

**NÁDIA HEUSI SILVEIRA**

**NARRATIVAS SOBRE CÂNCER: A PERSPECTIVA DO DOENTE**

Dissertação apresentada como requisito  
parcial à obtenção do grau de Mestre.  
Programa de Pós-Graduação em  
Antropologia Social  
Universidade Federal de Santa Catarina  
Orientadora: Profa. Dra. Jean Langdon

**ILHA DE SANTA CATARINA - 2000**

Chega mais perto e contempla as palavras.

Cada uma tem mil faces secretas sob a face neutra e te pergunta,  
sem interesse pela resposta, pobre ou terrível, que lhe deres:  
trouxeste a chave?

Carlos Drummond de Andrade

Dedico este trabalho à quatro pessoas especiais:

À Maíra e Gabriela, pelo amor e pelo estímulo constante de buscar

À memória dos amigos queridos, Beatriz e Michel

Agradeço sinceramente às pessoas que se expuseram a esta análise, seus ditos se converteram no assunto deste trabalho e sua disposição solidária ao diálogo inspirou profundamente meus momentos de reflexão.

Muita gente vem na lembrança. Agradeço ao apoio inicial da Rosa Garcia, com sua crítica a minha primeira incursão no tema. Ao incentivo de Luis em retomar o projeto de estudos já abandonado. À Jean Langdon por suas indagações e pela carinhosa dedicação com que me orientou. À amizade e motivação dos amigos Sílvia, Mercedes e Ricardo, Dalva, Laércio, Sebastião, Deisoca. Ao Pedrão por sua adorável companhia e por seu olhar. Aos colegas do pós pelas alegrias e conhecimentos que construímos juntos. À Annemarie Janzen pelas discussões e trocas de experiência, lidando com o mesmo tema. Às amigas-informantes Telma e Senen, que me ajudaram a entender como é trabalhar com o câncer. Ao Pedro Luz por partilhar comigo um pouco do seu arsenal etnoantropológico. Aos professores do PPGAS, especialmente Jean Langdon, Sonia Maluf, Miriam Grossi, Ilka Boaventura, Neusa Bloemer e Maria José Reis, que tornaram possível este mergulho na Antropologia. Ao pessoal da secretaria pela disposição em ajudar quando foi preciso. Ao PC, por ter facilitado enormemente minha dedicação exclusiva aos estudos. À Rô, amiga cujo reencontro me trouxe muitas alegrias e novos sonhos. À minha irmã Cláudia, por sua valiosa ajuda com o piti do computador. À família: Cátia e Kiko, Ciô e meus pais, Irio e Solange, por dividirem comigo o cuidado das filhas durante este período e por todo apoio material que me deram.

Agradeço o patrocínio concedido pela CAPES. E também aos funcionários da Central de Quimioterapia e membros da Comissão de Ética em Pesquisa do Cepon, por terem possibilitado o contato com os doentes dentro da instituição.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, na figura das coordenadoras Jean Langdon, Miriam Grossi e Carmem Rial, pelo exemplo de dedicação e valorização do conhecimento apesar da escassez de recursos materiais que enfrenta o ensino público brasileiro.

## RESUMO

O câncer é uma doença rotulada a partir da taxonomia biomédica. Baseando-me no modelo de realidade clínica proposto por Kleinman – a díade *disease/illness* – analiso a vivência subjetiva de doentes com câncer em tratamento quimioterápico. A experiência da doença é reconstruída a partir dos relatos dos doentes, entendendo a narração como expressão simbólica do mundo. Por estar situado na interface realidade vivida/ realidade indeterminada, o processo narrativo se projeta no futuro ao mesmo tempo que torna o presente compreensivo. No caso do câncer, o futuro narrativo é interrompido pela presença virtual da morte, por isso os doentes não conseguem construir um enredo que organize a experiência. Como estão no meio do processo terapêutico, utilizam táticas para subjuntivização da realidade, as quais orientam suas ações no presente: a busca da cura.

## **ABSTRACT**

*Cancer is a disease labeled by the biomedical taxonomy. Supported in the model of clinical reality considered by Kleinman - disease/illness - I analyze the subjective experience of sick people with cancer in chemotherapy. The illness experience is reconstructed from the stories of the sick people, understanding the narration as symbolic expression of the world. For being situated in the lived reality / indetermined reality, the narrative process is projected in the future at the same time that it becomes the present comprehensive. In the case of the cancer, the narrative future is interrupted by the virtual presence of the death, therefore the sick people can't make an empiotment that organizes the experience. As they are in the way it therapeutical process, they use subjunctivizing tactics of reality, which guide its present actions: the search of healing.*

# **SUMÁRIO**

APRESENTAÇÃO 1

PARTE I - O TRABALHO DE CAMPO 3

    O Sistema Médico Local 4

    O Desenvolvimento da Pesquisa 5

    Os informantes 8

PARTE II - O QUE É O CÂNCER ? 18

    O câncer como patologia 20

    Tratamento médico 23

    O câncer como illness 26

PARTE III - O QUE OS DOENTES CONTAM SOBRE O CÂNCER 31

    Abordagem teórico-metodológica 33

    O percurso da doença 40

        ANTONIO 42

        EDUARDO 54

        MARIA 64

    Realidades Subjuntivizadas 69

    O câncer como illness 75

CONSIDERAÇÕES FINAIS 81

ANEXO A - Citações traduzidas 82

ANEXO B - Termo de Consentimento 85

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA 86

## APRESENTAÇÃO

O mergulho na antropologia foi fascinante. Durante estes últimos dois anos e oito meses fiz o exercício do estranhamento da minha realidade em alguma medida. Creio que a visão de hoje sobre a ciência, de uma forma geral, está mais nítida. É um modelo cultural, entre vários. É um modelo minuciosamente elaborado porém parcial, incompleto e não definitivo. Não abrange toda a complexidade do processo de saúde/doença. Do tema que escolhi posso dizer que me mostrou um lado muito humano do fazer antropológico. As pessoas, liminares, que se dispuseram a conversar comigo mostraram a solidariedade entre iguais típica desta situação.

Este trabalho argumenta sobre a reificação dos processos de doença a partir do modelo biomédico, derivado da cultura ocidental moderna. Nele a doença é tida como um processo individualizado, somatizado e dessocializado (Zempléni, 1988) e as práticas de cura ocorrem em contextos privativos e individualísticos, apoiadas pelo enfoque naturalista que dissimula os aspectos simbólicos e morais da doença (Taussig, 1980). Procuo ressaltar, então, os processos simbólicos e intersubjetivos sobre os quais a realidade da doença é construída. Não proponho qualquer conclusão generalizante, faço uma aproximação que, pretendo, sirva como ponto de partida para reflexão de quem atua na área da saúde, seja como profissional prestando cuidados, seja como pesquisador.

Elegi os doentes de câncer como informantes por causa de minha experiência anterior como nutricionista clínica, assistindo pessoas internadas no serviço de onco-hematologia, em um hospital da rede pública do Estado. Na época me frustrava diariamente ao constatar que meu conhecimento técnico não supria as necessidades daquelas pessoas. A inapetência e os transtornos digestivos comuns entre estes pacientes me colocavam à prova. Não foram poucas as situações em que, envolvida em uma longa conversa (para os padrões hospitalares), percebia desabrochar nova força no doente, que então se esforçava para comer; pedia e eu anotava suas preferências alimentares. Mas a nutricionista se indignava por não poder adotar uma postura técnica. Na maior parte das vezes não fazia uma avaliação antropométrica completa e avaliar a ingestão alimentar dos pacientes era praticamente impossível. Às vezes, diante das fortes reações provocadas pelo tratamento, ficava me perguntando porquê aquelas pessoas se submetiam a tanto sofrimento diante de um prognóstico duvidoso. Essa foi a questão me motivou a escolher o câncer como tema de pesquisa.

A abordagem antropológica da doença possibilitou a construção de um texto dirigido para a subjetividade do processo patológico, o viver com câncer. Entrevistei 10 pessoas em tratamento quimioterápico, ouvi suas estórias sobre o câncer e procuro demonstrar, nas páginas que seguem, que as narrativas são um meio de construir a realidade da doença. A vivência subjetiva de um processo orgânico definido a partir de suas características fisiopatológicas, a experiência da doença, é



resultado do contexto sócio-cultural onde se situa o doente. As narrativas pessoais, como expressão simbólica da realidade, condensam valores e significados culturais compartilhados, coletivos. Ao mesmo tempo, as narrativas dão sentido à vivência da doença, que é singular. Ao formular um discurso sobre o câncer, o doente interpreta os fatos e orienta suas ações e decisões para dar seqüência tanto ao tratamento, quanto às rotinas da sua vida diária.

O texto está dividido em três partes. Na primeira parte, há a descrição do Trabalho de Campo, contextualizando o leitor no cenário clínico local e apresentando as pessoas entrevistadas. Na segunda parte, as categorias *disease* e *illness* são contrastadas para definir o que seja o câncer. *Disease* é considerada a patologia, a doença física baseada no raciocínio científico. Enquanto a *Illness* é a vivência subjetiva da doença, uma experiência derivada da realidade sócio-cultural. A terceira parte é constituída pela interpretação das narrativas dos doentes. Baseado na teoria narrativa, o texto apresenta três experiências singulares, evidenciando as táticas empregadas pelos doentes como recurso simbólico para manutenção do futuro narrativo, que é interrompido com a proximidade da morte.

## O TRABALHO DE CAMPO

Antes de apresentar os dados de campo, vou contar como se deu o processo etnográfico e de que forma encarei minha conversão de profissional exercendo atividades no campo da biomedicina para antropóloga investigando este mesmo campo. Não que eu esteja fazendo uma opção, meu intuito é circular entre essas duas áreas, ter possibilidade de analisar, como antropóloga, o processo de saúde/doença, mas também poder intervir como nutricionista em outros momentos. Talvez para alguns antropólogos híbridos como eu, essa transformação não seja tão relevante; para mim tem sido uma experiência instigante. Isso porque resolvi fazer minha pesquisa de campo num cenário clínico que freqüentei como nutricionista e a sensação de estar entre as duas identidades foi pronunciada. Os contatos com os doentes não expressaram essa duplicidade, mas os funcionários do Cepon na maioria das vezes se relacionaram comigo como a nutricionista-que-está-fazendo-uma-pesquisa-com-nossos-pacientes, visto que vários deles me conheciam como nutricionista do Hospital Celso Ramos.

Quem atua como profissional de saúde sabe quão forte é o treinamento para interpretar os relatos a partir do modelo biológico, no qual, usando a terminologia geertziana, se tem uma concepção estatigráfica das pessoas. Parte-se, em ordem hierárquica, do nível biológico, que é concreto e real, para os níveis menos palpáveis e por isso clinicamente menos relevantes: o psicológico, o social, o cultural. Dessa forma, os momentos do Trabalho de Campo que passei no Cepon para um primeiro contato com os doentes foram ambíguos; consegui mergulhar na realidade clínica sem, entretanto, manter aquela distância que caracterizaria o trabalho do antropólogo. Tive que estar atenta para não assumir o papel de nutricionista, quero dizer, de ter uma interpretação intervencionista das falas dos doentes. Penso que se houvesse possibilidade de seguir por mais tempo com o contato etnográfico, aos poucos essa impressão seria menos intensa, podendo eu construir a identidade de antropóloga no cenário clínico. O distanciamento foi possível quando conversei com as pessoas em suas casas, aí sim vivi a antropóloga. Contudo, estes foram momentos esparsos. Meu conceito de Trabalho de Campo, derivado das leituras que fiz<sup>1</sup>, ficou distante da experiência etnográfica. A vivência das relações no espaço-tempo do Trabalho de Campo se aproximou da participação observante de Durham (1988) e da noção pós-moderna de etnografia, em que as formas do fazer são fragmentadas e, aparentemente, tudo pode ser reeditado em nova versão!

---

<sup>1</sup> Seeger (1980); Malinoswki (1986); Kondo (1986); DaMatta (1987); Grossi (1993), só para citar alguns que me vêm à memória.

## O Sistema Médico Local

Florianópolis é uma cidade de aproximadamente 280 mil habitantes, sua localização abrange a Ilha de Santa Catarina e a área continental adjacente. É a capital de Santa Catarina e, conseqüentemente, aqui estão concentrados a maior parte dos recursos repassados ao Estado pelo Ministério da Saúde através do Sistema Único de Saúde, SUS. O órgão estadual responsável por coordenar os recursos<sup>2</sup> destinados ao tratamento do câncer e pelas políticas de prevenção e controle da doença é o Cepon.

O Centro de Pesquisas Oncológicas Dr. Alfredo Daura Jorge – Cepon – é o serviço público de referência no tratamento de pacientes com câncer em Santa Catarina e o centro de referência da Organização Mundial de Saúde para medicina paliativa no Brasil. Inclui um hospital que tem cerca de 40 leitos, com serviços de oncologia, hematologia e cuidados paliativos, e um ambulatório com consultórios para atendimento da equipe de profissionais especializados: médicos, enfermeiros, psicólogos, assistente sociais, fonoaudiólogos e nutricionistas. O ambulatório dispõe de uma Central de Quimioterapia, onde os pacientes aguardam enquanto as drogas antineoplásicas são infundidas, via endovenosa, pelo pessoal de enfermagem. Ambos estão situados no centro de Florianópolis. Atualmente, está em construção um novo hospital, com cerca de 120 leitos, para que os procedimentos de coleta e análise de exames, cirurgias, radioterapia e quimioterapia possam ser centralizados e integrados. Existem também dois núcleos descentralizados do Cepon no interior do Estado, um em Lages e outro em Itajaí. Além do Cepon, são feitas quimioterapias ambulatoriais pelo SUS no Hospital Universitário e no Hospital Infantil Joana de Gusmão. Nestes, bem como na Maternidade Carmela Dutra e no Hospital Celso Ramos, são feitas quimioterapias em infusão contínua, quando os pacientes são internados. As radioterapias para os pacientes do SUS são feitas no Hospital de Caridade e as intervenções cirúrgicas em todos os hospitais da rede pública. Há cinco clínicas privadas que prestam atendimento especializado aos pacientes com câncer: São Sebastião, Clínica de Oncologia Luiz Alberto da Silveira, Climama, Clínica Soma e Centro Oncológico de Florianópolis, Ceof.

Há também o Centro de Apoio ao Paciente com Câncer, CAPC, uma instituição que não faz parte do sistema oficial de saúde<sup>3</sup>. É uma entidade sem fins lucrativos, cujo atendimento é feito por profissionais de saúde e outras pessoas que prestam um serviço voluntário à comunidade. Neste local são aplicadas várias técnicas de cura complementares, sem deixar de lado o tratamento convencional. Há 35 leitos, mas somente nas sextas-feiras os pacientes ficam internados para a cirurgia espiritual; recebem de 10 a 12 doentes de câncer por semana, sendo os outros leitos ocupados por pessoas com outros tipos de doenças crônico-degenerativas. O CAPC faz parte do Núcleo Espírita Nosso Lar, sediado em Forquilha, para onde são encaminhados todos os pacientes antes de iniciarem o tratamento.

---

<sup>2</sup> Refiro-me aos recursos médicos primários definidos por Unschuld (*apud* Staiano, 1981, p.319): "medical knowledge and skills, drugs and technology and medical equipment and facilities".

Alem destas instituições, há uma série de opções no setor popular que não conheço suficiente para descrever, apenas sei o que foi relatado pelas doentes de câncer com quem conversei.

## O Desenvolvimento da Pesquisa

Em setembro de 1997 entrei no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social com um ensaio cujo tema era obesidade. Quando prestei seleção para o mestrado, eu imaginava uma forma de problematizar a noção de saúde. Devido aos atropelos de estudar, trabalhar e ser "mãe de família", escolhi o tema doença, já que este poderia aproximar meu trabalho em hospitais e a pesquisa acadêmica. No final de 1998, como trabalho final de uma disciplina, pensei em fazer uma etnografia no Cepon. Porém, para ter acesso aos pacientes neste espaço institucional, a pesquisa teria que ser aprovada por uma Comissão de Ética. Encaminhei o projeto "Alimentação no Contexto do Câncer" e o trâmite foi tão moroso que inviabilizou o trabalho. Em julho de 1999, depois de sete meses, o projeto foi aprovado pela Comissão de Ética do Cepon. Em outubro, aproveitei a autorização para fazer uma pesquisa exploratória. A idéia era acompanhar as consultas dos pacientes com a nutricionista e fazer uma etnografia sobre as pessoas que não podem se alimentar normalmente e que usam sonda naso-enteral para receber os nutrientes. Após uma semana de observações, percebi que seria muito difícil para mim alcançar um distanciamento do objeto, pois incorporava imediatamente a postura intervencionista diante dos pacientes. Fiz alguns contatos na Central de Quimioterapia e resolvi que seria melhor abordar o câncer em seus aspectos mais gerais e só entrar na questão da alimentação se o tema fosse recorrente nos relatos dos informantes. O projeto para o Trabalho de Campo acabou se situando entre a experiência induzida pelas sensações corporais da doença e o sentido dado a ela através da narração. Orientei-me pelas lembranças do que havia observado como nutricionista, as fortes reações provocadas pela quimioterapia, gerando nos pacientes uma gama de mal estares não explicados completamente pelos médicos, tais como dores e caquexia.

No final de março deste ano, marquei um encontro com o médico que coordena a Comissão de Ética e o informei que iria iniciar a pesquisa. Apresentei-me para a enfermeira chefe da Central de Quimioterapia e expus a ela meu projeto. Antes de iniciar o Trabalho de Campo, o que mais me preocupava era como interpelar as pessoas. Ficava imaginando que ninguém se disporia a conversar com uma estranha sobre um assunto de ordem íntima e tão delicado quanto uma doença grave e possivelmente fatal. Esse foi um grande engano, um preconceito meu. A receptividade dos pacientes me surpreendeu e marcou o início da pesquisa. Nenhuma das pessoas que contatei se negou a conversar comigo, e não houveram recusas em me receber por parte daqueles aos quais solicitei um contato posterior. Nesta época comentei com uma amiga que trabalha no Cepon e ela me falou que "eles precisam de uma pessoa que os ouça sem estar tratando deles". Isso se mostrou muito

---

<sup>3</sup> no esquema proposto por Kleinman (1980), o CAPC faz parte do setor popular.

verdadeiro ao longo da pesquisa. O silêncio que cerca uma pessoa que tem o diagnóstico de câncer<sup>4</sup>, no contexto clínico, é difícil de lidar, acaba constituindo a condição existencial da doença. Assunto que irei explorar mais adiante.

O Trabalho de Campo começou no início do mês de abril. Fui ao Cepon, na Central de Quimioterapia, e escolhi para conversar algumas pessoas que estavam ali recebendo a quimioterapia. No começo essa forma de escolha, ao acaso, trouxe alguns questionamentos, especialmente quanto à subjetividade: até que ponto eu não estava agindo por simples empatia? Havia critérios, é claro, para definir quem faria parte deste estudo. Além do óbvio – estar fazendo tratamento quimioterápico ambulatorial no Cepon –, selecionei pessoas residentes na Grande Florianópolis, incluindo os dois sexos, mais jovens, e sem dar preferência a qualquer tipo de câncer. Mas a questão da representatividade da amostra ficou da minha formação anterior. Aos poucos fui percebendo que poderia ter relatos realmente diferentes se tivesse optado por trabalhar com pessoas do interior do Estado, que não têm tanto contato com esse contexto clínico, o que não foi possível pelo tempo que dispunha para a pesquisa. Afinal concluí que como estava disposta a focalizar um tema que fosse significativo para os informantes, qualquer pessoa escolhida traria um conteúdo representativo. Acabei me permitindo uma escolha também intuitiva, sem me restringir aos critérios científicos. Dessa forma, nem todos os meus informantes corresponderam integralmente aos requisitos citados.

No primeiro contato, na Central de Quimioterapia, me apresentei como uma estudante-pesquisadora, sem vínculo com o Cepon, interessada em entender como se sentem as pessoas quando têm câncer e fazem quimioterapia. Entrei nos detalhes da pesquisa somente quando os entrevistados perguntavam e procurei deixá-los à vontade para não conversar, se preferissem. Por sugestão da Comissão de Ética evitei usar a palavra câncer, falava na “doença”, já que nem todos os pacientes sabem qual é seu diagnóstico. Perguntei seus nomes, o tempo que estavam fazendo quimioterapia e de que maneira eram as sessões, se tinham e quais eram as reações, como começaram a sentir a doença, o diagnóstico, e o local de residência. Nas primeiras conversas o tema dos tratamentos alternativos foi recorrente, então acabei o incluindo nas entrevistas posteriores. Assim fiz contato com 39 pessoas no Cepon. Nos relatos dos doentes, na sua forma de expressão, duas coisas me chamaram atenção. Primeiro, que a grande maioria dos pacientes tinha um perfeito domínio da terminologia técnica, usavam conceitos e nomes complicadíssimos com desenvoltura. Segundo, que praticamente todos se referiam ao câncer com metáforas de guerra: “o combate”, “lutar contra”, “as armas disponíveis”, e por aí afora. Nesta fase houveram cinco contatos bastante produtivos, em que a conversa fluiu bem e pude

aproveitar o conteúdo das narrativas para minha reflexão. Além disso escolhi mais cinco pessoas para duas entrevistas aprofundadas. Elas me deram seus telefones e, com exceção de uma, todas foram entrevistadas no local onde moravam. Antes da primeira entrevista fiquei passando a situação

---

<sup>4</sup> Faz parte da rotina do pessoal de enfermagem não usar o termo câncer, pois é comum o médico revelar o diagnóstico para a

mentalmente, imaginando uma forma de me colocar que não parecesse soturna ou formal, mas sem ficar no tom de pouco caso. Aos poucos fui percebendo que a questão era simplesmente escutá-los. Às vezes a atmosfera era tensa e sofrida, mas houveram também vários momentos de descontração. As entrevistas foram gravadas<sup>5</sup> e as transcrevi parcialmente, naqueles momentos que julguei mais significativos.

Na primeira entrevista, semi-estruturada, iniciei esclarecendo minha intenção com a conversa e solicitando que lessem e assinassem o Termo de Consentimento<sup>6</sup>. Segui um roteiro pontuando o surgimento dos sintomas; sensações, sentimentos e pensamentos suscitados pela doença; as expectativas em torno do tratamento médico; e a busca de terapias alternativas. Alguns informantes acabaram conduzindo a conversa para um rumo diferente do que eu tinha proposto e o tempo dispendido variou bastante, conforme a disposição dos informantes em falar mais ou menos de cada assunto. Depois de analisar estas entrevistas, optei por um novo contato enfocando o imaginário associado à doença, o que chamo de mito do câncer – a associação do diagnóstico de câncer a uma sentença de morte. Uma das situações que me marcou muito foi quando um dos informantes, que é também um escritor tímido e iniciante, leu dois contos seus para mim. Um deles, uma imagem da sua própria situação de doente, que nos deixou a ambos muito emocionados, falava de um naufrago, embora marinheiro experiente. A tempestade o pegou de surpresa e ele já estava prestes a se render ao mar quando avistou no céu uma constelação, três estrelas. Essas estrelas, que representavam seus três filhos, o guiaram até a praia. Minha descrição empobreceu o tom poético de seu texto mas mantém a força da metáfora do poder do amor e da esperança que o inspiraram.

Na segunda entrevista oriente-me pelos seguintes tópicos: a forma como foi comunicado o diagnóstico e como se sentiu; as informações que tinha sobre o câncer antes de adoecer e se mudou a maneira de ver a doença; como encara as alterações físicas; e o que mudou mais na sua vida depois da doença. Então, aos poucos, estas pessoas foram compartilhando comigo algumas de suas paisagens interiores, movidos pela emoção que a idéia de finitude alimenta. Neste período, uma das informantes ficou com a saúde muito debilitada e acabou falecendo no Hospital do Cepon, não cheguei a entrevistá-la pela segunda vez. Apesar da boa vontade demonstrada por todos os informantes, percebi que o segundo encontro foi mais difícil de acontecer. Atribuí ao fato de ter sido uma experiência intensa para eles conversar abertamente sobre suas trajetórias de vida, expectativas em relação a cura do câncer e o desejo de "ter sua vida de volta".

Em junho encerrei a fase etnográfica da pesquisa, totalizando 12 semanas de trabalho de campo. Nesse meio tempo, depois que duas informantes me falaram de suas pesquisas na Internet, resolvi pesquisar a posição do câncer no mundo virtual. E é impressionante a quantidade de listas de discussão<sup>7</sup> que existem, de vários tipos, muitas do estilo auto-ajuda, outras com informações técnicas, algumas com mensagens religiosas, entre outros.

---

família e não para o doente. Agindo desta forma, se busca evitar o inconveniente de que o doente fique sabendo.

<sup>5</sup> Uma das informantes não me permitiu gravar a primeira entrevista.

<sup>6</sup> Ver modelo em anexo, p.85.

Vale dizer que o ritmo das entrevistas foi ditado pelo tratamento. Depois do primeiro contato demorou em torno de 10 dias para acontecer a segunda conversa e entre 20 dias e dois meses para o terceiro encontro. De forma que o desenrolar dos acontecimentos na pesquisa teve que acompanhar as condições de saúde dos informantes. Aliás, a delicada condição de saúde dos informantes foi confirmada pelo falecimento de três entre as cinco pessoas com quem mantive contato depois de terminada a fase de entrevistas. Esse fato me atingiu, fiquei prostrada, pois me envolvi nas suas histórias, e, como eles, desejava a recuperação. Comentando com uma amiga oncologista, ela falou que tratar pacientes com câncer é assim e me fez pensar que a situação é complicada também para os profissionais, não só para os doentes.

Os aspectos que irei abordar ao longo do trabalho refletem, de um lado, meu interesse em compreender o processo de saúde/doença e, de outro, as situações, temas e idéias que chamaram a atenção das pessoas que entrevistei. Pretendo guiar a escrita pelo que há de significativo na doença para os doentes, através do que foi colocado em suas narrações.

## Os Informantes

Quando optei por buscar meus informantes no Cepon, foi com a expectativa de que facilitaria um primeiro contato, visto que durante o tratamento vários pacientes passam um período do dia na Central de Quimioterapia, onde recebem as medicações prescritas pelo oncologista. Um detalhe que impressiona a primeira vista é que, em geral, estes pacientes têm sua aparência física transformada pela doença e seu tratamento. Queda de cabelos, palidez, magreza, dificuldade de locomoção, deformações por grandes tumores ou por mutilação cirúrgica são comuns e evidenciam a presença de doença grave.

Ao iniciar os contatos, estava receosa de que os doentes não estivessem dispostos a participar de uma pesquisa cuja abordagem não lhes traria vantagens ou benefícios terapêuticos. A receptividade que encontrei entre essas pessoas é bastante ilustrativa da sua abertura para o novo, o desconhecido. Viver com câncer é uma experiência que desfaz a realidade cotidiana e os doentes assumem uma postura de busca de alternativas, tanto para enfrentar a doença quanto para encontrar um sentido para o sofrimento.

Considerando a realidade social local, podemos pensar que estas pessoas fazem parte dos estratos médios da sociedade. Alfabetizados, eles possuem no mínimo formação secundária, com apenas uma exceção. Moram em bairros com uma infra-estrutura satisfatória, ruas calçadas, iluminação pública, água encanada, servidos por transportes coletivos, próximos a estabelecimentos comerciais e outras facilidades urbanas. As casas apresentam todo o necessário para se viver confortavelmente: cômodos individualizados, banheiro, cozinha, quintal, não moram em habitações

---

<sup>7</sup> Ver [www.cancer.org](http://www.cancer.org), há um cadastro com inúmeras listas de discussão.

improvisadas ou inacabadas. Todos eles convivem com sua família nuclear, embora nem sempre isso se traduza em harmonia nas relações familiares. Mas pude constatar que existe apoio familiar, ainda que com diferentes graus de envolvimento afetivo.

Caracterizo meus informantes a seguir, para que o leitor tenha em mente as imagens das pessoas que dão vida às narrativas analisadas a seguir. Irei apresentá-los na mesma ordem que os entrevistei. Neste primeiro bloco estão as pessoas que entrevistei fora da Central de Quimioterapia, com quem pude aprofundar mais o diálogo.

## **PAULO**

No primeiro dia que fui ao Cepon fiz contato com Paulo. Ele é muito jovem, tem 20 anos, e por isso chamou minha atenção. Achei-o bem abatido, pálido, está careca, enfim, com aparência de doente. Quando conversamos na Central de Quimioterapia ele falava com dificuldade, num tom baixo, pausado e monótono. Pensei que pudesse ser enjôo. Mesmo assim achei que seria um bom informante e insisti para que tivéssemos uma outra conversa.

Dez dias depois fui encontrá-lo. A casa fica na Grande Florianópolis, perto do Shopping Itaguçu, em Barreiros, numa rua paralela à BR 101. A rua faz parte de uma área residencial, são pequenos lotes e não há sofisticação nas construções da vizinhança. A casa é bem cuidada, cercada por um pequeno jardim. A sala onde ficamos era um ambiente ocupado por dois sofás, uma mesa de centro e um móvel onde tinha uma televisão, um aparelho de som e alguns enfeites. Sentei no sofá em frente a TV, que estava ligada, a irmã deitou no sofá do meu lado esquerdo, e Paulo ficou a minha direita, no mesmo sofá que eu, sentado invertido, voltado para mim. Fiquei pensando se ele não ficou intimidado pela presença da irmã. Ela se manteve silenciosa durante todo o tempo, mas parecia muito atenta a nossa conversa.

Dois meses e meio depois de ir a casa de Paulo, liguei para marcar um novo encontro. Ele me pediu que ligasse na semana seguinte. Passaram mais três semanas até que nos encontramos. Quando cheguei lá ele ainda estava deitado. Leticia, sua irmã, me recebeu e disse que ele não estava muito bem, tinham saído umas feridas na boca e por isso Paulo não estava conseguindo comer e nem falar direito. Disse a ela que eu viria num outro dia sem problema, mas Paulo veio conversar comigo.

Paulo se expressa bem, mas foi muito comedido nas respostas. Especialmente na segunda entrevista suas respostas foram breves e objetivas, me deixou sem graça de insistir nas mesmas questões. Aparentemente ele não quis entrar mais a fundo nos aspectos da doença que o angustiavam. Ao final da entrevista me pediu para ajudá-lo a preencher o formulário solicitando isenção da taxa de inscrição no vestibular.

Paulo é solteiro e mora com a irmã e os pais. O pai é pedreiro e a mãe funcionária pública aposentada. Antes de adoecer ele contribuía para a renda da família, trabalhando como auxiliar do pai, e estudava à noite. No início do tratamento parou tudo e depois reiniciou as aulas. Pretende completar o segundo grau este ano e prestar vestibular para direito.

No princípio sentia dores e por isso procurou um médico, o qual solicitou uma ultra-



sonografia. Tem câncer nos testículos. O próprio médico que fez o exame lhe deu o diagnóstico, faz um ano. Fez a cirurgia e em seguida, ainda no hospital, iniciou a quimioterapia. Continuou as quimioterapias no Cepon, porém no período de férias do médico não conseguiu marcar consulta e parou o tratamento. O tumor voltou a crescer e reiniciou a quimioterapia. Paulo que diz "passar mal" depois das sessões. Ficava uns cinco dias com enjôo, dores por todo o corpo, falta de coordenação. Tem dificuldades para descrever as reações provocadas pelo tratamento. Refere também fadiga crônica.

Quando conversamos não estava fazendo nenhum tratamento alternativo, apesar de achar importante. Sabia do Centro de Apoio ao Paciente com Câncer, mas não dava para conciliar com os horários de aula. Tomou babosa com mel e parou por achar o gosto muito ruim. Além da quimioterapia estava rezando para ter forças e continuar tratando.

Depois que conversamos ele ficou internado duas semanas e meia, em julho, por uma infecção, entretanto, neste período, os exames mostraram que seu câncer já tinha desaparecido. Final de setembro falei com ele e me disse que a doença recidivou e teria que fazer nova cirurgia.

## **ANTONIO**

O contato com Antônio aconteceu no início do Trabalho de Campo. Ele é jovial e brincalhão, está careca. O sotaque denuncia sua origem portuguesa. Logo se colocou de forma diferenciada, quando me perguntou se era uma pesquisa médica e respondi que era na área de antropologia. Ele me contou que iria iniciar o curso de História na UFSC quando adoeceu. No final da nossa conversa comentou que agora sabe que não é tão importante para o mundo como imaginava antes, que é "descartável". Tudo isto num tom de brincadeira, mas soando com certo amargor.

Combinamos de nos encontrar para entrevista no Campeche, onde mora atualmente, onze dias depois do contato no Cepon. A paisagem é extremamente agradável, ao pé do morro e próximo à praia. Na servidão casas muito bonitas, algumas até requintadas. Quando me aproximei da casa saiu Antônio, parecia bem. Convidou-me para entrar e sentamos na sala. A parte de baixo da casa é um único ambiente onde se dividem o espaço da sala e da cozinha. Sentamos na sala, ele me apresentou sua ex-mulher, Elisa, funcionária pública aposentada. Antônio sentou na cadeira que ficava perpendicular ao sofá onde eu estava e fui explicando minha intenção com a conversa. Ele achou melhor que fossemos para outro lugar, para estar mais a vontade, "por causa delas", referindo-se à Elisa e à empregada que estavam na cozinha. Pensou em conversarmos no jardim, mas como começou a chover pede a Elisa para usarmos uma varanda que tem lá em cima. Subimos e ele me explica que a casa é dela, está morando "de favor". Ela faz um comentário no sentido de colocá-lo à vontade, traz uma cadeira para eu sentar na varanda e nos deixa. A varanda tem duas redes e eu fiquei no espaço entre elas. Fico de frente para Antônio que se deita numa das redes. Ele está curioso para saber porque o escolhi, se alguém tinha indicado, respondo que foi ao acaso.

Na primeira entrevista percebo que ele aparenta menos idade do que tem, completou 51 anos. Antônio se comunica muito bem, em alguns momentos usa palavras e expressões do português de

Portugal, o que não prejudicou suas colocações. De todos é o que mais claramente demonstra sua fragilização emocional, chorando em várias passagens da entrevista, nas duas ocasiões. Coloca muita ênfase em certas partes da narrativa, com oscilações na altura da voz e na velocidade da fala.

Depois de sete semanas liguei para marcamos novo encontro. Antônio já havia terminado as quimioterapias e os médicos estavam por decidir se faziam uma cirurgia ou iniciavam a radioterapia. Ele pediu que eu ligasse mais para o final da semana. Cinco dias depois liguei, ele se mostrou ansioso com o início da radioterapia e pediu que esperássemos mais um pouco. Passados mais quatro dias liguei e então marcamos para a próxima segunda-feira. Preferi não ligar confirmando, para que ele não adiasse novamente. Nessa segunda vez cheguei e Antônio ainda estava deitado. Fiquei conversando um pouco com Elisa, ele desceu para comer alguma coisa, tomamos chá. Conversando os três na cozinha pude perceber um conflito latente entre Antônio e Elisa.

