

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO DE  
JANEIRO

COORDENAÇÃO CENTRAL DE EXTENSÃO

Pós Graduação em Psicologia da Saúde

**Percepções, conhecimento e vivência de mulher indígena com  
câncer do colo do útero**

Priscila Cruz Mizael

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mayla Cosmo Monteiro



Priscila Cruz Mizael

**Percepções, conhecimento e vivência de mulher indígena com  
câncer do colo do útero**

Monografia apresentada ao Programa  
de Pós-Graduação em Psicologia da  
Saúde como requisito parcial para  
obtenção do título de Especialista em  
Psicologia da Saúde

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Mayla Cosmo Monteiro

Rio de Janeiro  
Novembro/2017

## Resumo

Numa perspectiva de abordagem qualitativa, por meio de um estudo de caso com uma indígena, este estudo tem como objetivo compreender a percepção de uma indígena portadora de câncer do colo do útero acerca do processo saúde-doença e do tratamento biomédico. Procedeu-se uma análise de conteúdo das informações obtidas por meio de entrevistas semi-estruturadas, achando-se pontuados quatro temas emergentes: *percepção sobre o câncer; impactos pessoal e social frente ao adoecimento; escolhas em relação ao tratamento e rede de apoio*. Os resultados revelam que ainda há certa limitação no entendimento dos indígenas quanto ao câncer, mesmo diante de seu peso simbólico. Como também, os resultados ainda evidenciam que os povos indígenas vêm experimentando, atualmente, uma forte mudança em seu estilo de vida, o que tem conseqüentemente interferido em suas práticas e procuras por serviços de saúde especializados fora da tribo.

**Palavras-chave:** Cultura Indígena; câncer do colo do útero; tratamento biomédico.

## Sumário

1. INTRODUÇÃO	Pag. 5
2. CÂNCER DO COLO DO ÚTERO E SUAS REPERCUSSÕES GERAIS	Pag. 9
3. CULTURA INDÍGENA	Pag. 12
4. FORMAS DE TRATAMENTO	Pag. 15
5. MÉTODO	Pag. 19
5.1. Universo da Pesquisa	Pag. 19
5.2. Procedimento de coleta de dados	Pag. 20
5.3. Participante	Pag. 22
6. APRECIÇÃO DOS DADOS	
6.1. Percepção sobre o câncer	Pag. 24
6.2. Impactos pessoal e social frente ao adoecimento	Pag. 28
6.3. Escolha em relação ao tratamento	Pag. 33
6.4. Rede de apoio	Pag. 37
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	Pag. 42
8. REFERÊNCIAS	Pag. 44
ANEXO I – MCGILL ILLNESS NARRATIVE INTERVIEW (MINI)	Pag. 49
ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	Pag. 52
ANEXO III – CARTA DE APROVAÇÃO DO DEPARTAMENTO	Pag. 55
ANEXO IV – FOTOGRAFIAS	Pag. 56

## 1.

### Introdução

A doença pode ser fundamentalmente analisada como um processo social e não apenas biológico, refletindo diretamente na forma em que será vivenciada e compreendida. De acordo com Laurell (2000), a compreensão social da doença não parte apenas do princípio clínico, mas da forma como o processo do adoecer e do morrer são vistos por determinados grupos de pessoas. Preocupações com enfermidades orgânicas existem desde muito tempo; na antiguidade, por exemplo, estavam ligadas a espíritos do mal, à punição por algum pecado e à forças espirituais. Ao longo da trajetória evolutiva sobre a saúde e a doença, houve um predomínio da medicina mágico-religiosa através do tratamento dos xamãs, com a utilização de ervas e de práticas de invocação dos deuses, em que se realizavam curas que, em sua maioria, eram atribuídas a milagres. Porém, com o passar do tempo, a medicina passou a ganhar lugar dentro do processo saúde-doença por meio do modelo biomédico, designado como medicina empírico-racional (BARBOSA & FRANSISCO, 2007).

Quando pensamos em doença dentro da Cultura Indígena, um amplo conjunto de representações vem à tona, sem equivaler necessariamente aos diagnósticos biomédicos, e nem às suas formas de tratamento e de cura, sendo o pajé uma figura central nesse processo (ALVES & MINAYO, 1994).

Ao contrário do que acontece no caso da medicina ocidental, forjada dentro da tradição individualizante, a pajelança, como outras medicinas populares da Amazônia e de outras partes do mundo, assume, através dos métodos de tratamento do pajé, um caráter “holístico”, totalizante, que também é condizente com a ideologia dos sujeitos populares que a procuram para trata-se se seus males físicos e tentar resolver seus conflitos psíquicos (ALVES & MINAYO, 1994, p. 80).

As formas indígenas de compreender a doença são peculiares e dizem respeito a toda sua força cultural, às suas experiências passadas entre gerações e aos seus rituais e práticas em busca de cura. Entretanto, de acordo com Garnelo & Sampaio (2003), atualmente, grande parte das reivindicações dos povos indígenas giram em torno da saúde. Através da Fundação Nacional do Índio (Funai) e de suas propostas de atenção primária à saúde, os índios passam a conhecer o novo mundo da medicina ocidental, aumentando assim suas possibilidades de intervenção e de tratamento.

A partir da observação e do contato que tive com uma indígena, diagnosticada com câncer do colo do útero, durante estágio profissional em uma casa de apoio a mulheres com neoplasia, pude perceber que o adoecimento e as formas de enfrentamento dentro da Cultura Indígena ganham significado e interpretação diferentes da nossa cultura ocidental, sobretudo quando se fala em câncer. Seu grupo indígena é o Guarani. Os Guarani constituem uma nação indígena, são originários do tronco linguística tupi-guarani. Considerado uma população indígena bastante expressiva e ocupando um espaço territorial que abrange diversos países da América do Sul. Aqui no Brasil, estão situados nos estados do Mato Grosso do Sul, São Paulo, Paraná, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Espírito Santo, Pará, Santa Catarina e Tocantins. De acordo com Assis & Garlet (2004), os Guarani são caçadores e coletores. Seu espaço demográfico é nomeado tekoha, simbolizando a sua terra, eles próprios autodeterminam sua extensão territorial, portanto, migrar é um processo bastante comum entre os Guarani. Essa tática permite a renovação de solo que conseqüentemente garante sua sobrevivência.

A prática nômade advém de sua característica essencialmente extrativista e ocorre há mais de 2 mil anos. Esse traço cultural foi interrompido pela colonização. Após a chegada dos europeus, grupos de guarani iniciaram um processo de migração para fugir dos ataques, assassinatos e da escravidão. Com a posse do território, contudo, não havia mais lugar para migrar, embora alguns grupos ainda tendem a persistir. (ASSIS & GARLET, 2004, pg. 48).

Tradicionalmente, os Guarani escolhem seus territórios de acordo com alguns fatores, como por exemplo: locais com recursos naturais considerados apropriados e férteis, locais próximos de parentelas, em que o seu líder consiga reunir-se com estes para solucionar problemas referentes a doença ou mortes (BRAND, 2010). Deste modo, os Guarani são considerados como povo da mata. A indígena Guarani em questão, descobriu o câncer depois do parto de seu último filho, realizado na tribo por sua mãe e tia. Outra questão bem interessante desse caso é que a mãe da paciente é a pajé da tribo que, como visto acima, é uma figura central no processo de cura. Este processo é caracterizado por um conjunto de práticas, com origens e crenças dos antigos índios, que recebe o nome de cura xamanística (ALVES & MINAYO, 1994).

Porém, esse tipo de prática precisa ser exclusivo. Então, ela precisou optar por utilizar os métodos de tratamento do pajé (sua mãe), ou vir para o Rio de Janeiro e iniciar, assim, o tratamento com os “brancos” (expressão utilizada por ela). Obviamente não foi uma escolha fácil, grande foi o conflito interno até ser dado o primeiro passo em direção ao tratamento. Desde os primeiros meses da última gravidez, alguns sintomas já estavam sendo apresentados, como por exemplo: contínuo sangramento, fraqueza, dores abdominais e uma forte mudança na própria gestação sua oitava. Depois do parto, o sangramento permaneceu por mais dois meses e ela sentia-se cada vez mais fraca. Inicialmente não falou nada para sua mãe, pajé da tribo, pois em uma conversa com outra indígena, imaginou que estaria com AIDS, o que a deixou extremamente assustada e com medo de morrer. Decidiu, portanto, ir até o posto de saúde, que fica dentro da própria tribo, e procurar um médico.

Realizou o exame ginecológico preventivo na própria tribo onde foi encontrada a lesão cancerígena. Repetiu o mesmo exame pela segunda vez na cidade de Paraty e foi então diagnosticada com o câncer do colo do útero, necessitando assim, ser transferida para o Rio de Janeiro e iniciar o tratamento em um hospital referência em oncologia. Ao descobrir que não estava com AIDS e que existia um tratamento para a sua doença, a indígena sentiu-se mais tranquila, mas quando foi dada a notícia que teria que vir para o Rio de Janeiro e deixar seus filhos menores, iniciou-se um

conflito que foi travado junto com uma enfermeira da tribo, pois inicialmente a indígena não queria vir para o Rio de Janeiro, pensava que o tratamento seria feito em Paraty, cidade próxima a tribo.

O reconhecimento da diversidade cultural dos povos indígenas e o respeito às suas práticas e sistemas tradicionais de saúde devem ser respeitados em toda instância. De acordo com a Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas (2002), o reconhecimento de valores e práticas culturais são imprescindíveis para a execução de ações, de projetos interventivos de promoção/prevenção e para o estreitamento dos sistemas de saúde. Historicamente, os primeiros cuidados com a saúde indígena eram oferecidos por meio das missões religiosas. Posteriormente, com a criação do Subsistema de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas, que foi criado em 1999, por meio da Lei nº 9.836/99, conhecida como Lei Arouca, passou a garantir aos povos indígenas total acesso à atenção integral à saúde por meio das diretrizes e princípios do Sistema Único de Saúde, sobretudo, reconhecendo a eficácia de sua medicina e oferecendo o direito desse povo à sua cultura (CONFALONIERI, 1989).

A indígena do caso em questão reconhece que o sistema biomédico é eficaz e tem o seu valor. Diante da situação em que estava e com o apoio da enfermeira de referência, optou pela vinda ao Rio de Janeiro e submeteu-se ao “tratamento dos brancos”. Porém, tomou um remédio feito por seu tio, chamado de garrafadas durante uma semana antes de vir ao “hospital dos brancos”. Desta forma, o presente trabalho pretende investigar como essa escolha foi vivenciada pela indígena, e como foi sua trajetória ao longo do tratamento biomédico.

