF, N. **A lei do mais belo**: a ciência da beleza. Rio de Janeiro: Objetiva, 1999.

FILHO, C. BERTOLLI. Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo:1900-1950. **Salusvita**, Bauru, v. 21, n. 2, 2002.

FONT, A . G. **Estrategias de afrontamiento, adaptacion y calidad de vida**. Barcelona: Dirección General de Investigación Científica y técnica. 1989a.

FOUQUET, M. L.;AMARAL, T.C.R.D.M.; VICENTE, L.C.C. Inteligibilidade de fala em pacientes com ressecção de tumor de cavidade de boca e/ou orofaringe. In: **Prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer bucal**. Kowalski, L.P. São Paulo: Frôntis, 1999.

FUNG, K; YOO, J.; LEEPER, HÁ; BOGUE, B.; HAWKINS, S. Effects of head and neck radiation therapy on vocal function. Canada; **J Otolaryngol**; 30(3): 133-9, 2001-jun.

FURKIM, A. M.; DA SILVA, R. G. **Programas de reabilitação em disfagia neurogênica**. São Paulo; Frôntis editorial, 1999.

GOFFMAN, E. **Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução: Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: Livros técnicos e científicos editora S.A. 1988.

GROHER, M.E. Tratamento de disfagia em consequência do câncer de cabeça e pescoço: orientações e princípios gerais. In: MARCHESAN, I. Q.; ZORZI, J.L.; GOMES, I.C.D. **Tópicos em fonoaudiologia**. São Paulo: Lovise, 1996.

HOGIKYAN, N. D.; ROSEN, C. A. A review of outcome measurements for voice disorders. Pennsylvania; **Otology- head and neck surgery**; 126(5), 2002.

HYMES, D.H. On communicative competence. In: **Sociolinguistics**. England, Penguin Education, Penguin Books Ltd., 1979.

KAFKA, F. **A metamorfose**. Porto Alegre: L & PM, 2001.

KIGNEL, S.; MOREIRA, A.; LOPES, A.; DONATO, A.C.; MILNER, E.; MISTRO, F.Z. Epidemiologia do carcinoma espinocelular da boca: análise de 244 casos. In: **Prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer bucal**. Kowalski, L.P. São Paulo: Frôntis, 1999.

KLIGERMAN, J. Estimativas sobre incidência e mortalidade por câncer no Brasil. **Rev. Bras. de Cancerol**. v. 47, n. 02, Ministério da Saúde, 2001.

KOWALSKI, I. S.; SOUZA, C. P. Social representations of relatives and patients with oral and oropharyngeal squamous carcinoma on the prevention and diagnosis of cancer. **Acta oncol. Bras**; 21 (1): 206-210, jan.-dez.2001.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução: Paulo Menezes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LAINÉ, A. **Faire de sa vie une – histoire**: théories et pratiques de l'histoire de vie em formation. Paris, ed. Collection Sociologie e clinique, 1998.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer, 1984.

LEJEUNE, P. **Je est un autre**. Paris: Sevil, 1980.

LEVINE, A. DU. **“Moi narcissique” au “Moi maison”**. Em entrevista gravada por Cécile Delanoy. In: Lejeune, P. Je est un autre. Paris: Sevil, 1980.

MANEN, M. V. **Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy.** (The University of Western Ontario, Canada, 1990.)?

MARCHESAN, I. Q. Deglutição - Normalidade. In: Furkim, A M; Santini, C S.: **Disfagias orofaríngeas.** São Paulo; Pró-fono,1999.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento.** Pesquisa qualitativa em saúde. 2 ed. São Paulo: HUCITEC, Rio de Janeiro: ABRASCO, 1993.

MORIN, E. **Os setes saberes necessários à educação do futuro.** 8. ed. São Paulo: Cortez, 2003.

MUSSALIM, F.; BENTES, A. C. **Introdução à linguística: domínios e fronteiras.** São Paulo: Cortez, 2001.

OLIVEIRA, L.L. **As mortes e a morte em oncologia.** Hospital do Câncer do Ceará.

PARKER, J. M.; WILTSHIRE, J. Researching story and narrative in nursing: an object-relations approach. **Avanced qualitative research for nursing.** 115-34.

PAULA,A de. **Dispensário antituberculoso.** Rio de Janeiro: Atheneu, 1944.

PIERRAKOS, E; THESENGA, D. **Não temas o mal: o método Pathwork para a transformação do eu inferior.** São Paulo: Cultrix, 1995.

PINEAU, G.; LE GRAND, J. **Les Histoires de vie.** 2. ed. Paris: PUF, 1996.

POETZSCHER, C. C. B. **Linguagem e seus condicionamentos sociais.** Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". In: **Experimentos com histórias de vida:** Simson, O. de M. V. São Paulo: Vértice, ed. Revista dos tribunais, 1988.

QUINN, D. **Ismael, um romance da condição humana.** Tradução Thelma Médice Nóbrega. Ed. Fundação Peirópolis Ltda. São Paulo: Peirópolis,1998.

REEVE, C. **Ainda sou eu: memórias.** Tradução: Vera Caputo. São Paulo: DBA Artes Gráficas, 2001.

REINALDO, A.M.S.; SAEKI, T.; **O uso da história oral na pesquisa em enfermagem psiquiátrica: revisão bibliográfica.** Revista Eletrônica de Enfermagem, v.5,n.2, p. 55-60,2003.

RICOEUR, P. **Interpretação e ideologias;** organização e apresentação de Hilton Japiassu. Rio de Janeiro: F. Alves, 1990.

_____. **Soi – même comme un autre.** Paris: Ed.Éditions du Seuil, 1990, 424 pg.

RODRIGUES, N.; CAROSO, C.A. A “idéia do sofrimento” e Representação cultural da doença na construção da pessoa. In: Duarte Luiz Fernando Dias (org.) **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

SALES, C. A. **O cuidado no cotidiano da pessoa com neoplasia: compreensão existencial**. 151 Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, 2003.

SHERMAN, Jr. C D. Câncer de cabeça e pescoço. In: Hossfeld, D. K. **Manual de oncologia clínica**. São Paulo: Fundação Oncocentro, 1997.

SILVA, D. M. G. V. da. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. Florianópolis: UFSC. Programa de Pós-graduação em enfermagem, 2001.

SOUZA, I. **Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental**. Dissertação de Mestrado em Sociologia, Salvador: Universidade Federal da Bahia, 1995.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**; tradução de Marcílio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SPERBER, D. **La contagion des idées: Théorie naturaliste de la culture**. Paris: Editions Odile jacob, 1996.

VASCONCELOS, S. M. F. **Penser l'école et la construction des savoirs: etude menée aupres d'adolescents cancéreux au Brésil**. Tese de doutorado. Universidade de Nantes, França, 2003.

VASCONCELOS, S. M. F. **Clínica do discurso: a arte da escuta**. Fortaleza: Premius, 2005.

VASCONCELOS, A. A. **Santa Casa de Fortaleza (1861-1992)**. Fortaleza: Batista, 1994.

ANEXOS

Anexo I
TERMO DE CONSENTIMENTO

Termo de consentimento livre esclarecido (de acordo com a resolução 196/96 do CNS/ MS sobre questões éticas com pesquisa com seres humanos):

Estamos desenvolvendo, através do Mestrado Acadêmico em Saúde Pública, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Estadual do Ceará, uma pesquisa sobre a experiência dos pacientes com seqüelas das funções orais decorrentes do câncer de boca. Esta pesquisa tem como objetivo compreender como os pacientes submetidos ao tratamento para o câncer de boca vivenciam suas seqüelas nas funções orais, como a deglutição e a comunicação.

Você é nosso convidado a participar deste estudo. Para tanto, você deverá “responder” a uma entrevista com questões pertinentes ao tema. Sabendo que sua identidade não será mencionada no decorrer do trabalho escrito e/ou sua apresentação oral, e será garantido o sigilo e a privacidade dos dados confidenciais. Fica também a seu critério retirar seu consentimento a qualquer momento antes e durante o curso da pesquisa, sem penalização alguma ou prejuízo ao seus cuidados.

Eu, _____
documento de identidade nº. _____; expedido
por: _____ concordo em participar da pesquisa “Viver com seqüelas das funções orais decorrentes do câncer de boca: história de vida” e declaro para os devidos fins que cedo os direitos da minha entrevista para ROXANE DE ALENCAR IRINEU usá-la integralmente ou em partes, sem restrições de prazo e citações. Da mesma forma, autorizo sua audição e o uso das citações a terceiros, ficando vinculado o controle à UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ que tem a guarda da mesma.

ASS:.....

Fortaleza,...../...../.....

Anexo II

As histórias

A história se prolonga no tempo, desta forma foi preciso descrevê-las em algumas páginas de textos que foram organizadas segundo aspectos chaves de cada história. O texto será intercalado com algumas perguntas nossas. Apresentaremos abaixo as histórias dos 5 sujeitos entrevistados. Começaremos com a história de Eliza que deixa claro, em sua fala, uma grande temática de análise, o sentido social do comer.

1. Eliza: O sentido social do comer

Família

“Nós fomos criadas tudo sem a nossa mãe. Nós moramos tudo junto em Quixeré, depois que nós mudamos para Tabuleiro do Norte em 1961, começamos a se separar. Meu pai, nessa época, se separou da minha mãe, eu tinha 11 anos, e aí passamos dificuldade, então começamos a trabalhar. A gente ficou sem pai muito cedo. Nossa mãe, então, mandou os filhos trabalharem para ajudar em casa, eu fui trabalhar nas casa de família porque não tinha o que comer. Éramos oito irmãs, agora só somos sete, uma morreu há 10 anos atrás num assalto, foi assassinada.

Vim prá Fortaleza em 1971, em 72 conheci meu velho, casamos só no civil porque ele já era casado no religioso.

Minha mãe e meu pai são falecidos e meus irmãos todos moram longe, aqui só tem eu e minha irmã, quatro moram em São Paulo, um mora no interior. Quando eu saí de casa eu só tinha 11 anos, a gente fica assim meio absoluta, foi nessa época que eu comecei a fumar.

O casamento

Eu já sofri muito nessa minha vida, ela mesmo aqui sabe da minha situação, essa é a que mais sabe da minha vida (referia-se a sua irmã). Primeiro eu me casei com um viúvo com dois filhas, começou o problema daí, aí foi problemas e problemas... também depois vieram esses meus que botaram na porta, né, mais problemas e problemas e problemas. Porque meu marido não queria. Na época ainda morava com ele a menina mais velha porque a outra já tinha voltado a morar com a mãe, quando ela completou 13 anos (naquela fase da adolescência) resolveu procurar a mãe dela, né, porque madrasta... é madrasta e mãe é mãe. Aí sempre acontecia os problemas. A outra ficou, mas a irmã ficava infernizando dizendo que ia levar ela quando ela completasse 13 anos, você vai morar com a mamãe, você sair da companhia da Eliza, porque a Eliza é

isso, é aquilo. Aí realmente a menina foi embora também, só que nesse momento eu já tinha a menina que tinham colocado na porta. Quando a menina tinha 7 anos eu começo a criar a menina que colocaram na minha porta, o 4º filho que eu crio sem ser meu, tudo bem.

Filhos

Eu não conseguia ter filhos até então. Meu marido não queria porque ele já era uma pessoa doente, ele tinha problemas cardíacos, renais, ele era hipertenso, tinha diabetes, então ele achava que já estava chegando uma época que não tinha mais condições de tá criando filho. Isso o tempo foi passando, quando eu tava com 41 anos de idade eu engravidei quando menos esperava, quando descobri já tava com quatro meses. Prá ele não foi uma notícia muito agradável porque ele já tinha quatro filhos, problemas de saúde, então ele ficou surpreso, aquela coisa da gravidez de risco, mas Graças a Deus deu tudo certo. E ele doente, doente, doente, ele não achava que podia tirar um mês ou dois prá se tratar, porque achava que se parasse a família ia passar necessidade, por falta daquele trabalho, ele foi uma pessoa que nunca teve tempo. As coisas foram complicando e quando o menino completou 7 anos ele faleceu.

A morte do marido

Quando ele faleceu foi muito chocante prá mim, eu não esperava que isso acontecesse, ele tava numa situação que não tinha mais jeito, mas eu jamais achei que ele iria morrer. Aí eu fiquei sozinha, eu era muito dependente dele, tudo era com ele, eu era aquela mulher que só ia prá qualquer lugar se o marido fosse junto. Então a morte dele foi uma morte que trouxe muitos problemas prá mim, porque eu não era uma pessoa independente. Ele mesmo dizia: Nêga... se eu morrer você vai sofrer... e realmente eu sofri e sofro até hoje. Sofro até hoje por causa da solidão. E hoje eu não sei o que seria de mim se não fosse essa minha irmã, é só eu e ela, ela e eu, parece aquela música do Roberto Carlos: eu e ela, ela e eu. Tudo eu faço com ela, vou pro médico com ela, tudo é com ela.

Quando eu fiz minha cirurgia, depois de dois meses a hérnia estourou, quando eu fazia radioterapia, aí eu voltei prá Santa Casa, fiquei internada quase um mês, quando foi ano passado tirei uma mama todinha, a situação é muito difícil... mas eu tô superando, espero que Deus me ajude e que eu realize muita coisa.

Relação familiar

Eu tenho muita fé em Deus, não vivo na igreja, mas em casa eu tenho meus terços, eu rezo, converso com quem devo conversar, peço saúde, eu tenho um filho ainda de menor, com 16 anos. Eu tenho 3 filhos mas eu só tive ele, os outros são adotados, botaram na porta. A menina já casou, tá na casa dela e moram comigo 2 homens, o de 16 e o de 21. E eu que sustento, principalmente o de 21 porque ele é uma pessoa diferente das outras. Porque ele é homossexual, aí fica difícil. Ele é muito bonito, moreno, alto, mas eu tenho muito desgosto dele. Fica difícil pra o lado dele porque ele é uma pessoa assim e as

peessoas não gostam de empregar. Eu percebi que ele era um menino que não era normal, o jeito dele, com a idade de 12 anos eu comecei a perceber, ele era um menino que nunca brincou de bola, nunca brincou de pipa, um menino diferente, porque o menino quando é menino homem a gente vê muita coisa no menino homem, ele é danado, brinca de bola, sai pra pescaria. O meu de 16 é assim, o menino não para. Aí eu notei e ele me falou: a senhora tem que me aceitar do jeito que eu sou, eu não gosto de mulher. Aí eu disse: é meu filho, fazer o que, se eu pudesse eu te mudava. Mas a senhora não muda mãe, ninguém muda ninguém, eu sou do jeito que eu sou e pronto. Mas assim mesmo eu não vou botar ele na rua, as pessoas dizem: como é que tu sustenta um menino de 21 anos? Eu quero bem a ele, enquanto eu puder. Eu trabalho, tenho uma máquina, faço uma costurinha, faço bolo.

Essa casa é minha Graças a Deus, não é do jeito que eu queria não, mas é minha. Quando meu marido faleceu eu recebi um dinheirinho do seguro aí comprei ela, minha mãe faleceu aí vendemos uma casinha que ela tinha e eu peguei um pouquinho de dinheiro.....aí eu fui fazendo devagarzinho e taí.

Botaram 2 na minha porta, se eu fosse mais nova criaria outro. Vou ser avó.....não me agrada muito não a idéia porque o meu genro não gosto não. (silêncio) Mas... criança é criança, né? Minha filha já foi adotada, já tem um pouco de rejeição, porque uma criança que vem prá uma porta de outra pessoa aquela criança já foi rejeitada desde o próprio momento que foi gerada , aí a menina já ficou sentida, aí um dia a gente tava aqui ela disse prá minha irmã: ah tia eu acho que eu vou tirar essa criança e vou deixar lá na maternidade. Aí ela falou: o que?? Ah porque não sei ninguém liga prá mim... Ainda bem que ela não é revoltada porque o do meio é revoltado. Ele disse que não tinha raiva de quem teve ele, tinha raiva de mim porque eu criei. Aí minha irmã falou: engraçado né, você tinha que ter raiva de quem lhe teve mas não de quem lhe deu amor e carinho, porque você veio prá porta e foi bem acolhido. Até hoje já tem 21 anos, não trabalha, ele é discriminado porque não é homem e esse lado da discriminação faz ela sofrer.

Eu não aceito ele assim, porque ele não tem nada prá ser o que ele quer ser...se você ver ele você diz que ele é um homem normal. Ele não veste roupa de mulher, não calça sapato de mulher, veste calça jeans, camisa, calça cumprida. Eu olho pra ele e digo: meu Deus como é que pode? Meu filho procure uma mulher. Ele diz: ah mãe, eu sou o que eu sou. A gente brigava muito, brigava, brigava, mas eu fui deixando prá lá e nunca mais brigamos não. Ele é bom, não me dá trabalho.