Antônio sempre trabalhou como músico autônomo. Mesmo tendo completado somente o segundo grau, se apresentou como poliglota e erudito. Há muitos anos morava em Florianópolis, mas tinha retornado à Portugal em 1995, onde viveu quatro anos. De volta ao Brasil, morava sozinho quando foi diagnosticado o câncer no mediastino. Desde então, Antônio não tocou mais. Além disso ele fazia algumas traduções de textos, que também parou porque não consegue ler muito, seus olhos ficam lacrimejando e isso o atrapalha.

Os sintomas da doença começaram com uma "falsa artrite", e também um leve emagrecimento, cansaço e suor noturno. Antônio procurou um reumatologista, que pelo resultado dos exames de sangue desconfiou ser um problema mais grave. Ele recebeu a confirmação do diagnóstico às vésperas do seu aniversário, em agosto de 1999. Logo após começou a quimioterapia, onde passava "relativamente bem". Fez quatro ciclos que seguiram dois protocolos diferentes. Nos primeiros cinco dias ficava "completamente prostrado", com ânsias de vômito, depois pouco a pouco ia recuperando.

Antônio não acredita em curas místicas, mas fez algumas terapias alternativas: está seguindo uma dieta macrobiótica, iniciou um tratamento antroposófico, que parou por ser muito caro, e fez umas sessões com pêndulos e cristais.

## MARIA

Na segunda semana de visitas ao Cepon, com três informantes do sexo masculino definidos, estava a procura de uma informante. Encontrei Maria, uma mulher de meia idade, com algo que chamava atenção sobre si. Não parece doente. No contato foi polida, mas deu respostas curtas, sem ganchos para eu continuar com um papo descontraído. Mesmo assim perguntei se não poderíamos conversar e, para minha surpresa, se dispôs a vir até o Cepon para nos encontrarmos.

Maria mora em São José, não conheci sua casa pois fizemos as duas entrevistas no Cepon, em um dos consultórios que estava vago quando nos encontramos. Esse consultórios ficam próximos a Central de Quimioterapia, no mesmo corredor. As salas são independentes, com uma mesa que separa duas cadeiras, para o paciente e o acompanhante, em oposição à cadeira do profissional; há

também uma maca atrás da mesa, isolada por um biombo, entre outros objetos. Tive o cuidado de sentar ao lado de Maria e não atrás da mesa, para caracterizar que nossa relação era diferente daquela entre profissional e paciente.

Em nosso primeiro encontro Maria se mostrou descontente e, a despeito da minha insistência, acabou não permitindo que eu gravasse a entrevista. Apesar disso ela começou a relatar espontaneamente sua "busca": dos vários tratamentos alternativos que fez até chegar no tratamento médico, depois de quatro anos de cuidados espirituais. Ela manteve uma postura tranqüila nas duas vezes que conversamos. O seu modo de falar é rápido, em arrancos, e o tom de voz é baixo, seu discurso está recheado com frases incompletas e subentendidos. Dá para concluir que não foi em todos os momentos da entrevista que alcancei o que ela estava querendo expressar.

Depois de quarenta dias liguei para Maria e marcamos outro encontro para a semana seguinte. Cheguei no Cepon justo na hora em que ela estava terminando a quimioterapia. Estava acompanhada por seu genro. Como ainda não tinham almoçado, saíram para comer alguma coisa antes da nossa conversa. Uma das enfermeiras nos cedeu um consultório para a entrevista.

Quando o câncer de mama foi diagnosticado, Maria trabalhava como funcionária pública estadual. Manteve sua rotina até estar muito emagrecida, quando se aposentou e começou um trabalho voluntário em uma creche. Casada, não tem filhos, mora com o marido, que é policial civil. Parece ter uma situação financeira razoável, já que custeia todos os tratamentos alternativos que faz, até hoje.

Há cerca de cinco anos Maria procurou o ginecologista por causa de um caroço no seio. Havia indicação de cirurgia, mastectomia, mas ela acabou desistindo do tratamento. Fez vários tratamentos alternativos: cromoterapia, do-in e outras técnicas japonesas, pensamento positivo, "a técnica do metal", consultou com uma índia paraguaia que lhe receitou uma mistura de ervas. Quando a entrevistei estava consultando um curador do interior do Estado, que recomendou-lhe chá de ervas medicinais, e usando suplementos nutricionais. Maria cita vários autores de livros de auto-ajuda que leu, Louise Hay, Lauro Trevisan, Murphy... Está fazendo quimioterapia há um ano, diz passar "muito bem", sente-se bem disposta logo que termina a sessão. Tem só uma sensação ruim na boca, fica ressecada. Não sente enjôo, só passa mal se comer alguma coisa "empurrada". Agora, com 45 anos, a doença de Maria está bem avançada, tem metástases em vários locais do corpo e não há mais indicação de cirurgia.

## **FRANCISCA**

O contato com Francisca se deu após um mês de trabalho de campo. É uma mulher gorda, com jeito de bonachona. Quando a abordei tive a impressão de que ela não entendeu muito bem o que eu estava fazendo ali, mesmo assim se mostrou interessada em falar comigo. Usa um gorro marrom de crochê para disfarçar a careca. É nativa do Campeche, aonde mora.

Combinamos de nos encontrar na casa da sua irmã, Ana, onde Francisca está desde que descobriu o câncer. Saltei um pouco antes, e pensava em dar um tempo porque ainda era muito

cedo, só que ao procurar o número da casa, vejo duas pessoas na janela. Ela me apresentou sua irmã e convidou-me para sentar. Ficamos na sala; é uma passagem, quase um corredor, com dois sofás cor de vinho e sobre eles toalhas e almofadas de crochê, um tapete no chão e nada mais. Ela sentou ao meu lado e a irmã no sofá a nossa frente. Observando sua dificuldade em ler o Termo de Consentimento imagino que ela nem tenha terminado o primeiro grau na escola.

O jeito de falar de Francisca é divertido, com uma intonação diferente, acentuando a última palavra, com pausa marcada entre cada palavra, afirmando as coisas e falando um *é!* no final. Ana participou de uma boa parte da entrevista, sem ser convidada, e senti Francisca um pouco inibida com isso. Afinal acabamos ficando ao redor das minhas perguntas, suas respostas foram curtas, porém significativas. Antes da doença ela morava com o filho na sua própria casa e vivia do trabalho como lavadeira.

Depois que parou de amamentar seu filho, Francisca percebeu que o peito estava "grosso" e achou que era "leite empedrado". Como não melhorou foi ao médico no posto de saúde, mas na época o problema não foi detectado. As dores foram aumentando e só quando o bico do seio inverteu foi encaminhada para biópsia. O câncer de mama foi diagnosticado há um ano e seis meses. Em seguida começou a quimioterapia com o objetivo de reduzir o tumor e fazer a cirurgia. As reações à quimioterapia foram mais fortes no primeiro dia: fastio e enjôo. Passava uns seis dias tonta, "com a cabeça leve". Quando mudou de protocolo começou o formigamento dos dedos dos pés e a dormência nos dedos das mãos e dos pés. Só depois de alguma insistência Francisca comenta dos tratamentos alternativos que faz. Tomava babosa com mel preparada pela irmã, que depois trocou por um produto industrializado a base de babosa, o suco da vida, bebe leite batido com pau pelado e também reza o terço com a irmã.

Ao ligar para combinarmos o próximo encontro, vinte dias depois, soube por Ana que Francisca tinha sido internada há uma semana com tonturas e fraqueza. Não estava conseguindo se alimentar, "não passava nada no estômago". Estranhei, pois a impressão que me deu quando conversamos foi de ela estar reagindo bem ao tratamento, falava sem demonstrar cansaço e seu corpo não apresentava sinais de doença. Quase um mês depois liguei para Ana e fiquei sabendo do falecimento de Francisca, um dia antes de completar 45 anos. Havia começado a radioterapia no hospital mas não resistiu. A expectativa de Francisca era fazer a cirurgia, voltar a trabalhar e ir para casa com o filho.

## **EDUARDO**

Conheci-o na primeira semana de pesquisa, no mesmo dia que abordei Antonio. Ele está magro mas provavelmente tinha um físico mais reforçado antes da doença. Mesmo não sendo grisalho, seu semblante indica mais idade do que seus 44 anos. Eduardo foi muito cordial e chamou atenção pelo emprego correto e em profusão que fez de termos técnicos, ao falar do seu problema. Está em quimioterapia porque o tumor recidivou recentemente.

Demorei um pouco a ligar para Eduardo, na primeira vez que marcamos o encontro ele

acabou adiando em função de uma consulta médica marcada para a mesma tarde. Tinha desistido de tê-lo como informante quando nos encontramos, por coincidência, na Central de Quimioterapia. Ele comentou que tinha passado muito mal na última sessão. Nos três primeiros dias não sentiu nada, então começou com enjoos e finalmente ficou acamado por quatro dias, sem conseguir levantar. Combinamos então que eu ligaria para marcar um encontro, que aconteceu mais de 40 dias depois do primeiro contato no Cepon.

Eduardo mora no continente, a rua é paralela a uma avenida, não tem saída, é uma zona residencial característica, com o indefectível boteco e seus jogadores de dominó. A casa fica quase no final da rua. Interessante que quando vi a casa, achei que tinha me enganado com o número porque o discurso do Eduardo pareceu muito fluente e distinto, não combinou com o que eu imaginava ser seu padrão de vida. Toquei a campainha e sua mãe veio me atender. Já sabia quem eu era, mandou entrar e logo apareceu Eduardo, sorridente, dizendo para eu sentar. Ficamos na sala, um ambiente simples, com um jogo de sofá de napa cinza, uma mesa de centro, uma prateleira e um aparelho de som, mais alguns enfeites e bibelôs completam a cena.

No primeiro encontro conheci dois filhos, a mãe e uma tia de Eduardo, todos apareceram na sala em algum momento enquanto conversávamos. A casa onde Eduardo vive com a família é da mãe dele, moram juntos. Sentei no sofá e ele na poltrona a minha esquerda, perto de mim. De expressão segura, Eduardo tem um estilo teatral, mais evidente na segunda entrevista. Usa muitas gírias, embora com um discurso bem claro e articulado. Em certos momentos sua narrativa torna-se enfática pelo tom de voz, que se alterna entre sons longos e breves, às vezes guturais.

Consegui falar com Eduardo três semanas depois de ter ido a sua casa e marcamos um encontro para o mesmo dia. Bati na porta, bati palmas, até que finalmente a filha apareceu. Desceu da casa de trás. Só desta vez reparei que havia uma outra casa no fundo do terreno. A menina veio com o irmão no colo e me levou até uma casa próxima, na mesma rua. Subi uma escada que, por fora, dava acesso à varanda no segundo andar do sobrado. Eduardo apresentou-me a um amigo que estava de saída e me convidou a entrar. Sentei num sofá, o mesmo que vi na outra casa. Ele me explicou que sua mãe alugou ali porque vai desmanchar a casa dela para fazer uma nova. Estavam os móveis um pouco arrumados e um pouco empilhados no canto, sobrava um pequeno espaço onde sentamos. A certa altura, quando conversávamos, a mãe do Eduardo chegou e ficou arrumando algumas coisas no quarto ao lado, mas ele não pareceu intimidado com a presença dela.

Desde 1991 Eduardo está desempregado, seu último trabalho foi como engenheiro de uma empreiteira prestadora de serviços ao governo federal. A partir de então a esposa é quem provê o sustento da família, enquanto ele assumiu as tarefas domésticas e o cuidado dos três filhos. O câncer não alterou sua rotina.

A câncer de esôfago foi diagnosticado em março de 1999. Eduardo sentia o peito arder, queimar. Confirmado o resultado ele fez a cirurgia, esofagectomia com gastroplastia. Nove meses após a cirurgia, pegou um forte resfriado e no exame de rotina detectaram um tumor no pulmão, somente então foram prescritas a quimioterapia e a radioterapia. Ele fez, paralelamente, 30 sessões

de radioterapia e três ciclos de quimioterapia, que seguiram dois protocolos diferentes. Eduardo fala que a quimioterapia "é horrível", passou períodos de grande depressão, sentia dificuldade de respirar, dores no peito, sonolência.

Eduardo tinha terminado o tratamento quimioterápico mas mantinha as consultas no CAPC, instituição espírita sediada no Ribeirão da Ilha. No Centro são usadas muitas técnicas de cura, mas Eduardo está especialmente impressionado com o reiki. Além disso ia começar a tomar um "coquetel de ervas" preparado por uma senhora do interior do estado do Rio de Janeiro.

Os informantes que descrevo a seguir são pessoas que encontrei apenas uma vez. Quando os abordei no Cepon o contato acabou rendendo uma conversa longa o suficiente para abarcar detalhes sobre a experiência da doença. Esse não era meu objetivo naquele momento, mas os relatos foram muito ricos para serem descartados. Resolvi assim incluir estes depoimentos na interpretação dos resultados. Eles me ajudaram especialmente a captar os aspectos recorrentes nas falas das pessoas entrevistadas.

## **THEREZA**

Quando cheguei para me apresentar, ela fitou-me por um momento e não fez maiores perguntas. Logo começou a falar e a medida que conversava ia se soltando, deixei-a falar espontaneamente e acabei não fazendo muitas anotações. Só depois de um tempo me dei conta que era uma boa informante. Em alguns momentos não conseguia ouvir bem o que falava, seu timbre de voz era baixo e não quis pedir para que falasse mais alto. E durante o transcorrer da conversa ela se mostrou muito serena, parecia de acordo com sua idéia de estar sempre alegre.

Thereza tem 47 anos e mora em Caçador. Vem e volta de ambulância com um grupo de pessoas que faz tratamento médico em Florianópolis. Dos pacientes com câncer que vinham com ela quando começou o tratamento aqui só restou Thereza. O câncer de mama foi diagnosticado há mais ou menos quatro anos. Achei que fazia tratamento paliativo, pois seu caso não tem indicação de cirurgia. Ela diz que teve "um grande sucesso" no tratamento, o próprio médico se surpreendeu com o resultado. Já fez radioterapia e agora trata com quimioterapia. Além disso usa babosa com mel e um remédio homeopático para cicatrizar o "buraco" que tem no seio, no qual também passa calêndula. É evangélica e seu discurso está repleto de expressões que confirmam sua fé em Deus. Ela trabalhava em uma fábrica de sapatos e se aposentou por causa da doença. Continua trabalhando na Igreja, como porteira da sessão dominical e fazendo visitas a pessoas doentes e casais em crise, para "leva uma palavra de entusiasmo".

## **HELENA**

Logo no começo da conversa chegou seu marido, se agachou entre nós duas e ficamos conversando assim. Foi bem interessante, porque a conversa fluiu melhor, mais descontraída. Pela

primeira vez a entrevista começou do avesso, com ela me interrogando sobre o que eu estava fazendo ali no Cepon.

Os dois comentaram sobre o câncer na família, Helena tem pelo menos 10 parentes próximos que desenvolveram a doença. Procurou o médico porque sentia "alguma coisa estranha", mas o diagnóstico demorou a ser feito. Há quase um ano começou a quimioterapia em Itajaí, depois de uma cirurgia na mama, quadrantectomia. A doença recidivou e ela recomeçou o tratamento no Cepon. Vem de Itajaí de carro, com o marido. Complementa o tratamento médico com a homeopatia, usa o método canova. Já estava aposentada antes de adoecer. O serviço da casa ficou prejudicado depois da cirurgia porque perdeu parte do movimento e da força dos braços.

## MONICA

Na primeira olhada que dei para dentro da sala, Monica chamou minha atenção. Está radiante, conversa com desembaraço e se não fosse pela "conexão" eu nem imaginaria que é uma paciente. Só depois percebi que está careca. Fala que antes achava terrível perder os cabelos mas agora até está gostando da carequinha. Ela se colocou de uma forma muito positiva ao longo da conversa.

Ficou uns três meses tratando o câncer como se fosse sinusite, já que a única coisa que sentia era o nariz trancado. Ao fazer uma cirurgia para retirada de pólipos nasais o médico encontrou um tumor alojado no cérebro. O câncer foi diagnosticado há apenas três meses. Começou a quimioterapia em seguida e já tem programado o tratamento radioterápico. Depois talvez faça cirurgia. Monica tem 28 anos e estava amamentando sua segunda filha quando começou a quimioterapia. Ela mora em Chapecó e vem de ônibus para Florianópolis, passando a semana em uma pensão. É funcionária pública municipal e com exceção da semana que recebe a medicação não admite parar de trabalhar. Está "consciente" de que seu problema é grave, tem metástases pelo corpo, mas está usando vários métodos alternativos em busca de cura: babosa com mel, remédios homeopáticos, óleo de copaíba, água com oração (deixa um copo com água da noite para o dia e de manhã reza e toma a água). E diz que lê Chico Xavier para manter-se bem disposta.

## FABIO

Quando me aproximei, a princípio fiquei em dúvida de abordá-lo, porque aparenta mais do que seus 55 anos. Depois, conversando, ele pareceu rejuvenescer. Sua voz é bem baixinha, por causa do câncer de laringe; tenho que ficar muito perto para poder conseguir escutar o que ele fala. Penso que sua aparência devia ser muito diferente antes da doença, está magérrimo e os cabelos estão ralos e grisalhos. Ele comenta que antes tinha mais cabelos escuros mas, depois que caíram, os brancos teimaram em nascer primeiro.

Os sintomas iniciais de Fábio foram dor de ouvido e pigarro. Como fazia um *check up* anualmente, ele não os relacionou a nenhuma doença. Mais tarde começou a arder a garganta quando comia, o médico que examinou sua garganta viu que estava com "fibroma" e o encaminhou

para Criciúma. O câncer foi diagnosticado faz cinco meses. Começou a tratar já no Cepon. Diz sobre o tratamento que "está tudo caminhando para um final feliz" e atribui a regressão do tumor a sua postura espiritual, "não me atirei na doença". Continuou morando em Jacinto Machado quando iniciou a quimioterapia, porém com as sessões diárias de radioterapia mudou-se para Florianópolis. Mora na casa de uma irmã. Aqui passa a maior parte do tempo "vadiando", antes da doença trabalhava como jornalista.

## **LUCIA**

Ao conversar com Lúcia apresentei-me de forma breve, sem maiores explicações. E senti que sua fala ganhou um tom de denúncia. Em certo momento explicito melhor minha situação e consigo uma boa informante. É uma mulher bonita, tem 46 anos. Chama minha atenção o cabelo, ou melhor, a peruca que está usando. Ela assumiu uma atitude muito aberta ao conversarmos.

O câncer de mama começou com uma "massa" acima do peito, com o tempo passou a sentir falta de ar e procurou um médico. Passou por vários médicos sem conseguir saber qual era o problema, chegando mesmo a ser internada por uma provável pneumonia. O diagnóstico foi dado há quatro meses. Fez duas sessões de quimioterapia numa clínica particular e no dia em que conversamos estava fazendo a primeira sessão no Cepon. A oncologista falou que sua recuperação foi espantosa. Ana nasceu com um erro congênito, luxação de bacia, e usa bengala desde os 30 anos. Desenvolveu uma artrose precocemente e por isso já estava aposentada quando teve o câncer. Mesmo assim, consegue fazer quase todo o serviço da casa. Ela acha que a doença a tornou mais forte, faz questão de vir sozinha, de táxi, fazer o tratamento. Ana mantém uma atitude positiva frente à doença: faz yoga, telefona para os amigos, lê sobre pensamento positivo, canta, acorda cedo para caminhar ao sol e tem muita fé em Deus.



## O QUE É O CÂNCER?

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças reconhecidas como tumores malignos. É uma alteração morfológica da arquitetura orgânica rotulada a partir da nosologia biomédica. O grupo de patologias conhecido como câncer se caracteriza pelo descontrole sobre a divisão celular e pela capacidade de invadir qualquer lugar do corpo. O rótulo e a terapêutica se fundamentam no conhecimento técnico especializado e legitimado da sub-área da medicina denominada oncologia. Ou seja, o câncer é uma condição existencial definida pela medicina, como é reconhecida na linguagem do senso comum, ou biomedicina, na perspectiva da antropologia da saúde. "By the name biomedicine we refer to the predominant medical theory and practice of Euro-American societies, a medicine widely disseminated throughout the world. [...] We use [...] referring to its primary focus on human biology, or more accurately, on physiology, even pathophysiology. [...] In claiming that Biomedicine is a sociocultural system, we assert that this medicine consists of distinctive elements that interact in a manner which separates them from others systems within society [...], we assert that it is not simply a natural phenomenon but an artifact of human society, founded in a cultural framework of values, premises, and problematics, explicitly and implicitly taught by the communications of social interaction and then enacted in a social division of labor in institutional settings". (Hahn; Kleinman, 1983, pp. 305-306)

Como antropóloga, estou considerando a patologia – o câncer – também uma construção cultural, uma vez que o que se conhece da biologia humana é intrínseco à cultura moderna ocidental (Good, 1994). A vivência da doença envolve um saber constituído e vulgarizado a partir da biomedicina, mas não se limita a ele. Portanto, o objeto desta análise antropológica não é uma patologia, mas um evento sócio-cultural de natureza individual e que, uma vez confirmado socialmente, torna-se objeto de práticas especializadas para transformá-lo.

O interessante é que, hoje, a própria biomedicina considera o câncer uma consequência da relação entre o homem e seu ambiente sócio-cultural. Dados epidemiológicos, clínicos e experimentais apontam para esta relação. Contudo, DiGiacomo (1999) argumenta contra a visão da epidemiologia, dizendo que ao invés de reconhecer a dinamicidade do contexto cultural que produz a doença, a epidemiologia define cultura como um sistema fechado e estável, traduzido em fatores de risco ou de proteção<sup>1</sup>. A reificação do conceito de cultura faz parte da herança epistemológica naturalista, em que variáveis científicas são ordenadas hierarquicamente através de relações causais. De qualquer forma, a maioria dos casos, 80% a 90% deles, se originam dos chamados fatores ambientais, tais como estilo de vida e contato prolongado com elementos químicos e físicos resultantes de processamentos tecnológicos. Ou seja, os processos de industrialização e modernização vêm estimulando diretamente

---

<sup>1</sup> Sobre as diferenças metodológicas entre antropologia e epidemiologia, no uso do conceito de cultura, ver também Sevalho; Castiel (1998) e, num exemplo prático, Balshem (1991).

o crescimento da doença. Apesar de ser considerada uma doença da civilização moderna, existem registros muito antigos sobre o câncer. Patterson (1987) afirma mesmo que o câncer tem uma origem tão antiga quanto a evolução multicelular. Porém, na Antiguidade, eram raros os casos da doença; o que despertava o interesse sobre ela era sua alta letalidade.

Atualmente, o câncer se apresenta como um grave problema de saúde pública em várias regiões do mundo. A mudança nos padrões de morbi-mortalidade populacionais – a transição epidemiológica – aconteceu entre os séculos XVIII e XIX, como um reflexo de grandes mudanças na ordem social mundial (Fóller, 1996; Powles, 1980). O avanço da ciência e a proposição da teoria do germe levaram ao desenvolvimento de agentes biológicos capazes de controlar as doenças infecciosas. O acesso ao tratamento e a mudança no estilo de vida, decorrentes do processo de industrialização, culminaram em novo perfil epidemiológico, no qual doenças infecciosas, anteriormente predominantes, foram substituídas por doenças degenerativas. Não estou querendo com isso traçar um histórico da doença, e sim esclarecer minha perspectiva de que o câncer não é simplesmente um fato médico. O entrelaçamento da estrutura social historicamente constituída, da cultura que é constantemente atualizada no mundo cotidiano e de *illnesses* que prevalecem em determinadas épocas, é um tema suficientemente complexo e interessante para ser focado em uma pesquisa à parte. Minha preocupação aqui está voltada para a subjetividade da doença. E no nível individual, a realidade sócio-cultural produz a doença tanto quanto a doença recria a cultura médica, orientando o surgimento de novas tecnologias para diagnóstico e tratamento.

A intervenção oncológica é extremamente dependente da tecnologia (Hunt, 1994). Exames baseados em imagens tridimensionais como ultrassonografia, tomografia computadorizada, mamografia e ressonância magnética, são imprescindíveis para um diagnóstico precoce. A avaliação médica é confirmada por técnicas anátomo-patológicas que envolvem equipamentos e dispositivos laboratoriais de última geração. As análises bioquímicas empregadas no diagnóstico e acompanhamento das terapias envolvem, além disso, o conhecimento aprofundado e especializado da biologia molecular e do comportamento biológico do tumor, que por sua vez são gerados em laboratórios ultraespecializados. Os conhecimentos científicos mais recentes da engenharia genética e da imunologia são aplicados para entender a origem da doença e também na abordagem terapêutica. As cirurgias, quimioterapias, hormonioterapias, radioterapias, transplantes de medula e, recentemente, as imunoterapias, são procedimentos sustentados pelo aparato tecnológico desenvolvido para esse fim. A biomedicina, como parte da cultura moderna ocidental, é atravessada pela lógica do progresso e do domínio mecânico do homem sobre a natureza, implícita nas sociedades industrializadas (Powles, 1980). A ideologia médica como existe hoje, só foi possível depois das idéias de Descartes, que numa tentativa de conciliar sua devoção católica a um racionalismo científico, separou a alma e o corpo, o espírito e a matéria, o inefável e o real. A partir do século XVII, colocando a mente à parte da natureza, foi permitido aos cientistas, pela primeira vez na história ocidental, examinar objetivamente a matéria, incluindo o corpo humano (Lock; Scheper-Hughes, 1990; Eisenberg, 1977). "A partir da concepção de organismo como sendo uma espécie de mecânica,

funcional, considera-se que suas peças podem ser substituídas. Levado às últimas conseqüências, tal pensamento permite supor uma certa imortalidade teórica, do ponto de vista funcional" (Rodrigues, 1983, p. 226). A mensagem subjacente à biomedicina é a do avanço da ciência para alcançar a imortalidade humana. Mensagem coerente com os preceitos do mundo moderno capitalista, no qual envelhecer pode ser sinônimo de capitalizar (Rodrigues, 1983).

O câncer figura como uma das principais causas de morte nas sociedades industrializadas e Santa Catarina faz parte deste contexto<sup>2</sup>, aqui o câncer é a segunda causa de óbito da população<sup>3</sup>. O câncer ocupa um lugar de destaque nas estatísticas e no imaginário popular. O mito coletivo é o de uma virtual sentença de morte, inspirando um medo profundo de adquirir a doença (Sontag, 1984; Klüber-Ross, 1997). O câncer desafia a imagem do sistema biomédico e sua "complexa imaginação tecnológica de imortalidade" (Good, 1994). O medo da doença, sugere Patterson (1987), pode estar relacionado à visão do câncer como uma metáfora do desenvolvimento industrial, uma força impessoal e onipresente, de origem e progressão obscuras, e que nada mais pode controlar. "It points to the frenetic pace of an economy predicated on ever more rapid technological change and its accompaniment, disordered physiology. It speaks to us of the risks of our personality style (in fact, that narcissistic personality precisely crafted to be most successful in the capitalist system)" (Kleinman, 1988, p.21). O mito se atualiza na maioria dos casos diagnosticados. O sentimento de temor ante a realidade da doença é associado não apenas à possibilidade da morte, mas também ao sofrimento físico, decorrente, inclusive, dos procedimentos biomédicos que visam o controle do câncer.

## O câncer como patologia

Ao apresentar a teoria que embasa o diagnóstico e o tratamento do câncer, meu objetivo é desconstruí-la, realçando a lógica que lhe é subjacente. A bibliografia especializada<sup>4</sup> coloca que o câncer é classificado como tumor ou neoplasia maligna. "Um tumor é uma massa anormal de tecido, cujo crescimento é virtualmente autônomo e excede o dos tecidos normais" (Robbins *et al*, 1996, p.108). A característica mais importante e indicativa da malignidade de um tumor é sua capacidade de produzir metástases. Este processo envolve a invasão de outros tecidos, órgãos e sistemas, na qual massas de células tumorais são transportadas e crescem sem continuidade com o tumor primário. Outra característica dos tumores malignos é a velocidade de multiplicação celular, que na maior parte dos casos é bastante rápida. As células cancerosas, devido a estas características, tendem a ser muito

---

<sup>2</sup> No Brasil, as taxas de mortalidade por macrorregião são bastante variáveis e refletem as contradições do processo de desenvolvimento no País. O quadro sanitário global mantém uma combinação de doenças ligadas à pobreza, típicas do terceiro mundo, e de doenças crônico-degenerativas, que caracterizam os países ricos. A proporcionalidade das mortes por doenças degenerativas aumenta no sentido norte-sul (Inca, 1999).

<sup>3</sup> Fonte: Sistema de Informações sobre Mortalidade – GEINF/SES.

agressivas e incontroláveis. Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo e se subdividem em dois grupos principais: carcinomas e sarcomas. Se o câncer tem início em tecidos epiteliais como pele ou mucosas ele é denominado carcinoma. Se começa em tecidos conjuntivos como osso, músculo ou cartilagem é chamado de sarcoma. Considera-se que o câncer pode ser causado tanto por fatores externos, tais como substâncias químicas, irradiação e agentes biológicos, quanto internos, como por exemplo hormônios, condições imunológicas e herança genética. Lendo esta definição taxonômica da doença, fica evidente a naturalização do corpo humano através da linguagem biológica (Luz; Camargo Jr, 1997). Não se menciona uma pessoa, mas um processo orgânico anormal.

Good (1994, p.80), em sua etnografia sobre a formação dos médicos em Harvard, chama atenção para o fato de que as performances dos estudantes na apresentação dos casos clínicos "is not merely a way of depicting reality but a way of constructing it. [...] The person, the subject of suffering, is represented as the site of disease. [...] The patient is formulated as a medical project, and given the extreme pressures of time, case presentations are designed to exclude all except that which will aid in diagnostic and therapeutic decisions". O autor analisa o ensino médico como um processo que "formulates or constitutes that dimension of the world to which medical knowledge refers" (p.66). O estudante começa aprendendo sobre o corpo humano, o pensar anatomicamente é central para o olhar médico. Ao mesmo tempo em que o olhar é treinado através dos conhecimentos de anatomia, citologia e histologia, o aluno aprende uma nova linguagem, a bioquímica. Assim, o ordenamento hierárquico e "natural" da biologia vai sendo incorporado: "There are worlds within worlds, each subsumed by the other. Tissue with distinctive functioning is revealed to consist of specialized cells, these to have highly specialized organelles, inner structures that are now understood as bounded environments for specialized biochemical processes, these revealed at the molecular level. And disease processes can be traced from surface appearance to deeper, more basic levels" (p.75).

Em sua base molecular o câncer é considerado uma doença genética (Robbins *et al*, 1996). Dentre os vários trilhões de células que são formados no organismo humano no período de um ano, mutações genéticas são ocorrências relativamente comuns. Mesmo assim, a probabilidade biológica do surgimento de um câncer é pequena. Em geral, as células mutantes têm pouca capacidade de sobrevivência e existem mecanismos imunológicos para destruir células potencialmente cancerosas. A origem do câncer tem uma explicação multifatorial e é relacionada à "exposição a diversos agentes – físicos (radiações), químicos (corantes, hidrocarbonetos aromáticos policíclicos, medicamentos etc) ou biológicos (vírus, bactérias e parasitas)" (Inca, 1999). Os fatores causais podem agir em conjunto ou em seqüência para iniciar ou promover o processo de carcinogênese. Eles interferem na atividade genética celular, alterando as informações contidas na memória química das células, o ácido desoxirribonucleico, DNA. As alterações ocorrem em genes especiais e para que inicie o processo oncogênico, a formação de um grupamento monoclonal, é necessária a perda de vários controles

---

<sup>4</sup> As referências que consultei foram Skeel; Lachant (1995), Robbins *et al* (1996), Guyton; Hall (1998), UICC (1998) e Inca

exercidos por três categorias de genes. Os proto-oncogenes, que correspondem a tendência genética para desenvolver um tumor, são transformados em oncogenes ativos e, simultaneamente, são inativados os anti-oncogenes, responsáveis pela supressão da proliferação celular, bem como os genes reguladores da apoptose, que promovem a morte celular programada. Uma única célula que transpõe o complexo controle cromossômico e se prolifera como um grupamento celular indiferenciado é capaz de originar um câncer.

O fenômeno de malignização ocorre ao nível histológico, é a chamada progressão tumoral. O grupamento monoclonal dá origem a tipos celulares diversos, em decorrência de sua instabilidade genômica. Alguns destes subclones sobrevivem e dão origem ao tumor. Um processo seletivo gera uma massa celular auto-suficiente, capaz de invadir tecidos vizinhos e sobreviver em locais distantes. O surgimento do câncer é um processo lento, considera-se que dure em torno de dez anos ou mais (Inca, 1999). Dois estágios são identificados neste processo. No primeiro estágio, de carcinoma *in situ*, há aumento do volume do tumor porém as células cancerosas permanecem na camada histológica sobre a qual se desenvolveram, ainda não se espalharam para outras camadas do órgão de origem. No segundo estágio, o tumor rompe a membrana basal epitelial e invade outras camadas celulares do órgão, tendo a capacidade de se disseminar para outras regiões do corpo. A maioria dos cânceres *in situ* é considerada curável, se for tratada antes que progrida para a fase de câncer invasivo. Daí deriva a noção de diagnóstico precoce como uma estratégia para diminuir a mortalidade da doença. O fato é que na prática a detecção precoce não acontece. Dos pacientes atendidos no Cepon cujos prontuários foram devidamente preenchidos, 45,5% apresentaram estadió IV (doença disseminada) e 25% apresentaram estadió III (locorregionalmente avançada) no primeiro estadiamento clínico<sup>5</sup>. Isto significa que a maioria dos doentes que iniciam tratamento na instituição têm poucas chances de cura.

O comprometimento fisiológico do organismo está relacionado a fenômenos físicos, obstrutivos ou compressivos, causados pelo aumento do volume do tumor, à produção de substâncias químicas biologicamente ativas e ao rapto de nutrientes pelas células cancerosas. A consequência do crescimento neoplásico é a morte dos tecidos saudáveis adjacentes e alguns transtornos na homeostase orgânica, tipo caquexia e outras síndromes metabólicas ainda pouco compreendidas, que podem evoluir rapidamente para a morte do doente.