## 2.



## **Câncer do Colo do Útero e suas Repercussões Gerais**

Segundo estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA), em 2016, no Brasil, foram diagnosticados 16.340 casos novos de câncer do colo do útero, com um risco estimado de 15,85 casos a cada 100 mil mulheres. A menarca precoce, a menopausa tardia, a terapia de reposição hormonal e a obesidade são fatores de risco, porém, a infecção pelo papilomavírus humano (HPV) configura-se como a principal causa do câncer do colo do útero. Todavia, não representa por si só o aparecimento da neoplasia, faz-se necessária sua insistência. Cabe ressaltar que a maioria das infecções por HPV em mulheres com menos de 30 anos, em muitos casos, regride voluntariamente; ao passo que em mulheres acima dessa faixa etária, sua persistência é mais frequente. Se diagnosticado precocemente, apresenta maior potencial de cura. No Brasil, por meio do Ministério da Saúde, toda mulher é orientada a fazer o exame citopatológico entre 25 a 64 anos.

A maioria dos casos apresenta-se em mulheres acima dos 50 anos e, em apenas 15% dos casos diagnosticados são em mulheres com a idade abaixo dos 50 anos; e, desses, somente 5% abaixo dos 40 anos. Configurando-se como um problema de saúde pública, possui incidência maior em países menos desenvolvidos. O tipo histológico mais comum é o carcinoma de células escamosas, representando de 85% a 90% dos casos diagnosticados ao ano.

O Brasil tem cerca de quase 900 mil índios (IBGE, censo 2010). De acordo com Brunini (1992), os dados estatísticos e teórico-científicos a respeito do câncer do colo do útero nessa população, são praticamente escassos. O câncer de mama e o câncer do colo do útero representam, entre as neoplasias, as principais causas de morte na população feminina indígena. Existem alguns fatores de risco mais presentes entre os povos indígenas, como: o início precoce da atividade sexual, a troca intensa entre parceiros sexuais, e a dificuldade ou negação pela procura de serviços de saúde biomédicos (TABORDA, 2000). Porém, esses dados não se

configuram como fatores determinantes para o aumento de incidência do câncer de colo do útero em mulheres indígenas. Também vale ressaltar a imensa transformação provocada pelos colonizadores com sua chegada ao solo brasileiro. Consideráveis mudanças na organização social, política, cultural e referente à saúde foram sentidas depois desse contato. Mesmo em meio a todas as armas transportadas pelos europeus, nenhuma foi tão eficaz quanto suas doenças. O contato dos indígenas com a civilização trouxe-lhes fortes ondas epidêmicas de doenças (ALMEIDA, 2010).

Historicamente, quando se pensa em morbidade e mortalidade entre povos indígenas, as doenças infecciosas e parasitárias predominavam. Porém, atualmente, com a incorporação de novas práticas e o estreitamento entre as cidades urbanas e as aldeias, doenças crônicas degenerativas como o câncer ganham incidência (OLIVEIRA, 2015).

Ao considerar-se a população de cor branca, observou-se nos últimos anos aumento da sobrevida em mulheres portadoras de câncer do colo do útero e mama, provavelmente em decorrência do diagnóstico precoce e de melhorias no tratamento da doença. Entre as indígenas, um estudo prévio observou que o exame clínico das mamas e o rastreamento mamográfico são realizados de forma inconsistente, o que tende a reduzir os benefícios do diagnóstico precoce nas taxas de mortalidade (JUNIOR ET AL, 2015, pg.44).

Apesar da inconsistência e da ausência de informações sobre o diagnóstico e sobrevida de indígenas portadoras de câncer do colo do útero, acredita-se que a proximidade do Sistema Único de Saúde (SUS), juntamente com o avanço do diagnóstico precoce e do tratamento oncológico, são fatores fundamentais para minimizar as baixas taxas de mortalidade dentro desta população (BRUNINI, 1992). De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), atualmente, o câncer é a segunda maior causa de morte no Brasil, com 190 mil óbitos por ano, sendo ainda uma doença culturalmente estigmatizada, a despeito de toda evolução

tecnológica e das novas formas de tratamento (BARBOSA & FRANCISCO, 2007).

O câncer, também, é associado com desfiguramento, dor, crise financeira, trauma emocional, perda das funções corporais e morte; o diagnóstico e o tratamento podem demandar mudanças de papéis, dependência, alteração na imagem corporal, modificações no estilo de vida. (BARBOSA & FRANCISCO, 2007, p. 19).

Do diagnóstico ao tratamento, o paciente passa por uma sucessão de crises, acompanhada de grande carga emocional e simbólica. Apesar de todo avanço científico e tecnológico, muitos pacientes vivenciam o câncer como uma sentença de morte, sendo esta uma verdade absoluta. Mesmo existindo comprovadamente possibilidade de cura em 50% dos casos, esta idealização persiste e passa a ser uma ameaça à vida e ao destino do paciente, desencadeando uma série de sentimentos de desesperança, tristeza, impotência, ocasionando, em muitos casos, a não aceitação de sua doença.

Porém, o câncer passa pela transculturalidade de toda sociedade, e não existe uma causa específica para o seu aparecimento, podendo ser desencadeado em qualquer pessoa ou grupo social. A percepção cultural do câncer é ainda muito estigmatizada, sendo associada à uma doença fatal, terminal, vergonhosa e a uma sentença de morte. Ao se descobrir portador de câncer, o mundo parece desmoronar e o doente deixa de existir em seu mundo real e passa a viver em outra dimensão, em que inicialmente a possibilidade de morte parece ser inevitável. Após esse impacto inicial, é possível pensar em cuidados, iniciar o tratamento, vislumbrar a possibilidade de cura e buscar por respostas, por ações que expressem solicitude e compreensão do momento vivido (SIQUEIRA ET AL, 2007).

### **3. Cultura Indígena**

Segundo Laraia (2009) o ser humano difere-se dos demais animais porque possui Cultura. A visão da moderna antropologia, é que cada indivíduo possui a capacidade de agir seletivamente, e não casualmente dentro do seu espaço, e essas forças decisivas estão inseridas dentro de sua própria cultura e em sua história. O conceito de cultura, ao menos o que é utilizado atualmente, foi definido pela primeira vez por Edward Tylor, como sendo um fenômeno natural que possui causas e regularidades. Porém, tal conceito é amplamente complexo.

As culturas constituem para a humanidade um patrimônio de diversidade, no sentido de apresentarem soluções de organização do pensamento e de exploração de um meio que é, ao mesmo tempo, social e natural. (...) Quando se fala do valor da sociodiversidade, não se está falando de traços culturais e sim de processos. Para mantê-los em andamento, o que se tem de garantir é a sobrevivência das sociedades que os produzem. (CUNHA, 1987, p. 273).

De modo geral, a cultura influencia diretamente na vida das pessoas, em vários aspectos: comportamentais, em suas crenças, linguagem, religião, atitudes frente à doença e em outras dificuldades. De acordo com o Ministério da Cultura, o Brasil é caracterizado como um país diverso, tanto no que diz respeito à biodiversidade, quanto à sociodiversidade. A Cultura Brasileira é fortemente marcada pela Cultura Indígena, visto que os índios foram os primeiros habitantes do Território Brasileiro. Essa população hoje encontra-se em constante processo de interação e troca com a sociedade. Atualmente os órgãos públicos federais, estaduais e municipais estão sendo chamados a atuarem diretamente em ações conjuntas para enfrentarem as questões que perpassam a população indígena, principalmente no que tange a saúde pública.

Partindo do conceito da Organização Mundial de Saúde (2002), saúde é definida como: um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença. Levando-se em consideração que esse bem-estar varia de acordo com o ambiente e

características pessoais, a saúde seria então compreendida como a capacidade que o indivíduo tem em lidar com sua própria Cultura, portanto, não significando apenas necessidades básicas de sobrevivência.

Segundo Menta (2002), quando se pensa na saúde no contexto indígena, indicadores negativos são evidenciados, como: mortalidade e morbidade, que se dão, principalmente, pela falta de informação em saúde, pela falta de recursos e de coleta de dados mais adequados.

O perfil epidemiológico dos povos indígenas é muito pouco conhecido, o que decorre da exiguidade de investigações, da ausência de inquéritos e censos, assim como da precariedade dos sistemas de informações sobre morbidade e mortalidade. Qualquer discussão sobre o processo saúde/doença dos povos indígenas precisa levar em consideração, além das dinâmicas epidemiológica e demográfica, a enorme sociodiversidade existente. (SANTOS & COIMBRA, 2005, p. 13)

Em geral é difícil traçar um quadro conclusivo da questão saúde/doença, pois os povos indígenas possuem uma complexa dinâmica social. Fica evidente que as condições de saúde são precárias, o que os colocam em uma posição de extrema desvantagem e até mesmo descaso em comparação com a sociedade “dos brancos” (SANTOS & COIMBRA, 2005).

A doença, por sua vez, é uma experiência comum a todas as culturas, porém, com o passar do tempo, à medida que a natureza social vai se transformando, as formas de lidar com o adoecimento tomam outros significados. Dentro da Cultura Indígena, a doença é percebida como um desequilíbrio provocado por quebras de tabus, ou seja, atos que ferem seus princípios essenciais à vida, ou resultado de feitiço, ou de envenenamento provocado por inimigos. O frequente contato com civilizados facilita a adoção de novos hábitos alimentares, bem como o abandono das antigas práticas alimentares. À medida que esse contato vai se intensificando, os indígenas vão adotando as práticas e os hábitos alimentares da população

civil, resultando em doenças, distúrbios motores e insuficiências alimentares (RIBEIRO, 1977).

Vida simples, ao ar livre, aliada a uma alimentação de produtos colhidos próximos à residência e com todas as suas características nutritivas, fizeram com que o índio, instintivamente, tivesse seus hábitos alimentares de acordo com as suas necessidades nutricionais, e apresentasse o tipo padrão, que seria o ideal do brasileiro. O Xavante mantém a sua saúde e a sua bela aparência física, graças a um regime alimentar racional e instintivo, que pode ser constatado se analisarmos a sua alimentação contendo todos os princípios essenciais à vida. (RIBEIRO, 1977, pg. 283)

No passado, os povos indígenas viviam em um clima de constante harmonia com a natureza e dependiam da agricultura, caça, pesca e coleta de produtos para a subsistência de toda aldeia. Porém, com a instalação de novos regimes econômicos, diminuição de seus limites territoriais, como também o contato e abertura para novos hábitos, foram levados à mudanças drásticas de subsistência, ocasionando um forte empobrecimento alimentar (COIMBRA & SANTOS & ESCOBAR, 2005). Portanto, cumpre salientar que são expressivos os números dos grupos indígenas em decadência física por causa do contato com os civilizados, principalmente pela perda de seus referenciais, estando diretamente relacionada a processos históricos de mudanças sociais, ambientais e econômicas.

#### **4.**

### **Formas de Tratamento**

Entre os séculos XVI e XVIII a figura do pajé estava diretamente relacionada a valores e referenciais, pois a sua presença na tribo

simbolizava a solução de problemas, nos quais a cura das doenças estava presente. Eram capazes de intermediar ações com o objetivo de minimizar o medo da dor e da morte, não somente dentro do aspecto coletivo, mas também no individual. Na atualidade, suas funções excedem o sagrado, sendo assim, capazes de interferir politicamente dentro de seus grupos sociais, como também, possuem incrível capacidade de reconstruir os próprios saberes ao longo de toda sua trajetória por mais de quatro séculos (BOTELHO & COSTA, 2006).