O mais novo, que é meu mesmo, toca violão. Ele toca na banda do Liceu. Toca bem, eu acho junto com os outros.

O hábito de fumar

Eu comecei a fumar com 14 anos, começamos a fumar muito cedo... e nós não somos filhos de fumantes, nem meu pai fumava nem a nossa mãe... mas é por influência, um pouquinho falta de entendimento.. Eu fumava, mas o meu cigarro era 1, 2, eu comprava uma carteira de cigarro durava quase um mês. Eu vou lhe dizer uma coisa, eu ainda acho bom o cheiro. Parei de fumar depois da cirurgia, aí eu não fumei mais não.

Pesquisador: E a senhora acha que o fato de fumar teve alguma influência no seu problema da boca?

Eu acho que não porque a gente vê gente que fuma muito mais e não tem problema. Eu acho que esse problema de câncer eu acho que é mais de preocupação, de coisas que a gente passa na vida, coisas que a gente não gosta, de raiva. Raiva também é muito ruim prá nós. Se vê que a gente tem raiva num dia, no outro a gente tá toda quebrada, quando a gente tem uma raiva grande as carnes sente. Eu tenho tristeza de vez em quando...São muitas coisas, mas por exemplo: a vida que eu levo, né? a solidão, tem pessoas que pensam: fulano não pode passar sem homem...a gente passa sem homem sim, não é prá ir prá cama não, mas até prá fechar a porta eu sinto falta do meu marido, a compainha dele. Eu sinto muito, eu fico sozinha, noites e noites eu durmo sozinha, os meninos saem, eu não posso prender dentro de casa, eles dizem: mãe a gente já passa a semana estudando, no final de semana a senhora quer prender a gente também. Aí eles vão e só chegam de manhã.

O câncer de boca

Aí veio minha cirurgia. Foi um nódulo que tiraram. Mas aí veio esse problemzinho da saliva, eu não sinto o paladar da comida, a minha língua é dormente, então eu gostaria até de saber se é p/ o resto da vida esse problema. Tem dias que não sai nada da fala, aí eu não sei, também a radioterapia acabou com meus dentes, eu fiquei com dificuldade, eu não mastigo, eu não como arroz, feijão, macarrão, só como mingau, leite, suco, só coisa líquida, líquida, líquida. Quanto mais líquida melhor, eu tenho dificuldade prá engolir, parece que a língua encurtou, ficou pequena porque ela não sai p/ fora da boca. Eu noto que quando eu como qualquer coisa que é mais endurecida fica lá no céu da boca, no pé da língua, fica parado. Eu engulo (fez o gesto da deglutição) mas não desce, não tem força de descer. Hoje em dia eu só como leite, mingau, neston, mucilon, farinha lactea, não pode faltar meu leite de maneira nenhuma. Eu gasto uma média de 12 latas de leite por mês, é difícil a minha situação porque eu sou viúva, recebo uma pequena pensão de 320 reais, mas é assim mesmo.....eu gostaria de viver muito, muito, muito.....Se tiver bastante líquido eu como bolo, porque tem que ter muito líquido prá descer. Até banana apesar de ser liguenta, eu tenho que botar água prá descer. Pão, só se eu molhar no café, boto na boca aí tem que ter o café pra engolir. Carne não. Não como carne, nem frango nem peixe. Eu só tomo o caldo adoro o caldo do feijão...

O sentido do comer

Pesquisador: Comer lhe dá prazer?

Eu como porque sinto fome, eu não sinto assim paladar, essa comida é boa, eu como porque eu sinto fome e tem que comer, agora interessante se eu pegar um copo de suco, por exemplo.: de goiaba, se eu beber de um gole só, sem parar, eu sinto gosto do começo até o fim. Se eu quiser sentir o gosto da comida cada colherada eu tenho que beber água. Eu tinha vontade de descobrir porque é. Mas não dá porque senão eu fico com uma barriga enorme, não dá. Antigamente eu gostava de comer de tudo, agora só fica aqui na lembrança...

Pesquisador: Como assim na lembrança?

Por exemplo eu gosto de buchada, panelada, peixe, frango, quando eu era normal eu gostava de tudo, não tinha nada ruim prá mim, tudo era bom. Hoje em dia...(balançou a cabeça negativamente) eu faço a comida dos meninos: farofa, feijão...eu saí de perto, eu choro, eu choro mas de desgosto, eu queria pegar um pedaço de comida e botar na boca. Até a fala é diferente, porque se eu não falar mexendo bem com a língua, não sei nada.

Às vezes as pessoas não entendem o que eu digo, muitas vezes eu tenho que repetir. E aí eu fico triste porque eu sei o que eu to falando, se eu falar bem compassado, eles entendem tudo mas se eu precisar apressar não sei nada.

Estigma

Depois da minha cirurgia eu fiquei muito recuada, eu tinha vergonha de sair de casa devido ao problema, eu fiquei muito magrinha, vivia deitada em casa, chorando. Aí quando foi um dia, eu me lembro como se fosse hoje, eu tava rezando um terço, 6 horas da noite, eu comecei o terço chorando, quanto mais eu chorava mais vontade eu tinha de chorar, quando eu terminei eu pensei assim: meu Deus não pode, eu tô viva ainda, tem tantas pessoas pior do que eu, não pode um negócio desse, a partir de hoje eu não fico mais deitada. No outro dia me levantei, fiz minhas coisas, tomei um banho, me arrumei, e os meninos perguntaram: mamãe pra onde a senhora vai? Eu vou lá pra calçada. Eles disseram: vai não mãe, eu disse: vou. Eu sentia muito frio porque eu tava muito magrinha, peguei o lençol, me enrolei todinha e fui prá cadeira lá fora na calçada, pouco tempo. Aí eu disse: a partir de hoje eu não fico mais dentro de casa. Aí todo dia eu terminava de fazer minhas coisas e ia prá calçada, aí foi indo foi indo, aí eu me recuperei, tô bem, eu só não queria que não acontecesse mais nada comigo.

Pesquisador: Então quer dizer que a senhora ficou no começo recuada porque tinha vergonha. Vergonha de que?

Porque quem era eu há um mês atrás ou 2, prá depois ficar daquele jeito, magra, com o pescoço muito feio no lugar da cirurgia, ficou diferente...Eu não fazia nada só, não tomava banho só, não vestia minha roupa só, não penteava meu cabelo, fiquei me alimentando por uma sonda 25 dias...quer dizer que tudo isso foi marcante, né? mas tá bom. Depois desse problema fiquei muito retraída, muito dentro da casa, parece que, as vezes eu falo prá as pessoas assim: quando agente tem problema parece que as pessoas se afastam da gente. Eu tenho esse problema aí se afastam mesmo.

O sentido social do comer

Às vezes as pessoas dizem assim: dona Eliza vamos a uma seresta? Eu gosto dessas coisas, de poder me divertir bastante, aí eu digo não vou. Porque eu chego lá vejo as coisas e não posso participar de nada.

Pesquisador: Como assim?

Por exemplo, tô numa mesa aí vem um churrasco, aí vem uma farofa, sabe? Porque agente vai pra esses cantos, tem que participar, as vezes as pessoas vão e tomam uma cerveja, uma coisa e outra. Não é que eu beba mas eu não participo de nada. Eu vou numa pizzaria, as vezes a vizinha me chama prá ir numa pizzaria, mas eu vou e não posso comer. Chega lá todo mundo come suas pizzas, seus refrigerantes e eu fico só olhando, não dá.

Pesquisador: E para a senhora então comer é participar?

É, porque a gente sai tudo junto, eu gostaria de eu participar das coisas com ela. Não é só chegar, ficar lá sentada numa cadeira, olhando todo mundo se divertindo e eu alí... toma um refrigerantizim... eu tomo o refrigerante mas o resto.. A pizza não desce, a comida vem chega aqui numa certa parte, é como se a comida enganchasse, aí eu tenho que HRÃnm (um ruído semelhante a um escarro) fazer assim prá ver se a comida torna prá boca prá ver se a comida desce. Então quando eu to comendo, a medida que eu faço HRÃnm, a pessoa pode pensar que eu sou mal educada, tá comendo e escarrando. As vezes ela mesma (irmã) me convida prá almoçar na casa dela, quando tem gente de fora, eu digo: bota logo o meu porque do jeito que eu comer, se eu me engasgar eu escarro, mas ninguém tá vendo...Eu penso que a língua no que tá no céu da boca, no pé da língua, impata da comida passar.

Por isso fiquei mais retraída, eu tenho certeza que eu não sou mais aquela que eu era há 4 anos atrás. Tem dias que meu astral tá muito baixo, eu choro, ligo prá ela (irmã), se eu soubesse que eu ia ficar desse jeito eu não tinha feito essa cirurgia não, lhe digo com toda sinceridade. Não tinha feito. Mas aí fica aquele negócio...uns diziam faz, outros não faz. aí eu disse: eu vou fazer depois eu fico aqui nessa cama, doente, aí vão dizer se tivesse feito não tava assim. Foi como o caso da mama, eu botei maior boneco , não queria fazer. O médico disse que ia tirar a mama toda, aí eu disse: doutor por que?. Ele dizia: não, tem que tirar a mama toda. Não chegava prá dizer porque tinha que tirar a mama toda. Quem veio me dizer foi outro médico. A cirurgia foi marcada e eu não fui, só fui na segunda vez que marcaram. Eu não sabia o que era, eu queria ouvir da boca dele.

O câncer de mama

A mesma coisa aconteceu com a boca, eu não sabia, o médico não me falou que era câncer na boca. Eu desconfiei pelos medicamentos que a gente toma, não sei se na biópsia tinha escrito assim: câncer....Não fui atrás de saber não. Eu sei que tiraram minha mama toda mas só foi encontrado um nódulo. Eu fiz a cirurgia da boca, depois de 3 anos fiz a de mama, no dia 14 de fevereiro de 2004. A da boca foi em 25 de fevereiro de 2001. Foi um choque prá mim saber que tinha que fazer outra cirurgia. Eu não pensei de imediato que era câncer não, eu fiquei assim pensando se eu tirei a mama toda deveria ser uma coisa grave, né? na época ...eu não sei. Quando eu me internei prá tirar a mama eu fiquei muito triste, aí veio a psicóloga e conversou muito comigo, lá no ICC. Dia 28 eu vou voltar lá prá o retorno. Eu vou tomar hormônio por 5 anos. Agora o

problema que eu tô achando muito sério em mim é os dentes. Eu tinha meus dentes tudo bom, depois da radioterapia ficaram nesse estado, não pode extrair. O médico disse que não pode mexer, não sei porque. Eu ainda queria até saber dele... mas quando ele vai atender a gente é tanta da gente...Ave Maria!!! Eu tenho é vontade de mastigar, mas não posso, só tenho as raiz dos dente. Eu tenho é vontade de comer! Dói tanto o meu dente, essa semana eu fiquei toda inchada, fiquei deformada.

O sentido do falar

Ai mudou tudo, eu não falava desse jeito, minha voz não era assim não, minha voz era como de qualquer outra pessoa. Às vezes eu tenho dificuldade de falar, agora o médico me explicou que ia ficar uma voz diferente. Quem já tá acostumado acha que não mas minha voz mudou muito...Tenho muita vergonha, eu falo com a língua batendo nos dentes prá puder a voz sair, fica diferente...

Comentário da Irmã: - *"ela tem muita vergonha, se acha inferior, lá em casa se tiver uma pessoa de fora lá em casa, ela fica por alí quietinha, logo vai embora... se eu tiver só não, ela fica a gente conversa, ela chora, as vezes eu brigo com ela, porque se eu for chorar junto com ela o que vai ser da gente? Só choro? A vida não é assim não. Antes ela não era assim, ela era alegre, satisfeita, hoje ela se retrai... tudo por conta da fala, ela acha que ficou defeituosa, ela se olha no espelho e se acha uma pessoa defeituosa".*

Mas olha aqui... agente nasce, se cria normal, perfeita... o que era eu há 4 anos atrás.. Não menina, tem dias que eu sinceramente... eu gosto de ser alegre, satisfeita, eu gosto de reunir as pessoas, eu gosto de fazer as coisas na minha casa, chama um chama outro. Domingo mesmo eu vou fazer uma feijoada aqui em casa, tem dias que eu to bem, mas tem dias que nada me anima. Eu faço tudo aqui dentro de casa, eu lavo, eu passo, eu faço bolo, cozinho...fico doente qdo não tem o que fazer. Imagina qdo eu era sadia...15 para as 5:00 h, eu já tô passando meu café. Eu fiz esse serviço aqui em casa (uma reforma) ninguém me ajudou se não fosse ela, tudo era comigo, fazer café pra os pedreiros, fazer almoço...os meninos nem pisavam aqui.

Eu não queria ter essa cabeça que eu tenho, eu vou prá os cantos, prá os hospitais e vejo aquelas coisas feia, aí eu penso: será que eu vou ficar assim?

Ai meu Deus será que vai chegar o dia de eu ficar desse jeito?"

2. Maria: o sentido do fumar

Infância

"A minha infância não foi quase nada, posso dizer que foi só durante os sete anos, né? Era uma criança...meu pai morreu aí eu me formei, aí fui batalhar a vida, porque ele não deixou nada, não ficamos com nada. Aí pra sobreviver, eu e meus 3 irmãos fomo trabalhar.

Quando meu pai morreu eu tinha 7 anos na casa dos 8. Eu morava com eles mas ele passou uns 4 anos prostrado, diz que ele tinha um caroço, mas naquela época a gente não tinha de que se apegar. eu era muito pequena, toda vida fui mais inteligente do que os outros mas eu era muito pequena pra enfrentar essa situação e o povo era desligado, nem o pai sendo uma pessoa

tão boa, gostava de todo mundo, não fazia diferença com ninguém. Dia de domingo lá em casa ficava cheio, todo mundo naquela palestra com ele, logo ele era barbeiro né? Aí sim, mas quando foi na precisão dele, ele tinha tanto legume, eu me lembro como se fosse hoje, era uma casa grande assim, daquelas antiga, com a sala quase cheia de arroz, pelo meio da sala, tinha tanto legume, feijão tinha mais pouco mas arroz tinha demais, vendeu tudo, foi gastando....quando o doutor veio dizer que era um caroço parece que no intestino, ele não podia comer nada...morreu com 30 anos, bem novim (novinho).

Meu pai era um home muito bom, naquele tempo só calçado eu tinha 13 calçado. Tinha uma tia minha, irmã dele que me chamava era nega do Antônio, porque quando eu saía assim com a minha mãe, eu andava bem arrumadinha. Aí ela não podia fazer com a filha dela aí me maltratava, me chamava de nega: eu vi a nega do Antonio no sei aonde, tava do jeito de uma baronesa, me lembro muito disso. Ele era bom com todo mundo, não é porque é meu pai não. Bem moreninho meu pai, ainda hoje tenho o retrato dele. Gostava muito dele, eu queria ter ele comigo ainda , nem que fosse bem velhinho. Eu adivinhava os pensamento dele, bastava ele olhar pra mim, eu sabia o que ele queria. Mas dizem que o que é bom não atura né? Pode prestar atenção minha filha que o que é bom tem pouco tempo. Mas o que é ruim minha filha... o que que há de fazer? Aí eu sei que quando descobriu que tinha que operar por 40 mil reis, ele não tinha mais com que fazer, o que que faz, o jeito era esperar a vontade de Deus... e Deus não quis que ele ficasse mais nós e fizesse a operação né? Deus levou...

O trabalho infantil

Aí foi começou a gente na batalha, um tio que era irmão da minha mãe foi ensinar a gente a trabalhar, nós trabalhava mais ele, e ele ia tratando o pedacinho de roça mais nós. No primeiro ano nós ia pra rocinha dele e ele ensinando limpar.. tal dia nós vamo limpar a roça de vocês e assim nós fizemos. No outro ano ele ia só pra cavar pro arroz, o feijão... sei que com 3 anos nós começamos a enfrentar só, eu e meu irmão.

Foi aí que minha mãe melhorou, vivia doente também, ela ficou já pra morrer também, ela tinha úlcera, naquele tempo o povo não sabia a cura, até que morreu com 50 anos. Ela batalhava o que podia, ia pra roça com nós quando podia, limpava a lavoura, quando não podia sentava e nós pelejando. Nesse rojão minha filha batalhamo a vida e se criamo tudim. Eram 4, 3 irmã e 1 irmão, eu era a mais velha, Deus levou o homem ficou nós três.