A partir deste conhecimento objetivo e prototípico do grupo de patologias conhecidas como câncer, o médico aprende a interpretar o doente. Para exercer seu ofício, ele deve aprender a se comunicar de forma correta, "writing authorizes the medical student as it constructs the [...] person as a patient, a document, and a project" (Good, 1994, p.77). A questão é que o câncer não possui características clínicas específicas e se manifesta por meio dos mais variados sinais e sintomas. O exemplo dado na publicação do Inca (1999), ilustra bem esta dificuldade: se o médico encontra num doente a estrutura óssea acometida, é possível que seja em decorrência do tumor original, de um

tumor secundário (metástase) ou senão por alterações metabólicas paraneoplásicas. O problema de estabelecer um diagnóstico preciso, diante de uma complexa manifestação clínica, faz com que os critérios para a diagnose sejam ordenados e objetivos. O que particulariza o diagnóstico do câncer são dois aspectos. Primeiro, a regra de que todos os casos sejam comprovados microscopicamente; segundo, que o tratamento sempre esteja orientado por uma minuciosa classificação da doença, baseando-se na localização anatômica e extensão clínica e patológica, duração de sinais e sintomas, sexo e idade, tipo e grau histológico, etc, tudo o que se entende que possa influenciar na evolução da doença (UICC, 1998). A necessidade de classificar tem a ver com a constatação de que as taxas de sobrevivência são diferentes no caso de tumor local ou disseminado e orienta o sentido do tratamento para a cura ou para o prolongamento da vida. Contudo, ainda não existe um sistema usado universalmente para classificar todos os tipos de câncer. No Cepon, os oncologistas trabalham com a classificação desenvolvida pela União Internacional Contra o Câncer, UICC (1998). O sistema TNM trabalha prioritariamente com a classificação por extensão anatômica da doença, determinada clínica e histopatologicamente. A sigla indica a maneira como a doença é classificada: T representa a extensão do tumor primário, N a ausência ou presença de metástase em linfonodos regionais e M a ausência ou presença de metástase a distância. Para certos tipos de tumor o grau, G, também é avaliado; o estadiamento é baseado na condensação de todas as categorias, gerando grupamentos relativamente homogêneos codificados como 0, I, II, III e IV (Skeel; Lachant, 1995). Estadiar é considerar que tumores com a mesma classificação topográfica e histopatológica apresentem evolução clínica, resposta terapêutica e prognóstico semelhantes (Inca, 1999). Em suma, a padronização do tratamento está orientada por um raciocínio analítico e probabilístico.

## Tratamento médico

Não é minha intenção descrever os tipos de tratamento do câncer<sup>5</sup>. Vou me deter na quimioterapia, já que todos os informantes estavam fazendo este tratamento quando os contatei. Conforme Bonassa (1996), a quimioterapia antineoplásica é a modalidade de tratamento sistêmico do câncer que utiliza agentes químicos combinados ou isolados; cerca de 35 drogas antineoplásicas podem ser utilizadas. A capacidade do tumor de invadir outros tecidos orgânicos determina uma terapêutica agressiva, pois além de destruir as células mutantes é imperativo prevenir seu deslocamento para outras regiões do corpo. Por atacar células de proliferação rápida indiscriminadamente, os efeitos citotóxicos deste tratamento atingem alguns tecidos orgânicos

---

<sup>5</sup> Dados adaptados do Registro Hospitalar de Câncer – Cepon (1999, p. 47).

<sup>6</sup> Tanto a cirurgia quanto a radioterapia são tratamentos com efeito localizado, em contraste com o efeito sistêmico da quimioterapia. A remoção cirúrgica do tumor é a prática mais antiga, melhor estabelecida e ainda é a forma de cura mais efetiva para o câncer. Em oncologia, as intervenções cirúrgicas são empregadas tradicionalmente tanto para diagnosticar quanto para tratar o câncer primário. Na radioterapia o tecido tumoral é bombardeado com raios gama, raio X ou feixes de

normais, produzindo os efeitos colaterais ou iatrogênicos da quimioterapia, a chamada "reação" da quimioterapia. O tratamento quimioterápico do câncer pode ser feito com intenção terapêutica curativa, de aumento da sobrevida ou paliativa.

Cada combinação de drogas (quimioterápicos e medicações complementares) é chamada protocolo. Existem inúmeros protocolos, mas em geral o Cepon acaba empregando rotineiramente determinados protocolos, de acordo com a evolução do conhecimento científico na área, com os tipos de tumor mais freqüentes, com os resultados alcançados por sua equipe, sua própria experiência, e com as pesquisas desenvolvidas em centros de excelência no tratamento de câncer, reconhecidos internacionalmente, aos quais certos profissionais da instituição estão vinculados. Os protocolos são indicados de acordo com o tipo, estadió e grau de malignidade do tumor. Há uma relação entre o protocolo utilizado e o agravo histológico, quero dizer, quanto mais grave a doença, mais fortes tendem a ser as reações provocadas pelo tratamento, pois a droga é mais tóxica. E há uma diferenciação entre os procedimentos de quimioterapia ambulatorial e intra-hospitalar, baseada no processo de divisão celular<sup>7</sup>. As drogas utilizadas na quimioterapia ambulatorial têm uma ação que independe do ciclo celular, são chamadas quimioterapias ciclo celular não específicas. Baseando-se em valores estatísticos, o médico inicia o tratamento que tem mais probabilidade de resultar na remissão de um câncer com as características que se apresentam em um determinado paciente. Porém sem poder afirmar que vá produzir o resultado esperado, considerando que sempre há um percentual de casos sem resposta àquele protocolo. As respostas ao tratamento são individualizadas. Pode observar que não é incomum o emprego seqüencial de mais de um protocolo para cada paciente. Ou porque aquele doente reagiu muito mal aos efeitos tóxicos das drogas utilizadas, ou por prejudicar outros órgãos e sistemas não afetados pelo câncer, ou simplesmente por não haver resposta do tumor.

Uma enfermeira me diz que 90% dos quimioterapias prescritas no Cepon são aplicadas por via endovenosa, no ambulatório. Mas também há prescrições utilizando as vias oral, intramuscular, intravesical e intraperitoneal. Na Central de Quimioterapia, normalmente, a aplicação endovenosa é feita nas veias do antebraço e da mão. Por meio de um escalpe (terminal que contém a agulha) adaptado a um equipo de soro (mangueirinha que une frasco e agulha), o frasco que contém a quimioterapia e/ou outras medicações é conectado ao paciente. Durante este procedimento, o doente fica sentado ou deitado e ao seu lado é colocado um suporte, mais alto, onde são pendurados os frascos com medicação. A gravidade faz com que os líquidos sejam infundidos na rede venosa do paciente. Se o paciente desenvolve flebite então lhe instalam um abocath fixo, puncionando uma veia da fossa anticubital (parte interna do cotovelo). Se o paciente não tem condições de acesso venoso periférico é utilizado um catéter totalmente implantado na região subclavicular, no tórax, puncionando

---

elétrons, provocando a disrupção molecular das células atingidas. A radioterapia é indicada quando não é possível a remoção cirúrgica completa do tumor ou para melhorar a resposta do tumor à quimioterapia (Skeel & Lachant, 1995).

<sup>7</sup>O processo de divisão celular é dividido em cinco fases, o ciclo celular. Se o protocolo usado só tiver efeito sobre as células cancerosas que estão em uma determinada fase é necessário um contato prolongado para que a droga atinja o maior número possível de células, visto que cada célula se encontra em fases distintas do ciclo celular em um determinado período de tempo.

a veia subclávia. Mas este procedimento foi incomum no período da pesquisa, as pessoas que conversei tinham sempre uma conexão no braço. Na sala em que ficam os pacientes, há sempre um profissional de enfermagem para controlar se o gotejamento da medicação está adequado, se o escalpe está na posição correta, para acompanhar como se sentem os pacientes etc.

A aplicação da quimioterapia é cíclica. O número de sessões e o espaço de tempo entre os ciclos variam conforme o tipo de tumor. De acordo com a enfermeira Neusa, a maioria dos doentes com câncer de mama e pulmão fazem quimioterapia a cada três semanas, enquanto para as pessoas com câncer de intestinos são mais empregados os protocolos semanais. Em geral, os protocolos cujos ciclos são mais espaçados, de 21 em 21 dias, são os que produzem efeitos mais agressivos. O número de sessões em cada ciclo pode variar de um a cinco dias. O tempo de cada sessão depende do tipo de medicação em uso. Por exemplo, se o protocolo incluir uma droga que seja vesicante, a infusão é feita separadamente. A droga é bem diluída e administrada manualmente, com o auxílio de uma seringa de 60 cc. A enfermeira vai infundindo vagarosamente a medicação, fazendo intervalos freqüentes para garantir que todo volume administrado penetre na veia sem extravasar. Caso contrário, como me explicou Neusa, o resultado é a necrose imediata da área atingida, formando uma ferida difícil de cicatrizar. Esse procedimento irá representar no mínimo uns 30 minutos a mais na duração da sessão. Se o protocolo inclui drogas com forte potencial emético (provoca vômitos), então, antes de receber a quimioterapia é dada ao paciente uma medicação para prevenir seu efeito. Dessa forma, dificilmente o doente permanece menos do que uma ou uma hora e meia na Central de Quimioterapia. O mais comum é eles ficarem praticamente um período inteiro do dia no Cepon quando vão fazer a quimioterapia.

Antes de iniciar a primeira sessão de quimioterapia, uma enfermeira faz a anamnese (entrevista) com o paciente e lhe dá explicações sobre os procedimentos que serão feitos: se vai receber hidratação ou alguma medicação complementar, qual é o frasco de quimioterapia, que reações pode ter ao voltar para casa... A cada ciclo o paciente passa por uma consulta com o médico, que avalia continuamente o resultado do tratamento. Em geral a avaliação é baseada na anamnese, no exame clínico e em exames complementares (em geral, hemograma, contagem de plaquetas, medidas de função renal e hepática).

Conforme Skeel; Lachant (1995), o oncologista mede a resposta à terapia a partir de três critérios: sobrevivência, mudanças objetivas no tamanho do tumor ou em seus produtos, os marcadores tumorais séricos, e mudanças subjetivas. Se for possível erradicar a doença, pode-se ter uma alto grau de tolerância com os efeitos colaterais agudos e com a interrupção da qualidade de vida global do paciente. O prolongamento da vida é feito através da diminuição da massa tumoral ou pela reversão/diminuição da sua taxa de crescimento. Neste caso, deve haver um equilíbrio entre a interrupção provocada pela toxicidade da terapia e o alívio de sintomas, de um lado, e, de outro, deve ser considerado o tempo necessário para o tratamento e a estimativa do tempo de sobrevivência do paciente. No tratamento paliativo, cuidadosa atenção deve ser dada aos efeitos colaterais, pois se eles se superpõem ao alívio dos sintomas que resulta da redução do tumor, o propósito do tratamento não



é alcançado.

Considera-se que o tumor correspondeu à terapia quando desaparecerem todas as evidências de sua existência em dois exames feitos no intervalo mínimo de quatro semanas. O ponto delicado do processo é a avaliação subjetiva, visto que ela deve se fundamentar na percepção do próprio paciente, não do médico, nem dos familiares. Uma das metas da terapia é possibilitar ao paciente uma vida com as mesmas qualidade global e extensão que teria se ele não tivesse o câncer. A imortalidade é substituída pela meta de uma vida "quase saudável", de convivência com a doença. Se esta meta é alcançada, pode-se dizer que o paciente está curado, mesmo que biologicamente a doença ainda esteja presente (Skeel; Lachant, 1995).

O critério subjetivo deverá ser, então, norteador da intervenção terapêutica. Para isso existe a noção de qualidade de vida, que relaciona a medida em que as expectativas de bem-estar físico, emocional e social são afetadas pela condição médica, incluindo o tratamento. A multidimensionalidade, incorporação das várias dimensões da vida do doente, e a subjetividade, qualidade do que não pode ser estimado por outras pessoas, mas somente pelo doente, são os componentes essenciais da noção de qualidade de vida (Skeel; Lachant, 1995). A proposta é que questionários sejam preenchidos pelo próprio paciente, e as variações intra-subjetivas das respostas sejam utilizadas como parâmetro para o tratamento (Aaronson *et al*, 1996). Entretanto, na realidade local, o uso de questionários é pouco comum e os aspectos objetivos da avaliação e a subjetividade do médico se tornam o valor central no encaminhamento da terapia. De qualquer forma, a inclusão de critérios subjetivos na avaliação é complicada porque contradiz o raciocínio científico-dualista, não é condizente com o modelo de *disease*, gerando uma ambigüidade inerente à prática da oncologia. A centralidade dada aos fatores orgânicos e biológicos na definição da doença e a ênfase tecnológica no tratamento, tornam o câncer uma entidade altamente abstrata e impessoal, dificultando a envolvimento entre médico e doente.

## **O câncer como *illness***

A pessoa sente que algo vai mal, alguma coisa em si vai mudando devagar e aos poucos toma a forma de uma dor, um desconforto, um súbito emagrecimento, uma ferida ou uma massa que despontam em qualquer lugar do corpo<sup>8</sup>. O tempo entre os primeiros sintomas e a busca de tratamento médico é extremamente variável. É importante salientar que o grupo terapêutico tem uma influência fundamental sobre o tempo que transcorre até que o doente se volte para a biomedicina. O conceito de grupo terapêutico de Janzen (1987) é fecundo porque está associado às noções de diagnóstico e terapia, compondo um processo envolvendo sucessivas escolhas, cujo resultado é o

---

<sup>8</sup> Estes foram os sintomas recorrentes entre as pessoas que contatei.

impacto cumulativo e o efeito mútuo entre os atores sociais. Considero a rede de relações familiares e pessoais mais próximas do doente, incluindo ele, como sinônimo de grupo terapêutico. A urgência das escolhas, que surgem a todo momento, conduz a uma atitude ativa por parte das pessoas envolvidas<sup>9</sup>, identificada pelos doentes com quem conversei. Numa sociedade plural como é a nossa, os significados dados inicialmente aos sintomas e a existência de experiências pregressas com o câncer marcam distintamente os grupos. Entre os doentes que conversei no Cepon existiram tanto aqueles que imediatamente procuraram o médico e prontamente foram diagnosticados, quanto os que demoraram para buscar auxílio, havendo inclusive pessoas cuja hipótese de câncer demorou absurdamente a ser realizada pelos médicos<sup>10</sup>. O próximo passo é definição da terapêutica mais indicada para o caso. Dependendo do grau de evolução da doença, será indicada uma terapia curativa ou paliativa. A realidade do tratamento para as pessoas entrevistadas em Florianópolis gira em torno de três técnicas: cirurgia, radioterapia e quimioterapia<sup>11</sup>. É comum acontecer a indicação de uma complementação entre as técnicas. Nos casos que acompanhei, as pessoas faziam quimioterapia ambulatorial e praticamente todos já tinham feito ou estavam fazendo radioterapia e alguns tinham indicação ou tinham sido operados. Não é possível falar em cura do câncer imediatamente após o término das terapias. Se o tumor responder bem ao tratamento, isto é, se no final do tratamento os exames comprovarem o desaparecimento do tumor, o doente será considerado curado apenas se viver, no mínimo, os seguintes cinco anos sem apresentar a doença.

A articulação dos planos biológico, psicológico, social e cultural produz o que, ao nível individual, é considerada a vivência subjetiva da doença. A abordagem antropológica permite entender o processo de doença em sua singularidade, evidenciando as dimensões simbólicas que medeiam a visão dos pacientes sobre a doença e o tratamento. E torna compreensível como os aspectos subjetivos da doença se refletem nas condições orgânicas, delineando a complexa integração entre os diversos planos que configuram o fenômeno de adoecimento.

Kleinman (1980) propôs a noção de sistema médico como um modelo teórico para estudos transculturais no campo da saúde. O sistema médico, para ele, é um sistema de significados simbólicos gerado a partir de instituições sociais, práticas de cura e de cuidados de saúde, e relações interpessoais aí envolvidas. Na realidade pesquisada, além da biomedicina, o sistema médico abrange o contexto de cuidados de saúde familiar e o setor popular de cura. Este último é formado por curadores que utilizam terapias espirituais e místicas, fitoterapia, homeopatia, entre outros. Neste modelo, a *disease* é a doença orgânica, denotando mal funcionamento ou má-adaptação de processos biológicos e/ou psicológicos; a *illness* é a vivência subjetiva do processo fisiopatológico, uma forma adaptativa de responder a um diagnóstico; e a *sickness* é um termo englobante para *disease* e *illness*.

---

<sup>9</sup> Irei tratar melhor deste assunto na análise das narrativas.

<sup>10</sup> Um dos pontos frágeis do controle do câncer se origina na própria estrutura do sistema biomédico. A variedade dos sintomas iniciais do câncer faz com que a grande maioria dos doentes se encaminhem para clínicos gerais ou outras especialidades e nem sempre estes profissionais estão capacitados a fazer o diagnóstico do câncer (Inca, 1999).

<sup>11</sup> Incluí as hormonioterapias neste item, considerando-o uma categoria êmica. Os informantes não fazem distinção entre estas técnicas, já que as substâncias são administradas da mesma forma. Não faço referência ao transplante de medula por ser uma

Apesar de ser uma contribuição fundamental para o avanço dos estudos etnomédicos, a noção de sistema médico baseia-se principalmente no cenário clínico e visa, em última instância, otimizar as práticas médicas (Kleinman; Eisenberg; Good, 1978). A teorização da doença, no sentido ocidental dado a este evento, considerando-a uma realidade tríplice, é consenso entre os antropólogos que trabalham no campo da saúde, especialmente os da escola americana<sup>12</sup>. Entretanto, devido às limitações relativas aos dados de campo, de ordem temporal, não estarei considerando na análise os eventos macrossociais que produzem a *sickness*. Isto não quer dizer que eu credite menor importância a esta dimensão da doença. Ao contrário, concordo com Zempléni (1994) quando diz que somente a interação destas três ordens de realidade pode constituir o objeto da Antropologia da Saúde. Mas para uma análise que incorpore a noção de *sickness* serão necessários mais dados de campo e uma pesquisa aprofundada do sistema médico local: o setor biomédico especializado em oncologia em seus níveis de prevenção, diagnóstico, tratamento, ensino e pesquisa, bem como o setor popular em sua pluralidade.

A díade *disease/illness* proposta por Kleinman (1980) produz um excelente contraste analítico. Conforme o autor, *illness* e *disease* não devem ser consideradas duas entidades separadas e sim modelos explicativos para um mesmo fenômeno, uma forma de abordar as múltiplas dimensões da doença. No caso do câncer, por exemplo, o doente tem sensações físicas que sinalizam um comprometimento em sua saúde. Ele comunica aos familiares e amigos e faz uma primeira tentativa de identificar a problema. Busca, talvez, algum recurso para livrar-se do incômodo que o aflige. Num segundo momento<sup>13</sup> procura o médico e comunica-lhe os sintomas que percebe. A rede de relações pessoais interfere na percepção que o paciente tem de sua sintomatologia ao mesmo tempo que o auxilia na identificação do problema (Staiano, 1981). A *illness* é uma realidade socialmente construída. O médico, a partir das queixas do paciente e da sua própria avaliação clínica, reformula os termos da *illness* sob o prisma teórico-científico das patologias. Ele é socialmente treinado para reduzir a *illness* a uma questão técnica, a *disease* (Kleinman, 1988). Uma vez confrontado com a realidade clínica, o paciente e seu grupo terapêutico redefinem a *illness*; o diagnóstico modula a qualidade da experiência (Kleinman, 1980). E, se o paciente se submete ao tratamento quimioterápico, as reações provocadas pela terapia são vivenciadas como um aspecto da *illness*, constituindo a condição existencial da doença. As sensações corporais produzidas pela quimioterapia impedem que o grupo terapêutico avalie seus efeitos, se o tratamento está realmente controlando o câncer, já que não necessariamente traz alívio dos sintomas. O prolongamento da sintomatologia desencadeia um processo de interpretação mais profunda da doença, a identificação de uma esfera causal (Buchillet, 1991).

---

prática incipiente e porque os doentes com indicação de transplante não fazem parte do universo da pesquisa. Eles fazem um esquema quimioterápico pré e pós transplante, porem intensivo, contínuo, e por isso ficam internados no Hospital Celso Ramos.

<sup>12</sup> Ver, por exemplo, Young (1976,1982); Eisenberg (1977); Kleinman (1980); Frankenberg (1980).

<sup>13</sup> Estou seguindo uma ordem arbitrária pois, muitas vezes, o doente tenta solucionar o problema primeiro no setor popular do sistema médico, formado por curadores que não pertencem a instituições biomédicas.

O doente busca um sentido maior para seu sofrimento e questões do tipo "Por que eu?" e "Por que agora?", elucidadas por Evans-Pritchard<sup>14</sup>, demandam resposta. O processo terapêutico é construído a partir de estratégias de ação embasadas em diferentes níveis de causalidade. Através do modelo de pluralidade causai, Zempléni (1994) procura dar conta da lógica que orienta a busca da cura, propondo três níveis causais. A causa imediata ou instrumental envolve o mecanismo que produziu a doença, está ligada a teorias sobre o corpo e o ambiente natural; é para onde se dirige a lógica científica das patologias. A causa eficiente identifica o agente responsável pelo processo, que pode ser um agente natural, como o cigarro ou a alimentação, ou invisível, como um espírito ou determinados estados emocionais. E, finalmente, através da causa última, a origem da doença é reconstituída. Na prática, entender o como, o quê (ou quem) e o porquê da doença remete a uma construção etiológica simultânea, envolvendo aspectos físicos, sociais e morais (Taussig, 1980).

Independentemente da natureza da *disease*, ela sempre envolve uma *illness*. Para Csordas (1983), pensar a díade de outra maneira traz diversas implicações teóricas e clínicas. Ele sugere que a relação diádica tanto pode ser pensada como Kleinman propôs originalmente, *disease* como substrato funcional da experiência chamada *illness*, quanto a *illness* pode ser entendida como substrato fenomenológico da construção social chamada *disease*. Neste segundo ponto de vista, a *illness* possui uma qualidade existencial irreduzível e independente do domínio médico. Ao invés de experiência inscrita no corpo, a *illness* é uma vivência de um sujeito incorporado.

Segundo o modelo *disease/illness*, o câncer é uma *disease*. Ou seja, câncer é uma doença interpretada a partir da taxonomia biomédica. A ciência médica reconhece a doença em seu aspecto físico, "real". O paradigma biomédico identifica as doenças como "natural entities, with little or no variation in different times and places, expressions of lesions which in turn are caused by some biological agent, or of an agent that exerts biological effects on the human body" (Luz; Camargo, 1997, P. 54). Assim é que se pode falar sobre o câncer como um fato biológico. Entretanto, minha intenção é apreender o processo que está colado a este rótulo biomédico, isto é, a *illness*.

O recorte da pesquisa parte do diagnóstico, assim, não irei analisar o papel do contexto social na produção etiológica da doença. Estou buscando uma interpretação da prognose, o resultado da doença em curso com o tratamento, englobando todas as estratégias terapêuticas empregadas pelos doentes. Ao interpretar seus relatos, usarei o conceito de *illness* como experiência subjetiva de aflição originada a partir de um corpo socialmente informado. O conceito de *illness*, como estou entendendo, relaciona a experiência da doença ao diagnóstico e ao tratamento, é um processo decorrente de um rótulo cultural associado a uma terapia extremamente agressiva, a qual funciona como uma espécie de margem, definindo o percurso da doença entre exacerbação e alívio de sintomas. A *illness* não se contrapõe à *disease*, aqui tomada como um estado patológico do organismo, mas também não se reduz a ela.

---

<sup>14</sup> No livro *Oráculo, Bruxaria e Magia entre os Azande*, ele desenvolve a idéia de que a bruxaria é uma forma de imputar um sentido moral à doença e ao infortúnio, realçando a lógica do pensamento mágico-religioso.

Apesar de propor uma análise de experiências particulares, não estou preocupada com a dicotomia entre o individual e o social. A categoria de *illness* é caracteristicamente intersubjetiva e se aproxima do conceito de cultura definido por Langdon (1995, p.2-3), no qual "a cultura é vista como emergente e o enfoque está no ator social como agente consciente, interpretativo e subjetivo [...]; o enfoque está na práxis, na interação dos atores sociais que estão produzindo cultura a todo momento. Experiências passadas e tradição fornecem possíveis recursos para os indivíduos interpretarem, entenderem e agirem no presente, mas é através da interação social que a cultura emerge". As sensações, os sentimentos, os pensamentos e as expectativas que constituem a *illness* são interpretados e revelados para o sofredor através de ações e relações intersubjetivas.

Outra característica fundamental da experiência da doença é sua qualidade liminar: um período de suspensão da vida social, um estado de "vivendo-morrendo" (Muzzin *et al*, 1994). Turner (1967), estudando ritos entre os Ndembu, conceitua liminaridade como um momento de transição, uma situação interestrutural em que os papéis sociais são suspensos e que induz à reflexão. A doença é vivida como uma condição liminar que pode evoluir para a cura ou para a morte, é um momento crucial em que os valores que balizaram a trajetória de vida do doente são postos em relevo.

## O QUE OS DOENTES CONTAM SOBRE O CÂNCER

Falar, expor impressões particulares, comunicar sensações, transmitir emoções, explorar possibilidades, revelar expectativas, compor a realidade... enfim, contar estórias é a forma de partilhar o vivido, dando-lhe um sentido. A necessidade de narrar a experiência se torna premente, em especial, nas situações incomuns ou desestruturantes, como é o caso de uma doença grave. Ao conversar com doentes de câncer, vários aspectos da *illness* vieram à tona. O tema que atravessou a fala de todos os informantes de forma mais evidente foi a necessidade de assumir uma postura ou atitude frente à doença, "o astral" da pessoa. Fábio e Eduardo explicitaram a questão da seguinte forma: "Há dois índices para o câncer: ficar bom ou morrer"; "[...] estas sensações te levam a um estado depressivo ou te levam a um estado de esperança, esperançoso." Estar no meio do tratamento quimioterápico do câncer é uma situação que pode se desenvolver em dois sentidos, a cura ou a morte, mas parto do princípio que todas as pessoas que buscam tratamento médico para o câncer é por que desejam se curar. Entretanto, ainda hoje, o câncer foge ao controle da biomedicina e o resultado do tratamento é sempre uma incógnita. Para os pacientes, o futuro é uma construção subjetiva que aponta para duas direções, os realistas tentam viver o presente, não acreditam na cura do tumor, enquanto os esperançosos postulam um milagre, tudo é possível. A posição de cada informante ficou clara em seus discursos, posso até classificá-los usando essa fórmula: Paulo, Antonio, Eduardo, Helena e Francisca são realistas, Maria, Thereza, Mônica, Fábio e Lucia são esperançosos. Dependendo da postura assumida, cada doente trama um enredo onde alguns elementos de sua trajetória de vida passada e presente são realçados, dando um sentido ao evento e direcionando as ações para o futuro. Entretanto, o desejo de uma vida normal, mesmo entre os realistas, os faz abertos, na prática, a outras possibilidades terapêuticas.

Como já havia comentado na Parte I, o tema dos tratamentos alternativos surgiu dos próprios informantes. Os tópicos que estruturaram nosso primeiro contato no Cepon, envolviam basicamente aspectos da doença no corpo. Quando eu perguntava sobre o tratamento, algumas pessoas começaram a relatar outras técnicas terapêuticas além das prescritas pelos oncologistas. A ingestão de babosa com mel, por exemplo, é quase uma unanimidade entre os doentes de câncer. Outros fitoterápicos, homeopatia, literatura de auto-ajuda, simpatias, orações, práticas religiosas, várias são as alternativas<sup>1</sup> encontradas pelos doentes para conviver com o câncer.

Também muitos se referiram ao momento impactante do diagnóstico. O mito do câncer, em que o diagnóstico é interpretado como uma sentença de morte, é constantemente atualizado na realidade local<sup>2</sup>. Entre as dez pessoas que conversei, apenas duas afirmaram não ter sentido o diagnóstico desta forma. Embora o assunto não tenha sido levantado com dois dos informantes,

---

<sup>1</sup> As terapias paralelas ao tratamento médico, empregadas pelos informantes estão descritas na Parte I, pp.10-17.

considero que seis entre oito pessoas confirmarem o mito torna-o uma realidade significativa. Olhando de mais perto o problema é possível tecer algumas considerações. Conforme o conhecimento médico atual, somente os casos de câncer precocemente diagnosticados têm cura (Inca, 1999). No Cepon, o número de pacientes com esta característica é baixo, na maior parte deles a doença se encontra em estádios mais avançados<sup>3</sup>, portanto, com prognóstico ruim. Casos avançados requerem uma terapêutica mais agressiva, o que, em geral, provoca a exacerbação dos sintomas. Por outro lado, nestes casos o paciente necessariamente mantém um contato freqüente e prolongado com o contexto clínico. As salas de espera e a Central de Quimioterapia são alguns dos lugares onde observei que, enquanto aguardam, os pacientes e familiares conversam entre si, trocam informações e fazem comentários sobre a doença. Como normalmente as pessoas com maior contato institucional são os doentes de maior gravidade, muitas das estórias que circulam neste cenário são repletas de sofrimento e de todo tipo de dificuldades que os pacientes enfrentam. Penso que o próprio cenário clínico alimenta este mito. Seguindo a idéia do *consensus* social de Levi-Strauss (1985), entendo que o mito se apóia em uma realidade tríplice. O médico não pode garantir a cura; existe uma mediação coletiva, ancorada no cenário clínico, confirmando a experiência; e, finalmente, o doente ao ter seu diagnóstico revelado, se depara com a morte. Antônio e Eduardo descreveram em detalhes o impacto provocado pelo diagnóstico do câncer quando lhes dirigi esta pergunta. Eduardo: "Aí eu vi que realmente tinha um câncer e aí o mundo caiu. Eu fiquei desorientado, eu não sabia o que fazer. Não sabia se dava logo uma porrada com o carro no muro e acabava comigo, não é? Se... eu não sei, eu pensei tanta coisa e nada ao mesmo tempo, sabe, que é uma sensação muito estranha". Eduardo, em outras passagens da conversa disse também que "A primeira idéia que você tem é de morte, imediata. Aí tem toda uma estória que... tu começa a pensar em muitas coisas, família principalmente" e que "quando recebi o diagnóstico fiquei uma meia hora desorientado, até que pensei que tinha que falar com alguém". Antonio expressa de modo semelhante: "E realmente foi um dia muito difícil, fiquei muito, muito abatido, porque de repente tu te confrontas com uma morte muito próxima assim, né. Uma possível morte muito próxima e é desorientador né. Pensei nos filhos, e tudo e êh! isso dá uma carga emocional muito grande né. E mais que eu tava sozinho na rua e não sabia o que fazer, nem pra que lado ir, né. (ri) Não sei se subo a rua ou desço a rua, sabes? Fiquei completamente sem objetivos, né, desmotivado assim, né. Que é que eu faço agora? Esse é o tipo de situação que tu, por assim dizer, senta na rua, senta num degrau da porta e fica ali sentado. Eu sentei num café, pronto. E tomei um café. E fiquei ali uma hora ou mais, não sei, meio sem atitude, meio chocado pela coisa né". E depois, fala daquele momento que "fiquei sem ação, sem nenhuma perspectiva, acho que fiquei umas duas horas lá" e que "aquele susto, susto não, realidade, fica presente". A força emocional da morte derivada da relação íntima com a ruptura permanente (Rosaldo, 1993) é tão intensa que afeta a dimensão temporal da existência. Quando contado, o

---

<sup>2</sup> A ligação entre câncer e morte é um fenômeno generalizado. Não por acaso autores como Kleinman (1988) e Klüber-Ross (1997), ao comentar sobre a morte, se reportam a casos de câncer.

momento tem uma duração vaga e imprecisa. A invocação da morte de forma tão veemente por meio de um diagnóstico de doença é reveladora. A cultura não é somente um fenômeno cognitivo, ela se fundamenta num corpo consciente e sensível. A emoção desencadeada pela aproximação da morte é também uma construção cultural e está associada ao significado que lhe é atribuído na sociedade moderna ocidental. É o que Rodrigues denomina Morte (com maiúscula): "a linha socialmente postulada de separação entre vivos e mortos, [...] irreversível passagem que abole a morte e a institui em pavor primordial, retirando-lhe todas as características de (outra) vida, que nela sempre viram todas as culturas, estabelecendo em seu lugar um grande silêncio, um vácuo insuportável, um abismo definitivo, um vazio incomensurável, um não-espaço, um não-tempo, uma eternidade invertida que só pode ser uma coisa: temida" (1983, p.283).

Adaptar-se à condição existencial da doença, cuja terapêutica é agressiva e a perspectiva de futuro aterradora, é o tema que articula as narrativas dos pacientes sobre o câncer. Tomar decisões e adotar um comportamento perante a doença pode ser aproximado da definição de *coping* – a maneira particular de enfrentar, se adaptar e responder à *sickness* (Tishelman, 1993). A adaptação<sup>4</sup> do paciente à doença e conseqüentemente ao tratamento é um indicador utilizado para avaliar a efetividade dos procedimentos terapêuticos empregados no contexto clínico (Tishelman, 1993). A necessidade de tornar os procedimentos mais eficazes implica em aderência ao tratamento por parte dos doentes, o que para Sered; Tabor (1999) significa o encorajamento e a internalização da dependência. No caso do câncer, a aderência ao tratamento médico evidencia o paradoxo da cura. As terapias têm uma eficácia relativa e uma boa adaptação ao tratamento pode significar o abandono da esperança de cura. O que estou querendo ressaltar é que a adaptação à doença pode ser entendida com um sentido ético, boa aderência ao tratamento médico; ou no sentido êmico, uma abertura para várias possibilidades terapêuticas além da biomedicina. O câncer põe em cheque o sistema biomédico. Ao contrário do que afirma Young (1976) em relação às medicinas tradicionais, nas quais as terapias sempre confirmam a visão de mundo nativa, o tratamento do câncer não confirma o paradigma biomédico: a ilusão de imortalidade se desfaz diante do mal incurável. Assim, cada doente cria uma estória cujo enredo se estrutura simultaneamente para dois finais prováveis, abrangendo todas as possibilidades imaginadas de cura.

## Abordagem teórico-metodológica

Uma peculiaridade da teoria antropológica é seu contínuo rearranjo a partir das teorias clássicas. A ambição ao *status* de ciência levou antropólogos a perseguirem a relação de causa-e-

---

<sup>3</sup> Dos casos estadiados antes de iniciar o tratamento, cerca de 70% dos pacientes se encontram nos estádios III e IV. Adaptado de Cepon (1999).