É interessante analisar que o pajé possui outras identidades e funções, como por exemplo: chefe cerimonial, profeta, curador, homem-deus, benzedor, médico-feiticeiro, adivinho, entre outros. No Brasil, a palavra “xamã” é bastante utilizada, principalmente dentro do meio acadêmico, para nomear a figura do pajé. Suas técnicas de tratamento, que capacitam os xamãs (que podem ser de ambos os sexos), recebe o nome de “xamanismo”.

Os xamãs-curadores são especializados em práticas de cura, enquanto os curadores tipicamente trabalham sem as dramáticas alterações de consciência que caracterizam xamãs e xamãs-curadores. Adivinhos, assim como videntes e médiuns, atuam na solicitação de um cliente para a cura ou para fazer profecias depois de incorporar espíritos. Estes praticantes tipicamente relatam que são canais para o poder dos espíritos e afirmam atuar involuntariamente quando "possuídos" pelos espíritos. (KRIPPNER, 2007, pg. 15)

O xamanismo necessita ser baseado na compaixão e no serviço comunitário. Alguns xamãs herdam esse papel, enquanto outros necessitam apresentar sinais corporais que os identifiquem. As habilidades a serem aprendidas e que são utilizadas, incluem: diagnóstico e tratamento de doenças, coordenação de rituais, interpretação de sonhos, previsão do tempo, contato com espíritos, trabalho utilizando ervas e procedimentos de cura (KRIPPNER, 2007). Um dos principais aspectos do xamanismo é a cura. Porém, seus conceitos e práticas interventivas têm relação com a base da cosmovisão, com ligação de transcendência com o sagrado, a

relação corpo-espírito. Diferentemente da biomedicina, os rituais xamânicos respondem questionamentos cosmológicos, contextualizando toda a vivência do indivíduo em seu universo; não existe, portanto, uma preocupação com objetivo científico, e sim, comportamental (SOUZA, 2014). Porém, vivenciamos hoje no Brasil um forte encontro entre os povos indígenas e o sistema de saúde nacional, visto que as aldeias estão cada vez mais próximas das cidades, facilitando assim o acesso aos serviços de saúde, tanto nos postos de saúde da rede pública, como também nos hospitais. Segundo Guimarães (2015), o processo de integração desses dois saberes é historicamente permeado por momentos de surtos epidêmicos, conflitos e diversas tentativas de trabalho em conjunto. Observa-se, portanto, uma complementariedade entre as atuações em saúde dos xamãs e dos médicos. Hoje, portanto, os indígenas estão mais abertos, dentro da singularidade de cada um, a pensar e agir, buscando essa proximidade com o modelo biomédico, seus conjunto de práticas e saberes, que também preconizam a cura.

Anteriormente, na antiguidade, a medicina mágico-religiosa era detentora de todo saber e possibilidade de cura, o adoecer estava relacionado diretamente a transgressões de natureza individual ou coletiva. Entretanto, com o avanço significativo do pensamento médico, houve uma mudança de foco, não mais centralizada nas forças espirituais, porém, passando a ser vista como um fenômeno puramente físico, natural. Esse novo enfoque foi designado como medicina empírico-racional. Este modelo biomédico surgiu por meio da teoria mecanicista do universo, através de pensadores como Descartes, Galileu e Newton. O homem passa a ser visto como uma máquina, tendendo-se para a fragmentação por meio da especialização em saúde, perdendo-se, portanto, a visão holística do homem em toda sua dimensão social e psicológica. O diagnóstico individual, tratamento e cura, ganham espaço bastante significativo e emergencial, focando principalmente em sinais e sintomas (BARROS, 2002). Porém, hoje, quando se pensa em atenção à saúde, o modelo biomédico, mecanicista, reducionista, precisa ser constantemente reconsiderado. Quando pensamos dentro de uma dimensão ético-política,



a saúde se constrói a partir de uma perspectiva integrada, múltipla, interdisciplinar, portanto, participativa.

A complexidade dos problemas de saúde requer para o seu enfrentamento a utilização de múltiplos saberes e práticas. O sentido da mudança do foco dos serviços e ações de saúde para as necessidades individuais e coletivas, portanto para o cuidado, implica a produção de relações de acolhimento, de vínculo e de responsabilização entre os trabalhadores e a população, reforçando a centralidade do trabalho em equipe multiprofissional. (BAPTISTA, 2005, pg. 129)

Toda intervenção vem como resultado dessa relação estabelecida entre o profissional de saúde, que produz e conduz a ação, juntamente com os sujeitos envolvidos e implicados em seu processo saúde\doença. Quando falamos em câncer, percebemos que se trata de uma doença, um problema de saúde pública no Brasil, sendo assim, portanto, merecedora de total atenção por parte dos profissionais de saúde, por meio de ações de promoção e prevenção, diagnóstico precoce e início imediato ao tratamento. Segundo Linard (2002), o câncer do colo do útero representa uma das principais neoplasias femininas de caráter progressivo, em casos que não são detectados precocemente. Sua forma de tratamento vai depender do estágio em que a doença se encontra no momento. Em casos iniciais, deve ser realizada a retirada de todo útero, deste o colo, o corpo, as trompas e os dois ovários. Além da cirurgia, pode ser necessário realizar sessões de quimioterapia e radioterapia. É salutar considerar a importância da educação e esforços coletivos em busca do controle do câncer por meio de ações preventivas, desenvolvidas com a participação da comunidade, ampliando o conhecimento sobre o câncer, seus fatores de risco, a importância da realização do exame preventivo e, podendo assim, alcançar resultados satisfatórios diante das taxas de mortalidade.

## 5.

### **Método**

O objetivo geral deste estudo é compreender a percepção de uma indígena portadora de câncer do colo do útero acerca do processo saúde-doença e do tratamento biomédico. Como objetivos específicos, temos: compreender o entendimento do processo de saúde/doença pelas mulheres indígenas;

examinar nos discursos étnicos a transculturalidade do câncer e seu peso simbólico e analisar os impasses ao escolher o tratamento “dos brancos” – a medicina ocidental, em detrimento ao tratamento da própria tribo.

Como forma de alcançar o objetivo proposto deste trabalho, utilizamos a metodologia clínico-qualitativa proposta por Turato (2005). A pesquisa qualitativa em saúde visa estudar o significado individual ou coletivo do fenômeno investigado para a vida das pessoas. A metodologia clínico-qualitativa apresenta-se, portanto, como uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das Ciências Humanas, porém voltado especificamente para os *settings* das vivências em saúde (TURATO, 2005).

## 5.1.

### **Universo da Pesquisa**

A Casa de Apoio na qual a pesquisa inicialmente foi realizada, foi fundada em junho de 2004, por iniciativa de uma advogada. Esta teve câncer de mama em 1999, realizou todo o tratamento no setor privado, ficou curada e, com recursos próprios, comprou a casa e fundou a associação. Trata-se de uma instituição sem fins lucrativos que tem como objetivo apoiar o tratamento ambulatorial de mulheres de baixa renda portadoras de neoplasia. É a primeira instituição a atuar neste segmento de serviços sociais no Rio de Janeiro, vinculada a hospitais de referência no câncer.

A função da Casa de Apoio é fornecer gratuitamente hospedagem, alimentação, transporte, oficinas de artesanato e assistência psicológica para pacientes durante o período de tratamento ambulatorial, mediante convênio celebrado com os hospitais. Tem como missão promover as condições necessárias para o bem estar das mulheres com câncer, durante o tratamento, como também promover ações preventivas. Conta com 26 voluntários e quatro funcionários. A instituição possui cinco quartos em um terreno de 800 m<sup>2</sup>, 3 banheiros, sala de TV, copa, cozinha, e um contêiner utilizado como brechó, ateliê. A casa tem capacidade para hospedar 17 pacientes durante os sete dias da semana, sendo permitida a permanência de acompanhante em alguns casos

específicos, como: paciente acima de 65 anos, pacientes em tratamento quimioterápico ou com diagnóstico de câncer do colo do útero.

A rotina da psicologia na casa de apoio engloba o acolhimento e a assistência psicológica às pacientes, a realização de triagem com os futuros voluntários e a participação efetiva em eventos, sobretudo no Outubro Rosa, promovendo visibilidade à instituição. Em geral, recebemos mulheres que estão praticamente na fase final do tratamento, ou seja, na radioterapia. É comum elas permanecerem em contato com a associação mesmo após o término do tratamento e, muitas, voltam como voluntárias.

Foram realizadas entrevistas baseadas em um roteiro semiestruturado, englobando aspectos da história de vida da paciente. Conjuntamente, foi aplicado a versão adaptada do MCGILL ILLNESS NARRATIVE INTERVIEW – MINI, instrumento inicialmente desenhado para estudos na área da psiquiatria transcultural. Trata-se de um guia que foca primordialmente nos processos de adoecimento e na relação com os serviços médicos e informação e comunicação em saúde, oferecendo a possibilidade de reconstituição de uma trajetória antes e após o adoecimento (LEAL.E.M. et al, 2009). (ANEXO I)

## 5.2

### **Procedimento de coleta de dados**

Realizei uma entrevista piloto para adequação do instrumento com uma paciente da casa de apoio e o mesmo mostrou-se adequado.

O convite à participação da indígena na pesquisa foi feito por telefone. Como ainda mantenho contato com a mesma, via casa de apoio, esse contato foi facilitado, porém, com a evolução do tratamento a paciente deixou de se hospedar na instituição e a entrevista foi realizada na própria tribo em que a indígena reside. A entrevista foi gravada em áudio, e transcrita na íntegra. O nome do entrevistador e da pessoa mencionada no relato são de todo modo fictício. A participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO II).

Cheguei à cidade às 11hrs da manhã. Por volta das 13hrs encontrei Iracema na rodoviária - pois ela precisou vir à cidade para nos guiar até a tribo indígena. Dirigimos-nos ao automóvel em que eu havia ido e percorremos por uma estrada de barro por mais 30 km até chegarmos à tribo. O caminho é estreito e de difícil acesso, mas conseguimos chegar bem. Dois prédios da prefeitura estão bem localizados na entrada da aldeia: um posto de saúde e uma escola. Estacionamos o carro próximo ao posto de saúde e Iracema, rapidamente, passou a nos mostrar a Aldeia (a mim e ao meu esposo que teve de ir junto). Lugar com bastante árvores e plantações ao fundo. A Casa de Reza fica bem centralizada, literalmente, na tribo – não podemos ter acesso, apenas foi-me possível fotografá-la à distância- (estão no anexo IV). Iracema mostrou-me sua casa. Todas as casas da aldeia são feitas de pau a pique, não há divisórias nas casas, sendo assim, bem semelhantes a um barracão. A tribo possui energia elétrica e em alguns lugares específicos é possível conseguir área telefônica. Em frente a sua casa existe uma mangueira enorme, sentamos em suas raízes e decidimos que faríamos a entrevista ali. Expliquei, detalhadamente, cada passo da entrevista, falei que tudo estaria sendo gravado e que posteriormente toda a entrevista seria transcrita. Perguntei se haveria problema que o meu esposo ficasse ao longe nos fotografando, ela afirmou que não. Antes de começarmos, li o termo de consentimento livre e esclarecido e em seguida ela assinou. Assinou tanto o termo quanto a autorização de uso de imagem. Em seguida, liguei o gravador e assim iniciamos. A entrevista teve duração de aproximadamente 1 hora e 10 minutos. Iracema mostrou-se bastante tranquila durante todo o processo, extremamente participativa e à vontade.