Mãe nunca teve o trabalho de me ensinar nada, eu via mãe fazendo as coisas, aí eu por mim mesmo tinha aquela vocação de fazer as coisas mas ela nunca me ensinou a fazer nada. Se ela me ensinou eu não tem lembrança. Eu lavava a roupa, engomava, remendava, naquela época o povo tinha mania de remendar as roupa, fiava, fazia a linha. Do mei pro fim eu comecei foi a ajeitar o algodão com a minha avó que ela botava as rede pra fiar sabe? Ajudava ela, ajeitava o algodão, descaroçava e ela batia o algodão, fazia aquelas pastona e eu ia ajudar ela a cortar pra nós fiar de noite. Às vezes, eu lembro a gente botava assim aquelas lamparina, ela fiava o fio e eu fiava a lâ. Pra fiar a gente pega o algodão, faz aquelas pastona de algodão, aí corta faz as tirinhas tudo fininha, aí vamo botar no fuso pra fiar. Aí vira uma linha. Quando ela ia botar cobertor ela fiava a linha e eu fiava a lâ, e assim fiz muito mais ela né? Ela me ensinou, mas mãe não, eu só via ela fazendo e fazia igual. Minhas filha às vezes

quebra os punho das rede e elas ainda hoje não sabem ajeitar. Do mei pro fim minhas roupas, comprava o fio, cortava e fazia os vestido de três, quatro sainha. Muita gente dizia quem foi que fez? Por que? porque tá tão bonito. Fui eu na mão. Eu fazia tudo na mão, quando eu queria um vestido na máquina eu pegava e pagava. Mas ninguém me ensinou não, era da cabeça minha mesmo, eu toda vida fui muito inteligente, Graças a Deus, Deus me deu essas inteligência. O algodão a gente plantava, aí nós escolhia no mei dos outro uns quilo pra nós fiar, tinha vez que escolhia de 10 a 12 quilos só pra fiar, botava numas saca e aí era só trabalhar, fazia assim nossas roupa.

A gente era muito pobre, na época não tinha luz, não tinha água encanada, a roupa dele, as blusa, era de saco de estopa, as calça era de remendo, carne só comia no final de semana, na semana era feijão e arroz. Fogão não tinha, era quatro tijolo, era um sufoco. Hoje a gente é tudo rico, primeiro que sou aposentada, depois água encanada em casa, energia, som, televisão, rádio, ninguém veste mais remendado, antes era tudo remendado, remendo verde, vermelho...Mas era todo mundo satisfeito, hoje tá todo mundo muito rico, o mundo é dos milionário, quem é rico é rico quem é pobre é rico também.

A fome

Com 18 anos comecei a namorar esse véi aí, aí eu sei que casei e nunca mais tive descanso na minha vida. Eu casei pra ver se tinha descanso mas não tive. Eu queria deixar de trabalhar na roça mas a gente vivia muito aperrado, tive que perseverar. Teve uma época aí que nós tava muito aperrado que eu só não vi meus fi (filhos) morrer de fome. Aí foi passou 3 dias e eu vi a mais velha dar agonia num cabo de uma enxada de fome, aí ele não tinha o alimento pra dar pra ela aí ele botou na boca dela um pouco de fumo, lá se vem ele com ela pra casa, por Deus que era perto de casa. Eu me tremi todinha, mole, mandei moer, fiz um angu de milho, foi o almoço e janta pra eles. Angu de milho só com sal. E vamo pra frente que eu vou dizer: olhe chegou o tempo da colheita do arroz, aí ele foi trabalhar, furou um olho, ele ficou 2 meses e meio doente, ele ficou cego sem enxergar nada, porque a palha de arroz entrou no olho dele. Aí o arroz que tinha se perdeu, então José, o mais velho que sempre foi trabalhadorzim passou uma peleja com os outros os tio dele, aí eu e as meninas ia limpar o mato, fazia aquela feirinha, fazia a feirinha e trazia pra alimentar os mais pequeno...e nosso rojão durou muito tempo, até que Deus ajudou e clariou a vida. Aí daqui pra frente os menino formaram e foram casando e tá tudo espatifado, agora eu me vejo doente e to aqui com essa que é a mais velha.

O casamento

Minha filha falar a verdade é bom, né? Meu casamento aconteceu assim: toda vida ele diz que é mentira minha, mas não é não, eu acho que foi sorte mesmo. Eu nunca achei ele bonito, e carinhoso também ele nunca foi, toda vida foi grosseirão, mas meu problema foi esse... a verdade não dói: Eu gostava de um primo meu, né? tinha casamento com ele, mas a família é desse povo ciumento, ele foi embora pra São Paulo porque ele disse: Mocinha aqui eu não tem com que nós se casar, portanto eu vou embora pra São Paulo, passar um ano por lá, aí eu faço um dinheiro e venho pra nós casar. Aí eu disse tá certo, queria muito bem a ele, esteja ele lá num bom lugar... Deus já levou ele. Aí ele

mandou umas duas cartas pra mim, as irmãs dele vinha me entregar, e elas não queria nem que eu conversasse com outras amigas porque elas diziam que eu tava conversando sobre os outros rapaz, a mãe do mesmo jeito... até que inventaram que eu tava namorando com um tio meu, mandou dizer pra ele, aí ele escreveu uma carta pra mim e pediu pelo amor de Deus que eu respondesse que já tava com um bom tempo e eu não respondia. Aí eu sei que tinha uma tia minha que tava lá com elas e escutou o queu dizia na carta, a irmã dele disse: eu não dou essa carta não e nem dou notícia, aí a mãe respondeu também não. Aí minha madrinha disse: mas porque você não dá a carta pra Mocinha ler? Aí elas disseram: Mocinha anda é namorando por aí e portanto eu num do não. Minha tia disse: home não faça isso com Mocinha não, que ela não vive namorando não, ela é popular com todo mundo mas ninguém diz que ela tem namorado. Tem, ela namora com o fi (filho) de Eusebio. Aí minha tia foi e me contou, aí eu disse ah tá acontecendo isso, eu tava estranhando não Ter recebido ainda carta dele, elas tão recebendo e não tão me passando e escrevem outra pra ele, pois se é assim eu vou é casar agora, eu sempre fui ignorante, eu não tinha culpa, eu não tava sabendo nada, né? Tem um que tá me arrodando direto e eu não deixo dizendo nenhum considerando ele, mas ele num tá acreditando nas irmã dele. Elas tão enchendo a cabeça dele e ele tá acreditando então agora vão ver. Pois hoje mesmo madrinha eu vou firmar namoro com ele. Quem é Mocinha?

É o irmão do... Aí no outro dia, o irmão dele gostava de uma festa, chamou um safoneiro, foi a noite todinha de festa, mãe deixou eu dançar a noite todinha mais ele. Ele já tinha pedido minha mão, dancei a noite todinha... ele pediu pra mãe porque as dama era pouca... Passei a noite dançando mais Francisco... No outro dia fui tirar água lá do cacimbão, nós tudim, aí elas foram e disseram: é Mocinha eu vou mandar dizer pro... que você passou a noite toda dançando por aí. E daí? Vocês vão contar, agora vocês contem com certeza, é verdade agora porque vocês diziam que eu tinha namorado, não tinha não, mas de ontem pra cá, vocês podem afirmar que eu tenho namorado, pode mandar dizer pra ele que é verdade, a festa foi o inauguração de nosso namoro... (risos) Eu fiz pouco dela...Eu sei que com poucos dias ele soube e veio se embora, esse rapaz chorava tanto, botou uma prima minha pra ver se eu pegava a aliança, ele tinha trazido com que fazer o casamento no mesmo dia se fosse possível, entregava a aliança e nós casava. Pode dizer a ele que eu não quero não, até que ele pelejou pelejou, pegou um dia uma escapula, mãe saiu pra casa de irmã... aproveitou e passou lá em casa: ei Mocinha o que foi que houve? Olha eu não quero mais nada com você, só amizade porque nós somos primo legítimo, meu pai e o dele são irmãos, portanto você acreditou nas suas irmã, seu direito, agora eu vou casar é com o Franciu se Deus quiser e você procure outra! Mas eu gostava muito dele, eu casei por opinião, eu queria bem ele demais.

Eu toda vida gostei da verdade, eu gostava um pouquim do Franciu, como ainda hoje gosto mas que nem ele...gostava não. A minha tia perguntou: tú acha ele bonito? Minha tia ele é muito feio e preto. Quando ele chegou na cidade eu disse tia...se ele for bonito eu vou é namorar com ele. Aí ela disse: é mesmo Mocinha? Eu disse: é. Aí quando ele chegou, eu disse vamo tia ver esse home, ela disse vamo. Ele tava deitado perto de uma janela na casa dessa minha tia, a janela tava aberta, aí eu fui assim, arroddei, ele dormia.... chega tava de boca aberta sabe? Aí eu fui e disse ô caboco fei! (risos)... vamo tia, vamo logo! Tia mais o nêgo é fei demais. Ela achou graça. Nós começamo a namorar no dia 24 de dezembro, no dia 25 ele falou que queria casar comigo, no dia 27 ele pedi e nós não casamo na entrada de ano porque minha mãe pediu, disse que era viúva e queria casar a filha direitinho. Casamo no dia 6 de janeiro. Mas toda vida foi danado esse homem.

Filhos

Meu primeiro filho foi com 19 anos, mas basta dizer que todos os anos eu tinha um filho, só falhei um ano. Mas quando veio dois, eram gêmeo. Deus levou os dois, o mais velho morreu quando inteirou seis meses, a menina no dia que fez um mês saiu pra se enterrar. Mas eu sou romeira de Padre Cícero (sempre teve o coração grande) e aí sempre quis criar outro, até que um dia uma mulher perguntou se eu queria criar uma menina, tava ainda no ventre, aí eu disse que queria. Ela nasceu de madrugada com pouco tempo veio pro meus poder, com 24 horas.

O hábito de fumar

Eu fumava demais, aprendi com meu marido.. Fumava “arapiraca”, aqueles pacotes, aqueles fumo pé-duro, tinha hora que eu fazia um cigarro da grossura do meu dedo. Fazia um cigarro e antes de terminar aquele já saía o segundo. Chega os meninos brigavam: mãe não fume tanto assim, eu já tinha cerimônia, saía escondida pros meninos não brigarem. Mas era um destino medonho, eu ia por ali assim e fazia outro, acendia na ponta do outro, fumava demais e não tragava.

Foi aí que o doutor disse que eu não fumasse mais nem bebesse, aí eu disse assim; fumar eu fumava mas posso parar, beber eu nunca gostei. Depois eu nunca mais fumei, peguei foi um aborrecimento porque meu marido ele fuma, as vezes eu brigo com ele: homem deixe isso de mão. Comecei a fumar com 18 anos porque meu dente começou a doer muito aí meu marido disse que o fumo passava a dor no dente, e fiquei viciada.

O sentido do fumar

Não me arrependo de ter fumado porque não me sentia mal. As vezes eu tava assim pensando, você sabe que tem hora na vida que a pessoa fica assim pensativo, né? fazia um cigarrão, aquilo me distraía tanto. Então quando eu tava triste gostava de fumar demais, era um divertimento, pra mim passava aquilo que eu quase não dava fé. Eu não tenho a conta de quantos cigarros fumava por dia, era demais. Olha um pacote de fumo, eu poupando, era 3 dias.

Pesquisador: E um pacote dava quantos cigarros?

Eu sei lá mulher, nunca contei não, eu sei que dava na marra poupando. Eu comprava de quilo na feira porque era eu e ele e não dava pro mês não. E mais eu porque ele fazia era mascar. Mastiga e cospe. Mas eu não mascava não. Botei uma vez na boca porque meu dente tava doendo muito aí me deitei quando me acordei foi uma bebedeira, parecia que eu tava bêbada, foi um Deus nos acuda. Aí nunca mais eu botei na boca, fiquei beba mesmo, não caí por pouco. É muito forte. Mas ele não sente nada não, é quase direto com o fumo na

boca. Tá bem de saúde, mas a senhora sabe né as pessoas idosas vez por outra sentem uma coisa aqui outra ali.

Pesquisador: E a senhora sabe da relação do fumo com o seu problema na boca?

Não eu acho que não, acho que não foi não, mas como o dr falou pra eu deixar eu peguei deixei. Eu já tenho visto muito acontecido por aí, o povo diz que é por causa dele, né? Nunca mais enquanto eu puder eu fumo. Eu peguei abuso desse negócio, se você soubesse o tanto que esse negócio fede. Eu achava tãããã boooooommmmm..... Pra mim tendo fumo e o café tava bom. A gente passava o dia todin na roça só com fumo e café. As vezes eu tava com uma raiva medonha tocava fogo no cigarro e pronto, eu não ficava quebrando a cabeça com nada não, fumava logo.

O diagnóstico de câncer

Agora eu me vejo doente. Procurei o médico porque minhas filhas todas souberam que eu tava no interior sofrendo desse incomodo na língua, aí mandaram me chamar porque tiveram muito medo. Um neto meu falou que se eu não viesse ele ia me buscar, deixava o serviço dele e ia. Aí até que eu vim, aí deu certo. Começou, eu me queixo de uma espinha de peixe. Eu comendo um peixe que chama tilápia, eu senti uma espinha enganchar, aí eu pelejei pra tirar essa espinha e não consegui, então aqui e acolá eu passava assim, esticava a língua pra ver se saía, até que não saiu e eu esqueci daquilo, depois de um ano ou mais eu comecei a sentir ardendo, as vezes queria beliscar, sabe? Aí eu me perguntava meu Deus o que é isso? E daí minha filha começou não sei dizer como é que foi mais.

Eu fiz a cirurgia, aí ele tirou e disse que era um carocinho, aí eu mandei a menina perguntar a ele, aí ele disse: não é dos que vocês tão pensando não. Aquela doença feia. Ele disse que não era, mas eu não tenho medo não, se for prometido por Deus, o que que há de fazer? Mas ele disse que não era não e eu confiei. Achei um, doutor enviado por Deus.

A cirurgia

Quando eu fiquei sabendo pela primeira vez que tinha que fazer uma cirurgia eu senti uma emoção muito grande, eu nunca gostei de andar no médico, eu era uma pessoa sadia demais. Eu fiquei sem meu pai com 8 anos de idade, aí eu já trabalhava pra viver, minha mãe era doente, não tinha nada, eu tinha que trabalhar pra sobreviver. Finalmente batalhei até a data de hoje.

Quando ele me disse que eu tinha que fazer cirurgia eu fiquei branca da cor dessa cadeira e saí pra fora da sala, aí ele tão bom veio atrás de mim e foi me explicar comé que acontecia, né? Dona Maria eu sou acostumado a arrancar língua de gente e não carece de ficar assim não, tenha medo não, é muito simples, se for pra queimar eu não garanto queimar só uma vez ou duas e na cirurgia não. Aí eu disse eu vou pensar, na outra segunda feira eu fui e dei e declaração que queria mas só se fosse ele que fizesse, outro não. Agora ele

queria que eu fizesse o acompanhamento né. Mas eu não to sentindo nada doutor, aí por causa da sonda eu vim me sentir de novo nessa situação, ele disse tá chei de caroço, tá chei de caroço, so vai fazendo outra cirurgia. Aí eu fui e disse: doutor eu não queria fazer outra cirurgia não, eu tem pra mim que se eu fizer eu morro. Que morre que nada rapaz. Aí minha filha disse mãe é muito simples mãe, aí ele foi e disse: não, não é tão simples assim. Aí ela disse é só uma coisinha assim que ele vai cortar aí. É não, ele disse. Aí ele disse vá em casa quando a senhora resolver, passou logo os 3 exame.

Aí eu fui em casa e voltei, aí resolvi a fazer , os menino tudo dizia mãe vamo logo fazer esse negócio, é capaz disso aumentar e a senhora morrer disso aí, já pensou? Tá tudo resolvido, fiz os exame, mostrei a ele, ele fez um encaminhamento, só não internei no mesmo dia por causa que não tinha leito. Depois de 8 dias a menina lá mandou me chamar ai eu fui e fiz Graças a Deus , me senti muito mal porque é isso mesmo né? fiquei cheia de secreção, senti muita dor, ficou um enchaço muito grande, o médico que me deu alta não passou nenhum remédio, aí minha filha disse mãe vamo voltar lá e falar com doutor.

Cheguei lá ele tava pro ...comé mesmo o nome menina do negócio que ele foi? (congresso) justamente, aí eu disse e agora?, nós fomo lá pra emergência, passou um remédio mas disse que era só com o doutor que operou. Depois de uma semana nós voltamo lá e falamo com odoutor, e pra tirar os ponto, quem disse que conseguiam, não tinha quem tirasse com medo, estourou logo 2 ponto ou 3 aqui, aí ele foi e fez o serviço passou os remédio que era pra eu tomar, aí Graças a Deus. Fiquei fazendo os curativo e agora eu to fazendo a radioterapia, o doutor pediu umas 3, 4 semana, se Deus quiser vou terminar, só vou embora quando ele mandar, achando ruim...mas é assim mesmo...eu sofri demais minha filha.