<sup>4</sup> Estou usando adaptação como sinônimo de *coping*, embora o sentido da palavra em inglês não seja exatamente este.



efeito<sup>5</sup> entre os elementos que compõem uma cultura e a um trabalho empírico seguindo os moldes científicos<sup>6</sup>. A Antropologia se constitui como forma de pensar a partir de teorias e métodos que são interdependentes. Está inserida nas ciências humanas e dialoga com as demais disciplinas, com o diferencial de focar os grupos humanos pelo prisma da cultura. Conforme Rosaldo (1993), no período clássico da Antropologia, os padrões culturais eram concebidos como unidades estáveis e auto-contidas, um atributo normativo. As mudanças na ordem social mundial conseqüentes à conjuntura histórica de descolonização dos países sob jugo Europeu, geraram o ímpeto inicial para a virada conceptual no interior da Antropologia. A reorientação da Antropologia, acompanhando amplas mudanças sociais e intelectuais, voltou-se para questões éticas e de caráter político. Linguística, história e filosofia da ciência, fenomenologia, hermenêutica e marxismo estão entre as tendências críticas que fertilizaram a teoria antropológica. A partir de então, o próprio caráter científico da antropologia passou a ser relacionado ao discurso logocêntrico ocidental. O objetivismo da época clássica foi considerado, de certa forma, cúmplice do imperialismo colonialista. Evidenciou-se que o real ou a verdade baseiam-se em conjuntos de códigos e convenções sociais selecionados por padrões hegemônicos do pensamento histórico-científico (Clifford, 1986). Por que devemos separar arte, literatura, ciência e história? Para Turner (1976), trata-se de substituir a metáfora raiz que informa as ciências humanas. Deixar de lado a metáfora mecânica, com a tentativa de compreender os maquinismos sociais, e usar a metáfora estética do drama social. Usando uma forma cultural como símbolo são enfatizados o papel dos atores sociais como agentes conscientes e o dinamismo da vida social. Além da analogia ao teatro, é interessante também a metáfora do jogo ou do texto. Esta última tem sido mais freqüentemente aplicada na Antropologia (Geertz, 1999). Atualmente, diante de um mundo globalizado, a noção de cultura é pensada como instrumento interpretativo. De acordo com Clifford (1986), cultura é um corpo de significados e símbolos disputados, temporais e emergentes. Assim é que as premissas das ciências humanas vêm sendo insistentemente atacadas. "A separação estrita entre teoria e dados, a idéia do 'fato bruto'; o esforço para criar um vocabulário normal de análise purgado de qualquer referência subjetiva; a noção de 'linguagem ideal'; e a alegação de neutralidade moral, a visão do Olimpo, a 'verdade divina' - nenhuma destas idéias pode prosperar quando a explicação passa a ser vista como uma questão de conectar a ação a seu significado e não o comportamento a seus determinantes" (Geertz, 1999, p.55).

Afinal, as fronteiras entre ciência e arte não são tão seguras. Seguindo este raciocínio, o que o antropólogo escreve pode ser olhado como um tipo de literatura. Diante do redirecionamento crítico da teoria antropológica, as narrativas pessoais geradas no contato etnográfico ganharam um novo enfoque. Se antes as histórias de vida eram desprezadas por permitirem um viés de exagero ou mentira por parte dos informantes, hoje são consideradas uma fonte digna para análises sociais (Peacock; Holland, 1993). "Nada impede que uma história que relate um evento real seja vista como sendo literária; nada é preciso mudar em sua composição, mas apenas dizer que não estamos

---

<sup>5</sup> A respeito desta questão ver Cardoso de Oliveira (1988).

interessados em sua verdade e que a lemos 'como' literatura. [...] [O] texto literário não se submete à prova de verdade, que ele não é verdadeiro nem falso, mas, precisamente, ficcional" (Todorov, 1980, p.14). O que estou querendo dizer é que vivemos e agimos num universo constituído de objetos materiais e símbolos abstratos. Um não é mais verdadeiro do que o outro, mas ambos orientam o conhecimento objetivo do mundo. Se considerarmos a realidade como algo não definitivo, parcialmente desconhecido, aberto a múltiplas interpretações e possibilidades, o ficcional abrange determinada seqüência de eventos narrados, como uma possibilidade dentre várias outras.

Na antropologia da saúde, seguindo a tendência geral da Antropologia, a análise narrativa vem sendo empregada sistematicamente por vários autores<sup>7</sup>, a partir da década de 80. A opção de interpretar a condição da doença partindo dos relatos dos próprios doentes me pareceu bastante adequada, tendo em vista meu intento de encontrar uma via alternativa ao modelo biomédico para entender a doença. A negação da subjetividade imposta pela lógica científica é um bom desafio. O enfoque que proponho se contrapõe ao entendimento biomédico das patologias e se dirige à vivência subjetiva, o que é experimentado e interpretado pelo paciente. Para introduzir minha abordagem, acho oportuno discutir um pouco a relação entre o que se vive e o que se fala sobre o vivido. Este é o aspecto central da análise, já que é na interação entre realidade vivida e interpretação subjetiva mediada por quem escuta ou faz parte da estória que emergem os significados particulares dados a um evento qualquer, inclusive a uma doença.

Antes de expor a teoria que embasa a metodologia para análise, é conveniente esclarecer o que aqui é considerado experiência. Não é somente o fluxo espontâneo do que é vivido a cada instante, de caráter essencialmente privado. Mas, seguindo a idéia de Husserl, uma forma de estar atento a objetos, reais ou imaginários, materiais ou ideais (Wagner, 1979). Neste caso, o fenômeno primário da experiência é uma consciência intencional, é o estar consciente de algo percebido como relevante para a ação.

Os momentos vividos não formam por si só um todo coerente, são eventos isolados. O que os interconecta é a categoria dos significados, o que pensamos a respeito do que vivemos (Turner, 1981). A experiência ou vivência subjetiva se completa no sentido que lhe é dado reflexivamente. Portanto, a experiência não se traduz em comportamentos padronizados (Bruner, 1986), mas contempla "a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam ativamente nas situações em que se encontram ao longo de sua vida" (Alves; Rabelo; Souza, 1999, p.11). A experiência possui então um aspecto criativo, pois é orientada pelo desejo de realizar. Para Rosaldo (1993, p.103) "people always act (however imperfectly) relative to their desires, plans, whims, strategies, moods, goals, fantasies, intentions, impulses, purposes, visions, or gut feelings. No analysis of human action is complete unless it attends to people's own notions of what they are doing". Outro aspecto fundamental da experiência é sua base corporal. Merleau-Ponty (1999) afirma que a experiência se dá a partir do corpo, com suas características de consciência e sensibilidade. E o corpo não apenas está

---

<sup>6</sup> Um exemplo clássico de modelo inspirado no método científico é o método genealógico de Rivers (1991).

no mundo, ele faz parte do mundo. A dualidade sujeito-objeto não caracteriza as relações intersubjetivas em que o eu e o outro coexistem, não conforma a percepção do que é vivido no presente. O corpo se torna objeto como consequência do pensamento reflexivo, ou seja, a percepção é pré-objetiva. Isto é o mesmo que afirmar a intangibilidade do real, do mundo multifenômico. A experiência sempre é modelada pela cultura na qual o sujeito participa e interage, o âmago da experiência é cultural (Good, 1994).

Resumindo, a experiência é a dimensão subjetiva da realidade como esfera de ação. Envolve as dimensões sensível, com as sensações físicas e emoções; inteligível, com os fenômenos de percepção, consciência e cognição; e social, com os relacionamentos intersubjetivos. Ao mesmo tempo, a experiência se dá a partir de uma realidade indeterminada<sup>8</sup> que é continuamente elaborada e negociada entre as instâncias do vivido, compartilhado e refletido.

Neste trabalho, há uma aproximação entre o conceito de experiência e a condição existencial do doente. Condição que, no campo da saúde, para fins analíticos, é identificada como *illness*<sup>9</sup>. A Antropologia da Saúde surgiu recentemente no cenário das Ciências Sociais. Na década de 40, com as políticas humanitárias do pós-guerra, houve um interesse prático em compreender as diversas concepções de saúde e doença, na medida em que os projetos de desenvolvimento se propunham a interceder nas condições de saúde dos países do Terceiro Mundo (Langdon, 1994). O reconhecimento como sub-área da Antropologia ocorreu na década de 60, e houve um desenvolvimento estrondoso de sua produção teórica nos últimos 30 anos. Segundo Young (1982), isto aconteceu em decorrência deste conhecimento estar sendo aplicado a programas de assistência e planejamento em saúde. Entretanto, na medida que a Antropologia da Saúde relativiza o sistema ideológico que a sustenta como teoria, instala-se um paradoxo no cerne de seu campo teórico (Duarte, 1998). As categorias de análise da Antropologia da Saúde são, por isto, constringidas pelas categorias classificatórias da biomedicina.

Se, de um lado, existe a necessidade de desenvolver noções com significado prático no cenário clínico, de outro, as análises de dados etnográficos colocam em evidência as limitações de certas categorias analíticas. Csordas (1983), expressa este dilema de maneira pertinente ao estudar rituais de cura da Igreja Católica Carismática: como analisar, de uma perspectiva antropológica, a sobreposição entre a realidade clínica e a realidade religiosa, se a cura acontece na dimensão religiosa? A partir deste questionamento, ele elabora e desenvolve a idéia de uma abordagem centrada no significado, em oposição a uma abordagem mais pragmática<sup>10</sup>.

---

<sup>7</sup> Entre eles Good (1977; 1994), Kleinman (1988), Good, M.-J. (1992) e Mattingly (1998).

<sup>8</sup> Essa premissa é compartilhada por vários autores, entre os quais Turner (1987), Csordas (1990), Rosaldo (1993), Good (1994) e Alves; Rabelo; Souza (1999).

<sup>9</sup> Ver discussão p.41-47.

<sup>10</sup> Um exemplo de pesquisa sustentada por um referencial teórico semelhante ao que utilizo, porem com aplicação direta no contexto clínico, é o trabalho de Tishelman (1993).

Csordas (1990) propõe um novo paradigma que possibilite entender a doença sem cair no dualismo mente-corpo. O autor se inspira no método fenomenológico ao postular o corpo como o princípio irreduzível e a base existencial da cultura. O paradigma de *embodiment* foi elaborado unindo três noções-chave: a idéia de eu culturalmente constituído, de Hallowell; o conceito de percepção pré-objetiva de Merleau-Ponty; e o conceito de *habitus*, de Bordieu. Através deste modelo, Csordas define a experiência como um tipo de imaginação multissensorial – a associação de uma imagem a sensações, pensamentos, sentimentos e expectativas –, um fenômeno complexo e impregnado por significados culturais. A imaginação multissensorial é uma forma de estar atento ao que se vive e possui uma qualidade criativa.

Analisando as sessões de cura da Igreja Pentecostal, Csordas (1990) utiliza o paradigma de *embodiment* para ilustrar o conceito de percepção pré-objetiva, dando o exemplo de uma situação de cura por expulsão de maus espíritos. No ambiente religioso, as sensações de aflição que ultrapassam um limiar de tolerância assumem um caráter demoníaco. No sentido psicológico, os demônios são objetos culturais fictícios. Contudo, neste ambiente comportamental eles têm dupla função: a demonologia representa a inversão do eu ideal, é um espelho dos atributos negativos do eu, e, como seres inteligentes, os demônios produzem um efeito prático sobre o pensamento, as emoções ou o comportamento das pessoas. Aqui se encontra o fundamento cultural que permite interpretar as manifestações do demônio como um processo incorporado de auto-objetificação. O ritual de cura, a liberação, é composto de orações que removem os efeitos adversos que demônios ou maus espíritos produzem sobre os crentes. Ao deixar o corpo, os maus espíritos se manifestam através de rugidos, arrotos, tosse, sufocação, torção do pescoço, assobio etc. O elemento pré-objetivo da experiência se encontra no fato de estas manifestações serem vivenciadas como espontâneas e sem conteúdo pré-ordenado. Assim, as técnicas corporais exibidas no ritual servem para atestar o efeito das preces sobre o suplicante, que vivencia a situação como um processo de cura. Apesar de ser uma prática fundamentada no corpo socialmente informado, não é conscientemente reconhecida enquanto tal. O fenômeno central para a cura é uma significação encarnada, que pode ser expressada por meio do discurso de maus espíritos. Seguindo esta breve descrição, vejamos o que diz Csordas: "If we ignore the methodological implications of the dictum that 'Our perception ends in objects,' we begin with the already constituted object, the Christian evil spirit. It can be described as an intelligent, nonmaterial being that is irredeemably evil, is under the domination of Satan, and whose proper abode is Hell. Evil spirits interact with human by harassing, oppressing, or possessing them. Given this cultural definition, one might hope to reconstruct a demonology similar to the abstract, speculative demonologies of the Middle Ages, and to discover a discourse of interiority/exteriority in which demons transgress body boundaries and are expelled. Indeed, references to spirits being 'cast out,' and the cultural definition of physical manifestations as 'signs' of the spirits 'coming out' support the experiential salience of interiority/exteriority, although it may be descriptively as illuminating to say they are being 'acted out.' These are all late moments in the process of cultural objectification, however. Persons do not perceive a demon inside themselves, they sense a particular thought,

behavior, or emotion as outside their control. It is the healer, specialist in cultural objectification, who typically 'discerns' whether a supplicant's problem is of demonic origin, and who when faced with a person self-diagnosed as 'possessed' is likely instead to attribute that person's presentation to 'emotional problems'. [...] The important distinction for our discussion is between demons as cultural objects, and their experiential manifestations as concrete self-objectification in religious participants" (1990, pp.13-15). Para Csordas, a cura é considerada uma forma de auto-objetificação, "the embodied image that accompanies the casting out of the Spirit" (1990, p.16), a experiência multissensorial que pode ser objetificada e tematizada através do idioma demoníaco. Esta perspectiva é interessante para entender a doença, pois a complexa interrelação bio-psico-sócio-cultural pode ser considerada como uma condição existencial-corporal. A integração de emoções, sensações e pensamentos num modelo teórico, deixa implícito o fato de que a cultura e a biologia mutuamente determinam os processos de doença.

O corpo é posicionado por Csordas (1994) em complementação paradigmática com o texto. A noção de intertextualidade que atravessa a Antropologia contemporânea, derivada da semiótica, está ligada à noção de intersubjetividade, originada da fenomenologia. O paradigma de *embodiment* é atraente por englobar pensamento e sentimento, considerando-os dimensões distintas<sup>11</sup> e inseparáveis. "Ideas are felt, and feelings are conceived. Related parts held in tension, these forms are in transition between being experienced as private and becoming recognized as social" (Rosaldo, 1993, p.107). Fundamentalmente, ao compartilhar uma experiência, efetua-se uma síntese entre um processo vivido como particular e a dimensão coletiva dos significados.

Em sua análise processual, Rosaldo (1993) quer investigar o que ele chama de "movimento social perpétuo", as constantes mudanças sociais moduladas pela interposição entre uma estrutura social herdada e a agência humana caracterizada pela improvisação. Considerando que as narrativas funcionam como plano de ação e modelam a conduta de quem conta a estória, o autor entende que a análise narrativa é um instrumento de análise social, e não somente uma forma de explicitar significados subjetivos.

Obviamente a experiência vai além do que é colocado no plano discursivo (Good, 1994; Mattingly, 1998; Alves; Rabelo; Souza, 1999). A experiência é abundante, multiforme, inefável (Geertz, 1986). Entretanto, existe uma proximidade estrutural muito grande entre narrativa e experiência. Narrativa é um tipo de discurso, uma forma estética de expressão que, como tal, possui um grande potencial criativo e imaginativo. Por outro lado, a narrativa pode ser entendida como uma forma de pensar fundamentada no particular (Mattingly; Garro, 1994). A estrutura subjacente à narrativa delinea uma dupla realidade psicológica: o campo da consciência e o campo da ação (Bruner, J. 1986). O primeiro é aquele em que o envolvido conhece, pensa e sente os fatos; o segundo é aonde são constituídos os argumentos para a ação, governados por uma intencionalidade.

---

<sup>11</sup> Uma grande limitação de abordagens estruturalistas, no meu ponto de vista, é justamente conceber que as emoções sejam derivadas da capacidade intelectual humana, pertencentes à dimensão do inconsciente, como é claramente sugerido por Levi-Strauss(1985) e Rodrigues(1983b).

Essa construção é simultânea e pode ser pensada em termos de uma síntese entre o que é interior, idéias e emoções; e o exterior, ações e circunstâncias (Mattingly; Garro, 1994). A narrativa estrutura a realidade psicossocial através da *mimesis* entre tempo vivido e tempo narrativo. Se pensarmos a dimensão temporal de forma não linear, como uma multiplicidade de dimensões temporais superpostas, concluiremos que não é a continuidade e sim a intensidade que faz a duração (Bachelard, 1988). Então, a temporalidade narrativa faz a conexão, por sucessão, de alguns eventos vividos percebidos como significativos, orientando a estória para um início, um meio e um fim bem marcados (White, 1981). Como as estórias e os eventos são acontecimentos paralelos, as narrativas são construídas no meio da ação, por isso possuem o poder retórico de veicular significados e assim organizar a experiência. "The passage from what is done toward what is meant, like that from what is meant toward what is done, involves above all a capacity to transcend our deepgrained assumption that signs are one thing and experience another" (Geertz, 1986, p.380).

Tendo em vista esta primeira aproximação sobre a relação entre o que se conta e o que se vive, passamos para a narrativa como instrumento analítico. Em todas as culturas pessoas contam estórias de diversas formas e tipos, a narrativa é um gênero reconhecidamente universal (White, 1981). O emprego de narrativas como instrumento interpretativo é recente, como já coloquei anteriormente, e abrange distintas áreas do conhecimento, tais como antropologia, sócio-lingüística, psicologia, história e literatura. Existem várias formas de estudar narrativas: focalizando a estrutura da estória ou os fatos relatados<sup>12</sup>, concentrando a discussão na perspectiva de quem produz ou na de quem ouve a narrativa (Rosaldo, 1993), avaliando a produção de sentido ou a construção de uma realidade social (Mattingly; 1998), só para citar algumas possibilidades. Os estudos sobre narrativas de doenças seguem este mesmo princípio, não há uma única forma de interpretá-las. No campo da saúde, as análises narrativas podem ser orientadas de acordo com diversos gêneros analíticos: análise do discurso, estudos de história de vida, estudos cognitivos e estudos estéticos ou literários. Conforme Mattingly (1998) estas tradições não são mutuamente exclusivas. Ao contrário, cada autor une aspectos de gêneros diferentes para construir um modelo que dê conta de seu interesse interpretativo.

A contribuição maior da tradição etnometodológica foi definir a narrativa como ato de fala – um discurso co-construído na relação – em que ambos, quem fala e quem escuta, são considerados. Nesta perspectiva, a narrativa é definida como uma unidade lingüística usada para recapitular a experiência passada. O estudo de histórias de vida é o mais antigo e conhecido emprego da narrativa pessoal em antropologia. O interesse biográfico provocou a atenção dos pesquisadores para a relação forma-conteúdo da narrativa. É particularmente interessante para entender como uma condição de doença crônica molda o sentido de identidade e de eu. A partir de histórias de vida, a análise narrativa pôde localizar o significado da doença na vida do sofredor, e não apenas em uma realidade

---

<sup>12</sup> Peacock; Holland(1993) fazem um apanhado das diversas abordagens de histórias de vida que ajuda a entender os modelos narrativos. Os autores classificam as histórias de vida conforme a ênfase nos planos psicológico, social ou cultural e segundo sua visão estática ou dinâmica; considerando todas abordagens parciais.

clínica. Em uma abordagem cognitiva, as estórias contadas podem ser examinadas como estratégias para organizar a experiência de acordo com *scripts* culturais como modelos para ação, codificando o que é normal. É adequado para estudar doenças cuja experiência é muito difícil ou incomum, pois permite avaliar a interação entre os significados particulares e o sentido cultural. E, por fim, a expressão estética da narrativa é valorizada. A perspectiva literária realça a propensão da narrativa para oferecer uma interpretação emocionalmente carregada e simbolicamente provocativa da experiência. A força estética da estrutura narrativa é relacionada ao poder retórico que fundamenta a interpretação da doença e ao próprio processo de cura (Mattingly, 1998).

Neste trabalho, desenvolvo uma análise centrada no papel da narrativa como expressão simbólica do mundo, como "modelo de [...] e modelo para [...] a realidade" (Geertz, 1989). Os episódios de doença narrados devem ser entendidos como uma configuração de várias interpretações produzidas em contextos sociais diversos. Não traduzem consenso e sim conflitos, explicações divergentes que seguem diferentes lógicas causais. Não se situam entre passado e presente, mas sim entre presente e futuro. O doente não é apenas narrador, é também o protagonista de uma estória em construção. Por estar situada sobre a interface realidade vivida/realidade indeterminada, a narrativa detém um potencial criativo para modelar o processo de doença (Good, 1994). Cada narrativa investe novo significado à experiência. Novas experiências produzem reinterpretações das narrativas passadas. Esta contínua inter-relação é dirigida não somente pela imaginação, mas pelo urgente desejo de cura. O processo narrativo produz uma potencial superação do sofrimento, projetando atividades e experiências no futuro, organizando desejos e estratégias na busca de soluções para o problema (Good, 1994). Ao mesmo tempo, organiza a experiência da doença no presente, funcionando como matriz de comportamento social (Langdon, 1994).

## O percurso da doença

O que fundamenta minha interpretação dos relatos é a noção de construção do enredo<sup>13</sup>, assentada na temporalidade narrativa, visto que a dimensão temporal é constitutiva da condição de doença crônica, como é o caso do câncer. A temporalidade humana e o tempo narrativo são sobrepostos a partir de um enredo, realizando a ordenação dos eventos vividos numa estrutura narrativa – a narrativização – e dando uma perspectiva teleológica ao vivido. "If narrative provides a homology to lived experience, it is only because the structure of narrative, life like itself, is built on suspense" (Mattingly, 1998, p. 157). Ao contrário das narrativas históricas, em que o narrador é onisciente (Rosaldo, 1993), nas narrativas de doença o futuro é desconhecido.

O enredo é uma estrutura subjacente que dá ordem a uma estória, alocando a ação dentro de um todo coerente. O sentido dado à estória se constitui na trama da narrativa, a ação. A maneira

como os eventos são encadeados uns aos outros produz um nexos simultaneamente temporal, causal e moral, pois toda fala é interpretativa: impõe cortes arbitrários de início e fim, ilumina alguns aspectos da experiência e não outros (Bruner, E. 1986). A temporalidade é focalizada por metas e intenções, pois o futuro só existe como realidade no plano narrativo. O caráter dramático<sup>14</sup> das narrativas sobre câncer se institui no encadeamento de eventos cujo início é identificado como momento de ruptura, a partir do qual o doente constrói seu enredo. A doença representa o momento de crise e a narrativa trabalha para o restabelecimento da situação, através da possibilidade de transformação, a busca da cura.

O que refiro como processo narrativo não inclui o contexto da performance narrativa, os aspectos relativos à enunciação, apenas seu enunciado. Apesar disso resolvi indicar os momentos de silêncio, que aparecem no texto como (---), e de balbucios, pois eles me pareceram tão significativos quanto as palavras. Considero que ambos representam a experiência incoada, não completamente elaborada, indicando a condição destas pessoas de estar no meio do processo de doença. O silêncio reforça a característica recorrente entre as histórias que ouvi, onde falta linearidade, o fim ainda não foi estabelecido.

Devido à complexidade e às diferenças entre os relatos, a generalização tornou-se difícil. Assim, pensei que seria mais produtivo usar uma forma de escalonamento dos dados. Identificar semelhanças de estrutura e temas e, ao mesmo tempo, ilustrar a diversidade das respostas individuais, pode ser considerada uma abordagem intermediária entre a elaboração de um estudo de caso e a aplicação de questionários de qualidade de vida (Garro, 1992). Assim, escolhi três informantes para problematizar os aspectos subjetivos da doença. Eduardo e Antonio, por sua capacidade de comunicar, ou por uma maior empatia com a antropóloga, conseguiram traduzir mais claramente em palavras a experiência que estão vivendo e trouxeram informações além do que eu estava perguntando. Poderia chamá-los de casos emblemáticos, pois suas narrativas explicitaram claramente o processo no qual todos os informantes se encontram. Também pelas circunstâncias de sua condição de doente, a evolução do quadro clínico, foi possível observar uma mudança no discurso da primeira para a segunda entrevista, a dinamicidade da situação ficou evidente em suas narrativas. Maria faz um contraponto com os dois. Primeiro porque a trajetória do tratamento foi inversa, ela iniciou com tratamentos alternativos e depois fez quimioterapia, enquanto eles começaram com o tratamento médico e depois buscaram alternativas. Segundo porque ela tem mais tempo de diagnóstico, já tem a história formulada na cabeça, mais ou menos fechada, construída.

A seguir construo meu relato destas três pessoas. Não é fácil resumir as entrevistas, pois o conteúdo delas foi muito rico e expressou, em várias passagens, o caráter multifacetado da *illness*.

---

<sup>13</sup> *Emplotment* em inglês.

<sup>14</sup> Turner (1974) subdivide o drama social em quatro fases: ruptura, caracterizada pelo reconhecimento público do não cumprimento de normas sociais; crise, momento de perigo e suspense em que há uma tendência de ampliação da ruptura; restabelecimento, fase em que são acionados mecanismos formais e informais para evitar a ampliação da crise; e reintegração,



Mantive algumas passagens do discurso deles por que a forma como contaram, as palavras e imagens que constituíram suas narrações, ficaria esmaecida se eu fizesse de outro jeito. Ressalto que os relatos dos doentes não são o que se poderia chamar narrativa em *strictu sensu*, visto que estas estórias não têm desfecho. Na verdade, são várias pequenas narrativas articuladas por um discurso explicativo, são estórias iniciadas e ainda sem um fim marcado, são discursos-narrativas.

## ANTONIO

Nossas conversas aconteceram na varanda da casa de Elisa, sua ex-esposa. Da primeira vez ficamos conversando quase três horas e no segundo encontro conversamos por cerca de uma hora.

Ele começou falando de sua estada em Portugal, onde havia feito um *check-up*, já que iria completar 50 anos de idade, e o resultado foi ótimo. Quando voltou ao Brasil iniciou com alguns sintomas e em seguida seu câncer foi diagnosticado. Ao falar sobre as reações da quimioterapia, o primeiro movimento é trazer os sintomas para o mundo cotidiano. "Não me sinto bem quando estou inchado porque as pessoas olham ostensivamente. Eu sou ...ou era músico". O inchaço do rosto não foi perceptível para mim, não é algo exagerado para quem, como eu, não o conhecia antes. Mas Antônio revela um desconforto "difícil de explicar", que é aproximado de seu papel de músico. A indefinição que expressa pode ser entendida com um sentido liminar, nem isso, nem aquilo, que vai aparecendo ao longo da conversa. Falando do inchaço, ele lembra da mãe, introduzindo-a na trama obliquamente.

Antonio elogia a instituição onde está se tratando, e como viveu em vários países da Europa quando jovem, compara com o atendimento aos países do primeiro mundo. "Todos têm sido atenciosos e eficientes na medida do possível. Lá o tratamento é todo grátis, aquela quimioterapia é toda grátis. [...] Enfim, é um ambiente dentro do possível agradável. Todo mundo sabe que está ali é porque está fazendo um tratamento que todo mundo sabe que (---) é sério. Quem entra naquela sala ali é coisa séria, brincadeira é que não é. [...] Eles também não podem fazer milagres". Ele demonstra ter logrado uma boa relação com os médicos, que atribui ao fato de entender a linguagem científica do corpo. O oposto da situação de Eduardo, como veremos a seguir. Antonio fala de outras experiências da doença que tem acesso ao conversar com os doentes no Cepon e comenta sobre o estigma da doença, o código de silêncio que cerca o câncer. "A princípio as pessoas ficam inibidas de falar sobre o problema (por quê?) Por que o câncer é visto como uma doença fatal. É como a SIDA. Apesar de as pessoas saberem que o câncer não é contagioso nem nada, eu acho que tem um pouquinho de sério. Falam assim aquela doença, tal. Então, eu às vezes falando com as pessoas, eu próprio digo não, não, eu tenho um câncer, né". Neste aspecto, como ressalta DiGiacomo (1999), o

discurso biomédico e o discurso popular coincidem. Nomear a doença é o drama cultural central do câncer.

Ao falar das expectativas com o tratamento, Antonio refere confiar e ter esperanças, e revela a doença da mãe. Como já era idosa, consegue explicar o caso dela através do conhecimento médico: "com o tempo, o corpo vai se desgastando e aparece o tumor". A doença da mãe provavelmente trouxe a tona alguns conflitos familiares, que Antonio expressou como "algumas dificuldades" que passou em Portugal. De qualquer forma constitui uma crise localizada por ele no período da viagem. Antonio ficou mal, "amorfo", "tive que fazer um esforço grande, mas procurei aplicar as energias para dar continuidade". Procurou ativamente um desenlace favorável para a situação e por sugestão de amigos resolveu fazer o vestibular para História. Passou em primeiro lugar no exame mas as circunstâncias o impediram de colocar seus planos em prática, não pôde começar o curso porque justo naquele período a doença da mãe agravou. Logo que chegou a Florianópolis ele tinha a expectativa de começar o curso de História na UFSC e daí ficou doente. Novamente seus planos foram frustrados. Acha que levou "uma rasteira feia da vida. Isso não se faz, isso aí foi pelas costas, por trás, não se faz". Depois de ter passado uma fase difícil em Portugal, ainda se restabelecendo, recebeu novo golpe com sua doença. A rasteira, um tipo de golpe baixo e ardiloso, pode ser entendida pela desviação da seqüência dramática (Turner, 1974) de sua estória: em vez de crise e restabelecimento, duas crises se seguem sem que Antonio possa se recuperar. Ele não sabe se terá forças para voltar a luta pela segunda vez. E está impressionado com a rapidez que o câncer se desenvolveu.

De passagem, Antonio esclarece que não sente depressão por causa da doença, fica mal porque sente a doença no corpo. "Se era uma coisa abstrata, você tem câncer, está cansado e tal, mas ele afeta fisicamente né, então isso me perturba um pouco". Falar da doença no corpo o remete ao tratamento. Antonio declara, então, sua atitude passiva em relação às opções disponíveis na medicina, confirmando a idéia de que o paciente perde sua autonomia no cenário clínico (Taussig, 1980): "Se a radioterapia não funcionar e se for preciso encaro até a cirurgia. Não gostaria de fazer a cirurgia, mas se a médica achar que é necessário faço". Aqui ficam claras duas elaborações, seu desejo de cura, o plano do desejo, e os fatos do presente que não permitem a ele visualizá-la como uma possibilidade, já que não vê muitos resultados com a quimioterapia.

O câncer trouxe a reflexão sobre sua trajetória de vida, Antonio diz que já fez várias leituras e não sabe qual é a real. Achava que tinha "um pacto com a vida", viveu com harmonia e tranqüilidade até seus 45 anos, "levava uma vida sem rotina e sem monotonia, como queria", a partir de então teve muitas dificuldades. Ao ser questionado quanto ao sentido da doença, Antonio não dá uma resposta direta. A viagem a Portugal aparece como o momento de virada, onde iniciam as dificuldades, marcando a falta de coerência da estória. Faz uma breve referência a sua filha, apontando a importância dela na situação da doença. Antonio parece não conseguir dar sentido à doença. Ao invés disso, a doença destituiu o sentido que ele dava à vida: não ser ambicioso e viver bem o dia-a-dia.

A opção pelo tratamento médico é marcante no seu discurso, Antonio é ateu, não acredita em cura espiritual. Trancrevo a seguir uma passagem da conversa que inicia com a introdução no tema das terapias alternativas para que o leitor perceba como a narração percorre passado e presente, criando o contexto que justifica a posição assumida por ele:

“Não tenho buscado, aconteceu mais ou menos espontâneo, muita gente dá conselhos. Mudar alimentação. A Elisa é macrobiótica assumida. Aí uma amiga de São Paulo me falou de uma pessoa que faz milagres, fui falar com a Elisa que ela tinha me indicado sabe quem? Para milagres, o Dr. Kikuchi. Só que não consigo, se não tiver a carne, um bife pequeninho. Eu como muito pouco, fui educado assim. Então como tudo integral e faço um bife, consigo manter a forma assim. Os aromas da cozinha é difícil superar. Nunca fui macrô convicto mas acredito que é importante comer integral. Qualquer médico está mandando diminuir as gorduras, comer mais frutas e verduras, sem agrotóxicos. Depois tem também um médico antroposófico que estou tratando com injeções, para desintoxicar da quimioterapia. Ele disse que na Suíça e na Alemanha usam esse remédios. (o que é?) Não sei a composição, mas é um remédio homeopático, a injeção é aplicada na barriga. Mas não me dei bem. Ficavam uns caroços doloridos onde tinha aplicado. Além disso é um tratamento relativamente caro e acho que não terei condições de seguir pagando. E também é muito prolongado. Mesmo que fique bom, considerando, partindo do princípio que o tumor estabilizaria ou seria controlado, ainda tenho que seguir tomando por uns cinco anos. Não falei ainda com o médico mas vou parar. Outro tratamento que estou fazendo é com uma médica amiga, que é homeopata. Ela se ofereceu, sem eu precisar pagar, para trabalhar com pêndulos e cristais. Tem vindo me visitar e aceitei tratar porque não está trazendo malefício. Não acredito mas também não está fazendo mal. É até bom porque naqueles momentos consigo ficar bem relaxado. Também falaram de espiritismo, espiritualismo. Posso até ir lá, mas direi que não acredito naquilo. Eu, toda minha vida, não fui muito místico neste aspecto assim. E também não vou agora em cima da hora, até porque é uma falsidade, dizer... chegar lá e, até posso ir lá no espírita, mas vou dizer: ó, sinceramente, eu não acredito assim e tal né. A gente tem uma esperançazinha que quem sabe talvez lá no fundo não funciona. É a questão de imaginar que tem Deus lá no céu e quem sabe não está lá o cara mesmo? Agora não vou me entregar cegamente para uma religião. Não vou fazer porque não faz parte de mim e acho muito feio. Se eu morrer e chegar lá e tiver alguém a minha espera (rindo) eu não vou dizer: oh! No fundo eu acreditava. Não, vou dizer: Rapaz, eu não acreditava! Possuo uma certa integridade, no sentido de que se nunca acreditei por que iria agora mudar de idéia? Acho que o fato de ter ficado doente justo agora é prova de que Deus não existe. Não pode ser que seja tão cruel (rindo) ou tão (---) sacaninha assim. Depois de tudo o que tinha passado, merecia um período melhor, foi muita sacanagem ter ficado doente justo agora. Mas já busquei, na juventude me interessei bastante por temas esotéricos. Nos anos 70 fui até a Índia, inclusive com a Elisa, li Blavatski e Gurdjiff, mas estas pessoas não tiveram quem desenvolvesse seu trabalho e a coisa parou por aí. A yoga também acredito que seja importante para a saúde, mas acho que não há resposta definitiva e absoluta para nada. Fiquei desapontado com o que vi, às vezes chegava a ser patético. Possivelmente eles eram umas pessoas

muito legais enquanto estavam no cantinho deles lá. Mas quando chegaram os ocidentais cheios de dólares e rolls-royces e relógios e mulheres bonitas, eles perderam completamente a cabeça. Os gurus não tinham a harmonia e maturidade que imaginava. Uma vez estava ouvindo uma pessoa falando já por uma hora. E o que ele falava era muito interessante, as palavras muito bonitas, mas fiquei muito irritado e falei pro cara que eu estava gostando muito do que estava ouvindo, só que durante todo o tempo que estava ali o cara só olhava para as mulheres, em nenhum momento seus olhos bateram nos meus ou de qualquer outro homem que estava ouvindo. Eles falavam que os ocidentais eram muito ricos e pobres de espírito, mas acho que os caras não conseguiram manter sua dignidade diante da grana e do poder. Precisa o Rajneesh ter 99 rolls-royce? Um absurdo e um exagero, me desapontou muito. Então não é que eu seja materialista convicto, fiquei cético e irônico um pouco demais. Tenho muita ironia com este conhecimento do tipo destapar a verdade. Quando era jovem às vezes eu chegava a ser agressivo, no sentido que não perdoava certas coisas. Com o tempo e com a maturidade aprendi a aceitar as opiniões. Já fui também no Santo Daime mas não gostei. (por quê?) Achei o ritual primitivo demais, homens de um lado e mulheres de outro. Uma vez fui conversar com a Elisa no meio da sessão e veio uma pessoa que organizava para nos separar, fiquei indignado, pois não estava pensando em trepar, queria falar alguma coisa relacionada com os filhos. O cerimonial também é muito pomposo. As pessoas são pretensiosas, para cura, para isso, para aquilo e aquilo outro. E falam dos demais como se fossem de outra raça humana. Sei que tem outros grupos, como União do Vegetal, mas não conheci. Além disso tem uma coisa muito sofrida, um ah! minha nossa senhora! Acho que vem do cristianismo. Já me basta ter escutado na minha infância lá em Portugal aquela lamúria das beatas: É castigo do céu! (---) Acho que tudo isso tem lugar mas de uma maneira mais discreta, de uma maneira até mais profunda, não assim, expressar assim quase gratuitamente sabe. [...] (acredita que vai solucionar o problema com o tratamento médico?) Adotei esta linha e tenho razões para isso. Fiquei mais para o lado científico. No momento não penso em me entregar a certos tipos de tratamento. Mas penso assim hoje e no futuro, pode ser que me encontre desesperado e até mude de opinião e atitude. Estou fazendo a quimioterapia, depois irei fazer a radioterapia, mas não gostaria de fazer a operação. Mas se eles quiserem vou fazer. Inclusive a Elisa me fala que é coisa que não se mexe. Quero tentar tudo, só não viver com uma qualidade de vida abaixo da média, como estou vivendo agora. Não posso trabalhar, não posso me defender da vida, assim não dá. Poderia até me acomodar, posso até me acomodar nesse tipo de vida assim, mas em princípio eu não quero. Porque agora no momento é até uma questão de sobrevivência, mas a longo prazo eu quero ter a minha vida de novo. Ter um relacionamento legal, que não tenho no momento. Enfim, ter uma vida normal, poder sair, caminhar, ter energia. Sentir força, energia. Chegar a este patamar para considerar que estou curado... que este câncer mesmo que desapareça é uma coisa que a gente sabe que está ali. Isto aqui é para o resto da vida. A princípio é, porque... Claro, sempre tem chance que em algumas pessoas o câncer desapareça, some e não aparece mais. Quando eu acho que mesmo essas pessoas, tenho quase certeza absoluta, que essas pessoas sabem dentro deles que se ele teve ali ele pode voltar. Sei que uma vez que a pessoa teve câncer sempre vai ter essa

coisa. O câncer sempre está ali. Eu nunca falei com outras pessoas mas lá no fundinho tenho quase certeza absoluta. Mesmo quem não tem o câncer tem este medo. Eu sei de pessoas que desapareceu e agora faz 10 anos não teve mais nada e tal. Mas essa pessoa passou os 10 anos não digo pensando nem preocupada com aquilo, mas no fundinho de vez em quando lá deve acender aquela luzinha dizendo: oh! já teve aqui uma vez, pode aparecer a qualquer momento”.