### 5.3

#### **Participante**

Participou deste estudo uma indígena, nomeada ficticiamente como Iracema, 40 anos de idade. Filha de indígena com um branco, nascida em aldeia no Estado do Paraná. De origem Guarani *Mbyá*, sua nação indígena.

*Atualmente reside em* uma aldeia localizada no Estado do Rio de Janeiro. Possui 8 filhos, a mais velha com 22 anos e o mais novo com 2 anos de idade, todos filhos de indígenas. Já foi casada por três vezes, porém, hoje, encontra-se em estado civil: solteira. Sua língua materna é o Tupi Guarani, aprendeu o português há apenas quatro anos e ainda possui dificuldade com o idioma. Foi diagnosticada com câncer do colo do útero em 2015, descobriu o câncer depois do parto de seu último filho, realizado na tribo, por sua mãe e tia. Após o parto, sentia muitas cólicas abdominais e apresentava sangramento contínuo. Procurou a enfermeira da aldeia, que orientou-a a procurar um médico na cidade, no posto de saúde. Em sua aldeia, além da presença do pajé, em situações de adoecimento há a presença de enfermeiros.

Iracema realizou vários exames e foi, então, diagnosticada com o câncer. Optou pelo tratamento biomédico e ainda está sendo assistida em um hospital geral especializado em tratamento oncológico. Quando falamos em câncer, dentre os tratamentos mais comuns para o câncer do colo do útero estão: a cirurgia e a radioterapia. Esse último, dependendo também do estadiamento da doença, tamanho do tumor e outros fatores pessoais.

## 6

### **Apreciação dos dados**

Para a análise dos dados coletados na entrevistada, foi escolhido o método de análise de conteúdo, com enfoque na análise categorial, que de acordo com Bardin (1977), busca obrigatoriamente proporcionar um olhar totalizante dos dados obtidos em coleta. Compreendido, também, como um conjunto de técnicas que permite uma aproximação do real sentido ou dos sentidos manifestos no discurso dos participantes da pesquisa. Foi

aplicado, na entrevista, uma versão adaptada do MCGILL ILLNESS NARRATIVE INTERVIEW – MINI, instrumento inicialmente desenhado para estudos na área da psiquiatria transcultural. Devido a sua grande maleabilidade estrutural, torna-se muito útil para investigação em saúde, dada a capacidade de conseguir reunir a informação necessária para reconstruir um objeto que pode ser designado de narrativa de experiência de doença (LEAL et al, 2009).

O MINI permite que o entrevistado reviva seu processo de adoecimento com grande foco no contexto e na construção de significado. Durante a entrevista, o entrevistado tem a possibilidade de reorganizar e de verbalizar suas narrativas, recuperando a sua autonomia, atribuindo sentido a episódios específicos com associações tanto positivas quanto negativas. Além do MINI, foi realizada uma entrevista semiestruturada sobre a história prévia de vida da paciente. Ambas foram gravadas e transcritas na íntegra de forma fidedigna.

A partir da análise de conteúdo, emergiram as seguintes categorias: 1) Percepção sobre o câncer; 2) Impacto pessoal e social frente ao adoecimento; 3) Escolha em relação ao tratamento e 4) Rede de apoio.

## 6.1

### **Percepção sobre o câncer**

A história social do câncer é antiquíssima. Trata-se de uma doença conhecida desde longa data. Persas, egípcios falavam sobre a mesma 30, 40 séculos antes de Cristo. Historicamente já referiam-se a tumores malignos, porém, só foi melhor definido depois de vários estudos na escola hipocrática grega, por volta do século IV a. C. Sendo então descrita como um tumor duro que reaparecia em vários momentos mesmo já tendo sido retirado ou ainda que se manifestava em outras partes do corpo, levando consequentemente o doente à morte (TEIXEIRA & FONSECA, 2007).

Percebe-se que mesmo com o passar do tempo, o câncer ainda é associado a morte, dor, perda, traumas emocionais, modificações corporais.

*“Só que eu não sabia ainda o que era, né? Só que depois que ele nasceu que eu estranhei (parte incompreensível), não sabia como que era né, aquela coisa. Só que daí eu fui né, falei com a enfermeira né.” (Iracema, 40 anos).*

Porém, sempre há um estranhamento. No caso de Iracema, o mesmo foi percebido após o parto, realizado na própria tribo, de seu oitavo e último filho. Quando questionada sobre a diferença entre os partos anteriores, ela afirma:

*“Ele foi muito devagar, né. É porque “os outros” crianças que eu tive é mais rápido que eles nascem, né. Mas esse daí demorou um pouco, demorou e “ixi” eu fiquei um pouco fraca, só que daí a minha mãe como o outro pajé fala assim: que não era “pra mim” me assustar não, porque Deus mandou esse bebê, porque tem algum motivo e vai nascer bem. Daí me deu aquela força, né e daí nasceu bem, tranquilo.”*

Ao sentir os primeiros sinais de sua doença, Iracema procurou o posto de saúde que fica dentro da própria tribo, pois já estava há mais de dois meses com um sangramento contínuo.

*“Na primeira que eu fui, elas falaram que não pode ver porque eu “tava” “minstruada”, pensou que eu “tava” “minstruando” ainda e eu falei que não acho que é “minstruação” não, tá muito estranho isso, porque não é normal pra mim. Daí eles falaram pra voltar quando passar, daí eu voltei de novo, daí acho que uma semana, depois de uma semana eu voltei lá de novo, falei que melhor eles vê mesmo assim sangrando, né. Fazer, como que é, preventivo, né, pra vê o que é que tem. Daí eu falei e eles fizeram. Foi aí que a enfermeira viu que tava com aquela doença.” (Iracema, 40 anos).*

É interessante notar que o estigma por trás do câncer permeia toda a sociedade. Quando Iracema conclui: *“Foi aí que a enfermeira viu que eu*



*tava com aquela doença*”, torna-se perceptível o seu peso simbólico, como também a dificuldade em nomeá-lo. A palavra *câncer* sempre foi ameaçadora. De acordo com Silva (2000), era carregada de tamanha ameaça e devastação, que o médico só revelava o diagnóstico aos familiares, jamais o paciente tinha acesso a tal informação. O câncer estava associado a dor, ao mistério, ao fim imediato da pessoa. Havia rumores de que se tratava de uma doença transmissível, o que automaticamente colocava o doente a margem, sendo este rejeitado. E em diversos momentos, nem ele próprio sabia o que tinha.

Quando pensamos neste conhecimento a respeito do câncer dentro da cultura indígena o mesmo torna-se extremamente limitado. Dados sobre a epidemiologia da saúde da mulher indígena ainda são bastante escassos. Mesmo a saúde indígena sendo considerada como prioridade pela Organização de Saúde, o perfil epidemiológico dos povos indígenas é pouco conhecido, há certa exiguidade de investigações, precariedade dos sistemas de registros em saúde, ausência de informações sobre mortalidade e morbidade neste grupo étnico (FONSECA, 2014).

Iracema sentiu toda a modificação no seu corpo, porém, não sabia do que se tratava. Realizou diversos exames e posteriormente pôde confirmar que estava com câncer do colo do útero.

*“Sim, e daí descobriram que é uma doença séria, né... que eles falaram assim. Daí eu pensava assim, o pior, né. É, doenças mais sérias que eu, eu mesmo soube assim é aquele AIDS, né? Daí eu me assustei. “Meu Deus do céu, será que é essa coisa?”. Mas eu chorei, chorei, chorei. Uma enfermeira me abraçou e que falou que tudo vai dar certo, daí que eu fui perguntar e que eu soube que era essa coisa e que tinha cura, né. Que era câncer.” (Iracema, 40 anos).*

A partir da fala de Iracema, como também durante os momentos em que estivemos em contato, foi possível perceber que há um enorme desconhecimento a respeito da doença. Logo de imediato ela pensava que estava com AIDS, (falava a respeito com um tom repleto de angústia e medo), pois pensava que seria o seu fim, que iria morrer. O câncer do colo do útero e o câncer de mama são responsáveis pelas principais causas de

mortalidade na população indígena. Existem alguns fatores mais existentes entre os povos indígenas, como por exemplo: a dificuldade em buscar os serviços preventivos em saúde, a troca demasiada entre parceiros sexuais e o início precoce da vida sexual. Porém, obviamente, esses dados não se configuram como fatores determinantes (TABORDA, 2000).

Durante a entrevista perguntei: “*Em sua opinião o que você acha que causou a sua doença?*”, Iracema fica em silêncio durante um tempo e em seguida me responde timidamente:

*“(silêncio)... Eu achava assim que é por causa do sexo. Porque quando eu tava com o pai dos meus filhos eles é muito (pausa)... Como é que fala?... Quando faz... Que até os médicos falavam que fazer sexo, o homem tem que fazer com carinho, né. Porque tem alguns que faz que machuca a gente. Então é por isso que eu acho.”*

Essa é a percepção que Iracema exterioriza ao **achar** que essa é a possível causa do seu adoecimento. E pela forma que foi dito (mesmo com toda vergonha implícita em sua voz), pareceu-me que de fato ela acredita que esta seja a principal causa, pois volta a reafirmar:

*“Eu penso só isso que eu disse mesmo.”*

O paciente diagnosticado com câncer reage de uma maneira diferente comparado a qualquer outro diagnóstico. Em função do seu estigma social e de sua sentença de morte, o câncer acaba sendo uma doença que provoca medo nas pessoas (FARINHAS, 2013). Porém, valores, conhecimento prévio e expectativas interferem diretamente na forma de lidar diante desse processo de adoecimento. Iracema nunca havia tido contato com o câncer antes, nunca conheceu e nunca perdeu ninguém próximo por conta desta enfermidade. Seu conhecimento a respeito é extremamente limitado e incompreensível. Quando a perguntei: “*Que nome você se refere a sua doença?*”, Ela para, pensa, fica em silêncio e responde:

*“(mais silêncio)... Ah, eu falava câncer mesmo. Porque aqui na tribo, né... A maioria não entende quase essas coisas não. “Eles pensa” que nem eu pensava também, que essa doença é AIDS, né... “Eles acha” isso, daí a gente tem que falar o nome mesmo.”*

Iracema chega a nomear claramente, não pela compreensão que tem a respeito do câncer, mas sim, pelo pré-julgamento que ela havia passado dentro da própria tribo, pois algumas indígenas passaram a falar que ela estava com doença sexualmente transmissível e que não mais poderia se relacionar. Para solucionar seu incômodo, ela passou a se referir desta forma. Em seguida questionei: *“Mas o que é o câncer?”*

*“Câncer? Ah, sei lá, né... Eu já ouvi câncer, que fala né... Mas eu acho que eu não sei também o que é (risos). Pra mim que é doença séria, né.”*

Segundo o INCA (2016), câncer é o nome dado para mais de 100 tipos de doenças, que tem por característica comum o crescimento desordenado de células e que em alguns casos tendem a invadir outros órgãos e tecidos vizinhos do qual está sendo afetado primariamente.