Sonda nasogástrica/Vergonha da dor

Tô bolando por aí... e finalmente minha filha eu tenho sentido muito... Eu sofri mais foi com medo de me operar de novo, eu fiquei com muito medo daquela sonda, aquilo me atacou demais a garganta, eu nunca tinha sentido dor de garganta...era dor medonha, eu só não chorava de vergonha, ficava todo mundo dormindo e eu sentada na rede e tinha hora que parece que ela dava uns soco assim, umas pontada que eu ficava agarrada com um pano... Com vergonha minha filha porque eu pra mim não gosto de chorar não... pro povo mangar deu (de mim) risos... Eu sou meia dura pra chorar né? É que nem agora eu to com dor de reumatismo. Terá horas minha filha que o Franciu diz: vai andar muié... comé que anda? Esmorece demais esse reumatismo véi. Aí eu vou tomo buscopan agora quando for de tarde que eu for pro tratamento (radioterapia) já to bem melhor... que seja a vontade de Deus!

A sonda me atacou muito a garganta, notei doído aqui, foi indo, atacou demais que eu não agüentava engolir nem a saliva, tomei remédio mas não fiquei boa, quando ele tirou a sonda melhorei um pouquinho, mas ficou dolorido. Então começou a aumentar um carocinho, desse carocinho já tava meio grande, aí eu vim pra ele novamente. Os meninos todos já estavam notando porque o caroço já tava bem por aqui assim. Mas não doía. Aí eu não queria vir de novo não, mas então eu pensei: sabe lá se eu vou viver muito ou pouco, quem sabe é Deus, mas se eu viver muito eu lá quero ficar doente, sofrendo e dando trabalho aos outros, então eu vim resolver logo. Fiquei com essas sonda 18 dias. Depois de 18 dias eu comecei a me alimentar normal, sem sentir coisa nenhuma.

Pesquisador: O que mudou depois que foi retirado esse pedaço da sua língua?

Pra mim mudou quase nada não. Tem algumas palavras que eu vou dizer aí parece que não dá pra dobrar a língua direito. Mas finalmente não noto quase nada.

Pesquisador: E esse momento de dificuldade na fala lhe incomoda?

Não, pra mim não. A senhora sabe né os matutos do jeito que der certo tá bom. Ninguém anda por repartição nenhuma, só na minha casinha, as vezes vou numa roça cato uma barra de feijão, meu serviço é esse. As vezes que eu vou na repartição é pra tirar meu dinheirinho, lá na caixa. A gente ficou com medo porque uma enfermeira falou que a gente se preparasse pra quando sair daqui procurar uma escola pra aprender a falar. Mas não foi preciso não. Todo mundo se admirou da minha fala. Graças a Deus. Agora eu não consigo botar a língua pra fora, só vai até aqui mesmo, não tem a ponta da língua, parece que enrolou. Eu não consigo esticar a língua que nem a gente estira normal. A comida é praticamente normal, a não ser aquelas coisas muito carregada aí eu não como não. (?)

Eu não sentia nada, eu era muito sadia, agora depois da idade pra cá é que eu venho assim. É tanto que eu não sabia o que era médico não. Porque eu fui uma vez pra um padre que tinha lá em Juazeiro, ele era padre e doutor, apresentou um rachão no meu pé uma vez que doía tanto que eu não podia trabalhar, aí ele passou um remédio e pronto... pra não dizer que eu nunca fui ao médico. Só foi esse problema que eu tive. Vim ter problema agora. Você sabe nos velhos tudo aparece, nada de bom, só aparece uma dor no pé, uma dor no dedo, nunca tá sadio de todo. O importante na pessoa é a pessoa ser sadio. A pessoa com a saúde é tudo. Mas quando Deus não quer, tem que ser a vontade dele, né?

Eu tenho muita fé, aqui e acolá vou a igreja, quando não vou vejo pela televisão. De vez em quando eu vou em Juazeiro assistir a missa. Se Deus quiser esse ano vou lá de novo.

Ainda hoje em dia eu pego na enxada, esse ano foi que eu fui poucas vezes mas sempre vou, esse ano eu trabalhei mais na colheita, colhi 10 sacos de feijão, já deixei pronto. Continuo no mesmo sistema, limpando a roça, limpando o mato, é o que dá mais trabalho. Primeiro a gente limpa o mato pra preparar a terra depois planta e depois colhe. Pra limpar dá mais trabalho porque depende de mais força, pra colher não porque a gente colhe devagar. A gente planta arroz, feijão e milho no nosso terreninho, mas as vezes não dava pra plantar tudo que a gente queria, aí pegávamos um de renda. A gente arrendava o pedaço de terra e pagava com a produção, a gente chamava assim: 4 por 1, 3 por 1. Não dava dinheiro porque nós não vendia, nós plantava, colhíamos, tirava a renda e o outro nós guardava pra comer. Depois disso aí, nós botava comida dentro de casa, aí tinha uns patrão encostado na gente que eram muito rico, cheio de algodão, aí nós ia catar algodão pra nós vestir, aí do algodão ele pagava 20 quilos de algodão as vezes era 8/ 10 mil reis. Aí no final da semana agente ia pra feira e comprava um vestido.

Agora eu ando bolando por aqui. Eu sofri demais minha filha, mas Graças a Deus, eu tô aqui contando a história”.

3. José: A negação das seqüelas

Infância

“A minha infância foi boa, nunca passei muita dificuldade não. A dificuldade era que as vezes tinha o feijão mas não tinha a carne, né? tinha dias que tinha o arroz e não tinha o feijão, era desse jeito. Mas toda vida tinha o que comer. Lá em casa era muita gente, tinham 13 pessoas, meu pai alimentava todo mudo porque ele tinha muita coisa, plantava de tudo... ele sempre foi muito trabalhador. Ele tinha mandioca, fazia farinha, tinha casa de farinha com motor e tudo. Minha mãe sempre ficava com os serviços da casa, que já era muito, porque era 11 filhos. A gente morava tudo junto, crescemos junto e depois cada um tomou seu rumo.

Família

Eu trabalhava de pedreiro aqui em Fortaleza. Eu sempre trabalhei, meu pai trabalhava muito, tinha muito serviço, aí queria eu ajudando ele, meu pai tomava de conta dos terrenos de uma família, e tinha umas plantações, depois de um tempo ele deixou de mão o negócio dos outros e começou a trabalhar por conta própria. Ele plantava milho, feijão, mandioca, aí vendia no centro... não tinha lugar certo prá vender não. Meu pai não saía de casa não, eu que ia vender, eu era o mais velho, era o jeito trabalhar. Meu pai, ele não era rigoroso mas naquele tempo todo mundo tinha que trabalhar. Ele não era de bater em mim não. Morreu com 92 anos de idade com pneumonia, sempre foi muito forte, foi até o fim da vida trabalhando. Quando meu pai morreu...a gente sente né? mas eu fiz de conta que não tinha acontecido nada, senti, mas fiquei caladinho. Todo mundo tem que morrer, ninguém pode dá jeito na morte da gente. Quem não morre de novo de velho não escapa. Minha mãe ainda é viva, ela que faz comida prá mim, ela e minha irmã.

O problema na perna

Eu não trabalho mais, eu queria trabalhar mas não posso por causa das pernas. Essas pernas eu já andei muito em doutor e eles não descobrem o que é. Quando eu era rapaz novo eu jogava muita bola, aí eu tive um alargamento, aí eu comecei a ter problema, aí nessa época em 71/ 72 agente só ia prá o médico se tivesse INPS, pelo menos 6 meses de INPS e só tinha quem tinha carteira assinada, então foi indo, foi indo e eu era muito rapazinho tinha 16 anos, eu deixei prá lá. Nesse tempo eu trabalhava com mármore. Aí eu ficava trabalhando com a perna dobrada, tinha dor na perna direto. Nessa época assinaram minha carteira, aí eu voltei no médico, ele disse que eu tinha de cortar as duas pernas prá fazer a cirurgia, aí eu disse “nam” (não), deixei prá lá, fiquei com esse problema na perna mesmo. Sinto muita dor quando vai começar a chover e quando vai parar. Todo inverno eu sofro é muito. Hoje eu tô aposentado, consegui fácil depois da cirurgia (a cirurgia de boca), pouco tempo depois. Já faz 3 anos que eu recebo a aposentadoria.

Nessa época, então, ainda novo, sabe, eu jogava num timizinho que a gente tinha lá em Caucaia, eu jogava até bem, tinha torcida, o dono do time era de uma família famosa aqui de Fortaleza. O nome do time era Jurema. Nós ganhava muito, andava muito por aí, nesse mei de mundo todo, viajando... O time era da "segunda". É da segunda divisão aqui do Ceará, não é segunda divisão do Campeonato Brasileiro não, é time de subúrbio. Eu tinha uns 16 anos na época, mas minha mãe não gostava não que eu jogasse futebol, ela achava que era coisa de vagabundo. Eu gostava muito.

Estudei até a quarta série, porque lá só tinha até o quinto ano, depois do quinto tinha que vir prá Fortaleza. Aí eu só fiz começar o quinto, porque eu comecei a trabalhar, sabia que não ia poder continuar... Estudei na Escola Municipal da Jurema. Não fiquei com vontade de continuar não, porque as pessoas que tem segundo grau não sabem nada. Meus filhos todos tem o segundo grau e eles não sabem de nada, não arranjam um emprego. Minha filha fez um curso de técnica em enfermagem e nunca arranjou emprego. Elas dependem tudo do marido. Eu sei me virar do jeito que tô, sei o suficiente.

O casamento

Quando eu fiz 25 anos me casei, na época ela tinha 24. A gente namorou três anos antes de casar, eu era muito danado, tinha umas 12 namoradas contando com ela. Eu era danado mesmo e elas sabiam, eu trabalhava num depósito no Antonio Bezerra, aí eu conheci minha ex-mulher, eu comecei a namorar tarde com 21 anos. Ia prá casa de 2 a 3 numa mesma noite. Não sei porque escolhi essa não, acho que porque deu certo, não sei se gostava não, nunca pensei nisso. Nós casamos em 1975, alugamos uma casinha e só depois foi que eu construí uma casinha prá gente. Depois de 4 anos veio a primeira filha, depois a segunda, depois a terceira, o nome delas é Alexandra, Neiriane e Neirijane, 27, 24 e 19 anos. Elas tão direto comigo, quando precisa elas vem mais eu. Elas são tudo casada, tenho um neto de três anos e duas netinhas de um ano. Fiquei casado 14 anos, aí a gente se separou. Eu só vivia viajando trabalhando, eu ficava bêbado, voltava prá casa bêbado. Mas não tem arrependimento não, eu ando na casa dela ainda hoje, quando ela precisa de mim, eu ajudo.

Sua relação com a religião

Eu trabalhei muito tempo na igreja com um padre italiano. Hoje ele já está morto mas eu fiquei muito amigo da igreja, todos me conhecem. Lá eu fui até sacristão, ajudava o padre na missa. Por isso eu conheço muito a igreja. A igreja é muito grande, tem hospital, escola, ginásio... todo o dinheiro que entra lá, vem da Itália. Então eu fiquei muito amigo das freiras, e aí lá é muito longe da minha casa, é como da Santa Casa prá Duque de Caxias, não dá prá eu ir a pé, aí a moça vai lá prá casa. Essa igreja fica lá na Jurema, em Caucaia. Todo Domingo eu me confesso. As vezes eu fico calado e a moça fica rezando em mim. Eu não tenho muito pecado não, mas é claro que eu peço, todo mundo peca. Pecado é até ter raiva de outra pessoa. Hoje em dia eu não tenho raiva de ninguém não. As vezes quando me tratam mal na hora a gente tem, mas depois a gente deixa prá lá. As pessoas são muito diferentes, nem os dedos das mãos são iguais

O hábito de fumar e beber

Sempre gostei muito de fumar e beber, fumava muito, umas duas carteiras por dia. Bebia também, mas a bebida nunca foi meu forte não, o fumo sim. Quando não tinha cigarro eu fumava aquele fumo pé duro, aí o pessoal dizia assim: rapaz esse bicho vai te fazer mal, aí eu dizia: vai não, que eu não trago. Tragar é quando você bota prá dentro a fumaça, eu não botava, aí eu achava que não fazia mal. Quando não tinha cigarro eu ficava doidinho, se eu não tivesse dinheiro tinha que arrumar, mas não faltava não, eu tinha muito conhecido, aí todo mundo dava valor a mim, aí o pessoal me dava cigarro. Quando eu não tinha serviço eu fazia de graça prá as pessoas serviço de pedreiro, então ninguém me deixava na mão. Parei de fumar quando o doutor disse que eu tinha que fazer a cirurgia, parei de fumar e beber. Ainda hoje eu sinto o cheiro do cigarro. A bebida eu só bebia por causa dos amigos, eu não dava muito valor não mas o cigarro sim. Hoje eu não tenho mais vontade de fumar não, eu sinto o cheiro mas vontade não. Foi fácil parar de fumar, não tinha outra maneira né, tinha que deixar mesmo.

Antes disso eu comecei foi a sentir muita dor, eu pensava que era no dente, mas não era, era na língua. Fiquei indo no posto de saúde e sempre o médico me atendia, um ou outro, e o médico passava benzetacil, ele nem olhava prá mim, depois eu fiquei muito mal aí eu fui prá o hospital de Caucaia, lá o médico me avaliou e viu que eu tinha um caroço, depois me encaminhou prá o hospital Nossa Senhora da Conceição no Conjunto Ceará, lá eles me encaminharam para o dr. Wilson Mourão na Santa Casa e depois vim para o dr. Fernando e ele me encaminhou prá cirurgia no dia 21 de junho de 2001. Então foi mais ou menos uns 9 meses até eu conseguir fazer minha cirurgia. Prá fazer a papelada demorou um mês, foi o que mais demorou.

O diagnóstico de câncer

Pesquisador: Como foi para o senhor saber que estava com câncer?

Não, eu não tive abalo não, teve problema não. Quando uma pessoa tá doente, ela quer é ficar bom né? Quer nem saber, a pessoa quer saber se fica bom, qual é o remédio prá ficar bom. Eu não sabia se ia ficar bom não, mas eu achava que ficava. Mas eu senti que o Dr. Fernando tinha receio de me operar, mas ele não me dizia nada não, mas eu notava que ele ficava assim... aí a minha mãe dizia: Dr. Fernando o senhor num vai operar ele não, depois que ele me operou e viu que eu tava bem aí ele disse prá Dra. que ficava aqui nessa sala: olha ele era bem magrinho, prá fazer a cirurgia dele deixei ele mais de 1 mês internado. Mas eu não sabia de verdade o que eu tinha não, o Dr. não disse que eu tava. Eu fiquei sabendo porque ele tirou um pedaço da língua prá fazer biópsia, aí ele disse pro outro médico que tava com ele: _ esse aqui é dos brabos!! Aí eu ouvi. Não explicou o que era não. No mesmo dia ele passou uma sonda pelo meu nariz, uma sonda de 12 mm que passou rasgando pelo meu nariz. Saiu sangue que só. Ela parecia uma mangueira, mais grossa que o meu dedo, igual essa coisa aí da cadeira (apontando para o braço da cadeira)...Mas minha mãe sabia, ele não disse prá ela que era câncer não, mas ela já sabia porque eu comecei indo pro posto de saúde, você sabe que médico de posto é médico de segundo escalão, né? Medicozinho de posto é lá de baixo, de

segunda classe. Ele presta, mas é um médico que ganha pouco. Médico do posto ganha 2 mil reais e médico melhor ganha 6/ 7 mil reais, esse sim sabe das coisas. Médico do posto é um aprendiz. Então foi desse jeito eu tomava injeção de benzetacil prá desinflamar, o médico passava e a enfermeira aplicava. As vezes ele nem olhava e já pedia. Eu ia lá quando eu sentia a reação da doença... de 2 em 2 meses mais ou menos.