Ao falar sobre tratamentos alternativos, Antonio revela sua forma particular de lidar com a doença e também a conexão de sua experiência de vida ao momento presente. A explicação que dá para todos os tratamentos que faz é coerente com a lógica científica: os próprios médicos têm recomendado dietas saudáveis para prevenir as doenças, a antroposofia ajuda a desintoxicar (intoxicação por substâncias químicas é uma das causas do câncer reconhecidas) e a terapia com cristais é relaxante, combate o *stress* da doença. Porém, se mostra reticente em relação às curas espirituais. O seu câncer é a prova de que Deus não existe, no sentido que o catolicismo dá a bondade divina. Aqui seu discurso é contraditório. Não acredita no espiritismo mas está aberto a este tipo de tratamento, quem sabe não funciona? Hoje pensa desta forma mas no futuro pode mudar de opinião. Não quer fazer a cirurgia mas quer tentar de tudo. Essa aparente contradição deve ser entendida como uma tática de subjuntivização da realidade, uma forma de lidar com a indeterminação as situação (Good, 1994). O relato de Antonio contém uma multiplicidade de perspectivas e pontos de vista, assinalados por ele quando diz que "muita gente dá conselhos". Representam aspectos divergentes da experiência e indicam as várias possibilidades de alcançar a cura. Para justificar sua posição diante das terapias alternativas ele conta uma longa e detalhada estória sobre uma viagem que fez para a Índia, fala de sua experiência com o Daime e evoca algumas imagens do catolicismo de sua infância; daí já emenda com sua condição existencial, sobrevivendo, entendendo a cura como sinônimo de "vida normal". Ele se situa na condição crônica da patologia ancorando seu discurso na lógica científica: o câncer não tem cura, ele sempre pode voltar.

Antonio refere-se ao medo que o câncer provoca por não permitir ao doente um desfecho, a doença não tem fim. Na verdade, dois planos são colocados em evidência, sentir a doença no corpo – o sofrimento – e a impossibilidade de definir onde começa e onde termina o câncer. “Porque a pessoa que sente menos, segue uma vida com dia a dia normal, por assim dizer, vive ocupada no dia a dia, nem tem tempo pra ficar elucubrando na cabeça pensamentos negros, né. Agora quando tu sentes fisicamente no corpo é muito diferente, pelo menos comigo isso tem sido importante. [...] Afeta o pensamento na medida que tu te sentes muito mais débil, muito mais desprotegido. Tu sente uma realidade que te pressiona diretamente, tu sentes diretamente. Quando me vou abaixo naqueles dias da quimioterapia, o próprio corpo deixa a mente baixar por assim dizer. Porque o mal estar, o desconforto, a dor, não deixa a tua mente relaxar. É difícil separar.[...] Neste caso aqui é muito patente a fragilidade física que a gente fica né. Não é aquele tipo de dor de dente que tu sabes que amanhã vai ao dentista, vai cuidar do canal e depois de amanhã tu estás bom né. Mesmo que tu tenhas pressa, tu sabes que é uma coisa prolongada e que deixa marcas. Tem casos que podemos falar que aparentemente desapareceu, ele não tá lá. Pois não, ele não tá lá. Mas em agosto em

Portugal ele também não tava aqui. Ou estava? Estava, com certeza que estava, só não se via. [...] Eu não acredito a entre o dia 22 de agosto, que vim pa o Brasil e não sei quantos dias lá de setembro ou outubro que comecei a sentir o cansaço, que ele se tornou visível. Mas que já estava ali deveria estar. Não sei quanto tempo, não conheço, não tenho conhecimentos científicos pra fazer uma avaliação. Mas com certeza alguma coisa ali tava latente, para explodir, por assim dizer". O sofrimento físico parece tomar a possibilidade da morte mais palpável. Como expressa Susin (1996, p.409), "no sofrimento a morte se anuncia e se aproxima". Repare como tanto os efeitos da quimioterapia quanto os sintomas de doença são vistos da mesma forma, como a doença no corpo. Tanto a vulnerabilidade física, quanto a imprevisibilidade da doença dão origem ao medo, pois nestas condições é difícil tomar decisões. Em seu relato estão intercalados os aspectos científicos do câncer, na tentativa de objetificar a doença e lidar com ela, há uma localização anatômica, o processo de malignização, o prognóstico, o *stress*. Antonio tenta construir uma conexão causai baseada na linguagem científica, mesmo reconhecendo que "a própria medicina não sabe muito bem como funciona a coisa".

Quando pergunto sobre as expectativas de futuro, a primeira imagem evocada por ele é a do sofrimento que antecede a morte: "Imagina se eu vou ficar pensando: tá bom, e se essa doença for terminal, como e que o câncer vai se desenvolver em mim? Ele vai se desenvolver assim ou assado, aí vou ter problemas circulatórios, aí começam as dores musculares, aí vai chegar naquela fase terminal, com a morfina, aquelas coisas. Será que vou ter uma morte horrível, completamente dependente de tudo? Esse tipo de coisa. Evidentemente que esta visão passa rapidamente por mim em certos momentos, mas tendo não me aprofundar nem ficar curtindo (ri), curtindo uma coisa ruim (ênfase na voz) dessas, né". O futuro, Antonio projeta no espaço entre a vida normal, o "prazer com meu trabalho" e os "relacionamentos pessoais e afetivos", e a morte, "meio abstrata". A realidade cotidiana, em que a morte não é vivenciada (Shultz *apud* Good, 1994), foi desestruturada pela doença. Apesar de seu forte desejo de cura, o futuro para Antonio é incerto e ele comenta sobre as dificuldades financeiras do presente, demonstrando a impossibilidade ou falta de sentido de pensar/fazer projeções num prazo mais longo. Faz um balanço positivo de sua vida, seu consolo em relação à condição atual é saber que aproveitou bem a vida, viveu de acordo com sua vontade. O futuro aparece como espaço do desejo de voltar a viver, e não dos projetos, deixando clara a condição liminar, não cotidiana, da doença. A morte ainda não assusta, é o sofrimento. "Tu sabes que está ali, tu sabes que vais morrer, mas eu acho que tu não sente a morte, não tem jeito". Antonio comenta de sua imagem da morte natural, típica em nossa cultura ocidental: "Sempre sonhei com uma morte tranqüila, na velhice. Alguma coisa como um certo cansaço físico que ocorre naturalmente, como uma flor que murcha". Rodrigues (1983) afirma que a concepção de morte natural é uma noção recente, contemporânea à história da medicalização e da luta contra a morte na sociedade moderna. Às vezes Antonio acorda se sentindo bem e questiona se realmente tem câncer, reforçando a noção de que é a doença no corpo que o desestrutura.

Antonio que sempre foi uma pessoa bem independente se sente agora "de braços e pernas amarrados", a debilidade física e a crise econômica são sua grande preocupação. Trabalhando como autônomo, ele não tinha um plano de saúde quando começou o tratamento. Usou suas economias para pagar exames e consultas médicas e agora está sem trabalho e sem dinheiro. O desenrolar dos acontecimentos na vida de Antonio, culminando com a câncer, trouxeram o dilema moral típico de situações de doença grave:

"Tenho pensado muito sobre o que poderia ter sido diferente em minha vida, tenho feito diversas reinterpretações e não sei qual é a leitura real depois de ter repassado tantas vezes minha vida. Poderia me dar diversas leituras, sem mentir, poderia ver aspectos extremamente agradáveis ou olhar coisas muito negativas. Não sei definir qual é a real. Isso é muito difícil em determinados momentos. Por exemplo, poderia concluir que sempre fiz o que quis, então não posso reclamar. Por outro lado posso me ver como um irresponsável, que nunca olhou para o futuro. Um pouco como a cigarra e a formiga de La Fontaine, eu fui a cigarra cantando. Me pergunto se não fui cigarra demais, indo atrás de meus desejos imediatos, procurando o prazer. Mas depende do jeito de contar a história. Se fosse fazer um filme daria para ter várias histórias. O que mais me incomoda é estar dependente de tudo. As dificuldades se avolumando, até agora ainda não foram assim, mas as dificuldades se avolumando né. Dependente de tudo, dependendo de um para ir ao médico, dependendo de outro pra fazer isso, dependendo daquilo, sabe, eu não sei se eu estou tentando me exprimir assim... Se fosse pensar na minha situação, olhando de dentro do sistema, me vejo como um idiota, nunca paguei impostos, não tenho direito à previdência. Acho muito curioso como uma só história dá diversas leituras. A medida que a doença vai se desenvolvendo, vão aparecendo outras leituras. Mas para mim estas dúvidas aparecem, não tomam conta. E acho que com um emprego normal ia ser muito infeliz. Não iria suportar, a lógica é esta. Como foi o divórcio, no final já era tanto sofrimento pra todos, que foi inevitável. Mas aparecem algumas reflexões do tipo por quê eu não estudei mais história? É uma realidade, não tem sentido, por que naquela época gostava de história só que não para seguir estudando. Naquela época quando eu tinha 18,19,20 anos, que eu estudei, que eu parei de estudar porque eu já era músico, já tocava e tal né, eu não queria saber de história realmente né. Eu gostava de história mas agora abandonar tudo pra me concentrar a estudar história tal, de jeito nenhum! Não tinha cabimento, eu queria tocar, outras coisas que eu queria fazer, pronto né. Então acho que, até porque o passado não volta, isto é tudo em teoria né. (---) Mas a tua pergunta tem fundamento porque desperta uma auto-avaliação. Também não adianta ficar pensando assim, até porque o passado não volta. Mas a doença desperta auto-avaliação, auto-exame. É um lado lamuriento. Estou preocupado porque se não resolver a situação logo, se não houver uma solução rápida, vai acabar o dinheiro, então é porque eu fiz tudo errado. Por outro lado vejo uma coisa como muito positiva, sinto-me orgulhoso por ter sido sempre uma pessoa íntegra, nunca pensei em levar vantagem sobre as outras pessoas. Pelo contrário, sempre fui um sem ambição. Por exemplo, se me convidavam para tocar com uma pessoa famosa, pensava que numa cidade grande como São Paulo ou Rio não teria a qualidade de vida que tive em Florianópolis, não iria me deixar levar pela fama. Também nunca

prejudiquei ninguém, talvez inadvertidamente, mas não como uma atitude deliberada. Tenho a consciência tranquila por nunca ter tirado proveito de situações em prejuízo de outras pessoas. Mesmo quando era eu quem contratava os outros músicos, sempre dividi os ganhos por igual. Isto é muito importante. Quando jovem era mais arrogante, porque firmava mais minhas posições se haviam interesses divergentes, mas não era deliberado”.

Os questionamentos do tipo "Por que eu fiquei doente agora?" fazem com que Antonio reflita sobre o passado, as decisões que tomou e suas conseqüências sobre o momento atual. Vemos em seu discurso uma elaboração que confirma a noção de Geertz (1989) de que é fácil o problema do sofrimento recair sobre o problema do mal, pois em geral o doente considera o sofrimento moralmente imerecido. O que está em jogo, para Antonio, é até que ponto os recursos simbólicos são adequados no sentido de fornecer critérios éticos, funcionando como um guia normativo para a ação. Por isso, ele faz uma série de ponderações em que os eventos vividos são encadeados a partir da avaliação dos aspectos bons e ruins de suas ações.

Quando terminamos a entrevista, Antonio de desculpa por sua fragilização emocional, o "lado débil da coisa", que atribui à dependência decorrente dos problemas financeiros e da debilidade física. "Porque aparentemente eu estou bem, mas tem momentos que eu tenho dificuldades para me locomover assim, sabe? Se eu tomo um banho, eu tomo um banho mas é um banho mais repousado, a gente não pode ficar assim agitando muito, dá tontura, aquelas coisas, sabe?" A doença sentida no corpo provoca sua instabilidade emocional. Aqui ele se anuncia "realista", não ousa fazer projeções no futuro. "Em relação ao tratamento não piorei mas também não tive grandes melhoras. Tenho procurado seguir sem projetar falsas expectativas ou falsos pessimismos. Por que eu vou começar a fazer o funeral já? Ainda é cedo. Mas é uma situação nova. Hoje estou encarando desta forma mas amanhã posso mudar. As pessoas mudam e não sei como vou reagir. Só não quero me sentir vítima da situação. A doença suscita muitas dúvidas, pode ser que pareça incoerente". Antonio está confuso diante de uma situação que não faz sentido, não encontra coerência, desorganizou sua rotina de vida. O futuro duvidoso é uma presença forte no presente, que o impede de construir um enredo linear.

Antonio classificou nossa conversa como "um pouco terapêutica". Quando pensei que tínhamos acabado ele começa a falar sobre um concurso de contos que ganhou em Portugal. Pede para ler um de seus contos. Lê dois: um que é uma carta dirigida a Fernando Pessoa, uma paráfrase das poesias do autor, e outro uma metáfora de sua própria situação. Então surge uma nova estória, a da sua experiência como escritor:

"Uma vez, quando tinha 13 anos, no terceiro ou quarto ano do liceu, a professora pediu que fizéssemos uma redação sobre ficção científica. Eu gostei muito do tema e caprichei no trabalho. Fiquei bem satisfeito com o resultado, achando que tinha feito algo muito bom. Esperava que a professora fizesse algum comentário e nada. Até ganhei uma boa nota, mas dali pra frente não escrevi mais, não ousei, achando que não escrevia bem. Depois achava que não poderia ser um escritor porque minha letra era cheia de garranchos, parecia letra de analfabeto, sentia até vergonha dela. Agora, quando estava em Portugal, andei escrevendo só por brincadeira, para um concurso



sobre conto de natal e fiquei em primeiro lugar. Recebi uma carta elogiosa da crítica que me escolheu e depois marcamos um encontro. Ela ficou muito impressionada com a técnica que usei pra escrever. Eu falei que era instintivo, que não sabia nada de técnica, só o que conhecia das leituras que fazia, mas sem estudar. Ela me pediu se não tinha outras coisas escritas, que ela gostaria de publicar. Depois disso escrevi uns pequenos contos. E fiquei bastante surpreso com a forma como a escrita acontece. Às vezes vem uma imagem, sinto um forte impulso para escrever, mas não sei aonde aquilo vai acabar. O conto do natal eu arquitetei, mas os outros eu não tinha a menor idéia de para onde estava indo. [fala sobre o Fernando Pessoa...]. Depois o governo português reconheceu a genialidade dele, transportaram seus restos mortais para um cemitério importante, onde estão reis e rainhas ...morreu triste e abandonado. Não é que seja uma consolação pra mim não, que eu não tenho nada, nem uma obra pra deixar né. Mas tu vê que a realidade da vida acaba por ser essa assim. De pessoas extraordinárias, de pessoas realmente com um gênio extraordinário e que são completamente ignoradas pela sociedade. [...] Nunca mais escrevi porque aquela professora não deu uma palavra de elogio. Mas acho que o que perdi de escrever ganhei em experiência. Acho que tudo tem uma certa compensação, né. Perdeu por um lado, ganhou pelo outro. [...] escrever fez me refletir”.

O que ele diz durante toda nossa conversa, "a possibilidade de várias leituras" da realidade, é o que produz o encadeamento desta narrativa ao seu relato. E, principalmente, está enfatizando a ação, a atitude que ele próprio tomou diante de sua professora. Se ela o tivesse elogiado, então ele poderia ter se immortalizado como escritor e a estória seria diferente... O comentário sobre a genialidade de Fernando Pessoa faz muito sentido no contexto de seu discurso, já que a perenidade da obra é o que indica o valor do artista. Enfatizar a imortalidade da obra de Pessoa pode ser associado ao ordenamento moral que Antonio expressou anteriormente, ele não deixou nenhuma obra mas construiu um relacionamento ético com seus parceiros músicos.

Na segunda entrevista encontro Antonio um pouco abatido. Não digo tanto fisicamente, mas desmotivado pelos últimos acontecimentos. Na primeira vez que perguntei como recebeu o diagnóstico, Antonio não respondeu. Ao invés disso, fez um resumo das sensações corporais associadas à quimioterapia e finalizou dizendo que agora vai iniciar a radioterapia e está ansioso, pois não sabe como vai reagir. Resolvi reproduzir sua fala, na segunda tentativa que fiz de que comentasse sobre o impacto do diagnóstico, porque é muito elucidativa. Veja como mesmo o domínio sobre as explicações científicas da patologia é insuficiente para assegurar estratégias de ação envolvendo a vida social:

“Procuro manter um dia a dia legal, me alienar um pouco, assistir futebol, ver TV , ler um pouco. O principal é quando dói. Quando dói, quando tu sente a dor, quando tu sente efetivamente a doença. Pelo menos eu, no meu caso, apesar de que eu resisto até bastante, porque eu só tomo os remédios estritamente aqueles que o médico me receitou. O médico já me insinuou diversas vezes se eu queria assim um anti-ansiolítico e remédio pra dormir e esse tipo de coisas assim né, e eu não tomo nada disso. Tenho evitado, agüento as minhas dores quando tenho porque não quero cair nesse círculo

vicioso. Já fui chegado em drogas, mas se for droga seja droga pra valer, né. Agora essas drogas de farmácia, aí não. Agora, realmente, quando a gente se vai muito abaixo assim, naqueles dias, fica difícil né. Fica difícil porque realmente tu sente efetivamente que tem uma coisa seria, né. E no meu caso também eu fiquei um pouco desapontado ultimamente porque agora quando fiz a tomografia o médico já ficou em dúvida. Já não sabia se era um carcinoma ou se era um linfoma. (reforço a pergunta e ele brinca com a palavra tumografia, rimos) E depois já no relatório do médico dizia que tinha lá umas características que seria mais de linfoma que de carcinoma. (qual é a diferença?) É que, bom, em princípio o que dizem é que o linfoma é mais tratável, né. Se bem que também depende dos lugares, sempre tem as nuances e as variantes. O linfoma também pode acabar por dar uma leucemia, se já invadiu o sistema linfático. Não é que seja melhor que o outro, mas eu fiquei um pouco desagradável assim não é com isso, sabe achei assim que, pô, não se brinca, não se pode falhar com essas coisas (rindo ironicamente), pô! Esse é o tipo de diagnóstico que não pode falhar. Tu não me diz que agora eu venho aqui quatro ou cinco vezes tomando aquele monte de quimioterapia por um tipo de câncer que tenho. É muito frustrante né. Mas depois o médico me disse não, afinal não é, é o tecido necrosado que está a volta, que o médico que fez o exame não é muito experiente e tal, mas agora já vi com outro médico lá, não sei o que e tal, e é tecido necrosado. Até vou falar com o cirurgião, saber se ele quer te operar já. Não te operar pra melhorar a pressão mas pra tirar o tecido necrosado, tal. Mas o cirurgião achou que não, que não vale a pena, que é melhor tentar a radioterapia. Mas esse tipo de dúvida ele... (mas, afinal ele confirmou o carcinoma?) ele me deu outro nome, que é adenoma, mas que é da família do carcinoma. Mas eu continuo, me disseram que era metastático, mas eu continuo com tudo limpinho o resto, o resto do corpo, os pulmões, tudo, só que... (é metastático?) De início sim, agora ele já não sabe, ele até me disse um dia que... eu disse: pode ser um carcinoma com linfoma? Como é que é isso afinal doutor, que eu já não entendo mais. Ele disse é pode ser, pode ser, dependendo do tipo, não sei o que e tal. Aí também não quis entrar mais no assunto, tava cansado. E agora a próxima vez que eu for falar com ele, vou voltar a esse assunto pra saber exatamente, o que que é exatamente. Mas, bom, o lado bom é que eu continuo, ele não invadiu nenhum órgão vital a não ser a mesma coisa do início, aperta a veia cava superior e a veia cava superior é que me dá este inchaço e tal, né. Porque aí tem muita circulação colateral, que se desenvolve, né, para compensar a falta de fluxo de sangue através da veia cava superior. No entanto isso não me dá um grande mal-estar, um pouquinho às vezes em certas posições sentado, na cama por exemplo, assim [faz o movimento de abaixar para frente o pescoço], se ficar assim um pouquinho assim às vezes dá um pouquinho de desconforto, mas não muito. Mas todas essas dúvidas assim me deixaram um pouquinho desanimado assim né. É isso, é aquilo, afinal ninguém sabe de nada e tal. (Balbucia) Então, é um carcinoma? É uma adenoma? (rindo) Mas agora esta semana vou começar a radioterapia e falar com ele (com a quimioterapia teve um bom resultado?) Não digo que fosse muito bom não, né Nádia, porque ele não diminuiu muito, ele simplesmente parou de crescer, né. (mas tava crescendo bem rápido) tava muito rápido, ele cresce muito rápido, ele cresce muito rápido, então um dos problemas é esse. Uma coisa que me assustou muito é que ele cresce muito

rápido, bastante rápido. Eles mesmo me disseram que isso aí não é significativo, quer dizer, tem uns que crescem rápido e também desaparecem rápido né. Poderia ser o caso, por exemplo, agora com a radioterapia ele reagir bem a... bem pra mim!(ri) Reagir bem e diminuir bastante né. O objetivo agora é esse né (balbucia) Porque de resto os pulmões está tudo limpo, o resto está tudo limpinho. Se observa os que estão perto está tudo completamente normal, não tem alterações torácicas, nada, o resto tá tudo normal né. Eu continuo tendo um apetite razoável, nessas condições e tal, continuo tendo boa digestão, esse tipo de coisa assim, né. O único problema que me afetava que era aquela, tipo uma falsa artrite ou artrose, não sei como chamar, nos joelhos e tal. Então eu tomo um antiinflamatório e até ando bastante bem assim. Minhas mãos até não estão muito inchadas nem nada. E agora que apareceu-me este probleminha aqui nas costas, que eu suponho que possivelmente é de origem muscular também né. Eu também tava lendo, por exemplo, eu tomo um corticóide. Corticóide em longo prazo, eu tou tomando a cada seis meses, ele enfraquece muscularmente as pessoas. E, de repente, meu enfraquecimento natural, acrescido da quimioterapia, da cortisona, e do meu próprio, da minha mobilidade física... Porque eu não posso andar pra trás e pra diante, porque não posso mesmo. Às vezes até me esforço um pouquinho, mas eu dou uma caminhadinha e uff! fico cansado mesmo, fico mesmo ofegante. Contribui ainda mais pra esse enfraquecimento muscular né. Então acho que de repente agora o que me pegou aqui nas costas, exatamente porque passo muito tempo sentado, deitado, né. Afunda no sofá, depois não tem posição pra parar. [antes de irmos para cima ele tinha comentado que anda com uma dor nas costas muito chata. Até brincamos com as cadeiras da cozinha, que ele disse que são feias mas são bem confortáveis]. Então minha filha até falou: pai vamos ao médico aí da coluna? Não! Não mais médico, pelo amor de Deus. Eu disse assim: se for ao médico ele vai me receitar mais remédio, mais exame, mais... Eu prefiro um pouquinho de dor ver se consigo superar este lado aqui”.

A condição de doente é relacionada às explicações médicas. Antonio mostra-se desapontado com as dúvidas sobre seu diagnóstico e há uma mudança no discurso, está menos confiante. Ele descreve perfeitamente seu quadro clínico, demonstra estar ciente dos aspectos científicos de sua condição. Comenta da dor que tem nas costas e busca uma explicação lógica para seu sintoma, pois não quer aumentar sua dependência do tratamento médico. Antonio constrói um enredo a partir dos conteúdos científicos sobre a patologia, que absorve do contexto clínico. E mesmo assim não há uma explicação segura.

Antonio descreve o mal-estar que o impede de tocar como uma sensação vaga e difusa. “Porque é instável, né. A gente fica enjoado né. Meio zozzo e tal, sem disposição né. Sem disposição, pouca paciência, assim, perde a paciência, né. Também pelo tédio, com o tempo o tédio vai te afetando um pouco”. A ausência dos papéis sociais básicos, uma atividade profissional e o relacionamento homem-mulher, associada à vida solitária, alteram sua percepção temporal, tornando os dias longos, “e isso aí não é fácil”. Para Antonio a vida social parou e este parece ser o aspecto mais difícil de lidar, pois ele recorrentemente contrasta sua vida anterior com a sobrevivência atual: “Só que hoje em dia praticamente eu não saio pra lado nenhum pela atividade física, estou

consciente. [...] E, bom, tem que preencher o tempo como te disse. Leio um pouco e vejo televisão, isso e aquilo. Mas há um certo tédio que se instala né. Mais um dia pra eu passar, que que eu vou inventar hoje pra fazer? Que é que eu tenho pra ler ou que é que tenho pra ver na televisão, ou... por assim dizer inventar, tem que inventar. [...] Vejo pouco os amigos porque os amigos trabalham, tem a vida deles, né, ainda tudo isso. Fica uma vida meio solitária. Eu tô na casa das minhas pessoas, tem os meus filhos mas... pronto, os filhos vão pra escola, fazer suas atividades né, a gente fica meio sozinho assim, meio que enjoa, enjoa um pouco... ou muito”.

Como eu queria que ele descrevesse o impacto emocional do diagnóstico, volto a perguntar sobre o assunto e, por fim, Antonio descreve comparando à situação de um amigo. O diagnóstico representou uma sentença de morte, o impressionou o termo metastásico. Houve um momento que foi incapaz de racionalizar, sobrepujado pelo sentimento de fim de vida. Depois ficou revoltado com a situação, pois tinha acabado de ter sua forma física elogiada pelo médico, saudável, foi um “duplo impacto”. Além disso, estava com uma namorada, quando voltou de Portugal os amigos até elogiaram seu novo visual e logo ficou doente; “de lá em cima fui cá pra baixo”. O passado o envia ao presente, à convivência com o câncer. Então Antonio enfatiza que não quer ficar sofrendo e “fazendo tratamentos químicos”. O futuro incerto é um espectro que conforma a noção do presente, como fazer uma opção terapêutica se não há garantias de melhora é o nó da questão. “Não é que esteja sendo derrotista ou me entregando. Pô, qual é? Pô, eu quero sair, quero tomar banho, quero nadar na praia, pô, quero namorar, pô. Fazer essas coisas todas que sempre fiz na minha vida senão também... Pô, ficar aí atirado num canto só tomando remédio? Bom, pode ser que eu descubra alguma atividade útil... mas sofrendo muito não. Sofrendo muito não adianta. Sofrer não adianta. Se tu conseguir uma qualidade de vida, claro, mesmo que não faça tudo que fazia antigamente, mas, pronto, mas ter um certo bem estar, poder exercer uma atividadezinha, escrever, estudar, pronto, fazer alguma coisa e tal. Aí tudo bem, claro que eu quero viver, então quem não quer?” O diagnóstico não significa somente a doença no corpo, mas a própria vida alterada pela doença (Garro, 1992).

Antonio fala de sua única opção na biomedicina, a radioterapia, como “o passo decisivo”. Então constrói uma frase em que se contradiz, uma tática para lidar com o futuro incerto: “depois da radioterapia pode ser que tente terapias alternativas, com certeza eu vou tentar porque também todo mundo a volta, amigos e família, todo mundo pressiona pra tentar”. Ele não está seguro desta opção, “não é que depois vá no desespero bater em outras portas”, mas o grupo terapêutico o incentiva. O caráter provisório do que fala Antonio justifica dizendo que “a pessoa só sabe o que sente quando realmente se defronta com a situação, né. Especular... é fácil. Especular é especular, sempre”. De qualquer forma, aqui se evidencia uma mudança no seu discurso. Sem outra opção, Antonio afirma que “com certeza” irá tentar alternativas, o que ele de forma nenhuma admitiu em nossa primeira entrevista.

Antonio reconheceu que a informação sobre o diagnóstico foi passada de forma positiva. É o oposto do que foi relatado por Eduardo e Maria. Mesmo assim o impacto foi muito forte. Após saber

do câncer, na rua, resolveu visitar um amigo cuja esposa tem leucemia. "Um dos amigos que a mulher tem um câncer de medula há sete anos e leva uma vida completamente normal também me deixou mais tranquilo". Isso mostra que, desde o início, o doente vai buscando outros casos semelhantes ao seu, de maneira a organizar a experiência. É uma das dimensões sociais da *illness*.

A imagem criada pela mídia a respeito das terapias oncológicas, Antonio chama de "propaganda enganosa", o mesmo termo utilizado por Eduardo para se referir ao tratamento biomédico, como veremos a seguir. Fala isso "porque é um tratamento que nem sempre dá resultados. As pessoas sofrem muito e muitos acabam por morrer. [...]. Acho que as pessoas ficam muito iludidas pela TV, com o avanço tecnológico da medicina, sempre aparecendo novos equipamentos pra tratar as doenças. [...] Tá vivo talvez por ter dinheiro pra pagar. Mas o cara está vivo porque está ligado em um monte de máquinas, se desligar ele está morto. Achava, por exemplo, que a tomografia detectava tudo, mas no meu caso os médicos têm opiniões diferentes. Não é aquela segurança, sempre tem uma margem. E também que os médicos nunca sabem como cada paciente vai reagir ao tratamento. E isso são coisas que só quando a pessoa tem câncer vai descobrindo". Falar sobre a patologia o reporta a sua condição de doente. Antonio, então, repete seu desejo de voltar a vida normal, "viver com força e energia, trabalhar, namorar".

Voltamos a falar sobre a aparência física e ele não admite ser vaidoso, mas sua preocupação com a imagem ficou evidente nas duas entrevistas. Inclusive, a certa altura da conversa ele coloca o inchaço como seu principal problema: "Tem pessoas que não tem sintomas com câncer. Se não fosse pela veia cava eu também não teria, talvez um cansaço pela anemia. Acho que poderia ter uma vida normal". Ele afirma, entretanto, que como músico, trabalhando num palco, "uma vaidadezinha é inevitável". Dá seqüência falando que nunca quis ser famoso mas sabe que é bom músico. Aqui fica claro como Antonio valoriza sua imagem associando-a a sua profissão.

Terminamos a entrevista falando sobre os outros informantes, Antonio estava curioso para saber que tipo terapias alternativas usavam e como faziam.

## **EDUARDO**

As entrevistas aconteceram na sala de visitas da casa de sua mãe. A primeira durou cerca de duas horas e a segunda mais ou menos uma hora.

Na primeira entrevista começamos com ele falando sobre o tratamento que faz no CAPC, porque eu sabia que Eduardo tinha feito uma consulta na semana anterior. Ele descreve as técnicas utilizadas com entusiasmo. A posição que assume, logo no início da conversa, fica entre seu ceticismo anterior à doença e a aceitação parcial da doutrina espírita, embora não se considere espírita. "Eu não entendo muito bem o que eles dizem, acho as explicações meio complexas. Não entendo e nem quero entender muito, me basta o que dizem, vejo como uma limpeza. A palavra-chave é transformação. Tu sabe que a pessoa tem um problema psicossomático. Sei que fiz uma doença, desenvolvi e sei

porquê. Não que tenha sido de forma consciente, mas concordo plenamente com as explicações que me foram dadas, não tava achando mais espaço pra mim. É como uma árvore que quando não dá mais frutos tem que morrer". Mas Eduardo continuou o tratamento por que se sente bem pelo apoio que tem lá, diz que "são pessoas maravilhosas". Compara com o atendimento no Hospital em que se trata, onde falta o valor humano. "Me dói muito ver aquilo, no Caridade, há tantos sofrendo ali, o pessoal do interior sem recursos, jogados num anexo por 30, 40, 60 dias. [...] Eu vejo mesmo um certo desleixo na relação médico-paciente, aquilo não é humano. A coisa tá meio robotizada, é um monte de maquininha que está ali e os semi-deuses que passam pra lá e pra cá, é uma loucura! Acho deprimente".