A palavra câncer vem do latim *cancris*, que significa caranguejo. Sua nomenclatura está relacionada a uma das principais características do câncer, que é a infiltração (semelhante às pernas do crustáceo). Por isso, dá-se a ideia de que o câncer prende a sua vítima da mesma forma que o caranguejo: até a morte. Obviamente essa analogia ilustra perfeitamente o peso simbólico que o câncer tem em nosso contexto cultural. Para Doró (2004), o câncer é como um formigueiro, as formigas trabalham quietinhas, mas, se chutarem o formigueiro ninguém segura, ou ainda é como uma erva daninha que rasteja, aí não tem jeito.

Para Iracema o câncer é doença séria, esse é o seu olhar. E de fato, conhece-se a dimensão da doença a partir da vivência, da sensibilidade e não apenas só com o que lhe é dito, num processo de racionalização.

Impacto pessoal e social frente ao adoecimento será o tema abordado na categoria a seguir.

## 6.2

### Impactos pessoal e social frente ao adoecimento

O impacto do câncer na vida da mulher acarreta efeitos traumáticos, que vão além da própria doença. A mulher, com toda sua sensibilidade e autoconhecimento corporal depara-se com mudanças em seu corpo, com a possibilidade iminente da perda de um órgão, como também o temor de ter uma doença repleta de sofrimento e estigmas sociais. A partir do diagnóstico confirmado, automaticamente a vida toma outro rumo e é preciso agir (VENÂNCIO, 2004).

*“Não, foi eu que fui. Porque eu “tava” me assustando, fiquei assustada e achei um pouco estranho também. Porque tinha no sangramento, tinha uma coisa, parece que “tava” caindo pedacinho, pedacinho.” (Iracema, 40 anos).*

Iracema sentiu o impacto dos primeiros sintomas e procurou ajuda, inicialmente não contou a ninguém, pois ainda suspeitava que pudesse estar com AIDS. Porém, quando sua família soube:

*“Alguns dos meus tios que me falaram assim, né... que não tinha cura e não sei porque é que você vai... Falou assim: “cê” vai, mas vai voltar morta de lá. (pausa).” (Iracema, 40 anos).*

E continuou:

*“Daí ele falou que se eu ia, eu vou voltar só no caixão. (silêncio) daí eu falei: se acontecer isso é porque chegou meu dia, se não acontecer é porque Deus sabe o que faz, falei.”*

Para Barreto & Amorim (2010), o câncer é uma doença familiar, não no sentido genético da coisa, mas pelo impacto que ela provoca em toda família. Pois quando algum familiar é diagnosticado, todos a sua volta são tocados por diversos sentimentos. Tratando-se do câncer, seu índice de mortalidade ainda é altíssimo e sua descoberta pode desestruturar qualquer família ou grupo social. A aproximação que se faz entre o câncer e a morte originam qualquer sentimento ou pensamento referentes à perda.

Para alguns dos tios de Iracema, esses sentimentos vão além de toda teoria sobre este assunto. Estavam envolvidos em toda uma crença pessoal e cultural de seu povo, em que o processo de cura está centralizado na figura do pajé, recebendo o nome de cura xamanística (ALVES & MINAYO, 1994). Eles a queriam na tribo.

*“Ele achava que é difícil de se curar e ele queria que eu ficasse aqui, ficar me tratando aqui, com o remédio (parte incompreensível).” (Iracema, 40 anos).*

Diante dessa situação, grande conflito interno foi vivenciado por Iracema: Submersa em dúvidas, medos e incertas, ela coloca:

*“(silêncio)... Daí eu fiquei assim, não soube se fico aqui ou se vou. Eu fiquei assim no meio, não sei mais o que fazer. Se eu ficar será que eu me curo? Se “eu ir” eu acho que vou morrer de qualquer jeito, já não sabia mais nada. (pausa)”.*

O câncer provoca diversas reações devastadoras, isso tanto no sentido físico, orgânico, como, também, em aspectos emocionais. Resultando, assim, em respostas emocionais como medo, ansiedade, raiva, culpa, tristeza, dúvidas e tantos outros. Para Hoffmann (2006), além dessas respostas emocionais, o paciente passa por um sofrimento tão intenso que pode resultar em desorganização psíquica, podendo ou não

reestabelecer o seu equilíbrio emocional. Porém, tudo vai depender do tipo do câncer, do seu estágio e do tratamento.

Ao descobrir que não estava com AIDS e que existia um tratamento para o seu tipo de câncer, Iracema sentiu-se mais confiante e tranquila, mas quando descobriu que teria que fazer o tratamento no Rio de Janeiro e deixar os seus filhos na tribo, iniciou-se um forte conflito que foi travado com uma das enfermeiras que acompanhava o seu caso. Iracema nunca havia ido ao Rio de Janeiro antes, nunca precisou ser submetida a nenhum tratamento “dos brancos”, (apenas quando precisava ir ao hospital para ganhar bebê, em alguns casos), ela pensava que o tratamento seria feito na cidade próxima a aldeia. Diante dessa situação em que foi colocada, o seu medo foi intensificado.

*“Ixi, nossa... Eu fiquei triste, né. Pra mim é que acabou a minha vida, eu me sentia assim... Achei que não tinha mais como (silêncio)... Pensava que já é o fim, né... O fim da minha vida. Eu fiquei, sei lá, né... Eu olhava pra meus filhos assim e pensava que eu ia deixar tudo eles assim, né, porque já era o fim. Eu pensava, eu achava assim.” (Iracema, 40 anos).*

E continua:

*“Pra mim não foi fácil, não... “ixi”... Eu olhava pra meus filhos e não queria deixar. Mas tô aqui, né. (sorriu)”.*

Iracema deixou seus filhos menores com sua mãe e sua filha mais velha, mas durante todo seu tratamento, o seu filho mais novo (bebê de seis meses na época) a acompanhou. Ela se recusou a ir, caso ele não fosse. Quando a conheci na casa de apoio em que sou voluntária, Iracema sempre falava dos seus filhos com bastante carinho, cuidado e saudade. Sem dúvida, eles tiveram um papel fundamental em todo o seu processo de adoecimento.

Outro aspecto que precisa ser levado em consideração é a preocupação que toda pessoa acometida pelo câncer sente diante da incerteza da cura. Elementos como dúvidas, medo e incertezas frente à recorrência do câncer estarão sempre presentes durante a readaptação da mulher ao seu dia a dia, provocando assim, diversos pensamentos acerca de sua vulnerabilidade (LINARD, 2002). Essa vulnerabilidade é expressa por meio das dúvidas quanto à eficácia do tratamento, como também acerca da incerteza de estar ou não curada.

Como já foi dito, Iracema foi diagnosticada com câncer do colo do útero e durante as primeiras consultas o médico havia dito que ela não precisaria ser submetida a nenhuma cirurgia, faria quimioterapia e radioterapia, esse seria o seu tratamento inicial.

*“Não, na primeira vez que eu fui, o médico falou que não ia precisar fazer cirurgia, né. Só que daí eu não sei, né. Será que já passou ou ainda estou?... Não sei, né.” (Iracema, 40 anos).*

Essa fala demonstra a incerteza com relação ao tratamento que lhe foi imposto. Porém, mesmo já esperando a resposta, perguntei: “Como assim, será que já passou?”, e Iracema responde:

*“Que eu já “tô” curada ou não, né. Às vezes eu penso assim, né. (risos)”*

Para Linard (2002), não há nada de errado em refletir sobre o seu tratamento, afinal é algo seu, algo que você terá de passar. Por se tratar de uma doença crônica, toda mulher terá de carregar algumas incertezas ao longo de suas vidas. O que de todo modo não é ruim, pois essas mulheres terão a oportunidade de direcionar sua atenção com mais cuidado a sua saúde a partir de então, adotando medidas de autocuidado e afastando qualquer possibilidade de recidiva.

Sabemos que de um modo geral, o impacto, o sentido ou significado que as pessoas atribuem as suas vivências difere de um indivíduo para o

outro. Mesmo diante de situações extremamente adversas, é possível erguer-se, mudar a si mesma, crescer diante do sofrimento e ainda ser feliz.

*“Quando eu penso que passei por tudo isso, né... Eu sou feliz. Eu acho que mudei um pouco né, porque quando eu penso nessas coisas que eu passei, eu sou mais amado sim com meus filhos. Eu mostro pra eles, e eles também né... Porque todos os meus filhinhos é carinhosinho... Desde pequenininho, acorda, dá beijinho, abraça... É bem legal isso. (risos)”*

Rzeznik (2000) ajuda a compreender o significado da vivência (doença) para Iracema ao se referir que muitas mulheres ao vivenciar um processo de enfermidade tal qual o câncer, passam a modificar o rumo de suas vidas, deixando um pouco de lado suas questões pessoais e passando a valorizar o outro, sobretudo a família. Escolha em relação ao tratamento será o tema abordado na categoria a seguir.

### 6.3

#### **Escolha em relação ao tratamento**

De acordo com Ribeiro (1977), a doença dentro da cultura indígena é percebida como um desequilíbrio, ou quebra de princípios que regem suas vidas, ou também como resultado de feitiço. Atualmente ainda há inconsistência e ausência de informações sobre o diagnóstico e sobrevida de indígenas portadoras de câncer do colo do útero, mesmo diante da proximidade do Sistema de Saúde. Na tribo indígena em que Iracema vive, existe um posto de saúde ligado à prefeitura da cidade mais próxima. Quando a perguntei como que se dá esse encontro entre os profissionais de saúde e os indígenas, Iracema diz:

*“É a gente que vai lá, estrangeiro que procura quando precisa.”*



Estudos apontam que além do HPV, as mulheres indígenas estão expostas a outros fatores de risco, como por exemplo: troca de parceiros sexuais, infecções sexualmente transmissíveis, precocidade na primeira relação sexual, baixa condição socioeconômica e, além disso, toda dificuldade de acesso ao exame preventivo periodicamente. Aumentando assim o risco de apresentarem essa doença (PEREIRA, 2011). Iracema conseguiu realizar o exame ginecológico preventivo na própria tribo onde foi identificada a lesão pré-cancerígena, repetiu o exame pela segunda vez no hospital da cidade próxima à tribo e foi, então, confirmado o diagnóstico de câncer, necessitando assim, ser encaminhada para o Rio de Janeiro e iniciar o tratamento em um hospital de referência.