A morte

Eu fiquei 1 mês internado na Santa Casa, esperando prá fazer a cirurgia, eu tava tomando remédio, esperando melhorar, né? eu tava muito magrinho. Tinha muita gente esperando também mas a gente nem conversava, apesar de ter ficado quase dois meses, 1 mês antes da cirurgia e mais 15 dias depois. Eu via gente indo e voltando, via muita coisa, quando eles voltavam depois da cirurgia, eu não tinha medo não, tem gente que tem medo, eu não tinha não, eu não tinha não, ficavam bem pertinho de mim, tinha um que tinha um caroço enorme na barriga e ele morreu do meu lado de madrugada, vizinho a minha cama. De madrugada não tem enfermeira prá ajudar, ele começou a gemer, aí de repente parou, aí eu me levantei e chamei o enfermeiro que tava cochilando lá. O mal dele era câncer, ele era tão viciado em cigarro que até internado ele fumava, a filha dele trazia cigarro prá ele fumar escondido, fumava na cama quando não tinha nenhuma enfermeira. Eu vi ele morrer, mas não fiquei com medo não. Eu me considero uma pessoa forte. Eu não tenho medo de dificuldade não. Enfrentar a doença foi só uma coisinha a mais na minha vida. Graças a Deus que agente tinha condições de se recuperar. Toda noite eu via um monte de corpo morto na Santa Casa, uns 6 ou 7. Eles passavam com os corpos prá levar prá pedra. Quando morre as pessoas eles levam prá lá. Fica alí na entrada da Santa Casa (na lateral). Eles desciam com elas. Eu tava lá em cima porque não tinha nada prá gente fazer a noite, aí eu via. A pessoa que tá doente, com dor, dorme pouco. Prá mim ver esse povo morrer era normal, eu já tinha visto em muitos cantos. Eu já vi gente matar outro assim bem pertinho de mim, em festas. Na minha época quando tinha festa lá onde eu morava, no subúrbio de Caucaia, era comum matarem 2 ou 3. Eu via as pessoas atirando um no outro. A gente tem medo, né? mas não era comigo.

Pesquisador: Então o senhor acha que a morte é um processo natural?

Prá nós todos é natural, nós todos temos que morrer, a gente só vai quando chega a hora de morrer.

Pesquisador: E quando aconteceu com o senhor a possibilidade de morrer?

Eu nunca achei que poderia morrer, eu sabia que ia ficar bom. Nem passou pela minha cabeça, em momento algum.

Pesquisador: E quando colegas de quarto morriam ao seu lado?

Não, eu não acreditava que pudesse morrer, eu pensava em viver, eu tava firme que ia viver.

Depois da cirurgia eu ainda fiquei mais 15 dias internado, esperei melhorar mais a cirurgia né, cicatrizar mais, ainda abriram uns pontos quando eu tava aqui, depois desses 15 dias eu fui prá casa, fiquei 1 semana, aí eu fui lá pro CRIO, prá fazer a radioterapia. Eu tava com dificuldade de andar, ficar indo e vindo, aí me internaram no CRIO, fiquei mais de um mês lá, fiz 25 sessões de radioterapia, então eu fiquei 1 mês e 4 dias lá. Foi tudo tranquilo, não foi nada não. Eu não senti dores, fiquei sozinho nesse período, só a mamãe que ia no dia de visita, ela sempre ia prá visitar, meus filhos iam aqui e acolá.

A negação das seqüelas

Pesquisador: Como o senhor se sentiu depois de tudo isso?

Normal, eu tô bem.

Pesquisador: Como foi ficar sem a língua seu José?

Nem me lembro mais, eu não senti nada não. Eu queria era ficar bom, qualquer problema a gente ajeita, o importante era ficar bom. Eu achei muitas vantagens da minha operação, os outros nenhum falam nada (os outros pacientes da enfermaria), tem deles que usam aquele aparelho no pescoço (o traqueostoma) e prá falar tem que botar o dedo, e aquele traqueostoma eu só usei uma semana, tá aqui a marca. Nem precisou tirar não, teve um dia que eu ia de ambulância lá para o CRIO, a kombi ia buscar um bucado de gente, passando nessas casas de apoio, deixando umas pessoas e pegando outras, né? Aí nessa viagem a cânula saiu, aí quando eu cheguei lá o Dr. foi botar, quem disse que entrou mais? O doutorzinho tentou e não conseguiu, aí no outro dia fui pro pessoal que tava mais acostumado, fomos tentar botar de novo, e ninguém conseguiu. Aí eu procurei o Dr Fernando e ele disse: não, aí não tem mais jeito não, vamos deixar do jeito que tá. Então eu fiquei sem cânula a partir daí. Ele botou só um curativo, depois de um dia fechou sozinho. Eu não tava achando bom não aquele negócio no meu pescoço, incomodava, não dava certo não, doía muito.

Depois da cirurgia eu não tive problema pra falar não, principalmente porque você me ensinou. No começo eu falava ruim, mas falava. Eu vim falar melhorzim quando você começou a me ensinar, quando você começou a trabalhar comigo. Eu não sabia que ia ficar com essas dificuldades, mas depois o que eu queria era ficar bom. Fiquei um ano na fono. Todo mundo hoje entende a minha fala. No começo não entendiam, hoje ainda tem muita gente que não entende nada, a pessoa quando é a primeira vez que me vê, é difícil, não é todo mundo que entende né? Mas as pessoas mais acostumadas comigo tudinho entende.

O sentido do comer

Depois da cirurgia eu ainda fiquei 11 meses com a sonda, só comia por ela porque eu não tava conseguindo comer, só comia pela sonda, nada pela boca. Aí eu comecei a insistir, tentei, tentei e com a ajuda da fonoaudiologia, consegui,

fui no doutor e ele tirou a sonda e hoje como normal. Como feijão, arroz, eu como é com tudo mesmo, bote um prato de feijão com arroz prá mim que eu traço tudo. Eu só tenho que cortar com uma faca prá ficar os pedaços menores, aí resolve, agora eu tenho que encher a boca de comida prá poder descer, se não encher eu boto fora, não tem força prá descer. Eu boto de duas a três colheres na boca prá comida descer, senão não desce. Quando eu como comida muito solta, esse arroz solto, esse pão de milho eu não como, engasgo. Eu até engordei. Agora saliva... eu não engulo não, boto tudo prá fora com o lencinho, não desce porque é pouco líquido e só desce quando tem bastante e como a saliva é pouca, não desce. Mas eu não me incomodo.

Pesquisador: Comer hoje em dia lhe traz felicidade, prazer?

Não, a comida tem um significado. Antes da cirurgia eu procurava comer as coisas melhor que tinha, comidas mais gostosas, por ex.: uma galinha bem temperada, uma carne bem passada, né? bem passada no alho, bem torrada. Hoje em dia eu não sinto mais quase gosto da comida, o gosto é muito pouco porque quem dá o gosto da comida é a língua, você sabe né? Agora tá certo a gente procura comer uma comida mais forte, se alimentar de uma coisa que seja melhor. A minha alimentação é uma alimentação mais molinha, mole, não é só sopa, mais macia e mais mole é p. ex.: se eu vou comer uma bolacha mais seca, eu boto leite pra molhar, faço um pirão e aí como. Eu não consigo pegar uma bolacha sequinha e comer não, eu tenho que molhar. Por ex.: quando eu vou comer um pedaço de bolo, desses fofos, eu engasgo tudo porque ele é muito fofo, diferente do bolo mole. Tem que ter então um suco, um leite, alguma coisa pra ir molhando e botando na boca. Então mudou um pouco, mas a gente sempre come, tando com fome a gente come de qualquer jeito. Eu não me preocupo com o sabor da comida, então pra mim tanto faz, café forte ou fraco, eu não sinto mesmo o gosto.

Eu sei dizer que é uma galinha, uma carne, mas eu não sei dizer se tá bem passada ou mal passada, se é torrada ou cozida. Consigo diferenciar a comida, pelo cheiro principalmente, o azedo entra no nariz forte. Eu ainda como panelada, por exemplo, mas não é como antigamente, porque antigamente eu comia muita panelada com bastante pimenta e tirava o gosto com cachaça, toda noite tinha essa arrumação, comia todo dia. Hoje em dia eu como mais rápido porque eu boto logo três a quatro colheres na boca, fico com a boca cheia, é só botando e descendo, a diferença é que eu não me alimento mais no meio da rua, só me alimento em casa porque a comida tem que ser diferente. Eu só como na rua quando é o jeito, às vezes quando vou buscar minha aposentadoria, demoro muito, então quando dá meio dia eu como alguma coisa na rua, p. ex: um pedaço de bolo com suco.

Pesquisador: E o senhor come na frente das outras pessoas?

Como.

Pesquisador: O senhor come na mesa junto com sua família?

Não, ultimamente não. Eu gosto de ficar no meu canto pra comer mais tranqüilo. Eu tenho minha cama aí me sento lá, tem uma mesinha, eu boto lá e como sozinho, eu prefiro”.

Francisco: A questão do morrer

Conduta moral

“Eu nunca fiz mal a ninguém, eu não sou muito de igreja, eu não confio muito nos homens não, eu acho que a gente viver bem é não viver fazendo mal a ninguém, ter um coração bom, rezar, agradecer a Deus por tudo, que eu faço toda noite, porque a gente agradecer é bom, por mim, pela minha família, por todo mundo, porque o mundo que Deus deixou é ótimo mas uma parte do povo é que não presta, mas o mundo é bom. Tem gente que diz assim: Ah esse mundo tá perdido! Não tem nada haver com o mundo, o mundo é ótimo, uma parte do povo é que é devagar demais, são perverso, vivem fazendo coisa aí que Ave Maria! Muita crueldade. A gente vê coisa aí horrível. Existe o nosso Pai, ele que fez tanta coisa bonita no mundo, tão lindo, o clarear do dia, aquela noite escureceu quando vem clareando...só tem que ter um superior em tudo, né isso? O homem fez muito coisa, por exemplo: com a máquina ele cava açude grande mas aí precisa de que? de Deus mandar chuva, se não nada adianta. O homem é muito sabido não resta dúvida mas Deus é acima de tudo. Não existe outro igual. Eu acho que eu não preciso de igreja não, eu sou uma pessoa do bem, não gosto de igreja não. O que que adianta você ter uma religião e ter um coração tão mal? Pra que? Eu tenho muita fé em Deus sim, sempre. Meus pais são até crente mas eu sou a favor. Meu pai é um homem que nunca ofendeu ninguém, nem ele nem minha mãe. Eles são um povo bom, não é porque são meu pai e minha mãe não, mas são umas ótimas pessoas.

A única coisa de errado que eu fiz na vida foi ter bebido e fumado, porque outra coisa não existiu. Eu não tenho maldade com ninguém, não gosto de me incomodar com a vida de ninguém, tudo que eu vejo, acolá fica. O que acontece comigo eu também não vou contar a ninguém, eu sou assim, sou muito tranquilo, gosto de ser assim. A minha família, não vou dizer que todos pensam assim como eu, mas vivem bem, cada qual no seu cantinho, sossegado. Tá todo mundo meio espalhado, tem uns que moram no Iguape, outra em São Paulo, outra no Rio de Janeiro, um irmão no Icó, tem um que mora pras banda do Maranhão que é o mais novo, um em Fortaleza, um na Mangabeira.

Infância

A minha infância foi trabalho mesmo. Nem estudar nós estudava, nem uma série, mas depois eu não fui estudar porque não quis. Não sei ler nem escrever, só o nomezim (nome) aperriado. Não penso nisso mais não, pra mim chega. Talvez eu seja mais bem educado do que certas pessoas que estudaram. Comecei a trabalhar pequenininho mesmo, logo eu tinha vontade né porque a gente quer muito bem aos pais da gente, aí quando eles saíam pra trabalhar mesmo que eles não quisessem a gente chorava pra ir. Eu ficava chorando pra acompanhar meu pai e a gente foi criado assim todo mundo trabalhando, e graças a Deus não tem nenhum ladrão, todo mundo vive no seu cantinho, porque eu acho que a criação é tudo.

Trabalho infantil

A gente plantava, tinha criação, tinha um gado, tinha navegação pra ir pro mar, vivia, a gente tinha o que comer. Mas eu só fui pro mar quando eu fiz 15 anos. Eu já pesquei no Iguape, em Fortaleza, no Mucuripe, eu sou natural aqui da barra do Pacoti que hoje em dia é o Beach Park. Tinha uma comunidade lá de pescadores, umas 72 famílias. Depois eu deixei de pescar e comecei com a agricultura e negociar umas coisinhas por aí. Nós plantava feijão, milho, a mandioca, o maxixe, a batata, eu pegava na enxada mesmo, pagava uma pessoa pra me ajudar e pronto. Comigo nunca teve dificuldade de viver não, porque eu acho que a pessoa pode não ter coragem de trabalhar, porque trabalho tem, né? O povo diz: eu tô desempregado eu vou roubar... eu acho que não existe isso não, quando se quer tem o que fazer. Eu já experimentei um bocado de coisa no mundo, eu acho que a pessoa que tem coragem ele procura, Ceasa, feira da Messejana, tudo eu já trabalhei. Eu me viro. Minha esposa costura, ela é muito trabalhadeira, faz 25 anos que casamos. Minha filha tem 23 anos.

Família

Minha família era pobre mas nunca passou dificuldade. Meu pai teve no mar umas 4 vezes só, ele tinha as navegação, mas ele plantava, lutava com armarinho, criava muito, tinha gado....era um batalhador. Meu pai tinha um terreno grande lá na Barra de Pacoti que hoje em dia é o Beach Park. Naquele tempo os filhos ajudavam muito os pais, dos mais novos aos mais velhos. Eu tenho 14 irmãos, morreu um com 37 anos, o resto tudo é vivo Graças a Deus, ele teve câncer de mama. Esse câncer foi porque um amigo dele apertou o peito dele e inchou, aí nunca mais voltou ao normal, não foi ao médico nem nada aí deu no que deu. É Deus no céu e pai e a mãe na terra e tamos conversado.

Eu só tive uma filha porque a mulher teve problema de mioma, teve que operar, aí não deu pra ter mais filhos. Eu acho que do jeito que é o povo, né? eu acho que tá bom. Deus quis assim. Eu tô satisfeito, apesar de não ter nascido nenhum pra me ajudar, pra fazer as coisas é só eu mesmo, mas Deus ajuda a gente, ele tá pra ali com a mão dele pelo meu. Eu sou um cara pobre, vivo assim de um negocinho, sou um cara honesto, não quero saber de nada de ninguém, fiz uma casinha no terreno do meu sogro mas a minha vontade era de morar no que era meu, até que eu comprei esse terreno e disse um dia eu faço minha casa e fiz, com a ajuda dos meus irmãos, eu dava só um agrado a eles, mas foi só boa vontade deles, eles pegavam de manhãzinha e largavam a noite. Graças a Deus fiz o meu barraco, ao meio dia me deito aqui, é ventilado, uma beleza. Fica eu e a mulher nesse quarto e a menina e o nenê no outro que é mais ventilado. Botei também uma casa de vender frango, peixe, carne de boi.

O hábito de fumar e beber

Eu comecei a fumar com mais ou menos 18 anos, eu comecei a pescar no mar, e no mar é bom um cigarrinho porque não tem outra atividade... Eu acho que o câncer foi por causa do cigarro, eu fumei 30 anos mais ou menos, quando apareceu já fazia dois anos que eu tinha deixado de fumar. Eu deixei de fumar

porque eu achei que tava no tempo já. A gente fica cansado, aí eu disse vou deixar e deixei. Eu fumava cigarro mesmo, no tempo que eu bebia, saía pra beber e fumava umas três carteiras por dia. No normal era uma, mas bebendo o “caba” fica de vez em quando acendendo um.

A bebida teve um tempo que eu tava bebendo quase todo dia. Depois eu abandonei a bebida, fui internado, quando bebia não comia, aí fiquei fraco, fiquei internado 7 dias, depois daí eu parei de beber, mas continuei fumando.

Parei de fumar dois anos antes de aparecer o tumor na boca. Não foi muito difícil parar de fumar porque eu tinha um filtro pra parar de fumar que apareceu na televisão dizendo: pare de fumar fumando, aí eu comprei, eu tava com vontade de parar. Tinha uma cunhada minha que tinha essa revista, eu mandei fazer o pedido, aí com isso aí eu melhorei, quando deu uma semana eu parei de fumar. Vai fazer quatro anos em fevereiro que eu parei de fumar. Isso é uma técnica pra parar de fumar, ajuda muito. Bota o cigarro num filtro, aí tira o gosto do cigarro. E a boa vontade, né? porque eu já vi gente comprar esse filtro e aí é que fuma porque acha bonito o filtro aí... eu ensinei pra algumas pessoas porque o cigarro é horrível, depois a gente se arrepende do que fez. Na minha família não tem ninguém que morreu com câncer não, que eu lembre só meu irmão.

O câncer

Tudo começou com um vermelhão que eu vi no pé da boca, eu passei um tempo sem ligar, sem procurar e fazer uma limpeza, talvez minha língua não tivesse ficado presa se eu tivesse ido antes. Eu procurei o médico mais ou menos um ano depois que eu comecei a sentir. Eu fui no Instituto de prevenção do câncer, aí graças a Deus foi rápido, encaminharam logo os exames e eu fui pro doutor..., pessoa maravilhosa. Quando eu vi a primeira vermelhidão na língua eu pensei logo que era do cigarro. Logo que eu vi eu me assustei com aquilo, aí o meu vizinho costumava passar óleo de copaíba né, aí eu comecei a passar, pensei que ia ficar bom com aquilo mas não fiquei não. O povo dizia que era bom pra tudo, então eu molhava no cotonete e passava em cima da ferida, aliás não era ferida era um vermelhão, depois foi que começou a doer e apareceu uma ferida. Por sorte que nunca teve caroço aqui não, eu tinha fé que tirando aquilo aí eu ficava bom. Porque o que aparece logo é uns caroço como eu via muito lá no hospital.