Quando eu o questiono sobre sua condição de doente, Eduardo descreve sua situação relacionando o momento do diagnóstico, o impacto emocional que provocou, e justifica sua posição de abertura para outros tratamentos. Ao mesmo tempo, há uma aproximação da condição de doente com a condição de drogadicto, que marcou sua vida:

"Uma doença como o câncer ela ainda é, ela é o teu verdugo. A primeira idéia que você tem é de morte, imediata. Aí tem toda uma história que... tu começa a pensar em muitas coisas, família principalmente, uma história que tu não gostaria... (balbucio), coisas a fazer e coisas por fazer. Você queria que fosse diferente... Outra coisa é o horrível medo da morte, é extremamente violento. (---) A sensação de perda, assim, tudo, é muito estranho. Eu creio que o principal seja realmente a morte, esse grande mistério da morte. O cara fica meio louco, meio alucinado, pô, qual é? No fundo era o que eu buscava, depois de tanta loucura que fiz na vida, mas eu acho muito louco saber qual é. Eu mexi com drogas por muito tempo. Mexi não, eu gostava, eu usava (quanto tempo?) Usei maconha por 25 anos e uns 10 anos cheirei pó, muito. Já conhecia a depressão provocada pelas drogas: álcool, maconha, mas nada que se compare com a depressão da quimioterapia ...inexplicável, não tem nada que se compare! Se bem que seja um pouco diferente, não tem a sensação de morte, mas tu tem uma sensação assim... é difícil explicar, é um vazio, um vazio tão grande! Sem que tu tenhas, sem que tu tenhas assim como achar que seja em função da droga em si, sabe, que seja a droga que provoque esta sensação. Que troço louco! Falo isso porque tive problemas três dias após a aplicação e não conseguia entender o que tava acontecendo comigo. Mas também acho que não tive uma orientação médica adequada, eles falam superficialmente sobre estas sensações. É horrível, não dá pra descrever! Eu não consigo achar palavras pra descrever. (e como está agora?) Estou num estágio um pouco mais consciente da doença em si, das conseqüências e tentando tratar com as armas que se tem até o momento. Acho que nessa situação qualquer pessoa se dispõe a tudo que for alternativo, mesmo que seja como cobaia, porque é difícil conviver com um problema dessa natureza. Eu não gosto de questionar muito os médicos pela posição que eles tem. (qual?) É a de semi-deuses. Não existe um relacionamento mais humano, de respeito, de real interesse pelo paciente. Eles têm grande interesse pela doença mas não pela pessoa. Isso de minha perspectiva que já é diferenciada. [o médico que fez sua cirurgia é parente da esposa] Sempre antes de falar com o médico eu converso com ele, porque confio nele. (conversou com os outros médicos a respeito das perspectivas com o

tratamento?) Não, nem muito, nem pouco. Isso angustia muito a gente, sabe, deixa o paciente muito angustiado, essa incerteza. (como ficou sabendo do CAPC?) Através de um amigo que veio a falecer, que por sinal era médico, o Aurélio. Ele fez tratamento lá, de um câncer no cérebro, mas faleceu. Eu faço o tratamento médico mas acho que a eficácia dele é duvidosa, o paciente procura qualquer tipo de tratamento alternativo, é uma questão de sobrevivência”.

Achei interessante transcrever a fala para mostrar como o narrador vai intercalando e contextualizando as respostas com alguns elementos marcantes de sua vida: um comportamento, um amigo, uma emoção profunda. Está claro que, para Eduardo, a aproximação da morte provocada pelo diagnóstico de câncer é o mais difícil de lidar. Os sintomas de depressão não fazem sentido em relação à quimioterapia, é a fatalidade da doença que os provoca, o que Rosaldo (1993) define como a força emocional da morte. Essa sensação desagradável e indescritível, é o que o faz aberto a qualquer possibilidade de cura. Eduardo revela outra dificuldade com o câncer: uma relação médico-paciente frouxa; assunto que ele já tinha mencionado indiretamente na introdução da entrevista. Não há o elo de confiança, ele não consegue informações sobre o seu câncer. Sentir a doença no corpo sem conseguir dar sentido produz um total descontrolo da situação. A função terapêutica de organizar a experiência da doença (Csordas, 1983), no caso dele, não é atingida com o tratamento médico.

A depressão de Eduardo é provocada pelo medo visceral que aparece várias vezes no discurso e que ele não consegue exprimir em palavras senão como uma espécie de "vazio". Desde o diagnóstico, a única e imediata certeza é a morte e Eduardo não sabe o que fazer nesta condição. O futuro narrativo é interrompido. A medida que foi compartilhando as experiências de outros doentes de câncer, o futuro, ainda que indefinido entre morte e cura, pôde ser novamente vislumbrado. Eduardo volta a comentar sobre a relação médico-paciente desumanizada, ele associa qualidade de vida ao carinho e isso justifica sua posição de buscar tratamento no Centro de Apoio. Eduardo comenta um aspecto apontado por Fabrega (1993) e Luz; Camargo Jr (1997): o fato de o médico ser um especialista no assunto gera distância na relação médico-paciente e, no entanto, a cura requer um envolvimento personalizado com a pessoa aflita. Ele também se anuncia "realista". "Estou vivendo um dia após o outro, porque não existe efetivamente um tratamento médico eficaz contra o câncer e estou consciente disso". Para ele tratamento é "propaganda enganosa, porque se houvesse remédio, seria eficaz pra qualquer tipo de câncer ou pra qualquer pessoa com certo tipo de câncer. E isso não acontece", tudo são probabilidades. Na seqüência, Eduardo se utiliza da subjuntivização: "Mas também não me considero derrotado, confio em mim. Eu acho que a pessoa é a parte mais importante deste processo, o astral é importantíssimo, a confiança. Eu participo das terapias mas ainda acreditando que eu seja a parte talvez mais importante desse processo". Ele expressa bem a lógica do discurso sobre as terapias alternativas, amplamente utilizadas por todos os doentes com quem conversei. Se a biomedicina não tem eficácia contra o câncer, mas eu desejo a cura, eu só posso acreditar nas outras possibilidades. Neste sentido, "astral" pode ser entendido como a qualidade volitiva da cura.

Eduardo não arrisca assumir uma posição no futuro. Faz os tratamentos sem a convicção de que eles possam funcionar. Quando pergunto sobre a cirurgia, ele se limita a citar a data em que foi operado e dá um gancho para eu entender qual o significado do câncer na sua vida, encadeando ao relato um evento passado:

"Em 1991 perdi o emprego, trabalhava na Itaipu Binacional [serviço terceirizado]. Acabou, mataram a gatinha. Com o governo Collor, extinguiram o projeto e a firma me despediu. O processo começa por aí... De Foz do Iguaçu voltei pra Florianópolis. Eu não tinha nada aqui, voltei sem emprego... sem perspectiva, sem alternativas. Daí tive que fazer uma mudança radical de comportamento. Até então eu nunca tinha mexido com as coisas do lar. Fiquei um tempo achando que ia conseguir um novo emprego, amanhã pinta, mas até hoje não rolou. Então minha mulher conseguiu um emprego e eu assumi as tarefas domésticas, casa e filhos. Então essa loucura toda me levou a um câncer. Amigos? Eu tinha muitos amigos, em quase todos os estados do país, isso em 86, 87. Nesse ano eu me casei e os amigos foram sumindo, correu todo mundo, e eu comecei a me sentir só, né. Até a família faltou na hora do apoio afetivo! Até deram apoio, mas não sem antes das umas três porradas. (---) Mas eu tive que aceitar, engolir aquela situação, e hoje funciona como um mal necessário, sou eu que tenho que ficar cuidando dos filhos. Só que me sinto frustrado porque nessa situação, sinto como se não estivesse fazendo o suficiente, estou fora do meu espaço".

As "excelentes condições de vida" foram "efêmeras". Desempregado, Eduardo assumiu o papel doméstico e feminino. O valor do trabalho masculino<sup>15</sup>, de provedor da família, frustrado, é vivido como a crise que desencadeia o câncer. Faz sentido com sua colocação anterior sobre "a árvore que não dá frutos". Eduardo não se sentiu apoiado nem pelos amigos e nem pela família, o que reforça seu drama pessoal. O câncer não alterou muito sua rotina de vida, pois já se sentia impotente antes de desenvolver a doença.

Para Eduardo, diferente de Antonio, o questionamento moral não veio com o câncer. Ele explica falando das decisões que tomou no trabalho e que culminaram no seu desemprego. Nesse momento Eduardo explicita a marcada diferença que faz entre o rótulo da doença e o sentir a doença no corpo, diferenciação possível devido ao caráter crônico do câncer. Quando pergunto se a doença o fez refletir, ele explica: "Não é a doença em si, é o estado, o estado em que você se encontra. Porque eu, é assim, eu não sinto, eu não me sinto um cara doente, eu não sou doente (enfático), eu não me considero doente! Eu penso que eu sou um portador de um doença (---), entendes? Eu sou o portador de uma doença. No momento em que eu desenvolver essa doença, que eu estiver... que eu não tenha mais condições de me locomover, em suma, de fazer as... suprir as minhas necessidades diárias, então eu vou me sentir doente. Quando eu passar a depender eu vou estar doente. Mas neste momento eu não estou doente ainda. (então se sente bem?) Não, eu não me sinto bem porque tenho consciência de que sou portador de uma doença grave". Susin (1996) diferencia a angústia, que

---

<sup>15</sup> O papel de provedor como símbolo máximo de masculinidade é ressaltado por Singer (1992) num estudo de caso sobre alcoolismo. O autor relaciona a crise pessoal vivida a partir do desemprego à destruição da identidade masculina no contexto cultural porto-riquenho, enfatizando a relação entre uma experiência singular e a estrutura sócio-cultural.



equivale à expectativa de um futuro perigoso ou mal, do sofrimento, que cobre inteiramente o presente. O sofrimento liga a pessoa à realidade corporal, a uma materialidade cada vez mais dura e incomunicável. Sentir no corpo a doença é o que articula o sentido da morte. E é a necessidade de tomar decisões num momento crucial da vida, em que a vida mesma está em jogo, que Eduardo indica como o aspecto central da reflexividade, à semelhança de Antonio.

Questionado sobre sua fé no tratamento espírita, Eduardo mantém uma postura dúbia. "Acho que sou coerente, não posso viver em função das coisas sem provas concretas. Creio pelo óbvio no espírito, se sou espírito obviamente...(rimos) eu tenho que crer no espírito. [...] Me considero espiritualista embora não pratique, (como?) Tenho um sentimento (---) não sei como explicar... é uma troca". Ele assume uma posição intermediária entre sua perspectiva religiosa e a crença das pessoas que o tratam, entre o sentido espiritual de sua doença e a fé em que a terapia, a prática, possa transformar sua realidade. Essa posição parece típica de quem está no meio do processo, o enredo ainda não é definitivo.

Eduardo afirma que o mais importante na situação de doença, é saber como agir, pois ele não quer apenas sobreviver. Não ter informações sobre a patologia gera um comportamento inseguro, o que ele ilustra contando uma pequena estória: "Eu gosto de tomar cerveja mas não sei se posso, porque nenhum médico me informou. Mas faço, porque não estou morto (rimos). Estava quatro meses sem beber uma cervejinha. Domingo, depois que terminei a radioterapia, tomei umas 10 cervejas no almoço e mais umas 12 à noite (rimos). Depois tive dificuldade pra dormir, pulmão, um monte de gelada, aí a coisa complica. Aí na segunda-feira eu fui jogar um dominozinho pra espalhar e tomei mais umas três cervejas. Agora se eu contar pro médico ele vai falar que não podia, que eu sou maluco. Se eu morrer é até capaz de dizer que foi por causa da cerveja". Mais uma vez o relato reforça a distância entre ele e seu médico. E como não consegue compreender o que está acontecendo no corpo, Eduardo fica desorientado, sem saber que atitude tomar no dia-a-dia.

Depois pergunto sobre como parou de usar drogas e Eduardo conta uma estória rica em detalhes, envolvendo o relacionamento com seu pai, que transcrevo a seguir.

"Como tudo na minha vida, da mesma forma que vem, vai. Como eu gostaria de fumar umzinho hoje e não posso nem pensar porque eu passo mal. Talvez eu seja um excelente caso para um bom psiquiatra (rindo). É muito interessante, eu sempre tive muito medo, sabes, desde criança, fui criado num regime muito duro... meio assim... meu pai era militar, sem muitos recursos e também pelo reflexo da própria criação ele tinha essa linha, essa filosofia de vida. Havia uma dureza muito grande, uma distância muito grande entre pai e filhos. Então eu sempre fiz as coisas, mas com medo. Olha, se levar porrada na rua apanha em casa! Só tinha que ter medo! Se eu tivesse que brigar com o cara na rua, eu tinha que dar porrada nele, mas o cara podia dar em mim. Aí se eu apanhasse, porra, ia apanhar duas vezes. Era um negócio muito louco, pô, o fato de eu encarar o cara então não fazia com que eu fosse um homem corajoso. Eu na verdade tava encarando o cara por medo, esse sentimento ficou muito grande. O medo foi o sentimento que impulsionou toda a minha vida. (balbucio) Eu apanhei muito pouco, eu batia muito. Mas chegava num determinado momento eu tinha medo de

bater também, já porque se tomasse uma hoje e ficasse preto, pô, já tomei uma. Podia ter matado o cara lá a pau, chegava com o olho preto é porque tomei uma, tomei uma, vou tomar outra. Um homem daquele tamanho, covardia né (rindo). Enchia de porrada... melhor não brigar que não tinha medo. E todas as coisas que eu fazia, fazia com medo, eu cresci com medo e vivi com medo, uma insegurança total. Aos 15 anos comecei a fumar maconha com Rico e Aurélio. [...] Aí uma vez, lendo um jornal, uma notícia sobre um assaltante, aprendi como abrir a porta de casa por fora com um grampo, colocando um jornal por baixo pra pegar a chave (rindo). Assim saía, meu pai achava que eu estava conversando na escola com os amiguinhos e eu ia pra noite. Eu ia pra boate do Rico e ficava lá até de madrugada. Chegava umas cinco horas da manhã, entrava em total silêncio. Até que uma vez meu pai acordou, sujou. Aí mudei a estratégia, passei a fazer um esquema na janela do quarto. Acho até que meu pai podia já estar sabendo e se fazer de cego, talvez, nunca se falou a respeito, sei lá... Fazia isso mas sempre com medo, mas tinha que viver de qualquer maneira. Acho que é assim até hoje, tenho essa certeza de mim, que me impulsiona, mas sempre com medo. Eu tô morrendo de medo do câncer mas... eu tenho que ir lá jogar, talvez seja isso... minha grande arma, a minha certeza em mim talvez seja o medo. (---) Num certo momento o lance das drogas não foi ficando legal, tinha depressão. Não satisfiz mais, em vez de bater não seguro mais a onda, tenho depressão. Nem de um baseado, imagina! Pra deixar a cocaína o que contribuiu também foi a qualidade, começou a ficar muito ruim”.

Chamo atenção, mais uma vez, para a forma como os elementos são encaixados pelo narrador: drogas → medo → infância/medo/relação paterna → adolescência/drogas/relação paterna → câncer → medo → sem drogas. A insegurança e a vontade de viver produzindo a sensação de medo é o que está sendo tematizado. Na verdade, o mesmo tema que aparece no episódio da cerveja. Nesta pequena narrativa paralela, o medo é o fio que une a relação com o pai, a dependência química e sua postura diante do câncer.

Quando eu já havia dado a entrevista como encerrada, Eduardo me apresenta a imagem do sofrimento que antecedeu a morte de algumas pessoas próximas, a cunhada, o amigo, o pai e a avó, e revela sua convicção íntima a respeito do momento preciso onde começou a doença, contando uma outra estória:

“Eu nunca gostei de velório, enterro, nunca comparecia. Mesmo o das pessoas mais próximas eu não ia. Fazia muito tempo que eu não falava com o Aurélio quando fiquei sabendo que ele tinha morrido. Eu falei com a tia dele, que é muito amiga da minha mãe, aquela que teve aqui se despedindo e ela me falou do velório. Aí eu resolvi ir no velório. Mas a principio fiquei longe do defunto. Depois, não sei porquê, fiquei curioso, ver como ele estava, me aproximei. O corpo estava numa posição em que os pés indicavam a porta, os olhos dele não estavam completamente fechados, dava para ver um pouco os olhos e a luz que entrava pela porta, na posição que eu fiquei, refletiu nos olhos dele, era como o brilho do olhar. Eu sei que foi a luz refletida, mas é como se ele estivesse olhando pra mim. Naquele momento senti um gelado e pensei na possibilidade de eu vir a ter a mesma doença. Não quero

relacionar, mas quatro meses depois eu fui diagnosticado. Eu tenho essa sensação que a doença começou ali”.

Com esta estória, Eduardo fecha nossa conversa expondo todo o processo de doença, desde o início até o possível final.

A segunda entrevista Eduardo inicia contando "uma fofoca" sobre uma mulher que conhece. Ela estava se preparando para uma cirurgia plástica e nos exames de rotina foi diagnosticado um câncer de pulmão. Ela ficou depressiva a ponto de não querer a companhia dos próprios filhos, "entrou na paranóia". Isso para ilustrar o quanto é difícil lidar com o fato de ter um câncer, visto que eu introduzi o tema do impacto do diagnóstico no começo da conversa. A incerteza, o corte no futuro, que Eduardo descreve como "o corredor da morte" foi o mais impactante ao saber que estava com câncer. Interessante que ele, no outro encontro, tinha comentado várias vezes sobre o impacto do diagnóstico, mas quando pela primeira vez toquei no assunto, se refere ao caso de uma outra pessoa, o que evidencia o quanto é importante tomar coletiva a experiência para lhe dar sentido. Insisto na questão e então ele conta duas estórias em seqüência, descreve detalhadamente a situação no meio da qual recebeu o diagnóstico e já emenda com a cirurgia e suas conseqüências, pontuando o passado e o presente, para explicar o que significa ter um diagnóstico de câncer.

"Quando a médica foi falar comigo eu já estava sabendo. Porque foi a ela que eu recorri quando senti que alguma coisa ia mal e ela que pediu a endoscopia. No dia que eu fui fazer a endoscopia eu já achei aquilo estranho, é interessante mais eu senti (fala entrecortada), o médico que fez a endoscopia agiu de forma que deixou a coisa no ar, porque quando ele terminou o exame virou e perguntou se eu tinha perdido peso ultimamente. A pessoa que acaba de te olhar e faz uma pergunta dessa coisa boa você não tem. Foi o que me bastou pra eu desconfiar que o problema era grave. Depois que tirei o tubo fiquei todo machucado, horrível! Esses médicos são todos insensíveis, porra, nem pra usar uma anestesia! Então, quando cheguei em casa, já falei pra minha mãe e pro meu irmão: tô fudido! Fiquei na expectativa por uma semana. A princípio o resultado sairia em 15 dias, nesse momento que conversava com o médico, perguntei se ele tinha achado alguma coisa errada e ele disse que não, mas que só tirou uns pedacinhos pra biópsia e tal. Daí não perguntei mais nada porque já tinha certeza. Só não sabia se era maligno ou benigno. Se fosse uma coisa mais simples ele não ia fazer uma biópsia, porque os médicos não fazem biópsia por qualquer coisa. (quem deu a notícia?) Quem deu a notícia foi essa médica amiga. Eu fiquei muito ansioso com a situação, então eu pressionei ela pra o resultado sair mais rápido. Em cinco dias ela foi buscar o resultado. Eu estava extremamente nervoso, agitado. Na sexta-feira fiquei sabendo, já. Ela mesma foi lá no laboratório e tal, assinou e pegou e tal, porque eu tava mal, nervoso, agitado. Ela pegou e foi lá. Ela me ligou: tá aqui e tal. Então tá jóia. Então vamos conversar? Vamos conversar. Aí eu já estou mais do que sabendo. (---) Ela pegou: o seguinte, tua biópsia deu que tu tens uma inflamação mmmuuuito séria e que não pode ser tratado com um antibiótico qualquer e tal. Aí eu disse pra ela: espera um pouquinho, eu sei que você gosta de mim mas vamos falar séria e honestamente, sem rodeios, queres dizer que eu tenho um

câncer? [imita o jeito dela com um ah!] Aí ela levou um susto, chegou a... [mostra como ela se sobressaltou fazendo com o corpo] Não!! Tenho um câncer é isso? Não é bem assim... Ela não estava preparada. Talvez ela não estivesse preparada pra mim, para uma outra pessoa sim. Aí comigo o bicho ia pegar, então, ela se assustou mais. Embora eu tenha maquiado aquele momento. Eu tava morrendo de medo, eu não queria saber daquilo, mas... Então ela me deu o exame, e tchau, tchau. Agora deixa que eu vou procurar um médico e tal. Ela: tens algum médico, eu tenho umas pessoas que eu queria te indicar e tal. Eu: vou procurar o dr Fulano. Ah! excelente e tal, realmente seria um dos que eu iria te indicar. Aí eu saí. Saí, entrei no carro e abri, abri o exame. Aí eu vi que realmente tinha um câncer e aí o mundo caiu. Eu fiquei desorientado, na verdade eu não sabia o que fazer. Não sabia se dava logo uma porrada com o carro no muro e acabava comigo, não é? Se... eu não sei, eu pensei tanta coisa, tanta coisa e nada ao mesmo tempo, sabe, que é uma sensação muito estranha... Aí num segundo momento tu já começa a raciocinar, já começa assim, pô, pensa nos teus filhos. Com uma sensação de, (---) de culpa muito grande e depois de pena, sabe, é um negócio... é um misto tão grande de coisas! Você analisa muito, você pensa muito nos filhos, no que você deveria ter feito, poderia ter feito coisas diferentes. A coisa da culpa que na verdade não tem nada a ver, mas, mas rola muito esse negócio de culpa na cabeça da gente (culpa em que sentido?) Você acha que podia, que podia ter sido diferente. De repente eu fumava, por exemplo. Eu... aí tu começa a trazer, ah! Pô, pode ter sido do cigarro... a cerveja... a noite... aquele monte de pó... aquele pão. Entendeu? Você se culpa pelo teu comportamento em determinadas fases, mesmo que tenha sido... porque tu não tem, nada explica porque agora, exatamente agora, surgiu isso. Porque não deu a mais tempo? Porque não mais tarde? Entendeu? Com o tempo vai vendo que não é nada disso, vai aprendendo que a grande questão é o medo de não saber o que tem do outro lado da porta. Isso interfere profundamente na vida cotidiana. Depois a cirurgia, foi extremamente violenta, fiquei umas nove horas todo aberto, me tiraram pedaços, um órgão foi adaptado pra suprir o original. Isso te muda, não tem como. Talvez você não tenha assim... não sinta tanto a coisa a nível físico, que também já é terrível inclusive fisicamente. Eu nunca, eu só dormia de bruço, sempre de bruços, de jeito nenhum em outra posição. Hoje eu só durmo de barriga pra cima, não posso dormir de outro jeito. Eu não posso nem virar de lado, nada, nada, é uma posição só! Fico extremamente cansado, isso acaba comigo. Então tem esse fator também, né. Aí imagina psicologicamente, também uma pancada violenta. A mudança física, isso deve agir de uma maneira... eu nem sei a relação, é difícil a gente falar. Imagina, tu tá toda acostumada a fazer uma história que de repente tu não podes mais fazer. Como é que tu vais concertar isso dentro da tua cabeça? Adaptar isso e readaptar? A minha coluna estourou, tá tudo, estou todo estourado. Porque lá dentro eu não tava preparado pra isso, acaba com a gente, tudo acaba com a gente. Não é assim como perder... sei lá, os dedos, as pontas dos dedos, tu não esquenta, faz falta mas tudo bem, tu consegues deixar pra lá. Agora, o problema é que é mais sério. Agora eu tô tendo dificuldade cada vez mais pra engolir. Domingo, domingo fui almoçar num restaurante na Barra da Tijuca, gente pra caceta, né, um mundo de gente. Pô, só comida mineira, coisa maravilhosa! Aí tô lá comendo e tal, na boa, todo cuidado do mundo, de repente me engasgo.

Aí tive eu que sair correndo e tem que maquinar toda a estória pra ninguém perceber o que está acontecendo antes que tu vomites em cima de todo mundo. Porra, é constrangedor isso. Isso é um negócio terrível! Eu tive que sair, pá, e saí olhando e observando tudo ao meu redor, vendo tudo que estava acontecendo pra evitar um desastre maior, pra não passar uma vergonha maior, um vexame maior. Graças a Deus eu tenho conseguido. (rindo) Eu sempre bem ligado, pá, achei um cesto de lixo grandão, eu digo: ai, que legal! Alô aqui, já entrei no banheiro no outro lado, com um monte de toalha de papel na mão, já ninguém percebeu a estória, graças a Deus. ...que eu me sinto mal, extremamente mal passando por isso. Tu vais explicar a estória pro cara e ele vai querer saber? As pessoas vão olhar e simplesmente vão ter repugnância de uma situação dessa. E quando o cara não... (balbucio) Porra, bebeu pra cacete, lá o bêbado tá (---) Não é nada disso... (quase gutural)".

O momento não racional é muito parecido com o descrito por Antonio, exceto pela sensação de culpa que sentiu. O diagnóstico para ele serviu como um julgamento de suas ações passadas e expressa a culpabilidade implícita na noção de risco epidemiológico associado a estilos de comportamento (Sevalho; Castiel, 1998). Eduardo identifica seu próprio comportamento na origem da doença e pondera que a questão principal não é esta. O passado não é o mais importante, é o futuro misterioso que interfere diretamente na condição de doente de câncer. Diagnóstico e tratamento são condensados em seu relato para expressar o que significa ter um câncer. O pavor inicial sugerido pelo diagnóstico é encadeado com a cirurgia, é uma nova situação à qual ele não consegue se adaptar. As mudanças físicas são relacionadas aos limites impostos ao cotidiano, não dormir bem é encadeado com uma situação embaraçosa que passou num restaurante. Sentir a doença no corpo é um empecilho na rotina diária. No intervalo entre as duas entrevistas, Eduardo viajou para o Rio de Janeiro para visitar uns parentes, o que demonstra que ele não se resigna a sobreviver, quer manter uma vida social, e então se depara com as limitações fisiológicas que são consequência do câncer. Assim como Antonio, ao falar do diagnóstico ele enfatiza sua condição existencial. Nesse relato, o estigma que sente pelo rótulo de alcoolista é marcante e compõe a identidade de Eduardo. Falando sobre o diagnóstico, ele indica que o momento agora é outro e procura estratégias para lidar com a situação.

Ao falar das informações que tem sobre o câncer, Eduardo afirma saber pouco, o que é confirmado ao longo da nossa conversa. Ele não explicita claramente a anatomia da doença e a terapia a qual se submeteu. Descreve bem a intervenção cirúrgica feita pelo médico que é seu parente, mas não tem informações a respeito de seu prognóstico. Ao comentar do tratamento biomédico, o tema das terapias alternativas reaparece no discurso. Eduardo conta o caso de uma amiga, "paciente terminal, nada mais o que se fazer", que se submeteu a um tratamento experimental, serviu de "cobaia", reforçando seu comentário anterior de que a pessoa se submete a qualquer coisa para enfrentar a doença. Fala também de um tratamento que pretende iniciar, com um "coquetel de plantas", deixando clara a relação entre a insegurança gerada no contexto clínico e a necessidade de buscar apoio e sentido através de terapias paralelas.

Eduardo está com uma tosse que o interrompeu várias vezes durante a nossa conversa e mostra-se preocupado com esse sintoma. Fala do medo que lhe provoca, acha que pode sufocar e morrer, e ninguém lhe dá uma informação segura a este respeito. Não sabe como lidar, nem o que pensar, e seu médico não lhe repassa informações. Sente medo, comenta o caso do cantor Leonardo, semelhante ao seu, que morreu de câncer, para me situar sobre sua forma de interpretar o diagnóstico. Veja o quanto é delicada a situação do paciente cuja relação com o médico não permite dominar e interpretar os sintomas, enfim, assumir um certo controle sobre sua condição:

"Eu saio de uma sala de espera que tem 500 pessoas esperando o médico. [...] Então eu já sento preocupado, eu realmente quero saber. Aí o que que o cara faz, ele te... já põe uma distância terrível, tu não tem intimidade pra, entendeu? Aí quando tu quer perguntar, quando tu quer perguntar: pô, como é que é, como é que eu... Não, não, fica tranqüilo porque tá tudo bem e tal. Deixa que eu resolvo o problema e tal. [...] E quando tu pergunta alguma coisa, mesmo direto, mesmo uma pergunta objetiva, o cara te ensaboa, te ensaboa, te ensaboa, e não, não, não, não, ele não, não te dá uma resposta didática. Na verdade o cara quer uma didática da coisa, ó evolui assim, nasce aqui, acabou, entendeu? Eu acho que isso iria ajudar muito no teu tratamento. [...] Ele ah! não, eu não vou dar pro cara que evolui assim e assado que daqui a pouco ele pode ficar sabendo muito e achar que, bom, vou tentar calcular. Se tem que viver 45 dias eu vou viver 40 e bum, o cara vai se matar, o cara vai pirar. Até entendo esse lado, que acho uma babaquice, entendeu? Não vejo explicação pra não haver realmente esse tipo de diálogo com o paciente. Não existe, com ninguém. E o cara tá morrendo e eles estão dizendo que está tudo bem. Sempre. Sempre tá tudo bem (---) O médico falou pra mim a última vez que eu tive lá, por exemplo, a respeito dessa tosse, eu tinha pego uma gripe e tal, e fiquei muito mal, muito mal mesmo. Aí: ah! doutor, eu tinha que fazer a quimio, a última aplicação. Ô doutor, a tosse... Pois é, não vai dar pra tu fazer agora né, coitado, fica muito debilitado e tal, melhor deixar pra outro dia e tal. E essa tosse não tem como a gente tirar, nós não podemos tirar a tua tosse. Por que não pode me tirar a tosse? Eu não perguntei a ele, não me deu medicamento nenhum, não me deu nenhum expectorante, nada".

Eduardo tem consciência de que saber sobre sua doença é um aspecto importante do tratamento. Segundo Sered; Tabory (1999), informações práticas permitem que o paciente saia de seu papel passivo e assuma uma postura de auto-cuidado. Além disso, no contexto de incertezas que caracteriza o tratamento médico do câncer, as informações trazem conforto e segurança ao paciente. Por outro lado, dá para perceber o poder que o sistema biomédico exerce sobre as pessoas, retirando completamente seu poder de decisão sobre o processo terapêutico, tornando-as agentes passivos por ignorarem as reais possibilidades de restabelecer sua saúde. O papel do médico, na cultura ocidental, inclui não falar em morte (Rodrigues, 1983). Esse aspecto, sem dúvida, provoca o doente a buscar fontes alternativas de cuidado onde ele possa sentir-se apoiado e engajado ativamente no processo de cura.

Pergunto sobre a aparência física e Eduardo afirma que é preocupante mas deixa claro que não interfere na sua condição de doente. "Muda tudo, tudo muda, tudo é... chegar na frente de um

espelho de manhã e falar: pô, esse cara não sou eu! Quantas vezes eu fiz isso! Não é possível. Até tu começar a acostumar com isso. Aí também é mais uma preocupação que tu tens sempre, todo dia. Tu tá pensando, pô, preciso voltar, se eu não estou voltando, não estou conseguindo ganhar peso, claro que o problema está aumentando. Onde está esse furo? É difícil a gente... pô, tu olhar pro teu corpo assim, hum, que é isso? (---) (tem outras coisas que o incomodam do ponto de vsita físico?) A questão do lado físico, ele me incomoda pelo fato de eu não poder ter mais a mesma mobilidade e a mesma disposição que tinha. Então você começa a sentir debilitado, me prejudico por isso, né". A vulnerabilidade física é que revela o descontrole sobre a situação, "enquanto eu não estou doente eu sou portador de uma doença que me, que de vez em quando me deixa na cama, me deixa doente". Nesta passagem se evidencia a mudança no discurso, ele agora fala que "em determinados momentos eu começo a me sentir doente", principalmente pela tosse que não passa e pelo cansaço que às vezes sente. Então revela de que forma tem lidado com o fato de ter um câncer: se sente a doença no corpo está doente, fica de cama, se não procura viver da forma mais próxima o possível normal.

Ao longo de seu relato, nas duas vezes, Eduardo assumiu uma postura muito crítica e pertinente em relação ao sistema biomédico, ele fecha nosso segundo encontro afirmando que "na cura mesmo quem tem interesse é parente, amigo e mais nada". Acha que a indústria de medicamentos não investe em pesquisas de fitoterápicos para "empurrar as drogas que tem". E, por último, fica se questionando sobre o que é ter fé, assumindo uma posição indefinida entre o ceticismo e o espiritismo.

## MARIA

As entrevistas ocorreram no Cepon, no espaço reservado de um consultório. Na primeira vez conversamos quase uma hora e na segunda uns quarenta minutos.

Ao iniciarmos a conversa Maria imediatamente coloca o seu ponto de vista, a única relação com a biomedicina é a quimioterapia. Esta é sua justificativa para eu não gravar nossa conversa, a doença para ela é um "assunto pessoal". Maria conta uma pequena estória resumindo seu tratamento. O câncer começou como um caroço no seio, "o médico que me acompanhava morreu e eu desisti da cirurgia, fui buscar tratamento espiritual. Daí não fiz mais tratamento com os médicos. Parecia que tinha alguma coisa que fazia eu não continuar na medicina". Fez vários tipos de tratamento, até que no ano passado ficou mal, levou um "calça-pé", chegou a pesar 47kg [agora está com 63kg e é uma mulher magra], já com várias metástases pelo corpo. Então iniciou a quimioterapia. Interessante que ela usa uma expressão semelhante a de Antonio, entretanto, como esclarece mais adiante no seu relato, Maria interpretou esse golpe baixo de forma oposta, para ela serviu como um sinal: "Acho que foi para refletir e descobrir algo novo, qual era minha missão. Até então não tinha me licenciado, agora parei de trabalhar e faço um trabalho voluntário". Já de início Maria explicita que seu tratamento biomédico é paliativo, e que o câncer é um "problema espiritual". "Sei que no meu caso foi

uma outra pessoa que mandou a doença pra mim. Foi um colega de trabalho, uma pessoa que gosta de mandar, eu assumi o cargo que antes era ocupado por ele. [...] Antes de mim, ninguém conseguia ficar muito tempo naquela função, porque era muito complicado. E eu fiquei assim por três anos. Isso foi na primeira etapa. Quando essa pessoa que me mandou a doença viu que eu estava melhorando, colocou uma entidade no meu marido, isso agora bem recente". Maria faz uma interpretação mágico-religiosa de sua doença; através de uma subjetivação persecutória, o mal é percebido como de origem externa (Zempléni, 1988).

Sobre o início da quimioterapia, Maria afirma que foi uma decisão do grupo terapêutico e faz a primeira alusão à imagem de "uma barreira que vai caindo", expressão com a qual tenta dar conta da abertura às diversas técnicas que compõem sua terapia individual anti-câncer, o que a remete para sua postura perante a doença. "Sabe quando você acha que está fazendo a coisa certa? Tenho passado bem durante todo o tratamento, nunca tive depressão. [...] Estava sempre bem, algumas pessoas ficaram impressionadas, diziam que parecia um milagre, porque quando eu comecei a fazer quimioterapia, os médicos achavam que talvez até eu não resistisse, porque estava muito fraca". Nesta hora Maria revela a morte do pai como o momento pontual onde se inicia a crise. Enfatiza sua maneira de encarar a doença contando uma pequena estória de sua primeira sessão de quimioterapia, quando fez uma aposta com a irmã de que não iria passar mal e venceu a aposta. Ela acha que se tivesse iniciado o tratamento médico antes talvez não teria resistido, que o "problema não teria se resolvido". Para Maria conviver com o câncer é uma questão de manter uma postura frente ao problema, "buscar", "acreditar", "criar", manter o "astral alto".