*“Ixi pra mim foi muito difícil né, eu não queria ir não. Porque algumas me falaram assim que, essa doença não tinha cura, né.”*

Dentro do contexto da cultura indígena, a cura é centralizada na figura do pajé. E recebe o nome de xamanismo. Para Melo (2008), a prática xamânica pode ser uma experiência coletiva ou individual. O xamã ou pajé detém um poder, que é diferenciado na comunidade indígena, trabalham tanto com a cura por conhecerem assuntos relativos aos rituais, às ervas, quanto no campo social, através de conselhos e agindo como mediador em benefício de seu povo. Portanto, o pajé inserido em sua aldeia além de ser uma pessoa importante socialmente é, também, um “médico”.

A mãe de Iracema é a pajé da tribo, juntamente com sua cunhada, ambas desenvolvem esse papel dentro da aldeia. Inicialmente sua mãe não queria que ela fizesse o tratamento com “os brancos”, nem ela e nem o seu irmão (como já havia dito na categoria anterior). Porém, eles fizeram um remédio, chamado de garrafadas. Iracema tomou durante uma semana antes de iniciar o seu tratamento no “hospital dos brancos”.

*“Antes de eu ir para o Rio. Quando era pra mim (pausa)... Semana que vem, assim... Daí meu tio pegou o remédio e fez. Você toma antes de ir,*

*porque você vai fazer o tratamento lá também. Era pra tomar aqui direto, né... Só que daí eu não tomei tudo, deixei o resto aí quando eu fui. Fazia duas, mas só tomei uma garrafada.” (Iracema, 40 anos).*

Durante minha visita à tribo, tive o privilégio de conhecer e conversar um pouco com a mãe de Iracema (pajé) e com seu avô (o cacique). Seu avô tem 116 anos, totalmente lúcido e receptivo a nossa visita. Perguntei sobre suas formas de tratamento e ele me coloca:

*“Há doenças de várias qualidades. Tem do branco e tem doença espiritual. Então a gente sente uma coisa, uma dor por dentro e toma remédio, dos brancos, né... Se não fizer bem, a gente faz o remédio da erva pra tomar. E se também não fizer bem, é uma doença espiritual.”*

Continua:

*“Na doença espiritual, o pajé, na pajelança né... Ele vê a doença e cura. Nós temos a casa de reza ali, a gente vai lá, pajé vem pra ver o que a gente tem né. Ele é curandeiro, ele cura. Quando ele vê que é doença pra remédio, ele faz remédio da mata, se não é, é espiritual. Ele descobre o que é e cura.” (Cacique da tribo, 116 anos).*

Em seguida perguntei: “É possível fazer o tratamento da tribo e o dos brancos ao mesmo tempo?”.

*“É assim, se você “fazer” primeiro o tratamento espiritual, né... Pajé, ele vai avisar: não, você vai no médico, vai no hospital. Então a gente vai e os médicos dá o remédio pra gente tomar, pra gente ficar bom. E se o médico não pode com essa doença o pajé pode, só não pode misturar os dois.” (Cacique da tribo, 116 anos).*

Quando o indígena suspeita que as causas sejam sobrenaturais é preciso procurar um xamã (pajé). Realiza-se uma cerimônia, normalmente na Casa de Reza, com o paciente e os membros da família. O pajé em seguida contará tudo o que descobriu em sua viagem espiritual e dará um

diagnóstico ao paciente e dirá qual o tratamento para curar os sintomas de sua doença. O xamã pode realizar o tratamento, ou deixar o paciente livre para procurar algum outro método, seja ele científico ou não. Todavia, para que a doença seja combatida é preciso que o doente faça tudo o que for pedido, incorporando de fato todo o tratamento (LANGDON, 2012).

*“Eles falam assim, que pra gente se curar tem que parar de tomar coisa doce até um ano. Se “eu fazer” aqui mesmo o tratamento, se eu quisesse me curar mesmo eu tenho que seguir a regra da pessoa que faz o remédio”. (Iracema, 40 anos).*

Perguntei quais eram essas regras e Iracema coloca:

*“A gente não pode tomar banho na água fria direto, não pode. Água gelada faz mal, comida muito salgada também não pode e um ano sem açúcar. Então eu não aguentei isso sem tomar açúcar. É por isso que alguns que sabem não querem fazer, por causa disso daí. Porque se a gente quer mesmo se curar tem que seguir a regra.”*

E continua:

*“Por isso que nos branco é melhor. (gargalhadas)”.*

É interessante notar que, não apenas diante desses depoimentos de Iracema como durante todo o contato que tivemos, a escolha pelo tratamento biomédico se deu de forma natural, não houve impasses, culpa ou rompimento cultural com o seu povo.

*“Ah, eu acredito que o remédio dos brancos também vale a pena, porque a minha mãe sempre falava assim: os médicos que trabalha assim pra curar as pessoas também, tudo é de Deus. Tem fé pra dar remédio, e tem que tomar também com fé pra ajudar a pessoa que trabalha assim em hospital.” (Iracema, 40 anos)*

Obviamente que ela teve uma escolha a ser feita, pois estava diante de duas opções. Visualizando sua cura escolheu, portanto, a “medicina do branco”.

*“É que, eu acredito que os médicos brancos... A maioria sai assim, né, curado. Não é todos que só saem de lá mortos. Daí eu acredito que eu ia sair bem dessa.”*

Iracema a todo o momento fala de forma positiva quanto a sua escolha de tratamento. Rede de apoio será o tema abordado na categoria a seguir.

#### **6.4**

##### **Rede de apoio**

Todo o ser humano ao longo de sua vida constrói sua rede de apoio. Essa rede pode tanto modelar como ser modelada pelas pessoas a sua volta. Esta trama é composta, primeiramente, pela família e, à medida que o indivíduo vai se desenvolvendo, ela é ampliada entre os amigos, colegas de trabalho, profissionais de saúde e entre outros. Situações de crise em saúde, principalmente depois do diagnóstico de câncer, Hoffmann (2006) vem dizer que as pessoas que estão passando por essas situações necessitam de amor e apoio emocional por parte das pessoas mais próximas, configurando-se assim, rede de apoio. A família por sua vez, tem papel fundamental nesse processo.

*“Sim, eu fiquei triste, chorei bastante, só que daí (pausa)... eu tenho quatro tios, né. Daí meu tio falou isso, que eu iria voltar morta de lá... e o outro meu tio que fez o remédio, né... e outro meu tio me deu um conselho, falou pra mim que era pra eu ficar forte, ter coragem pra enfrentar tudo isso, ele falou: você tem que ir, você vai sair bem dessa. Precisa ter medo não, ele*

*me deu conselho pra eu ter fé, né... e deu apoio e daí que eu fiquei decidindo ir, mas não foi fácil não pra mim. (silêncio). “Ixi” foi muito difícil pra mim”. (Iracema, 40 anos).*

A família juntamente com o paciente, precisa chegar a um acordo em termos emocionais e organizacionais, frente às mudanças que uma doença crônica impõe. Farinhas (2013) afirma da importância que a família tem diante desse cenário de tamanha incerteza. No depoimento de Iracema fica bastante nítido quão importante seus tios foram durante o seu processo de adoecimento e tratamento. Pude perceber em suas colocações, como também durante o período em que estive na tribo, que sua rede familiar é bastante unida e demonstra afeto com facilidade. Iracema, mãe de oito filhos, mas extremamente consciente do seu papel enquanto mãe, que não somente mantém, mas que cuida e demonstra a todo o momento o amor que tem pelos seus filhos.

Hoffmann (2006) ainda complementa que as fronteiras relacionais e significativas de um indivíduo não se limitam apenas à família, mas incluem toda uma cadeia de vínculos interpessoais do sujeito. O autor descreve essa rede em seis categorias: família, relações de trabalho/escolares, relações em comunidade, serviço de saúde, religião e amizades. É por meio dessa rede que o indivíduo se reconhece e toma força para tomar algumas atitudes diante da vida. Em meios às incertezas, Iracema fala de uma “amiga branca”, amiga que a ajudou muito durante o início da doença. Aponta-se para o que Iracema verbalizou:

*“Eu fui porque eu tinha uma amiga, né, que ela é da igreja de Paraty, mora perto da rodoviária e eu ia direto lá e ela sempre me dá conselho, falava pra eu ir também, que se eu não fosse ia piorar tudo, coisa. Falava que eu tinha filho pra cuidar, né, e que eu tinha que me tratar pra ficar bem, daí ela também me apoiou me deu uma força, foi assim que decidi. Ela é branca, ela sabe como é que é, né. Ela entende das coisas e eu falei, eu vou.”*

Atualmente já é possível nomear os efeitos do apoio social no campo da saúde, sendo estes: (1) o apoio social tem efeito nas repostas neuroendócrinas, diminuindo a ansiedade e, logo, a tensão muscular; (2)

aumenta a autoestima; (3) tem efeito positivo diante a depressão, diminuindo-a, ajudando a pessoa a lidar melhor com situações estressantes (SANCHEZ & FERREIRA, 2010).

Ao longo do tratamento oncológico, o paciente passa por diferentes tipos de perdas e processos dolorosos. A quimioterapia é um desses momentos. Torna o paciente mais vulnerável, principalmente aqueles que não aceitam o diagnóstico. Sabemos que o tratamento traz possibilidade de cura, porém, também está aliado a outros fatores e efeitos adversos que podem causar dor, sofrimento, perda, desespero e medo. Podendo levar o paciente a sentir-se impotente e, até mesmo, sem força para continuar lutando por sua sobrevivência (SALIMENA & MARTINS, 2010).