Aí uma cunhada minha me levou pro Instituto. Ela desconfiou que eu tava com câncer porque era uma coisa muito feia na língua, um negócio vermelhão, depois começou a doer um pouco. Toda vida que eu fazia força pra engolir doía. Cada vez ia aumentando mais. Aí eu fiquei desconfiando, então a gente fica meio ruim quando fica sabendo, mas o doutor me prometeu que eu ficava bom, ele disse: você vai ficar bom. Fiquei meio preocupado mas tinha de ser o que Deus quisesse, né? Ninguém me disse que eu tava com câncer, ele não falou nada não. Eu vou lhe dizer: eu mesmo eu fui me operar e tinha dúvida porque a minha filha mesmo leu o papel (biópsia) quando eu trouxe e disse que era um problema só na pele, tá entendendo? Aí me passou mais o medo, e ali eu tinha certeza que ficava bom quando tirassem aquilo ali. Mas no fundo eu sabia o que era porque foi um negócio avexado, o exame lá é pra passar um mês, o meu veio com 15 dias. Mas eu já tinha ouvido falar demais nesse câncer, que mata. Tem muita gente que escapa né? Aí eu tive desconfiança. Ninguém me falou nada, foi só desconfiança. Logo quando ele tirou um pedaço onde era ferido pra

fazer biópsia, aí ficou só um farelinho de nada e dava aquelas pontadas, então sarou e eu achei que ia ficar bom logo. Não me deu esses medos todo não.

Ele me disse que eu tinha que fazer a cirurgia, aí eu me animei, perguntei se ia custar e ele disse não, vai ser logo, tinha uns 20 na minha frente. Depois mais ou menos de 20 dias ele me chamou, aí eu fui internado. Eu cheguei lá as 17 horas quando foi no outro dia 8:30 eu já fui me operar. Só Deus mesmo, parece que foi uma coisa que tudo deu certo. Tem gente que fica esperando lá, eu não, parece que foi Deus mesmo que encaminhou aquele médico.

A morte

Aí eu fiquei pensando: é bom viver mas também tem que morrer um dia. Eu era meio medroso com esse negócio de morrer mas.... e lá foi que eu perdi mais o medo porque eu vi duas pessoas morrerem bem pertinho de mim, no mesmo quarto, eu nunca tinha visto. Era um que tinha um problema na garganta, aí um dia de manhãzinha, ele era muito cansado, quando foi de manhãzinha ele morreu. Foi igual a um passarinho. O homem acabou foi ligeiro. Vi tudo. O outro ele já tinha feito uma operação na Santa Casa fazia uns uma 1 hora, aí disse pra irmã que ia morrer, e a irmã começou a dizer: olha deixe de besteira...quando deu fé o homem morreu, rapidinho, bem vizim (vizinho) assim de mim. Via muita gente morrer, quando eles morriam eles cobriam com pano e tiravam de lá, eu não sei pra onde ia mas tiravam logo do leito. Tinha um paciente que ficava perto de mim, ele tirou toda a língua e ele tinha um negócio que saía da boca dele, aquela baba, aquela coisa feia e tinha um cheiro insuportável. Teve uma noite que ele começou a defecar, aí foi o fim, não sabia o que fazer. A saliva batia em mim e aí uma vez botaram um pano assim pra não bater em mim. É tanto que nessa noite o rapaz que ficava lá a noite disse pra mim: olha tá horrível aí pra você, eu disse: o que é que eu faço? Pega os seus pano e vamo pro outro quarto, aí tá demais, vá enquanto não chega outro paciente. Mas o que a gente podia fazer era humano, tinha que agüentar, né? Foi difícil.

Pesquisador: Não passou pela sua cabeça a possibilidade de morrer?

É... pode ter amendrontado assim um pouquinho, mas passou... eu sabia que eu ia ficar bom, porque depois de eu operado eu notava que eu ia ficar bom, me confiei primeiro em Deus depois no médico, o médico me prometeu que eu ia ficar bom, ele olhou pra mim e disse você vai ficar bom.

Pesquisador: Como foi para o senhor saber que estava com câncer?

Eu ficava às vezes deitado e ficava pensando, me dava aquela coisa ruim, eu pensava: Meu Deus o que vai ser de mim? Será que eu vou morrer? Eu vou dar trabalho a alguém? Aquilo logo eu me lembrava de outra coisa aí passava. E pedindo a Deus pra chegar logo o dia de eu me operar, eu não tive medo no dia que eu fui fiquei lá tranquilo... as enfermeiras lá são ótimas pessoas, ali foi um canto que eu achei...alguém fala mal da Santa Casa, mas eu achei a Santa Casa um ótimo hospital. Só é ruim é pra ficar a noite, porque não pode ter uma cama pra todo acompanhante, né? as enfermeiras são ótimas, brincam com a gente, aquilo ali passa até o que a gente tá sentindo de

ruim...aquelas brincadeiras. Tem uns assim mais carrancudo, porque sempre tem, né? mas a maioria é gente boa.

O hospital

Fiquei no hospital 22 dias depois da cirurgia porque deu uma inflamação. Teve um dia que tava meio vermelho, um sangue mas modo uma água, cheio de água aqui perto da boca e o doutor foi quem espremeu, espremeu, depois ele foi lá e disse: não vá se preocupar que isso aí não é nada demais. Eu sei que tem uns médicos meio grosseiro, mas esses três são maravilhosos, ótimos médicos.

Eu pensei que eu ia me operar e com três dias ia pra casa, não sabia que ia ficar com alguma dificuldade. Quando eu acordei depois da cirurgia estava com sonda.

A sonda nasogástrica

Fiquei me alimentando pela sonda, tem gente lá que arranca né? Aquilo aí é ruim demais na garganta da gente, é horrível. Uma vez uma enfermeira que ficava a noite, aí doendo muito, eu ia lá e dizia eu tô que não agüento, ela dizia não posso fazer nada, aí eu ia e me deitava de novo. Foi 22 dias com a sonda, é ruim demais, quando foi numa sexta-feira ele disse tá bom de tirar essa sonda e ir pra casa, aí pra mim foi ótimo porque aquilo era horrível. Eu também não sabia que ia ficar com dificuldade pra falar. Minha fala mudou alguma coisa, eu falo mais errado. Ele me operou aí depois foi me visitar no quarto e mandou eu mexer com a língua e disse tá bom demais eu pensei que você não ia mexer nem sua língua. Minha língua ficou presa porque foi tirada parte dela.

O sentido do falar

Logo quando eu cheguei aí eu falava mais ruim que eu mesmo notava e tinha gente aí que parece que queria mangar...mas isso é besteira. Mangar né do jeito que eu tava falando, dizer que eu tava falando errado, rindo de mim. Um menino réi (velho)... fez isso eu nem olhei pra ele não. Mas eu não me incomodei não, eu não vou me entristecer com nada porque tô vivo, vivo bem Graças a Deus, não tenho carro nem nada disso mas vivo bem, moro no que é meu, não devo a ninguém, pra que coisa melhor no mundo. Então no começo ficou difícil pro povo entender algumas palavras, aquilo as vezes me dava uma... de falar e o povo não entender, assim a gente fica meio triste, um pouco, mas depois foi melhorando mais, tinha gente que me ajudava. Diziam que eu tava melhorando... mas isso me entristecia, pouco muito pouco. Quando as pessoas não me entendiam eu ficava assimmmmm... mas passava.

A fala tem uma importância grande né? Se Deus me livre eu tivesse ficado sem falar? Eu penso nisso... pra mim ia ficar muito difícil, o que que eu ia fazer da minha vida?.. la ficar muito difícil. Pra mim a fala é muito importante, com a fala eu sei comprar, eu sei vender, se vê que pra mim é uma coisa muito importante, Ave Maria, eu dependo disso. de coisa.

Pesquisador: E quando o senhor viu a possibilidade de ficar com problema na fala?

Eu não pensava que ia ficar porque pior é aquele que tá na garganta que não sai voz de jeito nenhum. Eu peço a Deus pra nunca aparecer um negócio desse em mim, aqui eu tô bem graças a Deus, pior eu vim. Tem alguns sons que são mais difíceis, por exemplo: eu chamando toco (troco) por côco, né parecido né? Quando eu digo essa palavra as pessoas pensam que eu tô dizendo côco, mas eu quero dizer toco (troco). O povo ainda hoje conversa querendo saber como foi, o pessoal pergunta, aí eu conto porque eu saí daqui perfeito, bonzim (bonzinho), embora tivesse aquele mal, mas ninguém tava vendo e de repente perder fala, perder tudo. Eu não morri então agradei a Deus do jeito que eu fiquei, porque eu tenho fé em Deus que disse aqui eu não morro mais não. Eu chego lá no doutor ele olha manda eu abrir a boca e diz tá ótimo! Ele é uma ótima pessoa, um graaaande médico! Depois de Deus eles resolvem um bocado

Pesquisador: Como ficou sua relação com as pessoas diante da dificuldade de fala?

Eu não me afastei de ninguém não, de jeito nenhum, não tenho vergonha de nada. Sou o mesmo que era. Pra mim eu tô falando o mesmo que era. Eu me lembro que passava os médicos lá na Santa Casa pra dar explicação pra gente, eu me lembro muito bem no dia que você passou e falou comigo há dois anos. Tem gente que quando soube da notícia do meu problema parece que achou foi bom, pensando que eu ia morrer porque você sabe né que tem gente que acha é bom, aquilo ali é uma satisfação em andar conversando e falando do seu problema: olha o fulano tá é doente!! Tem gente de todo jeito. Mas a gente tem que entender essas coisas né? Mas eu fiquei chateado quando soube. O ser humano é horrível, horrível. Pra mim o ser humano... não é todos né, tem gente boa ainda, mas tem uma parte que não merecem nem viver num mundo tão bom que Deus deixou. Só vivem pra fazer o mal, tem deles que se preocupam mais com a vida dos outros do que da deles né?

O sentido do comer

Agora pra comer tá diferente. O feijão eu vou e amasso ele e boto o arroz, o macarrão, boto uma carne mole aí pronto. A carne tem que ser mole. Porque primeiro eu não posso botar os dente, esse lado ficou preso né? então não dá pra botar dente. Eu não como um pedaço de rapadura, uma coisa mais dura não. Mas não alterou nada não... eu como mais ou menos o que eu comia antes. Uma carne assada eu não vou comer porque não posso, mas se tiver um bifizim (bifezinho) bem batidim dá pra comer. Então não tem problema não, eu agradeço a Deus de eu tá é vivo. O gosto da comida não é como era antes, diminuiu. Eu não sou muito de comer não, as vezes almoço um pouquinho e as vezes a noite nem janto, tomo um copim (copinho) de leite e pronto. Eu nunca fui de comer muito não mas agora menos ainda.

Pesquisador: O senhor tem prazer em comer?

Ainda tenho (pausa longa)... a dificuldade é que a língua a gente tando (estando) com a comida na boca não ajuda a fazer o movimento, só mastigo mais de um lado, a língua não é mais como era. É como eu lhe disse o feijão que é o mais pra mastigar eu amasso ele com a colher aí misturo com o arroz, misturando uma coisa mais mole com uma mais dura acaba dando certo. Agora bolacha sequinha não dá não, o pão dá porque eu molho com café, ele sequinho é ruim, não dá, churrasco também não, eu nem quero, eu não sou muito de comer essas coisas não.

Pesquisador: E o senhor come com sua família? Comem todos juntos?

É em casa mesmo né, quando eu saio é pra casa do meu pai e minha mãe, chega lá a gente é bem recebido porque o pai e a mãe da gente ô coisa boa, chega lá eles dizem ôba meu filhinho querido chegou, é muito bom.

A vida depois da cirurgia

Mudou pouco a minha vida depois da cirurgia. Agora a agricultura eu deixei, na época da castanha, eu compro uma castanha e revendo. Esse meu negocinho da pra ir vivendo viu? Eu nunca pedi a Deus pra ser rico, eu Graças a Deus que o que eu tenho tá bom. Eu não gosto de fazer besteira não, o que eu faço é direito. Eu deixei de ir pra Ceasa também, levava muita coisa pra vender lá, manga, eu levava manga pra Ceasa, isso aí eu não mexi mais não, mas se fosse pra eu ir ainda dava pra eu ir mas eu não quis mais não. Eu sinto muitas dores, tem vezes que ataca que eu me levanto porque é o jeito. É tanto que na época da castanha eu saio com a minha carroça, compro a castanha crua aqui pelos sítios, saiu procurando e comprando aí aqui eu vendo direto pras fábricas de castanha. Eu me viro de todo jeito, toda vida eu fui desenrolado. Mas não dá pra fazer o que eu fazia antes.”

5. Martiniana: O sentido do falar

Família

“Eu tenho 80 anos, nasci no município de / RIMSEE / (Quixeré) em Limoeiro do Norte, toda minha família é de lá. Era 8 irmãos, 5 homens e 3 mulheres, eu era a caçula.

Meu pai era um homem muito bom e trabalhador. Ele trabalhava de agricultor, na roça. Quando interei 8 anos fui ajudar eles na roça também. A gente plantava feijão, mandioca...sempre trabalhei, nunca tivemos tempo de brincar muito não. Quando foi depois eu arranjei um emprego na prefeitura, serviços geral. Ele morreu com 85 anos de idade. Minha mãe tomava conta da casa mas também ia pra roça, fazia comida, lavava, puxava água, tudim foi trabalhador. Ela morreu magrinha, tudo que comia botava pra fora, ninguém sabe de que foi, naquele tempo não tinha recurso.

Estudo

Graças a Deus pai me botou pra estudar, estudei pouco mas pelo menos dá pra me virar, por exemplo as vezes as pessoas não entendem o que eu falo, aí eu escrevo. Já pensou se eu não soubesse escrever? Estudei até o terceiro ano. Escrevo pouco mas tá bom. Porque na minha fala é difícil confiar.

Hoje em dia não tenho mais quase contato com a família, só com esses que eu moro. Sinto falta da minha mãe e do meu pai.

Solidão

Moro com minha nora e meu filho... (período de silêncio)... ela é muito ocupada, não tem tempo de me ajudar não, tem duas filhas que dão muito trabalho, lava, passa, cozinha... Mas quem faz minha comida sou eu mesmo ou uma vizinha que me ajuda, essa que tá aí fora me esperando... ai de mim se não fosse a ajuda dela.

Hábito de fumar

Comecei a fumar com 10 anos, minha mãe fumava, mandava a gente acender o cachimbo dela, mas aí ela dizia pra gente não tragar a fumaça, botar pra fora, mas aí a gente ia lá escondido dela e dava uma tragadinha. Eu e meus irmãos tudo começamos assim. Eu fumava muuuuito, fumava cigarro e cachimbo. Mas todo dia eu lavava o cachimbo com bombril e sabão, limpava bem direitinho o cachimbo. Eu fumava todo dia, principalmente a noite, uns 10 cachimbos por dia, comecei fumando cigarro, aí depois por ordem da minha mãe que disse: não fume cigarro não, fume cachimbo, o cigarro a fumaça vai pra dentro, o cachimbo vai pra fora. Fumar é muito bom, o povo todo da roça fuma, acho que porque entrete. Mas um tempo começou a me dar um pigarro na garganta toda vez que eu fumava, uma irritação...aí resolvi parar. Era um problema, eu parava e começava de novo e parava e começava, foi um vai e vem danado... até que descobri o problema, aí foi o jeito deixar de vez.

O câncer

Tudo começou com uma irritação na garganta, ela inchava e doía, começou de repente, aí eu vim pro doutor e ele disse que ia fazer uma cirurgia. Ele fez a biópsia...ai meu Deus!!!! Ele disse que ia ter que me operar, só que não tinha cama, aí eu tive que esperar. Depois de uns dias eles me telefonaram e disseram que ia me operar no outro dia. Fiz a cirurgia depois fui pro banho de luz, fiz bem 1 mês, ai que horror.

Eles não me disseram o que era mas eu já sabia que era o câncer, acho que eu desconfiei, ninguém me disse nada...mas quando é a gente sabe, não sabe?

O sentido do falar

Minha vida mudou muito... eu não tenho mais alegria (pausa para chorar, ficou muito emocionada nesse momento). Deus sabe... só saio pra ir à missa porque é bem pertinho da minha casa. Eu vou pro terço de noite (foi extremamente difícil entender a palavra terço, a paciente teve que repetir cinco vezes, modificando o conteúdo da sua fala para me fazer entender, o fonema /T/ é omitido por ser ele produzido com a ponta da língua)... eu vou pra missa... rezar... rezar o terço. Eu gosto de ir pra missa, é minha alegria. Hoje eu vou chegar em casa de noite, aí não tenho mais tempo pra nada...eu só comi mingau de manhã. Mas não tô com fome não, tô sem apetite.