Como ela introduziu o tema do trabalho no início da conversa, volto ao assunto. Maria comenta que se aposentou quando começou o tratamento médico, quando viu o laudo médico e soube que seu caso não poderia ser curado. Neste momento, segue com "mas é Deus que decide se a pessoa pode se curar, se for a hora". Ela deixa aberta, na narrativa, possibilidade de cura, contra todas as evidências médicas. Maria utiliza a abertura para o sobrenatural como uma tática para subjuntivizar a realidade (Good, 1994). Agora está envolvida trabalho voluntário. "Hoje estou aí só para ajudar as pessoas". O que fez sentido com sua disposição de vir até o Cepon para que pudéssemos conversar.

Ao comentar sobre seus tratamentos alternativos, Maria liga as descrições de técnicas terapêuticas a sua história de vida, deixando claro que na origem da doença se encontra sua forma de se relacionar com os outros. Ela não chegou a descrever completamente nenhuma das terapias que já fez, sua narrativa é bastante fragmentada, o que talvez seja o indício de ser a fragmentação a principal característica de seu tratamento. Ela faz um tipo de *bricolage*, um "arrangement singulier des paradigmes cosmologiques" (Soares apud Maluf, 1996, p. 518), associando fitoterapia, suplementos alimentares, cromoterapia, mentalização etc, em que a soma de todas as técnicas é que produz o resultado. "Eu sinto que neste processo de tratamentos alternativos eu estava sendo liberada, tudo é Deus que conduz". Maria está freqüentando um núcleo espírita próximo a sua casa, mas ela não explicitou o fato em nenhuma das entrevistas, fez o comentário num contato telefônico posterior.



Acho importante informar o leitor porque suas afirmações de "limpeza", "ser liberada", "paz de espírito" e da vontade divina, exprimem uma dimensão espiritual fundamentada na doutrina espírita. Mas, continuando na entrevista, o processo terapêutico é relacionado ao passado, Maria fala de sua infância até chegar à situação atual:

"Trabalhei muito com a questão do perdão na parapsicologia, com um método chamado jogo e estrutura das personalidades. Comecei com isso já antes de ter a doença. Aí descobri que eu era rebelde. É assim, tem dois tipos de pessoas: pragmáticos e idealistas. O primeiro filho de cada sexo é pragmático, o segundo é idealista. Na minha casa eu era a nona irmã, entre 10, os que sobreviveram. Uma irmã era pragmática e outra idealista e pra mim não tinha papel, então eu tive que criar um papel. Tinha o papel de revoltada, de bater pé, esconder. O ser humano guarda muita raiva, ressentimento. Não falava as coisas, emburrava. Cresci guardando tudo. Já com a doença, fiz um exercício de perdão, em sete noites escrever 49 vezes fulano te perdô, para o meu marido, que homem sabe como é... , das pessoas no trabalho. Como sou idealista sentia muita culpa. Como idealista também me anulei durante este tempo. Mas isso tudo foi uma limpeza. A soma de todos os tratamentos é que dá o respaldo. Nasci no interior, bem no interior mesmo, em Presidente Getúlio, que na época não era sequer município. O local mais próximo de onde a gente morava ficava a 24 km. Aos 13, 14 anos fui pro internato, onde fiquei até os 18 anos. Naquele período nem pensar em ter contato com o sexo oposto. Em 1973 fui morar em Braço do Norte, que também é uma cidadezinha, daí fui pra Itajaí e só depois vim pra Florianópolis, depois, com que cabeça sai pro mundo? Sem preparo e sempre engolindo tudo. Pra poder estudar eu dava aulas na Armação e fazia faculdade à noite. Depois de formada fiz concurso pra secretaria de segurança e estava ultimamente trabalhando na delegacia da criança e da mulher, mas só lidando com as crianças. Fiquei três anos num cargo comissionado. No final já não tinha mais vontade de ficar e acabei saindo. Acho que política não dá pra agüentar, porque trabalhar com política não dá certo, não dá pra fazer o trabalho direito. Não dá pra fazer a coisa certa na política. E também porque não via resultado positivo com os menores, as meninas saíam de lá e voltavam pras drogas, pro roubo. Mas fiquei trabalhando por causa da educação que tive, da responsabilidade. Deus me deu um calça-pé é pra aprender a desfrutar. Agora vou cuidar da minha vida, fazer minhas coisas. Deus me derrubou pra me acordar. Antes eu achava que se saísse do emprego não iria suportar. Mas hoje eu não sinto saudades! Tive lá recente porque ligaram, meus ex-colegas, perguntando quando eu ia visitá-los. Eu era considerada caxias e agora que saí me sinto melhor do que antes".

Nesta passagem, Maria faz uma retrospectiva de sua vida, desde sua origem, fala do seu papel na família, da educação que recebeu e da sua dificuldade em defender seu espaço nas relações, o que lhe causava muitos ressentimentos. O tema da culpa aparece vinculado ao seu comportamento, considerada pelas irmãs como "osso duro de roer", e à educação. Da mesma forma que o medo, no caso de Eduardo, está vinculado a estes elementos. Maria dá a entender que os tratamentos permitiram a ela colocar para fora toda a carga afetiva conflitiva acumulada ao longo da vida, respaldada pela avaliação de uma terapeuta sobre seu "excelente equilíbrio emocional". Ela expressa

sua visão das terapias alternativas como um processo de cura bem mais amplo do que simplesmente a cura da patologia, por isso não sentiu medo. Maria traz as imagens do passado, o seu modo de ser, para explicar o momento recente, o dilema que permeou sua decisão de sair do emprego. A evolução do câncer a fez tomar esta decisão, foi um aviso para ela aprender a desfrutar da vida.

No final da entrevista, Maria revela que a doença está sendo positiva para ela especialmente por ter aprendido a agir segundo sua própria vontade. "Este é o período mais feliz da minha vida, porque agi porque quis, não por acatar os outros, tomei as decisões que tinha que tomar, me conheci. É claro que a doença é uma situação infeliz, mas no geral foi positivo". Esta afirmação é significativa e confirma o comentário inicial de Maria de que a doença não é um problema físico. O relato é construído de tal forma que a doença aparece como consequência de uma vida de sofrimento e ao mesmo tempo uma oportunidade para transformá-la. O enredo revela uma interpretação informada pelo que Maluf considera a cosmologia das novas religiosidades, na qual a abertura para a dimensão espiritual inicia num momento de crise. "Ce caractère révélateur de la crise sera en général attribué à la souffrance, soit dans sa forme biophysique (la maladie), soit en tant que douleur et malaise psychiques" (1996, p.358)

Na segunda entrevista, como já era de se esperar, fico sabendo que o sentido dado por Maria ao diagnóstico é inverso ao de Antonio e Eduardo. Os três usam a mesma chave para expressar o impacto – o medo –, porém Maria o faz negando. "E isso foi fundamental pro tratamento, porque não ter esse impacto te dá convicção de poder fazer um bom tratamento, quem tem medo fica achando que o tratamento pode não dar certo". Na época que adoeceu Maria já tinha iniciado o processo de busca, queria entender o que estava sentindo pela morte do pai. O significado que ela deu a sua própria doença, desde o início, parece ter sido o de um complemento para sua compreensão de si. Maria não encontrou dificuldades para entender porque ela, naquele momento, ficou doente. A lógica terapêutica empregada torna-se evidente, o discurso é centrado na terapia e no trabalho espiritual (Maluf, 1996).

A descrição de Maria da situação na qual recebeu o diagnóstico foi bem concisa. Aconteceram uma série de situações que a levaram a desistir do tratamento, seu médico morreu, ela não gostou do novo médico e, coincidentemente, duas irmãs lhe passaram a indicação de uma massoterapeuta, que partiu de pessoas diferentes. Quando viajava com as irmãs para Curitiba para consultar um terceiro médico, resolveram antes consultar a massoterapeuta, em Joinville. Ela desestimulou Maria a fazer a cirurgia e voltaram para Florianópolis. Como já tinha iniciado o processo de cura antes de ficar doente, Maria pôde interpretar o evento de tal forma que continuou seguindo exclusivamente as terapias alternativas. Quando Maria explica porque desistiu da cirurgia, deixa claro que o sentido dado a realidade é intrinsecamente ligado às ações no presente: "Primeiro pela questão estética de ficar sem o seio. Também porque estava me questionando se a cirurgia ia resolver realmente o problema. Por isso comecei a trilhar outros caminhos. A trajetória do tratamento foi mudando e eu fui simplesmente seguindo. Hoje o médico me deu parabéns pelo resultado, ele acha que eu tive uma recuperação muito boa, até pro médico é surpresa".

Quando pergunto sobre as informações que tinha sobre o câncer antes de desenvolver a doença, Maria reforça a afirmação de que seu processo de cura era anterior à patologia. Diferente de Eduardo e Antonio, Maria já estava atenta ao câncer antes de ter a doença, por causa das leituras sobre pensamento positivo que fazia. Novamente em Maluf (1996) confirmo a posição de Maria, de que no início do trajeto já havia uma demanda de sentido.

Falando de sua concepção sobre o câncer, Maria volta a comentar de seu sofrimento, da "vida bastante difícil", de "não botar pra fora as coisas" e afirma não estar doente. "Não me considero doente, eu acho que é uma experiência de vida, uma missão que eu me incumbi". Ela justifica então sua postura diante do tratamento: é na experiência de integrar várias terapias que as causas de seu sofrimento vão sendo reveladas: "Acho que não adianta tratar a doença sem eliminar as causas, por isso questioneei a cirurgia. No começo não sabia aonde, quem e como procurar outras formas de tratamento. Isso é o tempo que vai te mostrando isso. Então eu tentava no começo alguma coisa pra fazer paralela mas não conseguia. Porque se fosse fazer um tratamento aqui não pode fazer aquele lá. (balbucio) Mas cheguei a um ponto que não houve mais essa divergência, entendeu? Encontrei as pessoas que disseram: não, você pode fazer outro remédio, toma aquilo que tu achar melhor pra ti, entendeu? Então houve uma... então aí você chega num ponto chave, né. Aí você trabalha as coisas juntas". Apesar disso, Maria reconhece também a necessidade de tratar o corpo ao comentar dos medicamentos que usa, "têm me sustentado no período mais frágil, entendeu, no fortalecimento da imunidade, daí eu tomava coisa pra engordar". O que ela está enfatizando é sua forma de conviver com o câncer, que o principal é conseguir lidar com a situação, incorporando novas terapias a medida que as dificuldades físicas vão surgindo. Essa pluralidade prática é típica do fenômeno religioso contemporâneo, as novas religiosidades.

Ao falar do período crítico da doença no corpo, Maria relaciona com seu trabalho, fazendo o movimento de trazer os sintomas para a vida social: "Antes desse período nunca tinha me afastado pra cuidar de mim. A vida me deu um calça pé pra olhar pra mim. Era muito caxias, me achava insubstituível". Mesmo caquética não se sentia fraca e nem doente, devido a postura que assumiu perante todas as dificuldades na sua vida, inclusive o câncer. "Foi uma fase interessante. Estava definhando mais não tinha dor. Nunca fiquei tão ruim a ponto de parar, não me sentia fraca. Me olhava no espelho, via que estava fininha, que não tinha mais nada e só". Falar sobre a doença no corpo é encadeado com o sentido que a doença tem para ela. "É a coisa de enfrentar, você tem que resolver as coisas desta vida pra que numa próxima encarnação isso já esteja resolvido, [...] são desígnios de Deus, tenho que aceitar".

O câncer permitiu que Maria desenvolvesse um novo olhar sobre a sua própria vida, "tudo é diferente". Ela volta a falar do processo terapêutico, das "barreiras que vão caindo" (ou dos significados que vão surgindo). Refere-se à família como o fator fundamental para ter reiniciado o tratamento médico, demonstrando a importância do grupo terapêutico nas decisões do doente (Janzen, 1987). "A família acompanhou tudo, mas quando fiquei ruim não aceitavam que eu não fosse ao médico. Aí parece que a barreira se desfez e comecei o tratamento. O apoio é tudo, porque nessa

situação você passa a depender. Então, se eles não concordassem, iria fazer simplesmente o que eles quisessem". Fala que sua volta por outros tratamentos deu "uma base diferente para entender a doença", tornando claro o foco sobre a vivência terapêutica e não sobre a vivência da doença. Esse foi o único momento em toda a narrativa de Maria que ela se referiu a uma experiência de outra pessoa. Infelizmente não consegui lembrar o caso na hora de transcrever a entrevista.

Maria não conversa com os pacientes no Cepon porque sua visão da doença é muito diferente daquela criada neste cenário institucional. Fala do drama interior da doença, "a pessoa se isola, se fecha, [...] as pessoas ficam magoadas, sentidas, de mal consigo mesmas". O que a remete ao drama de sua trajetória de vida: "Eu antes era muito negativa, não sei como mudei tanto. Era considerada como problema quando jovem, perdi a mãe cedo, meu pai casou de novo, fui pro internato. Saí do meio do mato e fui pra esse lugar com uma educação muito rígida, que só te frustra. A educação que recebi me fez agir dessa forma, guardando as coisas. Os caminhos estão abertos, basta querer, a questão básica é você querer. Nós éramos em 10 filhos, perdi a mãe com oito anos. Quando perdi o pai com 35, fiquei revoltada, com um forte sentimento de perda. Apesar de não estar morando mais com ele, estávamos longe uns 200km, mas foi como se cortasse um cordão umbilical. Então pedi a Deus que me mostrasse um caminho pra eu entender o que estava acontecendo". Repare que mesmo nesta pequena passagem do relato, sua história de vida é permeada pelo discurso terapêutico. As situações dramáticas que ela aponta justificam o momento atual e balizam a transformação que ela percebe em si mesma como resultado terapêutico, "a doença está ensinando".

Ao final Maria fecha nossa conversa comentando sobre sua nova concepção da vida e da morte, como "duas realidades muito próximas" em que vivemos, e do isolamento imposto aos doentes pelo silêncio que cerca o câncer.

## **Realidades Subjuntivizadas**

O que todos os informantes fizeram a cada momento enquanto conversávamos, foi unir a doença a outros aspectos de sua vida: situações do presente e do passado, pessoas próximas e projeções de seus desejos no futuro. A imagem mais forte de suas histórias, para mim, é a extrema diferença entre o viver com câncer o que é reificado como câncer na perspectiva das patologias.

Antonio, Eduardo e Maria trataram de criar um significado para o evento baseando-se em elementos do passado, situações difíceis, relações próximas matizadas por intensa ambigüidade emocional, com as quais tiveram que conviver. E estas situações apareceram em seus discursos como narrativas paralelas.

Quando perguntei como começaram os sintomas, Eduardo falou da doença do pai, o que me chamou atenção no momento da entrevista. "Perdi o pai há dois anos, em abril de 98, com câncer de pulmão. Foi um processo rápido, mas tinha uma ligação intimamente muito forte, especial com meu

pai, e fiquei abalado de uma forma muito forte com seu falecimento". Depois fala novamente de sua relação com o pai quando lhe pergunto sobre o uso de drogas: "meu pai era militar, sem muitos recursos e também pelo reflexo da própria criação ele tinha essa linha, essa filosofia de vida. Havia uma dureza muito grande, uma distancia muito grande entre pai e filhos".

Antonio também cita a doença da mãe, o câncer, quando pergunto sobre suas expectativas com o tratamento médico. "Eu no meu caso pessoal, passei uns tempos em Portugal e passei também por uma série de dificuldades, com familiares que estavam com a mesma doença, fazendo tratamento (mãe?) É, já tinha 81 anos enfim, né". Ele não aprofundou o assunto, mas ficou muito emocionado quando comentou sobre as dificuldades que teve em Portugal.

No caso de Maria foi um pouco diferente porque seu discurso se fundamenta muito mais no processo terapêutico do que nas origens do problema. Ela estava falando espontaneamente sobre seus tratamentos quando citou a morte do pai. "Desde 88, quando meu pai faleceu, comecei a buscar". Só mais tarde me falou (porque perguntei, em outro momento) que ele teve um tumor no cérebro. Na segunda entrevista, quando perguntei se conversava com os outros pacientes no Cepon, comentando sobre o fato de as pessoas se isolarem na doença, voltou a tocar no assunto: "Nós éramos em 10 filhos, perdi a mãe com oito anos. Quando perdi o pai com 35 anos, fiquei revoltada, com um forte sentimento de perda. Apesar de não estar morando mais com ele, estávamos longe uns 200 Km, mas foi como se cortasse um cordão umbilical".

O falecimento por câncer de um dos pais une as experiências destas três pessoas, é o momento de ruptura que indica o início da crise em suas vidas. Ao mesmo tempo, evidencia a necessidade de incorporar a doença à dimensão biográfica. Todavia, o significado da doença, em sua lógica retrospectiva, só foi enfatizado para dar sentido a situação no presente. A principal questão apontada por eles é "Como lidar com o câncer?"

As terapias biomédicas empregadas contra o câncer não têm sua eficácia reconhecida oficialmente como um resultado garantido. É mesmo difícil encontrar em textos técnicos, de forma explícita, afirmações categóricas a respeito da cura (remissão completa) do câncer. Os profissionais se enchem de cautela para afirmar que "se" a doença for diagnosticada precocemente, "dependendo" do tipo de tumor, é "possível" curar. No dia-a-dia do contexto clínico, o médico deve optar entre a busca da cura ou a manutenção de uma vida com qualidade. Não é uma tarefa fácil. Entendo que está aí a forte ambigüidade que os doentes sentem em relação ao tratamento médico. Outro aspecto ambíguo são as reações provocadas pelas terapias. Em geral, um tratamento médico tem como consequência o alívio dos sintomas. A quimioterapia anti-câncer, no entanto, produz uma série de sensações físicas e psicológicas desagradáveis que interferem na percepção subjetiva do processo terapêutico. É difícil para o paciente e seu grupo terapêutico avaliarem os efeitos positivos do tratamento se os sinais da doença se mantêm ou são amplificados. Esta opção de tratamento não dá segurança, apesar de toda a tecnologia que a sustenta. Ao doente é sugerido que enfrente o câncer com uma expectativa de

futuro inconcluída e obscura<sup>16</sup>. Mas como? Essa é a questão que eles se colocam o tempo todo, é o fio da narrativa. As incertezas vislumbradas no futuro próximo produzem uma estória onde o protagonista tem que encarar o desconhecido a todo momento e tomar seguidas decisões sobre seu tratamento. É o presente que está em jogo. E o futuro está em suspenso.

A construção do enredo focaliza, então, o presente rumo ao futuro incerto. Esse fenômeno é descrito desde o momento do diagnóstico, no caso de Eduardo e Antonio. "Esse é o momento que tu achas que, é aquela estória mesmo de corredor da morte. É o corredor da morte, não tem volta, não tem sobrevida, não tem nada. Tem uma grande incerteza, uma grande dúvida. Como é que vai ser? ...é realmente terrível!" (Eduardo). "Na hora fui muito abaixo [...]. Quando saí da consulta fiquei bem perdido assim, porque, pronto, quando te dizem que tu tens um carcinoma metastático, a princípio aquele que se espalha pelo corpo, né? Pensei, bom, é aqueles realmente agressivos. Muito agressivos e pronto, vai crescer por aí afora agora e não tem hipótese" (Antonio).

As incertezas são enfatizadas em vários pontos do discurso, sempre relacionadas ao câncer. Eduardo afirma que a incerteza quanto ao resultado do tratamento "deixa o paciente muito angustiado". Para Antonio, "saber que tem a doença cria toda uma ansiedade e um stress, [pelas] decisões que tu tens que tomar". As dúvidas surgem a partir do problema vivido no presente. Eduardo não sabe que comportamento adotar, diz que ainda hoje tem momentos de confusão total, "uma incerteza sobre o que posso e o que não posso. Não sei como estou fisicamente, se a doença regrediu ou não, por isso não tenho firmeza nas minhas ações, estou sempre cauteloso. Não vivo normalmente, tem sempre uma interrogação". Antonio, concebe a doença como um processo sem um final definido: "este câncer mesmo que desapareça é uma coisa que a gente sabe que está ali. Isto aqui é para o resto da vida. A princípio é né, porque... Claro, sempre tem chance que em algumas pessoas o câncer desapareça, some e não aparece mais. Quando eu acho que mesmo essas pessoas, dentro deles, tenho quase certeza absoluta, que essas pessoas sabem dentro deles que se ele teve ali ele pode voltar. [...] O câncer sempre está ali".

Nos dois casos, a narrativa se volta para o espaço do presente-futuro. Eduardo se reporta ao futuro preocupado com a evolução da doença: "num futuro, aí uma interrogação. Num futuro próximo ou não, eu não sei se a curto, a médio ou a longo prazo, eu posso ter, posso vir a sofrer de problemas seríssimos. Desde a incapacidade de me suprir das minhas necessidades até as dores e... toda gama de problemas que uma doença dessa natureza vem te trazendo". Ele procura se concentrar no presente: "Estou vivendo um dia após o outro". Para Antonio, a impossibilidade de um futuro se reflete na estagnação do presente: "Não é que tua vida tenha parado, mas de uma certa forma parou. Não tem um objetivo assim, eu não penso a longo prazo mais, nem a médio prazo, penso é... Aliás eu sempre fui um pouco assim, eu te disse isso a primeira vez. Isso era mais uma filosofia de vida, agora não é uma filosofia de vida, é obrigado pela realidade da vida né? Não posso estar a projetar ó daqui a seis meses... Sei lá onde é que vou estar daqui a seis meses?"

---

<sup>16</sup> Good, M-J.(1994), ao analisar o discurso de médicos oncologistas, conclui que o horizonte do futuro é deliberadamente

As incertezas quanto aos sintomas também estão colocadas na interface presente-futuro no caso de Eduardo. "Essa tosse que me deixa extremamente caído, essa que me dá medo. (por quê?) por que meus brônquios estão tomados..., aí vem aquela estória: qual o conhecimento que você tem e o que você não tem. Ninguém me diz não isso aqui é uma inflamaçãozinha, está inflamado e tal, mas não vai fechar nada, tu não vai morrer sufocado. Ninguém disse isso pra mim ainda, entendesse? E tem hora que ela vem e me sufoca, tenho a sensação de que...o pulmão tá todo tomado. Mais na verdade é isso aí. Ninguém diz pra mim não, não é isso que vai te matar ainda, não, ainda não está num estágio e tal, não precisa te preocupar ainda. Pelo menos isso, não é? Porque isso é uma preocupação constante. Tu não sabe se amanhã de manhã você acorda".

Antonio racionaliza os sintomas e de certa forma os domina. O que é mais realçado na sua fala são as incertezas quanto ao próprio tratamento médico. "E até agora não vi muitos resultados com a quimioterapia. Não sinto melhoras mas também não piorei depois que mudei de médico. Vou ter que assumir a radioterapia. [...] prefiro ir vivenciando aos poucos o problema. Se a radioterapia não funcionar e se for preciso encaro até a cirurgia. Não gostaria de fazer a cirurgia, mas se o médico achar que é necessário faço"; "No momento não penso em me entregar a certos tipos de tratamento. Mas penso assim hoje e no futuro pode ser que me encontre desesperado a até mude de opinião e atitude".

A narrativa de Maria também focaliza o tempo entre presente e futuro. Há, porem, uma diferença fundamental que separa Eduardo e Antonio de Maria. Ela constrói seu enredo tendo consciência de que seu tratamento é paliativo, ao passo que Antonio segue uma terapia curativa e Eduardo não sabe que tipo de tratamento faz. Tanto os sintomas quanto o tratamento são percebidos por Maria com um sentido espiritual: "Acho que se tivesse começado o tratamento médico antes, era capaz de não ter resistido, que o problema não teria se resolvido". As incertezas que a mobilizam para ação ela expressa como "bloqueios, como a coisa vai acontecendo, os caminhos vão aparecendo ao longo do tratamento. De repente a barreira como que desaparece e aí a coisa vai, foi o caso da quimioterapia". Além disso, o diagnóstico de Maria é bem anterior ao de Eduardo e Antonio, cinco anos, um ano e quatro meses e um ano respectivamente, o que permitiu a ela um tempo de reflexão maior. Ela não demonstra muitas dúvidas na sua interpretação dos fatos e já tem uma narrativa construída, fechada, embora não haja conclusão da doença. Inclusive, sua voz predominou na conversa, especialmente na primeira entrevista, ela quase não me deu espaço para arguições. O desfecho da narrativa é o processo de transformação operado pelas terapias alternativas. Quando diz que "Eu antes era muito negativa, não sei como mudei tanto", Maria está apontando o final de sua estória, que independe do final da doença.

A temporalidade narrativa nos três casos situa-se no mesmo ponto, porem, enquanto Eduardo e Antonio resistem à impossibilidade de futuro tramando um enredo onde várias possibilidades coexistem, Maria parece conseguir superá-la através da significação diversa que dá ao câncer, "não é

uma doença física, é um problema espiritual". Maria focaliza as incertezas realçando sua busca espiritual, fala sobre "se conhecer e lidar com a espiritualidade". Para ela, "tudo está na mente, no que a pessoa acredita, que está buscando". Maria consegue conviver com a indeterminação do futuro usando a abertura para o sobrenatural como uma tática para subjuntivização da realidade. Conforme Good (1994), nas situações em que as perspectivas concretas da vida são estreitas, as histórias incluem fontes de potência criativa raramente representadas no cotidiano. Ver a doença como um "desígnio de Deus" abriu outras possibilidades para que Maria construísse o enredo que protagoniza. Essa maneira de interpretar a doença também faz com que seu comportamento frente ao tratamento médico seja diferente de Eduardo e Antonio: "Se você trabalha a aceitação, vai buscar no tratamento o que você precisa. Isso lhe dá tranquilidade, não dá dúvidas".

Nas narrativas de Antonio e Eduardo o enredo alternativo é freqüente quando eles se referem ao tratamento da doença, como assinalei na análise longitudinal das entrevistas. Os possíveis caminhos são todos acionados produzindo um aparente contra-senso no discurso. Antonio demonstrou uma impressionante lucidez quanto a qualidade provisória de sua fala, soltando frases do tipo: "Acho muito curioso como uma só história dá diversas leituras. A medida que a doença vai se desenvolvendo, vão aparecendo outras leituras". Como lembra Todorov (1970), o código literário não é constrangedor. Se o futuro narrativo é bloqueado pela iminência da morte, o narrador é persuadido pela própria realidade a empregar certos subterfúgios. E assim mantém a possibilidade de futuro como o espaço do desejo de cura que orienta suas decisões no presente. Por isso, a manutenção da potência criativa na narrativa, seja através da representação de variadas perspectivas, seja na forma de uma abertura para o sobrenatural, é referida como subjuntivização da realidade, nomenclatura inspirada no tempo verbal subjuntivo, expressando um desejo ou uma possibilidade.

Alguém poderia se perguntar, nesta altura do trabalho, qual a relevância de fazer tantas considerações a partir de apenas três casos de câncer, a análise não estaria deslizando para o subjetivismo? Voltemos, então, nossa atenção para a dimensão social das narrativas individuais. As narrativas de Antonio, Maria e Eduardo são construídas a partir de uma estrutura que é compartilhada, apresentam atores sociais se relacionando com outros atores sociais. Na verdade, estas histórias possibilitam que os doentes reflitam sobre sua condição através da perspectiva de uma outra pessoa. "Culture, as it relates to the ordering of life in mundane situations, is both particularizing *and* universalizing. [...] Individuals experience themselves – they experience their experience and reflect on it – both from their own standpoint and from the standpoint of others within their culture. [...] Paradoxically, your experience is *made* mine". (Kapferer, 1986, p.189). A maneira de contar e o conteúdo explicitado são indissociáveis para a produção do sentido cultural do câncer. Citando outras experiências, os doentes, por comparação, universalizam sua condição existencial ao mesmo tempo que dão o contorno particular ao vivido. Os códigos culturais associados aos processos de doença circulam através destas histórias; é uma maneira de tornar a realidade subjetiva uma construção sócio-cultural. Esse movimento sintético entre o particular e o coletivo é possível graças à



natureza dinâmica da consciência, que faz com que os eventos vivenciados ocupem uma posição na bipolaridade sujeito-objeto (Barfield, 1997).

O relato de outros casos de câncer aparece em vários momentos da narrativa de Antonio, como uma estratégia para organizar a experiência. Nem sempre são elucidativos, mas sempre aparecem como uma referência para ele compreender seu processo e construir sua estória. "Inclusive eu acho que as pessoas ali [Central de Quimioterapia] aprendem umas com as outras, vão conversando às vezes um pouco, como é que você reagiu a isso, aquilo, aquilo outro.[...] Gosto de trocar experiências com outros pacientes"; "Eu sei de pessoas que desapareceu [o câncer] e agora faz 10 anos não teve mais nada e tal. Mas essa pessoa passou os 10 anos não digo pensando nem preocupada com aquilo, mas no fundinho, de vez em quando lá, deve acender aquela luzinha dizendo: oh! Já teve aqui uma vez, pode aparecer a qualquer momento"; "Eu tenho um amigo que há 10 anos está com câncer metastático. Eu perguntei onde tinha e fiquei impressionado, são vários lugares. Não sei qual é a qualidade de vida dele né, mas..."; "Falo porque sei de casos recentes a minha volta, onde a pessoa vive indo a vários médicos, os órgãos vão parando de funcionar, não quero que seja assim, acho muito pesado"; "Por acaso, por coincidência, quando eu estava na rua, nesse dia que recebi a notícia, o amigo mais próximo era esse amigo mesmo. [...] E fui na casa dele porque eu fui pedir a ele uma carona pra me levar pra casa, assim, porque não estava com disposição de ir a pé e fui lá falar. Fui lá falar com ele: venho do médico agora, assim assado e tal... [...] Aí ele chamou a mulher dele pra conversar comigo também porque ela já tem experiência. E ela até, quando ela entrou até já decifrou logo, ela disse: que foi? Ah! Tô com um problema aí. Ela disse: eu já sei qual é o teu problema, eu já passei por isso tudo, ela se ligou logo. Eu já passei por isso, há sete anos que eu ando, e calma, calma, estás só começando, acabaste de receber a notícia e estás assim por causa da notícia, mas calma... E ela trabalha muitíssimo até hoje. [...] Foi positivo porque partiu de uma pessoa que tinha experiência".

Eduardo também se reporta frequentemente a casos de câncer conhecidos, ele conta pequenas estórias que ilustram sua própria experiência: "Depois na medida que o tempo vai passando, você vê ah! passaram-se dois meses e não morri ainda. Aí também tem as informações que o próprio paciente já tem da vida né. Ah! O amigo, um parente que tiveram o mesmo problema. Então a maneira com que o problema se desenvolveu, a evolução do problema. Aí tu começa a fazer uma análise comparativa. [...] Tu começa a achar que tem uma possibilidade. Dependendo das informações que você tem né"; "Tive uma cunhada minha que morreu recentemente de câncer. Do meu pai, fui eu que fui buscar o resultado. Quando eu busquei o exame e vi, tinha um tumor enorme, [...] Acho que foi bom, só assim ele não sofreu muito. [...] Quando o Aurélio morreu a irmã dele tava até feliz, porque ele já tinha feito duas cirurgias, não enxergava mais, ficou cego, nos últimos tempos nem conseguia se alimentar sozinho"; "Vou te contar uma fofoca, da nora da patroa da minha mulher, ela foi fazer lipoaspiração e uma cirurgia plástica. Vou te contar esse caso, pra ti entender como eu penso sobre isso [impacto do diagnóstico]. [...] Quando o médico foi fazer os exames antes da cirurgia, acabou descobrindo uma maça no pulmão. Ela ficou indignada quando o médico disse que ia

ter que fazer uma punção e agora está esperando pra morrer. Está aguardando o resultado da biópsia. Esse período é realmente terrível. Não fala com ninguém, não quer ver os filhos... entrou na paranóia"; "eu tenho uma amiga, ela ainda é jovem [...] Teve cancer de mama, fez cirurgia, mas o problema voltou, estava com o lado esquerdo já todo tomado. [...] Então ela se inscreveu para tratar em São Paulo, acho que no Sírio Libanês, como cobaia"; "Quando o cara falou que tava no mediastino eu achei, ah! pronto, em 60 dias eu dancei. Isso em janeiro. Porque qual era a informação que eu tinha? Do Leandro, do Leonardo, pô".

Na narrativa de Maria não aparecem experiências de doenças próximas organizando o presente. Ela citou apenas um caso nas duas entrevistas. Penso que por ser uma realidade já construída, a sua fala se estrutura de outra forma, está muito mais voltada para a lógica da terapia, que é uma construção individual (Maluf, 1996).

Nos relatos de Eduardo e Antonio a construção do enredo não se completa. A estrutura narrativa é interrompida pela presença virtual da morte. No plano narrativo o futuro se mantém como o espaço do desejo de cura, mas a realidade biofísica do câncer é vivida como um processo de morte. Esta ambigüidade não permite que a construção do enredo avance além do momento presente. Maria, ao contrário, consegue completar sua narrativa. O final é tematizado por ela a partir da dimensão espiritual do câncer, sua interpretação não é coerente com a lógica da biomedicina mas permitiu-lhe dar sentido ao sofrimento. Por isso ela afirma que não tem dúvidas quanto ao tratamento, tendo uma estória completa ela também possui seu plano de ação definido, independente da evolução da doença no futuro.

## **Câncer como *illness***

Para fechar a discussão sobre a experiência da doença, resumo as três estórias que analisei a pouco, apontando os principais aspectos que caracterizam a *illness*.

Na primeira conversa com Antonio, existem duas narrativas que atravessam seu discurso. Quando fala sobre os tratamentos alternativos, cruza com uma estória de sua juventude para esclarecer sua postura em relação a curas místicas. Depois que acabamos a entrevista, quando eu já havia desligado o gravador, conta sua experiência como escritor. As duas estórias são completas e podem ser lidas isoladamente. Na segunda entrevista o discurso é mais linear. Os fatos da vida complementam a compreensão do processo de doença, circulam em volta das limitações de sua condição existencial, e não fazem sentido fora deste contexto.

Ao longo do relato de Antonio, alguns aspectos se repetem. Ele sustenta seu entendimento da doença no discurso biomédico, conhece bem a anatomia, a patologia e a terapêutica de seu caso. Na linguagem científica, o câncer é uma patologia em que nem o início e nem o final podem ser precisamente definidos, o que ele expressa bem ao longo das conversas.