*“É... No primeiro pra tomar o químico, (pausa)... Antes de eu ir, eu fiquei com medo. Era pra mim ir amanhã, já... Daí naquela noite, “ixi”... Eu fiquei com medo, eu senti uma coisa que pra mim, eu não ia conseguir não. Era ruim pra gente. Pra gente conseguir, em primeiro lugar a gente tem que pedir a Deus, né. Sem Deus a gente não consegue nada.”*

Continua:

*“No começo eu fiquei meia assim, só que daí (parte incompreensível) é que falaram que a radioterapia ou o químico deixa mal as pessoas, né, quando toma aquele remédio. Daí eu fiquei mais com medo é daquilo, do remédio mesmo. Fiquei com medo de tomar o químico, só que na hora, é... (pausa). Porque tinha um irmão da igreja também que sempre ligava pra mim, né... Quando eu “tava” lá no Rio ele sempre ligava, perguntando se eu “tava” mal, como é que eu “tava” me sentindo.” (Iracema, 40 anos).*

Iracema, assim como qualquer outra pessoa com diagnóstico de câncer, sente medo frente às formas de tratamento, principalmente quando se trata da quimioterapia. Portanto, é necessário resgatar ou manter essa rede de apoio ativa. Voltando a reafirmar:

*“Daí quando eu estava com dúvida, ele dava conselho e falava que eu ia sair dessa, que não vai acontecer nada, você não vai sentir nada e falava que Deus tava abençoando. Daí isso me deu coragem pra enfrentar isso, quando colocaram o remédio em mim eu já tinha certeza que ia me curar daquilo.”*

Durante séculos, fé, religião e ciência estavam totalmente separadas da vida do homem. Porém, desde a virada do milênio, esse entendimento vem sofrendo significativo abalo e percebe-se um interesse mútuo de aproximação. A Organização Mundial de Saúde vem reconhecendo cada vez mais a importância dessa dimensão em seu conceito de saúde. Hoje a espiritualidade está incluída em seu Glossário de Promoção de Saúde. Espiritualidade seria, portanto, um sistema de crenças que enfoca elementos intangíveis, uma busca por um significado da vida que vai além de práticas religiosas. Essas crenças e modo de vida podem mobilizar energias e iniciativas totalmente positivas, principalmente no sentido da saúde, permitindo assim, melhor qualidade de vida para a pessoa que a utiliza de forma plena (HOFFMANN, 2006).

Entre as estratégias de enfrentamento, a espiritualidade faz-se necessária durante o longo processo de adoecimento, e é utilizada tanto pelo paciente quanto por seus familiares. Os tios de Iracema a fortaleceram nesse sentido.

*“Eu sei que você vai passar por uma coisa difícil... Mas você primeiro você pede pra Deus pra você ter fé, coragem pra você enfrentar. Mas daí eu me sentia com medo, uma coisa no peito... “Amanhã que eu vou pegar esse remédio, já era”... Eu pensei, falei, né... E olhava assim pra o bebê... (silêncio e se emocionou um pouco nesse momento).” (Iracema, 40 anos).*

Iracema enfatizou que durante todo o tratamento, a espiritualidade esteve muito presente e, além dela, uma forte lembrança das palavras de seu tio:

*“Daí eu lembrei que meu tio falava isso, que você tem que fazer alguma oração... Daí você pede pra Deus, porque sem ele a gente, nenhuma pessoa consegue nada. É muito difícil.” (Iracema, 40 anos).*

Em sequência:

*“Daí eu lembrei do meu tio, daí eu fui, me ajoelhei, orei, pedi... e naquele momento já passava aquele aperto que eu sentia e dava aquele alívio. E então foi assim que eu consegui, eu acho que pra gente conseguir esse tipo, tem que ter fé, porque sem fé a gente não consegue não.” (Iracema, 40 anos).*

Para Rzeznik (2000), quando o indivíduo passa por um momento de desespero em que sua vida parece ser ameaçada, a crença em um ser superior é vivenciada de forma mais acentuada. Busca-se pela concretização da fé, por meio de práticas e recursos disponíveis, procurando reverter a situação, uma vez que para Deus, nada é impossível. Diversas vezes, Iracema reafirmou o poder da oração em sua vida:

*“Ajudou muito. Oração é mais poderosa que a gente sabe, né. Você fala o que você sente o que você tá precisando. Você pede, tudo isso é oração. Eu entendo assim.”*

O fato de uma situação dolorosa ter sido superada pode levar o paciente a fortalecer a sua fé, como também criar forças para superar qualquer circunstância, como na fala de Iracema:

*“Sim, depois daí eu tinha certeza que ia conseguir até o fim.”*

Estas questões são de extrema importância, uma vez que estão movidas por valores, crenças, objetivos, enfim, de acordo com a vivência



de cada um. Porém, uma coisa é certa: elas remetem o indivíduo a reavaliarem sua própria vida, dando-lhe sempre uma segunda chance.

## 7.

### **Considerações finais**

A construção deste trabalho foi permeada por momentos de enormes descobertas, ansiedades, alegrias e questionamentos referentes à saúde, principalmente diante do seu processo de tratamento e cura. O que até aqui foi apresentado acena para o entendimento de que o câncer é uma patologia que existe desde a antiguidade. Nesse período, muitas pessoas morriam, pois se tratava de uma doença que raramente chegava a um diagnóstico e, quando ocorria, dificilmente havia alguma possibilidade de cura, visto toda a limitação referente a tratamentos. Atualmente, no Brasil, a mortalidade por neoplasias vem crescendo consideravelmente ao longo das últimas décadas. Em 2013, de acordo com as informações de mortalidade, segundo o Capítulo II da décima edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10), as neoplasias (tumores) são a segunda causa de óbito na população, o que representou mais de 16,3% do total de óbitos ocorridos no país (ABC do Câncer: Abordagens Básicas para o Controle do Câncer, INCA, 2017).

E é através desses dados, que o câncer é permeado por tamanho estigma. Quando o diagnóstico é de origem oncológica, a ideia de finitude vem

à tona de forma muito forte e permeada de mitos e fantasias, principalmente quando pensa-se em tratamento. Percebe-se que o paciente que recebe o diagnóstico de câncer reage de forma diferente quando comparado a qualquer outro diagnóstico (FARINHAS, 2013). O câncer passa pela transculturalidade de toda sociedade, sendo, portanto, desencadeado em qualquer pessoa ou grupo social. Durante minha atuação na casa de apoio tive o privilégio de conhecer diversas mulheres, das mais variadas histórias, mas sem dúvida, a trajetória retratada pela indígena em questão, chamou-me muito a atenção por sua singularidade e não pude deixar de escrever sobre isso.

Os resultados revelam que ainda há certa limitação no entendimento quanto à doença. Pude perceber que o adoecimento e as formas de enfrentamento dentro da Cultura Indígena ganham significado e interpretação diferentes da nossa cultura ocidental, sobretudo quando se fala em câncer. Mas ao mesmo tempo, o seu peso simbólico permanece como sendo “a doença séria” e que pode levar à morte.

Os resultados ainda evidenciam que os povos indígenas vêm experimentando, atualmente, uma forte mudança em seu estilo de vida, o que tem conseqüentemente interferido em suas práticas e procuras por serviços de saúde especializados fora da tribo. Pereira et al (2014) afirma que essas mudanças têm repercutido no surgimento de doenças crônicas não transmissíveis, como por exemplo: diabetes mellitus, hipertensão arterial, doenças psiquiátricas, alcoolismo e neoplasias. Apesar de suas crenças e de seu povo, a indígena optou quase que naturalmente pelo tratamento biomédico e mostrou-se bastante satisfeita e feliz com todo o tratamento recebido.

Contudo, a literatura aponta uma enorme deficiência diante do assunto exposto neste trabalho. Deste modo, compreende-se a necessidade de mais dados e discussões acerca desta temática, permitindo assim, contribuir para a melhoria das práticas e da assistência nos serviços médicos tradicionais que recebem indígenas, bem como de fomentar pesquisas posteriores agregando conhecimentos teóricos tanto voltados para a Cultura Indígena como também para assistência e tratamento do câncer do colo do útero.

**8.****Referências**

ALVES. P. C. ; MINAYO. M. C. S. **Saúde e Doença: Um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. 174 p. 1994.

ALMEIDA, M. R. C. **Os índios aldeados no Rio de Janeiro colonial: novos súditos cristãos do Império Português**. 2000. 336p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Campinas, SP.

ASSIS. V. D. GARLET. I. J. **Análise sobre as Populações Guarani Contemporâneas: Demografia, Espacialidade e Questões Fundiárias**. Revista de Indias, 2004, vol. LXIV, núm. 230 Págs. 35-54, ISSN: 0034-8341.

BAPTISTA. T. W. F. **O direito à saúde no Brasil: sobre como chegamos ao Sistema Único de Saúde e o que esperamos dele**. In: EPSJV (Org.) Textos de Apoio em Políticas de Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 25 p. 2005.

BARDIN. L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARRETO. T. S. AMORIM. R. C. **A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer**. Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro. jul/set; 18(3):462-7. 2010.

BARBOSA. L. N. F. ; FRANSISCO. A. L. **A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea.** Rev. SBPH v.10. n.1. Rio de Janeiro. 5 p. Jun, 2007.

BARROS. J. A. C. **Pensando o Processo Saúde Doença: a que responde o modelo biomédico?.** Saúde e Sociedade 11 (1): 67-84. 2002.

BRAND. A. J. **Considerações sobre território para os Kaiowá e Guarani.** Tellus ano 8, n. 15, jul./dez. 2010.

BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. **Política Nacional de Atenção à Saúde dos Povos Indígenas.** - 2ª edição - Brasília: Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde, 2002. 40 p.

BRASIL. Ministério da Cultura. Secretaria da Identidade e da Diversidade Cultural. **Plano Setorial para as Culturas Indígenas/ MinC/ SCC** - Brasília, 26 p. 2012.

BRUNINI. E. **Câncer no Brasil: dados histopatológicos (1976-1980).** Brasília: Ministério da Saúde, 45 p. 1992.

BOTELHO. J. B.; COSTA. H. L. **Pajé: reconstrução e sobrevivência.** Hist. cienc. saude-Manguinhos vol.13 no.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 2006.

CUNHA. M. C. **Os direitos dos índios.** São Paulo, Brasiliense, 34 p. 1987.

COIMBRA JR. C.E.A.; SANTOS. R.V; ESCOBAR. A. L. orgs. **Epidemiologia e saúde dos povos indígenas no Brasil [online].** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2005. 260 p. ISBN: 85-7541-022-9.

CONFALONIERI. U. E. C. **O Sistema Único de Saúde e as populações indígenas: por uma integração diferenciada.** Cad. Saúde Pública vol.5 no.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 1989.

DORÓ. **O Câncer e sua Representação Simbólica**. Psicol. cienc. prof. v.24 n.2 Brasília jun. 2004.

FARINHAS. G. V. **Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador**. Pensando fam. vol.17 no.2 Porto Alegre dez. 2013

FONSECA. J. F. **Prevalência de Alterações Citológicas Cervicais em Indígenas do Extremo Norte da Amazônia Brasileira**. Revista Brasileira de Cancerologia 2014; 60(2): 101-108.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE), **censo demográfico, 2010**.

GARNELO. L.; SAMPAIO. S. **Bases sócio-culturais do controle social em saúde indígena. Problemas e questões na Região Norte do Brasil**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(1): 311-317 jan-fev, 2003.

GINIOLE. et al. **Saúde da Família Indígena**. Campo Grande, MS: Ed. UFMS: Fiocruz Unidade Cerrado Pantanal, 30 p. 2011.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6ª Ed. São Paulo: Atlas, 45 p.2008.

GUIMARÃES. S. M. F. **O sistema médico Sanumá-Yanomami e sua interação com as práticas biomédicas de atenção à saúde**. Cad. Saúde Pública vol.31 no.10 Rio de Janeiro Oct. 2015.