A fala é essa daqui. Às vezes vem um ressecamento aí não sai a palavra. Quando eu falo normal as pessoas não entendem, eu tenho que falar bem devagarzinho, aí eles entendem. É muito ruim não ser entendida, você falar e o outro não saber o que você tá falando...eu sofro muito minha filha.” (parou para beber água por apresentar bastante ressecamento na boca).

O sentido do comer

Nunca mais eu comi uma comidinha gostosa, só passando no liquidificador, eu não mastigo, quando eu bebo água derrama porque o lábio não fecha. Isso me incomoda muito porque molha a gente (parada para tossir) eu vivo com a boca ressecada o tempo todo. Minha comida hoje é um mingauzim (mingau), se for muito fino engasga, se for muito grosso não desce, eu faço no meio. Aí eu faço assim (mostrou o gesto com a cabeça para conseguir deglutir, colocando a cabeça para trás) e vou engolindo. Mas se ficar um carocinho de arroz engasga. Eu tusso, tusso... (parou de novo para tossir). Às vezes fica resto de comida na boca, eu tenho que lavar a boca e botar pra fora, porque não desce de jeito nenhum. A comida pára lá atrás na garganta. Às vezes sai pelo nariz. Agora gosto eu não sinto mais... é difíciiiiil, eu só sinto quando é frio ou quente. Ela tem que ser morninha se for gelada é ruim.

ENTREVISTA REALIZADA NA SANTA CASA NO DIA 15.08.05

(1ª entrevista com José)**Como foi que seu problema na boca começou?**

Começou com uma dor nos dentes, aí eu vim no médico, aí o médico disse é um caroço, vc vai Ter que ir ao hospital, aí eu fui p/ o Santa Teresinha, um hospital que tem lá no Conjunto ceará, aí de lá eu fui encaminhado p/ Santa Casa, aí na Santa Casa o doutor me encaminhou p/ cirurgia em 2001, em junho de 2001.

Quanto tempo depois do senhor começar a sentir essas dores?

Uns 6 meses depois.

O senhor trabalhava com que?

Trabalhava de pedreiro aqui em Fortaleza

O senhor fumava?

Fumava muito, umas duas carteiras por dia

E bebia?

Bebia, quando não tinha cigarro eu fumava aquele fumo pé duro, aí o pessoal dizia assim: rapaz esse bicho vai te fazer mal, aí eu dizia vai não que eu não trago. Tragar é quando vc bota p/ dentro a fumaça, eu não botava, aí eu achava que não fazia mal. Qdo não tinha cigarro eu ficava doidinho, se eu não tivesse dinheiro tinha que arrumar, mas não faltava não, eu tinha muito conhecido, aí todo mundo dava valor a mim, aí o pessoal me dava cigarro. Qdo eu não tinha serviço eu fazia de graça p/ as pessoas.

O senhor sempre foi uma pessoa querida?

É o pessoal dava muito valor a mim.

E hoje?

Hoje é a mesma coisa, eles continuam gostando

Qdo o senhor começou o tratamento continuou fumando?

Não, eu parei de fumar qdo o doutor disse q. eu tinha q. fazer a cirurgia, parei de fumar e beber. Ainda hoje eu sinto o cheiro do cigarro. A bebida eu só bebia por causa dos amigos, eu não dava muito valor não mas o cigarro sim. Hoje eu não tenho mais vontade de fumar não, eu sinto o cheiro mas vontade não.

Foi difícil Ter que parar de fumar?

Não, foi fácil, não tinha outra maneira né, tinha que deixar mesmo.

Qdo foi que o senhor se internou na Santa Casa?

Foi no dia 16 de julho de 2001, no dia 16 de agosto fiz a cirurgia.

Depois da cirurgia qto tempo mais o senhor ficou internado?

Mais 15 dias, esperei melhorar mais a cirurgia né, cicatrizar mais, ainda abriram uns pontos qdo eu tava aqui, depois desses 15 dias eu fui p/ casa, fiquei 1 semana, aí eu fui lá p/ CRIO p/ fazer a radioterapia. Eu tava com dificuldade de andar, ficar indo e vindo , aí me internaram no CRIO, fiquei mais de um mês lá, fiz 25 sessões de radioterapia, então eu fiquei 1 mês e 4 dias lá.

E como é que foi esse período da radioterapia?

Num foi nada não

Foi tranquilo?

Foi

O senhor não sentiu dores?

Não, senti dor não.

E tinha sempre alguém da família acompanhando o senhor?

Não tinha não, eu fiquei só, só a mamãe que ia no dia de visita, ela sempre ia p/ visitar.

E os seus filhos?

Os meus filhos aqui e acolá ia

E o senhor não sentia falta da sua família?

Não, era assim mesmo

Seu José o senhor é casado?

Não eu só separado

Já era separado na época da cirurgia?

Já, fiquei casado desde 89, fiquei 14 anos casados, eu tenho 3 filhas

Como é o nome delas?

Alexandra, Neiriane e Neirijane, 27, 24 e 19 anos.

Como é que é a sua relação com elas?

Boa, elas tão direto comigo, qdo precisa elas vem mais eu.

Elas são casadas?

São, tenho 1 neto de 3 anos e duas netinhas de 1 ano.

O senhor mora hoje em dia com quem?

Na casa da minha mãe

Como foi p/ o senhor saber que estava com câncer?

Não, eu não tive abalo não

Não teve abalo?

Não, teve problema não. Qdo uma pessoa tá doente , ela quer é ficar bom né? Quer nem saber, a pessoa quer saber se fica bom, qual é o remédio p/ ficar bom.

E o senhor acreditava que ia ficar bom?

Não eu não sabia se ia ficar bom não, mas eu achava que ficava. Mas eu senti que o doutor tinha receio de me operar, mas ele não me dizia nada não, mas eu notava que ele ficava assim... aí a minha mãe dizia doutor o senhor num esperar ele não, depois que ele me operou e viu que eu tava bem aí ele disse p/ dra que ficava aqui nessa sala: olha ele era bem magrinho, p/ fazer a cirurgia dele deixei ele mais de 1 mês internado. Aí ele veio me apresentar a dra. Vera e me perguntou se eu tava comendo, aí eu disse tô, como feijão, arroz. Aí a dra disse : ah o sr tira a casca né, eu disse não, eu como é com tudo mesmo, bote um prato de feijão com arroz p/ mim que eu traço tudo. Eu só tenho que cortar com uma faca p/ ficar os pedaços menores, aí resolve, agora eu tenho que encher a boca.

Encher a boca de que?

De comida, eu tenho que encher a boca de comida p/ poder descer, se não encher eu boto fora, não tem força p/ descer. Eu boto de duas a tres colheres na boca p/ comida descer, senão não desce.

O sr tem que comer com líquido?

Não , é seco mesmo

Já engasgou alguma vez?

Poucas vezes, qdo eu como comida muito solta, esse arroz solto, esse pão de milho eu não como.

E o sr depois da cirurgia passou qto tempo com a sonda?

Passei 11 meses,

Por que esse tempo todo?

Pq eu não tava conseguindo comer, só comia pela sonda, nada pela boca.

Como foi que o sr conseguiu voltar a comer pela boca?

Eu fui tentando, e com a ajuda da fonoaudiologia, foi com vc mesmo que eu aprendi, aí depois de vc eu me senti bem e aí o doutor tirou minha sonda.

Depois que o sr tirou a sonda não teve mais problema p/ engolir?

Não tive não.

Não emagreceu?

Não eu fiz foi engordar mais

Quem é que faz a sua comida seu José?

Eu tenho minha irmã em casa, ela é separada do marido, tem 4 filhos, e eu tenho minha mãe, tenho um bocado de irmã solteira que mora mais eu, tem umas 10 pessoas morando junto comigo. Então minha irmã cozinha e minha mãe ainda faz as coisas também.

Sempre teve alguém p/ cozinhar p/ p sr? E na época da sonda, quem fazia?

É sempre teve alguém, qdo eu tava com sonda minha mãe fazia..

O sr tá tomando o remédio que ele pediu p tomar?

To, ta aqui a receita (puran t4)

Tá se sentindo melhor?

To, ele me falou que eu tava com um problema e tinha que tomar...eu sinto falta de ar p/ dormir a noite e a secreção na garganta, acumula na garganta

E o sr conseguiu engolir essa secreção?

Não, eu boto p/ fora.

E a saliva, o sr conseguiu engolir?

Não, eu num engulo não, boto tudo p/ fora, com o lencinho, não desce pq é pouco líquido e só desce quando tem bastante e como a saliva é pouca não desce.

E o sr se incomoda por não conseguir engolir a saliva?

Não me incomoda não.

O sr parece estar bem adaptado com as mudanças depois da cirurgia

Tô, todo mundo hoje entende a minha fala. No começo não entendiam, hoje ainda tem muita gente que não entende nada, a pessoa qdo é a primeira vez que me vê, é difícil, não é todo mundo que entende né? Mas as pessoas mais acostumadas comigo tudinho entende.

Como é que foi falar depois da cirurgia, já que o sr tirou toda a língua?

Eu não tive muito problema p/ falar não, especialmente pq vc me ensinou a falar, né?

O sr fez qto tempo de fonoterapia?

Por volta de 1 ano.

Como foi p/ o sr ficar sem a língua seu José?

Nem me lembro mais, eu não senti nada não.

E o que foi mais importante p/ o sr nesse processo todo. O que o sr mais se preocupava?

Eu queria era ficar bom, qualquer problema agente ajeita, o importante era ficar bom. Hoje eu sinto falta de ar a noite, é aperrado, cansado, acordo com falta de ar, tive pressão alta outro dia, agora não to mais não.

O que o sr faz durante o seu dia?

Eu passo o dia andando, ando p/ um lado e p/ outro, não paro em casa não, p/ cima e p/ baixo, vou visitar minhas filhas...

O sr ainda trabalha?

Não, eu queria trabalhar mas não posso por causa das pernas. Essas pernas eu já andei muito em dr e eles não descobrem o que é. Quando eu era rapaz novo eu jogava muita bola, aí eu tive um alargamento (o pac. teve que escrever pq não conseguíamos entender) , aí eu comecei a ter problema, aí nessa época em 71/ 72 agente só ia p/ o médico se tivesse INPS pelo menos 6 meses de INPS e só tinha quem tinha carteira assinada, então foi indo, foi indo e eu era muito rapazinho tinha 16 anos, eu deixei p/ lá. Nesse tempo eu trabalhava com mármore. Aí eu ficava trabalhando com a perna dobrada, tinha dor na perna direto. Nessa época assinaram minha carteira , aí eu voltei no médico, ele disse que eu tinha de cortar as duas pernas p/ fazer a cirurgia , aí eu disse “nam”, deixei p/ lá, fiquei com esse problema na perna mesmo. Sinto muita dor qdo vai começar a chover e qdo vai parar. Todo inverno eu souro é muito.

E voltando p/ época que o sr jogava bola, como é que era? Conta um pouco p/ mim.

Eu jogava num timizino q. agente tinha, eu jogava até bem, tinha torcida, o dono do time era dessa família C Rolim. O nome do time era Jurema. Nós ganhava muito, andava muito por aí, nesse mei de mundo todo. O time era da Segunda.

Segunda divisão?

É da Segunda divisão aqui do ceará

O sr tinha qtos anos nessa época?

Uns 16 anos, minha mãe não gostava não que eu jogasse futebol

O sr trabalhava nessa época?

Trabalhava, eu sempre trabalhei, meu pai trabalhava muito, tinha muito serviço, aí queria eu ajudando ele, meu pai tomava de conta dos terrenos de uma família, e tinha umas plantações, ele deixou de mão o negócio dos outros e começou a trabalhar por conta própria, ele plantava milho, feijão, mandioca, aí vendia no centro... não tinha lugar certo p/ vender não. Meu pai não saía de casa não, eu que ia vender, eu era o mais velho.

O sr gostava de trabalhar tão novo assim?

Era o jeito.

Seu pai era muito rigoroso?

Não ele não era rigoroso mas naquele tempo todo mundo tinha que trabalhar, ne?

Ele não batia em mim não.

Como foi sua infância?

A minha infância foi boa, nunca passei muita dificuldade não. A dificuldade era que as vezes tinha o feijão mas não tinha a carne, né? tinha dias que tinha o arroz e não tinha o feijão, era desse jeito. Mas toda vida tinha o que comer.

Era muita gente na família né sr José?

Eram 13.

E como ele conseguia alimentar tanta gente?

É pq ele tinha muita coisa, plantava de tudo... ele sempre foi muito trabalhador, ele tinha mandioca, fazia farinha

Ele tinha casa de farinha?

Tinha, com motor e tudo

E sua mãe?

Minha mãe sempre ficava com os serviços da casa, que já era muito pq era 11 filhos.

O sr casou com que idade?

25 anos e ela tinha 24.

Vocês namoraram muito tempo antes de casar?

Uns 3 anos

O sr gostava muito dela?

Não eu era muito danado, tinha umas 12 namoradas.

Quantas?

De 10 a 12. Eu era danado mesmo.

E elas sabiam?

Sabiam, eu trabalhava num depósito no Antonio Bezerra, aí eu conheci minha ex mulher, eu comecei a namorar tarde com 21 anos. Ia p/ casa de 2 a 3 numa mesma noite.

E pq o sr escolheu a sua ex mulher dentre tantas?

Sei não, pq deu certo. Nós casamos em 1975, alugamos uma casinha e depois foi que eu construí uma casinha p/ gente.

Depois de qto tempo veio a 1ª filha?

Depois de 4 anos,

E pq foi que vcs se separaram?

Eu só vivia viajando trabalhando, eu ficava bêbado, voltava p/ casa bebado.

E o sr se arrepende?

Não tem arrependimento não, eu ando na casa dela ainda hoje, qdo ela precisa de mim, eu ajudo.

O sr tá aposentado?

Tô, consegui fácil depois da cirurgia, pouco tempo depois. Já faz 3 anos que eu recebo a aposentadoria.

(2ª entrevista – dia: 22.08.05)

Iniciamos nosso processo ouvindo parte da entrevista anterior.

O que vc achou sr. José de ouvir a nossa conversa no gravador?

Bom, apesar de não ter entendido quase nada que eu falei... (risos).

Como foi seu final de semana?

Foi bem, tudo tranquilo, não teve nada diferente não, mesma coisa, fiz só andar, passear.

Sr. José retomando a nossa conversa anterior, como foi p/ o sr. o tratamento q. o sr recebeu dos médicos, dos profissionais de saúde?

Foi bom, me atenderam muito bem, toda vida q precisei me atenderam na hora certa, eu também ajudei, sempre tava na hora certa, não tenho o que dizer não.

Houve alguém mais especial nesse momento?

Teve, o doutor, a enfermeira, a dra. (eu)

O sr ficou feliz com a forma com q eles lhe atenderam?

Fiquei, me atenderam muito bem.

Os profissionais lhe explicaram tudo que estava acontecendo e o que ia acontecer depois da cirurgia?

Eu sabia q ia ficar sem língua, mas o dr só dizia que eu ia falar, só que ele disse q. eu ia falar direitinho, eu pensava, né? Mas ele sabia q/. eu não ia conseguir falar bem direitinho não, e eu também desconfiava pq eu via lá (nas enfermarias) nenhum falava direito. Mesmo aqueles que nem tiravam a língua toda, era só um carocinho, mesmo assim eles não falavam quase nada.

Ele não lhe falou que o sr ia ficar com a fala diferente?

Não falou não, falou não. Eu achei muitas vantagens da minha operação, os outros nenhum falam nada (os outros pacientes da enfermaria), tem deles que usam aquele aparelho no pescoço (o traqueostoma) e p/ falar tem que botar o dedo, e aquele traqueostoma eu só usei uma semana, tá aqui a marca. Nem precisou tirar não, teve um dia que eu ia de ambulância lá p/ o CRIO, a kombi ia buscar um buscando de gente, passando nessas casas de apoio, deixando umas pessoas e pegando outras, né? Aí nessa viagem a cânula saiu, aí qdo eu cheguei lá o dr. foi botar, quem disse que entrou mais? O doutorzinho tentou e não conseguiu, aí no outro dia fui p/ o pessoal que tava mais acostumado fomos tentar botar de novo, e ninguém conseguiu. Aí eu procurei o doutore ele disse : não aí não tem mais jeito não, vamos deixar do jeito que tá. Entao eu fiquei sem cânula a partir daí. Ele botou só um curativo, depois de um dia fechou sozinho.

E o sr. ficou feliz?

Eu não tava achando bom não, incomodava, não dava certo não aquele negocio no meu pescoço, doia muito.