Apesar de situar o início da crise no período que passou em Portugal, Antonio está muito confuso quanto a origem da doença. Não consegue responder a pergunta "Por que eu?" e a falta deste nexos causal é o que ele expressa como revolta. É interessante como Antonio, neste caso, não busca uma justificativa material, o que seria condizente com a lógica que vem sustentando seu discurso. Enquanto conversamos, nas duas vezes, Antonio fumou vários cigarros, mas sequer cogitou a relação disto com seu câncer. Ao contrário, seu questionamento lembra a idéia de doença como castigo divino: se era uma pessoa pacífica, digna e honesta e com todas essas virtudes ficou doente, então é porque Deus é mal, Antonio não merecia. É a imagem que ele mesmo evoca ao lembrar das beatas de sua infância. Antonio também revela uma larga experiência com terapias alternativas para justificar sua opção médica. Apesar de seu ateísmo declarado, a narrativa de Antonio está impregnada por um senso religioso-moral que demanda sentido.

Outro aspecto particularizante é o fato de Antonio ser músico. No primeiro contato que tivemos, no Cepon, ele afirmou que não estava tocando por causa da aparência e que já sabia que era "descartável para o mundo". Nas entrevistas Antonio modificou um pouco o discurso, a aparência não é o mais importante, mas o desconforto físico. O que não exclui o desconforto provocado pelo olhar alheio sobre seu inchaço. Além da debilidade orgânica, os sinais de doença acabam interferindo fortemente no seu cotidiano. Ele também fala que nunca quis ser famoso. Ainda que invertido, o valor maior do artista, a perenidade de sua obra, marcou várias passagens do relato de Antonio, o que faz sentido com sua afirmação de ser descartável. Outro aspecto relevante foi que todos os tópicos da segunda entrevista foram pontuados por sua condição existencial – sobrevivendo – , em oposição ao desejo de voltar ao ritmo normal da vida. Como consequência do isolamento auto-inflingido, Antonio vive em condições liminares, ocupa uma posição invisível na estrutura social.

Conforme o resultado do tratamento, Antonio iria se submeter a uma cirurgia para retirar o tumor. O tratamento radioterápico foi muito agressivo para Antonio, que não conseguiu se recuperar e faleceu após uma semana de internação no Hospital do Cepon.

Na primeira conversa com Eduardo, há duas pequenas histórias que cruzam o discurso. Primeiro ele conta como ficou desempregado e depois que terminamos a entrevista descreve o velório de um amigo que morreu de câncer, marcando o momento que a sua própria doença começou. A segunda entrevista contém várias pequenas histórias, passagens recentes em que reflete sobre sua condição de doente, e relatos da experiência de outras pessoas. A descrição de como vive com a doença apresenta sua dificuldade de lidar no domínio social.

Há várias recorrências na narrativa de Eduardo. A mais marcante é a insatisfação com a relação médico-paciente, a falta de apoio afetivo e de informações seguras. Diferente de Antonio, o discurso de Eduardo não está entremeado pelo conhecimento científico da doença. Por outro lado, Eduardo não encontra dificuldade em definir o início de sua doença, foi o desemprego. A questão "Por que eu?" é óbvia para ele, seu comportamento desregrado e a dependência química são suficientes para produzir o nexos causal da doença. Em relação ao tratamento do câncer, Eduardo assume uma posição clara, usa tudo o que houver disponível, impulsionado pelo medo da morte. Não foi a fé o que

fez buscar os tratamentos espirituais, mas a necessidade de um apoio afetivo que não estava encontrando no contexto clínico e familiar. Nessa situação particular em que não se estabelece uma relação de confiança entre médico e paciente, a busca de outras alternativas de enfrentamento é uma necessidade para Eduardo. Apesar de sua atitude mais aberta às várias possibilidades de resolução da doença, não aparece em nenhum momento do relato de Eduardo uma indicação de que a crise maior da qual a doença é consequência possa ser solucionada. Ao invés disso, ele mantém uma postura dúbia diante do espiritismo, aceita algumas idéias mas permanece céptico em relação à dimensão espiritual da doença. O conflito entre a crença no espiritismo e o ceticismo se faz presente em várias passagens de sua fala, onde não aparece qualquer experiência anterior com este tipo de terapia. O direcionamento de suas ações no sentido da busca espiritual é ainda uma possibilidade a ser testada, o que explica sua atitude ambígua. Atribuí este dilema interior ao fato de Eduardo estar no meio da doença, revelando a polissemia de uma realidade ainda em construção.

A experiência singular de Eduardo, com seu trabalho doméstico, faz com que para ele a aparência não se torne um problema. A mudança física assusta mas não interfere no seu cotidiano. Ele mantém suas atividades mesmo que às vezes sinta a doença no corpo, só está doente quando a debilidade física o põe de cama. Eduardo mantém um relativo convívio social. Ele procura viver uma vida o mais próximo possível do normal. A grande questão para Eduardo, sua destituição do papel de provedor, é anterior ao processo patológico.

Da última vez que liguei falei com a mãe de Eduardo, ela informou que ele estava muito mal no hospital. Tinha ficado internado antes uns dez dias, teve alta na terça-feira e na quinta-feira da mesma semana tiveram que levá-lo às pressas, "quase morto", para o Hospital Universitário.

O relato de Maria faz um contraste interessante com os de Eduardo e Antonio. Na primeira conversa ela falou muito sobre as técnicas de cura que utilizou. O encadeamento causal que dá sentido a sua narrativa é claro e unidirecional, apesar das idas e vindas de seu discurso. Na segunda vez que nos encontramos assumi uma voz mais ativa e ela comentou de seu tratamento médico e dos motivos que a levaram a abandoná-lo. Nas duas entrevistas sua história de vida, o trabalho, as relações familiares e conjugal, tudo está ligado ao processo de doença sem compor estórias paralelas.

A narrativa de Maria não é construída na perspectiva da cura da doença no corpo e sim considerando a cura espiritual. Ela explica o início da doença como o resultado de um trabalho feito por um colega de serviço para prejudicá-la. Por outro lado, entende que de certa forma produziu a doença, pelo fato de ter sido sempre muito "negativa". Para explicar como chegou aos tratamentos alternativos, Maria utiliza um terceiro referencial, que indica o início de sua crise de vida: a morte do pai. Desde então vem tentando compreender a si mesma e a doença propiciou o auto-conhecimento. Estas noções causais não se excluem, mas produzem conjuntamente o significado de seu resultado terapêutico. A perspectiva de Maria é antagônica ao que é narrado por Eduardo e Antonio, para eles a doença foi um golpe.

Mesmo considerando a relativa dificuldade que tive em entender todo o conteúdo da narrativa, já que o relato foi fragmentado e arrebatado, há nele um tema claramente identificado: a

doença não é a causa de seu sofrimento mas sim uma oportunidade de dar sentido a todo o sofrimento na vida de Maria. Essa é a estória dela. E o que permitiu que Maria construísse um enredo subvertendo o mal, dando um final feliz a sua estória, foram as terapias alternativas que buscou. O nexos causal essencial, neste caso, está além da própria doença, por isso a lógica científica não permeia o discurso de Maria em nenhum momento. Ela não faz referências ao conhecimento da fisiopatologia ou terapêutica do câncer; o diagnóstico e o prognóstico só são citados para reforçar seu ponto de vista, que é diferente do da biomedicina.

Sendo uma narrativa de doença, podemos interpretar seu relato do ponto de vista da pluralidade causal<sup>17</sup>. Maria aponta como causa instrumental seu estado emocional negativo, como causa eficiente a entidade espiritual enviada por seu colega de serviço e como causa última a oportunidade de superação do sofrimento.

Na última vez que conversamos, Maria estava muito satisfeita e me disse que tinha lembrado de mim naquela semana, porque foi levar os exames para o médico e as metástases tinham desaparecido. Agora seu médico iria avaliar a possibilidade de iniciar o tratamento radioterápico.

Os relatos analisados demonstram que, através dos mesmos recursos simbólicos, cada doente cria uma estória com sentidos diferentes, particulares. Assim é que, apesar de todos utilizarem alguma forma de tratamentos alternativos na prática, no discurso, cada um atribui um significado diferente ao explicar suas práticas terapêuticas. Vejamos os três casos. Antonio diz que é pressionado pelo grupo terapêutico, mas não acredita na efetividade das técnicas místicas. Eduardo faz tratamentos alternativos porque é o que tem disponível. Assume uma posição ambígua entre seu ceticismo anterior à doença e a possibilidade da fé no sobrenatural. Maria usa terapias alternativas porque a doença é um problema espiritual.

Mesmo assumindo atitudes semelhantes, os três fazem quimioterapia e terapias paralelas, cada um deles lida com a situação de forma diferente, a vivência da doença é um processo singular. Antonio convive com a câncer suspendendo sua vida social, aguarda o resultado do tratamento médico e enquanto isso sobrevive, o que produz um discurso bastante reflexivo. Eduardo não se resigna a sobreviver, tem uma postura pragmática, enfrenta as dificuldades impostas pela gravidade da doença. Ele narra alguns percalços provocados pela convivência com o câncer. Já Maria encara o presente como oportunidade de transformação, conseguiu modificar seus padrões comportamento e tudo que viver daqui para frente é vantagem.

Kleinman; Kleinman (1991) propõem o que chamam de "etnografia da experiência", um enfoque que busca revelar o que está em jogo para cada pessoa, em termos de um mundo moral local. Os valores destacados por cada um deles é claro. Para Maria, mulher do interior, submissa, importa assumir o controle da sua vida, ela desenvolveu autonomia para tomar decisões. Eduardo não consegue desempenhar o papel de provedor e a isso associa o aparecimento do câncer. Para Antonio a grande questão é encarar que sua arte vai perecer junto com ele.

---

<sup>17</sup> Ver discussão p.29.

Uma das coisas que fica clara nos discursos é que para os informantes não há nenhuma diferença entre os sintomas provocados pelo câncer e pelo tratamento, tudo é concebido como estar doente. A *illness* é o caos provocado por uma condição corporal-orgânica em que a pessoa perde o controle da situação e passa a depender completamente de outras pessoas. A biomedicina não dá respostas para o paciente, pois o "comportamento biológico do tumor" é um tanto individualizado. Como ficou evidente nas estórias de Antonio e Eduardo, as práticas médicas não auxiliam a organizar a experiência. Além disso, existe um grande silêncio que envolve o tratamento do câncer, como já discuti anteriormente, que tem relação inclusive com o lugar da morte em nossa sociedade, e por isso se dissemina facilmente para outros domínios da vida social. O silêncio aproxima o câncer da morte, aumenta a vulnerabilidade do paciente e dificulta a produção de sentido da doença. Sigrídur; Hamrin (1996) identificam na experiência do câncer cinco aspectos que são explicitados nos relatos dos doentes com quem conversei: incerteza, vulnerabilidade, isolamento, desconforto e redefinição. As autoras argumentam que os profissionais de saúde devem conversar com o paciente, ajudando-o a verbalizar e entender o processo de doença. O que se aproxima da conclusão de O'connor *et al* (1990), de que os profissionais não devem ajustar sua conduta para a aderência ao tratamento, mas para a busca de significados que o doente faz. Na realidade local, a estratégia desenvolvida pelos doentes é a busca de outras formas de tratamento que os auxiliem a entender e organizar a experiência, o que transparece no relato de Eduardo. Neste sentido, qualquer atividade orientada para a organização da experiência, que sirva como suporte para significados, pode ser considerada tratamento, mesmo as orações que os doentes fazem intimamente. Como revelou Paulo, a doença o fez perceber o "verdadeiro valor" da religião.

Nos casos de Eduardo e Antonio, o impacto do diagnóstico produziu uma tensão emocional que confirma a idéia de que a *illness* é uma experiência de aflição originada de um corpo socialmente informado. O medo vivido como prenúncio da morte e do sofrimento é associado ao rótulo da doença e se faz presente nos relatos de praticamente todos os informantes. A labilidade emocional dos doentes contribui para torná-los vulneráveis e dependentes. Daí a ênfase colocada por eles na postura frente a doença, o "astral" os mantêm capazes de controlar a situação. Por isso também a importância do apoio social, pois tomar decisões em tais condições é um ato delicado, ainda mais que o próprio tratamento biomédico é cercado por muitas dúvidas. A partir do diagnóstico inicia-se uma estória em que a construção do enredo está pautada pelo desejo de cura. A potência criativa da narrativa possibilita que o paciente se engaje no processo terapêutico, que encaminhe suas ações para adaptar-se à nova situação. Por outro lado, sentir a doença no corpo faz com que o doente perceba que está num processo de morte, o que realça os aspectos do passado envolvidos na significação do processo de doença. O doente busca um sentido moral para seu sofrimento, quer entender porquê justamente naquele momento particular da vida os projetos são interrompidos pela doença.

A temporalidade narrativa condensa os significados da *illness*, permitindo o olhar multireferencial de que fala Staiano (1981), a um só tempo interpretar as causas e orientar a ação

terapêutica. Entretanto, Antonio e Eduardo, que estão no meio do tratamento sem uma definição clara dos resultados, apenas probabilidades, não conseguem propriamente construir um enredo, não há o fechamento da estória. O que faz com que a realidade permaneça indefinida. A certeza da realidade cotidiana, o presente perpétuo sobre o qual apoiamos nossas ações rotineiras, foi destruída pela presença da morte como uma projeção no futuro imediato. A improvisação torna-se a característica mais saliente da ação destas pessoas. É neste ponto que entram as terapias alternativas. O itinerário terapêutico, isto é, a utilização simultânea ou seqüencial de várias técnicas de cura, é um processo construído a partir da subjetividade de cada doente, do significado que ele dá para o câncer, apoiado nas experiências de outras pessoas a que tem acesso.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chego ao final deste trabalho com algumas perguntas ainda não respondidas. Parece que quanto mais de perto se olha o processo saúde/doença, mais sua complexidade vai sobressaindo. De qualquer forma, o modelo científico dá sinais de exaustão. A cura do câncer espelha isso. É muito estranho que alguns doentes em tratamento paliativo melhorem sensivelmente enquanto outros em tratamento curativo morram, mesmo considerando que existem outras estratégias terapêuticas sendo empregadas. Como explicar a influência dos processos simbólicos nos mecanismos de proliferação celular?

Alguns pesquisadores encaminham as investigações para os intrincados mecanismos simbólicos e fisiológicos do sistema nervoso central, considerado o *locus* de conexão entre corpo e cultura (Schechner, 1992). Outros, como Prigogine, declaram que a questão é entender o organismo como um sistema aberto, quase sem equilíbrio, "mantendo-se graças a um infindável fluxo dinâmico" (1986, p.225), ao invés de concebê-lo como um sistema fechado e em equilíbrio. Muito há para se conhecer.

Do método que escolhi, a análise narrativa, o mais interessante é a idéia de multiplicidade. Considerando que os relatos são co-construções entre informante e antropólogo, estou segura de que se tivesse optado por trabalhar com doentes de câncer do interior do Estado o rumo interpretativo seria outro. Essas pessoas vivem à margem do sistema biomédico e utilizam mais freqüentemente outras estratégias de tratamento, o que iluminaria outros aspectos da *illness*. Ou, se tivesse partido dos doentes que se tratam no Centro de Apoio ao Paciente com Câncer, creio que outras nuances da *illness* viriam à tona. Fica a sugestão para projetos futuros.



## ANEXO A – Citações traduzidas

1- Unschuld (*apud* Staiano, 1981, p. 319):

“conhecimento e competência médicas, drogas e tecnologia, e equipamentos e facilidades”.

2- Hahn; Kleinman, 1983, pp.305-306:

“O que denominamos biomedicina se refere à teoria e prática médica predominante em sociedades Euro-americanas, uma medicina amplamente disseminada por todo o mundo. [...] Usamos o nome em referência ao seu foco primário na biologia humana, ou mais precisamente, na fisiologia ou fisiopatologia. [...] Declarando que a biomedicina é um sistema sócio-cultural, nós afirmamos que esta medicina consiste de elementos distintivos que interagem de forma a separá-la dos outros sistemas dentro da sociedade [...], afirmamos que não é simplesmente um fenômeno natural mas um artefato da sociedade humana, fundado numa estrutura cultural de valores, premissas e problemáticas, explícita e implicitamente ensinada através de comunicação em interações sociais e desempenhada por meio da divisão social do trabalho em cenários institucionais”.

3- Kleinman, 1988, p.21:

“Ele aponta para o ritmo frenético de uma economia predicada em mudanças tecnológicas cada vez mais rápidas e para a fisiologia desordenada que a acompanha. Ele nos fala dos riscos de nosso estilo de personalidade (de fato, aquela personalidade narcisística esboçada exatamente para alcançar o máximo sucesso no sistema capitalista)”.

4- Good, 1994, p.80:

“não é meramente uma forma de descrever a realidade, mas uma forma de construí-la. [...] A pessoa, o sujeito do sofrimento, é representada como o local da doença. [...] O paciente é formulado como um projeto médico, e dada a extrema pressão do tempo, as apresentações de caso são concebidas para excluir tudo, exceto o que irá auxiliar no diagnóstico e nas decisões terapêuticas”.

5- Good, 1994, p.66:

“formula ou constitui aquela dimensão do mundo a qual o conhecimento médico se refere”.

6- Good, 1994, p.75:

“Existem mundos dentro de mundos, cada qual subsumido pelo outro. Tecidos com funcionamentos distintos são revelados em sua constituição a partir de células especializadas, as quais têm organelas altamente especializadas, estruturas internas que são agora entendidas como ambientes relacionados através de processos químicos especializados, isto tudo revelado ao nível molecular. Processos de doença podem assim ser traçados de sua aparência superficial até os níveis mais básicos”.

7- Good, 1994, p.77:

"escrever autoriza o estudante de medicina a construir a pessoa como um paciente, um documento e um projeto".

8- Luz; Camargo Jr, 1997, p.54:

"entidades naturais, com pouca ou nenhuma variação em diferentes tempos e lugares, expressão de lesões que por sua vez são causadas por algum agente biológico, ou por um agente que exerce efeitos biológicos sobre o corpo humano".

9- Rosaldo, 1993, p.103:

"as pessoas sempre agem (mesmo de forma imperfeita) em relação a desejos, planos, caprichos, estratégias, humor, metas, fantasias, intenções, impulsos, propósitos, visões ou sensações viscerais. Nenhuma análise da ação humana é completa a menos que considere a noção que as próprias pessoas têm do que estão fazendo".

10- Csordas, 1990, pp. 13-15:

"Se nós ignorarmos as implicações metodológicas do *dictum* que 'nossa percepção termina nos objetos', começamos com um objeto já constituído, o mal espírito cristão. Ele pode ser descrito como um ser inteligente, não material, que é perpetuamente mal, está sobre o domínio de Satã e cujo local apropriado é o Inferno. Maus espíritos interagem com humanos perseguindo, oprimindo ou os possuindo. Dada esta definição cultural, alguém pode esperar reconstruir uma demonologia similar àquelas demonologias abstratas e especulativas da Idade Média, e descobrir um discurso de interioridade/exterioridade no qual os demônios transgridem as fronteiras corporais e são expelidos. Ao invés disso, referências a espíritos sendo expulsos e a definição cultural de manifestações físicas como sinais de que os espíritos foram embora apoiam a saliência experiencial de interioridade/exterioridade. Embora possa ser descritivamente iluminador dizer que eles estão sendo exteriorizados, estes são momentos fugazes no processo de objetificação cultural. Pessoas não percebem um demônio dentro de si, elas sentem um pensamento particular, um comportamento ou emoção como algo fora do seu controle. E é o curador, especialista em objetificação cultural, quem tipicamente discerne se um problema do suplicante é de origem demoníaca, e que quando em contato com a pessoa auto-diagnosticada como possuída pode, ao contrário, atribuir esta apresentação da pessoa a problemas emocionais. [...] A distinção importante para nossa discussão é entre demônios como objetos culturais e suas manifestações vivenciadas como auto-objetificação concreta nos religiosos participantes".

11- Csordas, 1990, p.16:

"a imagem corporificada que acompanha a expulsão do espírito".

12- Rosaldo, 1993, p.107:

"Idéias são sentidas e sentimentos são concebidos. Partes mantidas sob tensão, essas formas estão em transição entre ser experienciado como privado e tornar-se reconhecido como social".

13- Geertz, 1986, p.380:

"A passagem da ação para o significado, bem como a passagem do significado à ação envolvem, sobretudo, a capacidade de transcender nossa pressuposição arraigada de que signos são uma coisa e experiência outra".

14- Mattingly, 1998, p. 157:

"Se a narrativa produz uma homologia em relação a experiência vivida, é apenas por sua estrutura, como a própria vida, construída sobre o suspense."

15- Maluf, 1996, p. 518:

"um arranjo singular dos paradigmas cosmológicos".

16- Maluf, 1996, p. 358:

"Esse caráter revelador da crise é, em geral, atribuído ao sofrimento, seja em sua forma biofísica (a doença), seja em sua forma de dor e doença psíquica".

17- Kapferer, 1986, p. 189:

"A cultura, relacionada ao ordenamento da vida em situações cotidianas, é tanto particularizante quanto universalizante. [...] Pessoas experienciam a si mesmas – elas vivenciam sua experiência e refletem sobre ela – tanto de seu próprio ponto de vista quanto do ponto de vista dos outros dentro de sua cultura. [...] Paradoxalmente, faço da sua experiência *minha* experiência".

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

## **ANEXO B – Termo de Consentimento**

Através desta carta convidamos você a participar como colaborador em uma pesquisa sobre sua doença e a quimioterapia. O que vai ser feito durante o trabalho são algumas entrevistas onde iremos conversar sobre seus sintomas, sentimentos e sensações em relação à doença. Você não é obrigado a fazer parte da conversa se não se sentir disposto, ou poderá participar em um dia e não participar em outro.

Não faremos nenhum tipo de exame físico, não faremos nenhuma orientação a respeito do tratamento que está recebendo no CEPON.

Depois das entrevistas iremos juntar as respostas de todas as pessoas que participaram, comparar e tirar conclusões sobre o que os doentes vivenciam durante o tratamento.

Apenas a entrevistadora saberá o que cada pessoa respondeu e no trabalho escrito não aparecerão nomes dos participantes.

Mesmo assinando esta carta você poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

ASSINATURA:

DATA:

## BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

AARONSON, N. K. *et al.* The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). Modular Approach to Quality of Life Assessment in Oncology: un Update. In: SPILKER, B.(Ed.) **Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials**. Philadelphia: Lippincott- Raven, 1996.

ALVES, P. C.; RABELO, M. C.; SOUZA, I. M. Introdução. In: \_\_\_\_\_ (Orgs.) **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

BACHELARD, G. **A dialética da duração**. São Paulo: Ática, 1988 [1950].

BALSHEM, M. Cancer, control, and causality: talking about cancer in a working-class community. **American Anthropologist** 18(1):152-172, 1991.

BARFIELD, T. **Dictionary of Anthropology**. Blackwell, 1997.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em Quimioterapia**. São Paulo: Atheneu, 1996.

BRUNER, E. M. Experience and its expressions. In: TURNER, V. W.; BRUNER, E. M. **The anthropology of experience**. Chicago: University of Illinois Press, 1986.

BRUNER, J. Two modes of thought. In: \_\_\_\_\_ **Actual minds, possible worlds**. [S.l.]: Harvard University Press, 1986.

BUCHILLET, D. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In: \_\_\_\_\_ (Org.) **Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia**. Belem: MPEG/CEJU/UEP, 1991.

CARDOSO DE OLIVEIRA, R. As 'categorias de causalidade' na formação da Antropologia. In: \_\_\_\_\_ **Sobre o Pensamento Antropológico**. Rio de Janeiro: Tempo Universitário, 1988.

CEPON (Santa Catarina). **Registro Hospitalar de Câncer**. 2 ed. 1999 [ano referência 1997].

CLIFFORD, J. Introduction. In: CLIFFORD, J.; MARCUS, G. **Writing cultures: the poetic and politics of ethnography**. [S.l.]: University California Press, 1986.

CSORDAS, T. The Rhetoric of Transformation on Ritual Healing. **Culture, Medicine and Psychiatry** 7:333-375, 1983.

CSORDAS, T. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. **Ethos** 18(1):5-47, 1990.

CSORDAS, T. Introduction: the body as representation and being-in-the-world. In: \_\_\_\_\_ (Ed.) **Embodiment and experience: the existencial ground of culture and self**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

DAMATTA, R. Trabalho de campo. In: \_\_\_\_\_ **Relativizando: uma introdução à Antropologia Social**. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

DIGIACOMO, S. Can There Be a "Cultural Epidemiology" ? **Medical Anthropology Quarterly** 13(4): 436-457, 1999.

DUARTE, L. F. D. Investigação Antropológica sobre Doença, Sofrimento e Perturbação: uma Introdução. In: DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. (Orgs.) **Doença, Sofrimento e Perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

DURHAM, E. A pesquisa antropológica com populações urbanas: problemas e perspectivas. In: CARDOSO, R. C. L. (Org.) **A aventura antropológica**. 2 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988.

EISENBERG, L. Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness. **Culture, Medicine and Psychiatry**, 1(1):9-23, 1977.

EVANS-PRITCHARD, E. E. **Oráculo, Bruxaria e Magia entre os Azande**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

FABREGA, H. Biomedical psychiatry as an object for a critical medical anthropology. In: LINDENBAUM, S.; LOCK, M. (Eds.) **Knowledge, Power, and Practice**,: the anthropology of medicine and everyday life. Berkeley: University California Press, 1993.

FÓLLER, M-L. *et al.* Human Ecology and Health: its Development and Central Themes. In: \_\_\_\_\_ **Human Ecology and Health**: Adaptation to a Changing World. Sweden: Göteborg University, 1996.

FRANKENBERG, R. Medical anthropology and development: a theoretical perspective. **Social science and medicine** 14B:197-207, 1980.

GARRO, L. Chronic Illness and the Construction of Narratives. In: GOOD, M-J. *et al.* **Pain as Human Experience**: an Anthropological Perspective. Berkeley: University California Press, 1992.

GEERTZ, C. Making experience, authoring selves. In: TURNER, V. W.; BRUNER, E. M. **The anthropology of experience**. Chicago: University of Illinois Press, 1986.

GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GEERTZ, C. Mistura de gêneros: a reconfiguração do pensamento social. In: \_\_\_\_\_ **O Saber Local**. Petrópolis: Vozes, 1999.

GEINF/ SES (Santa Catarina). **Sistema de Informações sobre Mortalidade**. Disponível em <<http://www.sc.gov.br/saude>> 6 de Setembro de 2000.

GOOD, B. The Heart of What's the Matter: the Semantic of Illness in Iran. **Culture, Medicine and Psychiatry** 1:25-58, 1977. [Tradução mimeografada para circulação interna]

GOOD, B. **Medicine, Rationality and Experience**: an Anthropological Perspective. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

GOOD, M-J. D. *et al.* **Pain as Human Experience**: an Anthropological Perspective. Berkeley: University California Press, 1992.

GOOD, M-J. D. *et al.* Oncology and narrative time. **Social Science and Medicine**, 38(6) :855-862,1994.

GROSSI, M. P. (Org.) **Trabalho de campo e subjetividade**. Florianópolis: PPGAS/UFSC, 1993.

GUYTON, A.; HALL, J. Introdução à fisiologia: fisiologia celular e geral. In: \_\_\_\_\_ **Fisiologia humana e mecanismos das doenças**. 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

HAHN, R. A.; KLEINMAN, A. Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions. **Annual Review of Anthropology** 12 p. 305-333, 1983.

HUNT, L. Practicing Oncology in Provincial Mexico: a narrative analysis. **Social Science and Medicine** 38(6): 843-853, 1994.

INCA/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 3 ed. Rio de Janeiro, 1999.

KAPFERER, B. Performance and the structuring of meaning. In: TURNER, V. W.; BRUNER, E. M. **The anthropology of experience**. Chicago: University of Illinois Press, 1986.

JANZEN, J. Therapy management: concept, reality, process. **Medical Anthropology Quarterly** 1: 68-84, 1987.

KLEINMAN, A. **Patients and Healers in the Context of Culture**. Bekerley: University of California Press, 1980.

KLEINMAN, A. **Illness narratIVES**: suffering, healing and the human condition. USA: Basic Books, 1988.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness, and care. **Annals of Internal Medicine** 88: 251-258, 1978.

KLEINMAN, A.; KLEINMAN, J. Suffering and Its Professional Transformation: Toward an Ethnography of Interpersonal Experience. **Culture, Medicine and Psychiatry** 15(3): 275-301, 1991.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1997[1969].



KONDO, D. Dissolução e reconstituição do eu: implicações para uma epistemologia antropológica. **Cultural Anthropology**, 1(1):74-87, 1986. [Tradução para circulação interna do depto de antropologia da UnB, Brasília, julho de 1987]

LANGDON, J. **Negociação do Oculto: Xamanismo, Família e Medicina entre os Siona no Contexto Pluri-étnico**, 1994. Trabalho apresentado para o concurso de professor titular na UFSC.

LANGDON, J. **Performance e preocupações pós-modernas em Antropologia**. Florianópolis: PPGAS/UFSC, 1995.

LEVI-STRAUSS, C. O feiticeiro e sua magia. In: \_\_\_\_\_ **Antropologia estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Universitário, 1985.

LOCK, M.; SCHEPER-HUGUES, N. A critical interpretative approach in medical anthropology: rituals and routines in discipline and dissents. In: JOHNSON, T.; SARGENT, C. (Orgs.) **Medical Anthropology: contemporary theory and method**. New York: Praeger Publications, 1990.

LUZ, M.; CAMARGO Jr, K. A Comparative Study of Medical Rationalities. **Curare** 12:47-58. Special Volume, 1997.

MALINOWSKI, B. Introdução: o Assunto, o Método e o Objetivo desta Investigação. In: DURHAM, E.(Org.) **Bronislaw Malinowski**. São Paulo: Ática, 1986.

MALUF, S. W. **Les enfants du verseau au pays des terreiros: les cultures thérapeutiques et spirituelles alternatives au sud du Brésil**. Paris: Septentrion Presses Universitaires, 1996. Tese de doutoramento.

MATTINGLY, C. **Healing Dramas and Clinical Plots: The narrative structure of experience**. Cambridge University Press, 1998.

MATTINGLY, C.; GARRO, L. C. Introduction. **Social Science and Medicine** 38(6): 771-774, 1994.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção**. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999 [1945].

MUZZIN, L. J. *et al.* The experience of cancer. **Social Science and Medicine** 38(9):1201-1208, 1994.

O'CONNOR, A. *et al.* Understanding the cancer patient's search for meaning. **Cancer nursing** 13(3):167-175, 1990.

PATTERSON, J. T. **The Dread Disease: Cancer and Modern American Culture.** Harvard University Press, 1987.

PEACOCK, J.; HOLLAND, D. The narrated Self: Life Stories in Process. **Ethos** 21(4): 367-383, 1993.

POWLES, J. On the limitations of modern medicine. In: MECHANIC, D. (Ed.) **Readings in medical sociology.** USA: Free Press, 1980.

PRIGOGINE, I. O reencantamento da natureza. In: WEBER, R. **Diálogos com cientistas e sábios.** 1986.

RIVERS, W. H. R. O método genealógico na pesquisa antropológica. In: CARDOSO DE OLIVEIRA, R. **A antropologia de Rivers.** Campinas: Editora da UNICAMP, 1991[1910].

ROBBINS, S. L. *et al.* Neoplasia In: \_\_\_\_\_ **Fundamentos de Robbins** – Patologia estrutural e funcional. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da Morte.** Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

RODRIGUES, J. C. **Tabu do Corpo.** 3 ed. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983b.

ROSALDO, R. **Culture and Truth: the remaking of social analysis.** Boston: Beacon Press, 1993.

SCHECHNER, R. Victor Turner's Last Adventure. In: TURNER, V. **The anthropology of performance.** 2 imp. New York: PAJ Publications, 1992 [1987].

SEEGER, A. Pesquisa de campo: uma criança no mundo. In: \_\_\_\_\_ **Os índios e nós.** Rio de Janeiro: Campus, 1980.

SERED, S.; TABORY, E. "You are a Number, not a Human Being": Israeli breast cancer patients' experiences with the medical establishment. **Medical Anthropology Quarterly** 13(2): 223-252, 1999.

SEVALHO, G.; CASTIEL, D. Epidemiologia e Antropologia Médica: a Possível In(ter)disciplinarietà. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. (Orgs.) **Antropologia da Saúde: Traçando Identidade e Explorando Fronteiras**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1998.

SIGRÍÐUR, H.; HAMRIN, E. Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. **Cancer nursing** 19(1) 29-36, 1996.

SINGER, M. Why does Juan Garcia have a drinking problem? The perspective of medical anthropology. **Medical Anthropology** 14(1): 77-108, 1992.

SKEEL; R. LACHANT, N. A. **Handbook of cancer chemotherapy**. 5 ed. [S.l.]: Little, Brown and co., 1995.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

STAIANO, K. Alternative Therapeutic in Belize: a Semiotic Framework. **Social Science and Medicine** 15B:317-332, 1981.

SUSIN, L. C. "Pensar" a morte. In: DE BONI L. A. (Org.) **Finitude e Transcendência: Festschrift em homenagem a Emlido J. Stein**. Petrópolis: Vozes, 1996.

TAUSSIG, M. T. Reification and the consciousness of the patient. **Social Science and Medicine** 14B: 3-13, 1980.

TISHELMAN, C. **Making sense of sickness experience: Cancer patients' perspectives on their sickness and care in urban Sweden**. Aspects of relevance for nursing. Stockholm:[s.i.], 1993.

TODOROV, T. **As estruturas narrativas**. São Paulo: Perspectiva, 1970.

TODOROV, T. A noção de literatura. In: \_\_\_\_\_ **Os gêneros do discurso**. São Paulo: Martins Fontes, 1980.

TURNER, V. **The forest of the symbols: aspects of Ndembu ritual.** New York: Cornell University Press, 1967.

TURNER, V. Social dramas and stories about them. In: Mitchell, W. J. T. (Org.) **On narrative.** Chicago: Chicago University Press, 1981.

TURNER, V. The anthropology of performance. In: \_\_\_\_\_ **The anthropology of performance.** 2 imp. New York: PAJ Publications, 1992 [1987].

TURNER, V. Social dramas and ritual metaphors. In: \_\_\_\_\_ **Dramas, Fields, and Metaphors: symbolic action in human society.** New York: Cornell University Press, 1974.

UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (Brasil). **Classificação de tumores malignos.** 5 ed. Rio de Janeiro, 1998.

YOUNG, A. Some implications of medical beliefs and practices for social anthropology. **American Anthropologist**, 78(1): 5-24, 1976. [tradução mimeografada para circulação interna]

YOUNG, A. The Anthropologies of Illness and Sickness. **Annual Review of Anthropology** 11:257-285, 1982.

WAGNER, H. Introdução. In: \_\_\_\_\_ (Org.) **Textos escolhidos de Alfred Schutz.** Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

WHITE, H. The value of narrativity in the representation of reality. In: Mitchell, W. J. T. (Org.) **On narrative.** Chicago: Chicago University Press, 1981.

ZEMPLÉNI, A. Entre 'sickness' et 'illness': de la socialisation a l'individualisation de la 'maladie'. **Social Science and Medicine** 27(11): 1171-1182, 1988.

ZEMPLÉNI, A. A 'doença' e suas 'causas'. **Cadernos de Campo** 4: 137-164, 1994 [1985].