HOFFMANN. F. S. **A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade**. Mudanças – Psicologia da Saúde, 14 (2), 143-150p. Jul-dez, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **ABC do Câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 3. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, p.38. 2016.

JUNIOR. R. F. et al. **Mortalidade por câncer de mama em mulheres indígenas brasileiras**. Rev Bras Mastologia. 2015; 25(2): 41-5.

KRIPPNER. S. M. F. **O sistema médico Sanumá-Yanomami e sua interação com as práticas biomédicas de atenção à saúde**. Cad. Saúde Pública vol.31 no. 10 Rio de Janeiro out. 2015.

LAURELL. A. C. **A saúde-doença como processo social**. Revista Latinoamericana de Salud, México, 2, 2000, 7-25 p. Trad. E. D. Nunes.

LANGDON. E. J. **Redes Xamânicas, Curanderismo e Processos Interétnicos: uma análise comparativa**. Dossiê - Amazônia: Sociedade e natureza. vol. 17, 2012.

LARAIA. R. B. **Cultura: Um conceito antropológico**. 24.ed. [reimpr.]. Rio de Janeiro. Jorge Zahar Ed. 30 p. 2009.

LEAL. E. M. et al. **McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português**. Ciência & Saúde Coletiva, 21(8): 2393-2402. 2016.

LINARD. A.G. **Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino - percepção de como enfrentam a realidade**. Revista Brasileira de Cancerologia, 2002, 48(4): 493-498.

MELO. A. S. **Câncer do colo uterino**. Rev. Bras. Oncologia Clínica. Vol. 4 . N.º 12 (Set/Dez) 27-31. 2008.

MENTA. S. A. **Processo saúde-doença entre populações indígenas brasileiras: uma questão conceitual e instrumental**. Tellus, ano 2, n. 2. p. 65-72. Campo Grande- MS. 2002.

OLIVEIRA. S. C. R. **A incidência de câncer na população indígena no Brasil e a subnotificação dos casos**. Revista Brasileira de Oncologia Clínica Vol. 11, 39 p. janeiro / fevereiro / março. 2015.

PEREIRA. E. R. **Prevenção do Câncer do Colo do Útero em população feminina do Parque Indígena do Xingu, Mato Grosso**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Paulo, 2011.

PEREIRA. E. R. et al. **A experiência de um serviço de saúde especializado no atendimento a pacientes indígenas.** Saúde soc. vol. 23 no 3. São Paulo July/Sept. 2014.

RZEZNIK. C. **(Re)descobrimo a vida apesar do câncer.** R. Gaúcha Enferm. Porto Alegre, v.21, n. esp. p. 84-100, 2000.

RIBAS. L. G. **Representações Sociais em Saúde Indígena: O mercado simbólico do Alto Rio Negro.** Educação em questão. V. 12 e 13. N. 3/2. jul. /dez. 2007.

RIBEIRO. D. **Os índios e a civilização.** 2 ed. Editora Vozes Ltda. Rua Frei Luiz, 100. 25600 Petrópolis, Rj. Brasil. 47 p. 1977.

SANCHEZ. K. L. FERREIRA. N. M. L. A. **Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções.** Revista Brasileira de Enfermagem, 2010.

SALIMENA. A. M. O. MARTINS. B. R. **Como Mulheres Submetidas à Quimioterapia Antineoplásica Percebem a Assistência de Enfermagem.** Revista Brasileira de Cancerologia. 56(3): 331-340. 2010.

SANTOS. R. V.; COIMBRA. A. E. A. **Cenários e tendências da saúde e da epidemiologia dos povos indígenas no Brasil.** Epidemiologia e saúde dos povos indígenas no Brasil [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: ABRASCO, 20 p. 2005.

SILVA. C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família.** São Paulo: Annablume, 2000.

SIQUEIRA et al. **O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos.** Rev. Latino-Am. Enfermagem vol. 15 no 4. Ribeirão Preto. July/Aug, 39 p. 2007.

SOUZA. A. S. **Xamanismo e a saúde: abordagem sociocultural.** Bol. Mus. Int. de Roraima v8(2): 61-67. 2014.

TABORDA. A. M. **Tendências da mortalidade por câncer do colo do útero no Piauí, 2000-2011.** Cad. Saúde colet. vol. 24 no. 3. Rio de Janeiro. July/Sept. 2000.

TEIXEIRA. L. A. FONSECA. C.M.O. **De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil.** Rio de Janeiro : Ministério da Saúde, 2007.

TURATO. E. R. **Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças, e seus objetos de pesquisa.** Rev Saúde Pública. 39 (3): 507-14. 2005.

VENÂNCIO. L. R. **Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama.** Psicol. cienc. prof. v.23 n.4 Brasília dez. 2003.



## **ANEXO I: MCGILL ILLNESS NARRATIVE INTERVIEW (MINI)**

### **Narrativa exploratória**

1. Quando sentiu os primeiros sintomas da sua doença?
2. Gostaria de saber mais sobre a sua experiência. Pode contar-me sobre o momento em que descobriu que sofria desta doença?
3. Pode contar-me o que aconteceu ao longo da doença?
4. Conte-me como aconteceu a consulta e o que sucedeu depois.
  - 4.1 Fez alguns exames ou tratamentos relacionados com a sua doença?
  - 4.2 Qual o tratamento que está a fazer?
  - 4.3 Foi internado (a) por causa da doença?
5. Procurou algum outro tipo de ajuda ou tratamento? Conte-nos como foi essa experiência e o que aconteceu de seguida.

### **Narrativa protótipo**

6. No passado, alguma vez teve sinais de um problema de saúde semelhante ao que tem?
7. O que aconteceu?
8. Teve ou tem algum familiar ou pessoa próxima com um problema semelhante ao seu?
9. Alguma vez viu, leu ou ouviu na televisão, rádio, jornais, livros ou na Internet alguém que tenha a mesma doença?

### **Modelo da narrativa explicativa**

10. Que nome usa para se referir à sua doença?
11. Na sua opinião, o que causou a sua doença? (causas principais)
  - 11.1 Existem outras razões, para além das que referiu que também contribuíram para o aparecimento da doença? (causas secundárias)
12. O que acha que aconteceu no seu corpo que possa explicar a sua doença?

### **Serviços Médicos e Respostas ao Tratamento**

13. Durante a sua visita ao médico, que problema lhe disse ele que tinha?
  - 13.1 Como foi dada essa informação?
  - 13.2 Como recebeu essa informação? – o receber mal não quer dizer que tenha sido mal dada
14. O seu médico receitou-lhe algum tratamento, medicamentos ou deu-lhe algumas indicações a seguir? Enumere todas.
15. Sente-se capaz de seguir o tratamento?
  - 22.1 O que tem sido mais difícil para você?
16. Relativamente à sua doença, que tratamentos esperava receber e não recebeu?
  - 16.1 Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado gostaria de receber?
17. Qual a sua visão sobre os tratamentos e o sistema biomédico?

## **Impacto na vida da pessoa doente**

- 18.** A doença mudou o seu modo de vida? Como?
- 19.** A doença mudou a forma como os outros o vêem? Como?
- 20.** O que é que o ajudou a atravessar este período da sua vida?
  - 20.1** Teve a ajuda da família ou de amigos neste período da sua vida?
  - 20.2** A sua vida espiritual, fé ou prática religiosa ajuda a atravessar este período?
- 21.** Procurou obter informação sobre a sua doença após o diagnóstico?
  - 21.1** Onde procurou essa informação?
  - 21.2** A informação que obteve contribuiu para conhecer melhor a doença?
  - 21.3** Partilhou a informação com alguém? Com quem?
- 22.** Há algo mais que queira acrescentar?

## ANEXO II



### Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezada senhora:

Vimos convidá-la a participar da pesquisa que tem como título “Percepções, Conhecimento e Vivência de Mulher Indígena com Câncer do Colo do Útero”. A pesquisa tem por finalidade descrever a vivência de uma indígena, portadora de câncer do colo do útero, analisando sua percepção a respeito do processo saúde-doença e do tratamento biomédico.

- 1. Título do Protocolo de Pesquisa:** Percepções, Conhecimento e Vivência de Mulher Indígena com Câncer do Colo do Útero
- 2. Pesquisadora Responsável:** Priscila Cruz Mizael  
Pós-graduanda em Psicologia da Saúde (PUC-Rio)  
Email: novaes.priscila@hotmail.com Telefone: 96521-4458
- 3. Orientadora:** Mayla Cosmo Monteiro  
Coordenadora do curso de Especialização em Psicologia Hospitalar e da Saúde (PUC-Rio)  
Email: mayla.cosmo@uol.com.br Telefone: 99724-5700



Este estudo se justifica pela possibilidade de contribuir para a melhoria das práticas e da assistência nos serviços médicos tradicionais que recebem indígenas, bem como de fomentar pesquisas posteriores agregando conhecimentos teóricos tanto voltados para a Cultura Indígena como também para assistência e tratamento do câncer do colo do útero.

Sua participação é voluntária, e você pode suspender a entrevista quando assim desejar; fazer as perguntas que julgar necessárias; recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que lhe possam causar qualquer tipo de constrangimento. A participação nessa pesquisa não apresenta nenhum risco, à exceção, talvez, de certa timidez que algumas pessoas podem manifestar ao longo da entrevista. Em caso de constrangimento, a entrevista poderá ser interrompida por pedido do entrevistado. Sua recusa em participar desta pesquisa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

A pesquisa é realizada a partir de uma entrevista gravada e, posteriormente, transcrita, permanecendo sob a responsabilidade da pesquisadora todo e qualquer dado de identificação. Todas as informações têm caráter confidencial e será arquivada pelo período de cinco anos com garantia de confidencialidade e sigilo. Seu nome mencionado na entrevista será substituído por outro, fictício. Com sua adesão, você irá contribuir para a ampliação do conhecimento relacionado às repercussões do câncer dentro da cultura indígena. Assinando este formulário de consentimento, você irá autorizar a pesquisadora a utilizar, em ensino, pesquisa e publicação, as informações prestadas na entrevista, sendo preservada sua identidade.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa, e nada será pago por sua participação. Entretanto, você poderá ter acesso aos relatórios da pesquisa contendo os resultados do estudo. Sempre que

quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa e entrar em contato com a pesquisadora.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será fornecido em duas vias, sendo que, quando assinadas, uma ficará com a pesquisadora e a outra com a participante.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Entrevistado (a)

---

Priscila Cruz Mizael  
Pesquisadora

**ANEXO III: CARTA DE APROVAÇÃO DO DEPARTAMENTO**

**ANEXO IV: FOTOGRAFIAS**

**(Gravação e aplicação da entrevista)**



**(Casa de Reza)**





**(Parte da tribo)**



**(Cacique da tribo)**



**(E não pude recusar o cachimbo da paz)**



**(Pajé, M. filho de Iracema, Iracema e eu)**



**(Iracema e seu filho mais novo)**