E qdo o sr. Estava com a cânula conseguia falar?

Falava, ruim mas falava. Eu vim falar melhorzim qdo vc começou a me ensinar, qdo vc começou a trabalhar comigo.

O sr se assustou depois que tudo isso passou: a cirurgia, o tratamento?

Não me assustei não.

Mesmo sem saber que ia ficar com essas dificuldades o sr não se assustou qdo se deparou com elas?

Não, eu já sabia que tava doente. Eu queria era ficar bom.

E os seus colegas da enfermaria, vcs conversavam, como era a relação de vcs?

Não agente não conversava, apesar de Ter ficado quase dois meses, 1 mês antes da cirurgia e mais 15 dias depois.

Como foi esperar p/ fazer a cirurgia, ficar 1 mês esperando p/ se operar, convivendo com outros pacientes doentes?

Eu tava tomando remédio, esperando melhorar , né?

E quando os pacientes voltavam depois da cirurgia? Normalmente cheios de pontos, debilitados...como era para o senhor?

Eu não tinha medo não, tem gente que tem medo, eu não tinha não, eu não tinha não, ficavam bem pertinho de mim, tinha um que tinha um caroço enorme na barriga e ele morreu do meu lado de madrugada, vizinho a minha cama. De madrugada não tem enfermeira p/ ajudar, ele começou a gemer, aí de repente parou, aí eu me levantei e chamei o enfermeiro que tava cochilando lá.

E o sr ficou triste?

Não, o mal dele era câncer, ele era tão viciado em cigarro que até internado ele fumava, a filha dele trazia cigarro p/ ele fumar escondido, fumava na cama qdo não tinha nenhuma enfermeira.

Quer dizer que o sr presenciou a morte desse paciente?

Eu vi ele morrer.

E o sr não ficou com medo de acontecer alguma coisa com o sr?

Não.

Como é que o sr é ?

Sei lá. Eu me considero uma pessoa forte. Eu não tenho medo de dificuldade não.

E enfrentar a doença, como foi?

Foi só uma coisinha a mais na minha vida. Graças a Deus que agente tinha condições de se recuperar.

E lá nesse mesmo período aconteceu mais alguma coisa que lhe chamou atenção?

Toda noite eu via um monte de corpo morto na Santa Casa, uns 6 ou 7. Eles passavam com os corpos p/ levar p/ pedra.

Pedra? O que é isso?

Qdo morre as pessoas eles levam p/ lá. Fica ali na entrada da Santa Casa (na lateral).

E essas pessoas que morriam estavam internadas aqui?

É e eles desciam com elas. Eu tava lá em cima pq não tinha nada p/ gente fazer a noite, aí eu via. A pessoa que tá doente, com dor, dorme pouco.

E isso era normal p/ o sr? O sr já tinha visto antes um corpo morto?

Era normal, eu já tinha visto em muitos cantos. Eu já vi gente matar outro assim bem pertinho de mim, em festas. Na minha época qdo tinha festa lá onde eu morava, no subúrbio de Caucaia, era comum matarem 2 ou 3. Eu via as pessoas atirando um no outro.

E o sr não sentia medo?

Medo a gente tem, né? mas não era comigo.

E os nao sentia pena do morto?

Não.

E qdo o seu pai morreu?

A gente sente né? mas eu fiz de conta que não tinha acontecido nada, senti mas fiquei caladinho, todo mundo tem que morrer, ninguém pode dá jeito na morte da gente. Quem não morre de novo de velho não escapa.

Então para o senhor a morte é um processo natural?

P/ nós todos é natural, nós todos temos que morrer, agente só vai qdo chega a hora de morrer.

E qdo aconteceu com o sr a possibilidade de morrer? O sr acha que chegou perto de morrer?

Eu acho que não.

Nem passava pela sua cabeça a possibilidade de morrer?

Não , passava não, em momento algum.

Nem vendo todos esses corpos mortos na Santa Casa, o seu colega que morreu do seu lado?

Não, mas eu não acreditava que pudesse morrer, eu pensava em viver, eu tava firme que ia viver.

Voltando a falar um pouquinho sobre a alimentação.

O senhor sente prazer em comer? Comer para o senhor lhe traz felicidade, prazer?

Não, a comida tem um significado. Antes da cirurgia eu procurava comer as coisas melhor que tinha, comidas mais gostosas, por ex.: uma galinha bem temperada, uma carne bem passada, né? bem passada no alho, bem torrada. Hoje em dia eu não sinto mais quase gosto da comida, o gosto é muito pouco pq quem dá o gosto da comida é a língua, vc sabe né? Agora tá certo agente procura comer uma comida mais forte, se alimentar de uma coisa que seja melhor. A minha alimentação é uma alimentação mais molinha, mole, não é só sopa, mais macia e mais mole é p. ex.: se eu vou comer uma bolacha mais seca, eu boto leite p/ molhar, faço um pirão e aí como. Eu não consigo pegar uma bolacha sequinha e comer não , eu tenho que

molhar. Por ex.: qdo eu vou comer um pedaço de bolo, desses fofos, eu engasgo tudo pq ele é muito fofinho, diferente do bolo mole. Tem que Ter então um suco, um leite, alguma coisa p/ ir molhando ou botando na boca

Então o fato de hoje o sr comer sem a língua mudou o prazer de comer?

Mudou, mas agente sempre come, tando com fome agente come de qualquer jeito. Eu não me preocupo com o sabor da comida, então p/ mim tanto faz, café forte ou fraco, eu não sinto mesmo o gosto.

O sr não sente gosto?

Eu sinto muito pouco.

Mas dá p/ diferenciar o tipo de comida?

Eu sei dizer que é uma galinha, uma carne, mas eu não sei dizer se tá bem passada ou mal passada, se é torrada ou cozida

O sr gosta de panelada? Ainda tem prazer em comer uma panelada?

Eu ainda como panelada mas não é como antigamente, pq antigamente eu comia muita panelada com bastante pimenta e tirava o gosto com cachaça, toda noite tinha essa arrumação, comia todo dia.

E o tempo para se alimentar modificou? O senhor demora mais?

Não, eu como mais rápido, a diferença é que eu não me alimento mais no meio da rua, só me alimento em casa. Pq a comida tem que ser diferente. Eu só como na rua qdo é o jeito, as vezes qdo vou buscar minha aposentadoria, demoro muito, então qdo dá meio dia eu como alguma coisa na rua, p. ex: um pedaço de bolo com suco.

E o senhor come na frente das outras pessoas?

Como.

O senhor come na mesa junto com sua família?

Não, ultimamente não. Eu gosto de ficar no meu canto p/ comer mais tranquilo.

E qual é o seu canto?

Eu tenho minha cama aí me sento lá, tem uma mesinha, eu boto lá e como sozinho, eu prefiro.

Engasgos tem acontecido?

É difícil, não é coisa demais não.

O tempo que o sr leva hoje p/ comer é maior?

É mais rápido do que antes. Porque eu boto logo 3 a 4 colheres na boca, fico com a boca cheia, é só botando e descendo.

O sr consegue sentir qdo a comida é azeda, doce, salgada?

Consigo, pelo cheiro principalmente, o azedo entra no nariz forte.

Como ficou a sua vida social, os encontros com os amigos, com a família...?

Tá do mesmo jeito.

O sr continua fazendo as mesmas coisas?

Não pq eu nao bebo mais nem fumo, né? Aliás no final do ano eu bebi vinho, bebi 2 litros de vinho. Eu nunca fui viciado em bebida não. Eu tava com amigos eles estavam bebendo aí eu bebi também. Eu acordei com a cabeça rodando, uma ressaca danada, aí eu tomei mais 1 litro.

(3ª entrevista – dia: 29.08.05)

Depois da cirurgia como ficou sua vida afetiva (amorosa)?

Mudou pq agente fica mais diferente, mais fraco.

E então o sr não namorou mais?

Não.

Isso não lhe deixa triste?

Não.

O sr parece que não se entristece com nada, não é?

Não, eu não me entristeço.

Qual é a receita p/ não ficar triste?

Não tem receita não, é só prostrar(conversar), brincar, eu tenho muita amiga, elas tudo gostam de mim.

Como foi seu final de semana?

Foi igual ao de sempre.

Gosta de missa senhor José?

Tem uma moça lá da igreja que ela vai todo domingo lá em casa p/ eu me confessar. Eu trabalhei muito tempo na igreja com um padre italiano. Hoje ele já está morto mas eu fiquei muito amigo da igreja, todos me conhecem. A igreja é muito grande, tem hospital, escola, ginásio... todo o dinheiro que entra lá vem da Itália. Então eu fiquei muito amigo das freiras, e aí lá é muito longe da minha casa, é como da Santa Casa p/ a Duque de Caxias, não dá p/ eu ir a pé, aí a moça vai lá p/ casa. Essa igreja fica lá na Jurema, em Caucaia. Todo Domingo eu me confesso.

Então quer dizer que todo Domingo o senhor se confessa? E o senhor tem tanta coisa para confessar?

As vezes eu fico calado e a moça fica rezando em mim.

Porque normalmente se confessa os pecados, né? e o sr acha que tem muito pecado?

Não muito pecado não.

O sr acredita em pecado? O sr acha que peca?

Acredito, é claro que peço, todo mundo peca.

E o que o sr acha que é pecado? O sr agora tem uma vida tão tranquila, né?

Pecado é até ter raiva de outra pessoa. Na igreja eu fui até sacristão, ajudava o padre na missa.

Então o sr conhece bem a igreja?

Conheço.

E o sr continua tendo raiva das pessoas?

Não, eu não tenho raiva de ninguém não.

Nem qdo lhe tratam mal?

É na hora agente tem mas depois agente deixa p/ lá. As pessoas são muito diferentes, nem os dedos das mãos são iguais.

Eu gostaria que o sr me falasse mais sobre o seu passado?

Eu digo o que vc quiser, é só me perguntar.

OBS.:(entrevista bastante entrecortada, paciente extremamente objetivo e sucinto na sua fala. Só falava qdo se perguntava e de forma resumida. Além da economia de palavras, a dificuldade na fala tornava por vezes a entrevista cansativa. Interrompia muitas vezes sua fala por excesso de saliva na boca, tendo que recorrer constantemente ao lenço de pano p/ eliminar saliva, que por vezes escorria durante sua fala sem aviso prévio.)

Então vamos ver... o senhor estudou?

Estudei até a quarta série, pq lá só tinha até o quinto ano, depois do quinto tinha que vir p/ Fortaleza. Aí eu só fiz começar o quinto, comecei a trabalhar, sabia que não ia poder continuar. Estudei na Escola Municipal da Jurema.

E o sr não ficou com vontade de concluir?

Não fiquei não, pq as pessoas que tem segundo grau não sabem nada. Meus filhos todos tem o segundo grau e eles não sabem de nada, não arranjam um emprego.

Minha filha fez um curso de técnica em enfermagem e nunca arranhou emprego. Elas dependem tudo do marido.

O sr conversa muito com as suas filhas?

Converso mais isso aí eu não falo não, é a vida delas.

E as netinhas? O sr caduca muito com elas?

Eu nem olho p/ elas.

Nem olha!?

Só faço abençoar e pronto, qdo é pequeno assim eu não gosto não, nem minhas filhas eu encostava nessa idade.

Por que?

Sei não, eu gosto qdo tá sabida já.

....E como está sua fala hoje?

Hoje tá melhor, não tem secreção na garganta, aí fica melhor.

....Bom deixa eu lhe fazer uma pergunta também do passado... Quando o médico lhe falou que o sr estava com câncer como foi que o sr reagiu?

Ele não disse que eu tava.

Ah ele não disse?

Não.

E como foi que o sr ficou sabendo?

Ele tirou um pedaço da língua p/ fazer biópsia, aí ele disse p/ outro médico que tava com ele: _ esse aqui é dos brabos!! Aí eu ouvi.

E ele ainda não tinha lhe explicado o que era?

Não explicou não. No mesmo dia ele passou uma sonda pelo meu nariz, uma sonda de 12 mm que passou rasgando pelo meu nariz. Saiu sangue que só. Ela parecia uma mangueira, mais grossa que o meu dedo (SIC/ um discreto exagero), igual essa coisa aí da cadeira (apontando p/ o braço da cadeira).

O que é isso sr. José... isso não passa pelo seu nariz não...

Passa...risos...

Então... o doutor disse p/ sua mãe que era câncer?

Não, ela já sabia.

Ela sabia como?

Eu comecei indo p/ o posto de saúde, vc sabe que médico de posto é médico de segundo escalão, né? médicozinho de posto é lá de baixo.

O sr considera o médico do posto de "lá de baixo"? por que?

É de Segunda classe. Ele presta, mas é um médico que ganha pouco.

Então o sr acha que o médico que ganha muito é que é melhor?

Acho, médico do posto ganha 2 mil reais e médico melhor ganha 6/ 7 mil reais. esse sim sabe das coisas. Médico do posto é um aprendiz.

Por que foi que começamos a falar do posto de saúde, hein?

Pq primeiro eu fui p/ o posto de saúde antes de vir p/ Santa Casa. Eu tomava injeção de benzetacil p/ desinflamar, eu tomava frequentemente.

Quanto tempo o sr estava tomando essa injeção?

6 meses, aí melhorava, continuava bebendo e fumando aí arrebatava de novo.

Quem era que lhe dava essas injeções?

O médico passava e a enfermeira aplicava.

O médico olhava sua língua antes de passar a injeção?

As vezes ele nem olhava e já pedia. Eu ia lá qdo eu sentia a reação da doença... de 2 em 2 meses mais ou menos.

O que o sr sentia qdo foi procurar ajuda no posto de saúde?

Eu sentia muita dor, eu pensava que era no dente, mas não era, era na língua. Fiquei indo no posto de saúde e sempre o médico me atendia, um ou outro e o médico passava benzetacil, depois eu fiquei muito mal aí eu fui p/ o hospital de Caucaia, lá o médico me avaliou e viu que eu tinha um caroço, depois me encaminhou p/ o hospital Nossa Senhora da Conceição no Conj. Ceará, lá eles me encaminharam p/ o doutor na Santa Casa e depois vim para o outro doutor.

Então desse primeiro sintoma até o sr chegar no dr. Fernando demorou qto tempo?

Mais ou menos 9 meses. P/ fazer a papelada demorou um mês, foi o que mais demorou.

E os exames o sr fez aqui na Santa Casa?

Fiz todos eles.

O que o sr acha do atendimento dos postos de saúde?

P/ mim não foi ruim não, tudo que eu preciso eu consigo, remédio e tudo.

Todos os remédios que o sr precisa eles lhe dão?

Todos não pq eles não tem todos, mas os que tem eles me dão. O que não tem eu compro.

São caros os remédios?

Não, graças a Deus.

Eu queria só entender o caminho que o sr fez p/ chegar até a cirurgia, mas agora tá ficando mais claro. A porta de entrada foi o posto de saúde que ficava perto da sua casa?

Foi.

Depois da Santa casa o sr ainda foi p/ o CRIO?

Fui fazer a radioterapia

Depois da radioterapia ?

Voltei p/ cá p/ fazer fonoaudiologia toda segunda.

Mas nunca mais teve que internar?

Não.

Com que tempo o sr volta no dr. Fernando p/ ele lhe avaliar?

De 4 em 4 meses, no começo era de mês em mês, passou p/ 2 em 2 meses, agora p/ 4 em 4 meses.

P/ marcar a consulta de reavaliação, é fácil?

É, eu mando minhas filhas lá no Gilson (responsável pela marcação de consulta), aí ela marca e eu sou logo atendido.

Só não pode faltar a consulta senão vc tem que pagar 8 reais p/ marcar de novo.

(5ª entrevista – dia: 12.09.05)**Os exames que o sr faz aqui na Santa Casa tem que pagar?**

Tem, todos são pagos. Mas eu faço lá na Jurema pq eu não pago, p/ bater chapa aqui é 25 reais, exame de sangue é 30 reais, lá eu não pago nada. Aqui na Santa Casa tem essa arrumação, todo exame tem pagar. Eu não sei pq, pq o SUS não paga, né?

Lá em casa chegou uma carta do SUS dizendo tudo que eles tinham gasto com meu tratamento.

E o sr tá com saúde esses dias?

Tô, mas o único problema é a tireóide, eu tô tomando o remédio que ele passou p/ mim. Lá no posto não tem esse remédio, o PuranT4, comprei por 7,40.

O que o sr acha da saúde do nosso país?

Não tenho nada a reclamar não. P/ mim nunca faltou nada não, só o remédio que as vezes ninguém encontra no posto mas o resto tá bom.

O sr gasta muito com remédio?

Atualmente não, mas já gastei um bocado, já gastei uns 200,00 por mês.

(6^a entrevista – dia: 19.09.05)

Conversamos sobre algumas dúvidas minhas e ouvimos a última gravação.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)