

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

**“UMA LEITURA ANTROPOLÓGICA DAS
NARRATIVAS DE MULHERES QUE PASSARAM
PELA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER
GINECOLÓGICO”**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Antropologia Social, orientada pela professora doutora Esther Jean Langdon

Annemarie Janssen

Florianópolis, janeiro de 2001

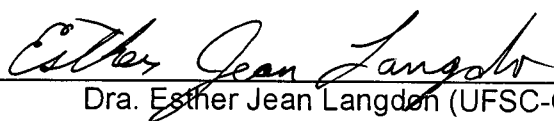
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

**“UMA LEITURA ANTROPOLÓGICA DAS NARRATIVAS DE
MULHERES QUE PASSARAM PELA EXPERIÊNCIA DO
CÂNCER GINECOLÓGICO”**

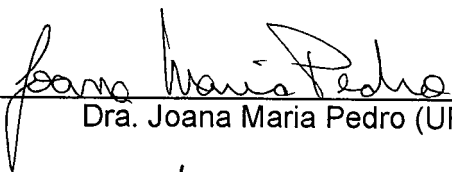
ANNEMARIE JANSSEN

Orientadora: Dra . Esther Jean Langdon

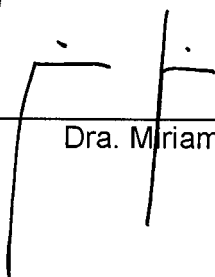
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Antropologia Social, aprovada pela Banca composta pelas seguintes professoras:



Dra. Esther Jean Langdon (UFSC-Orientadora)



Dra. Joana Maria Pedro (UFSC)



Dra. Miriam Pillar Grossi (UFSC)

Florianópolis, 14 de fevereiro de 2001.

ANNEMARIE JANSSEN

*“Uma leitura Antropológica das Narrativas de Mulheres que
Passaram pela Experiência do Câncer Ginecológico”*

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina Como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Antropologia Social, orientada pela professora doutora Esther Jean Langdon

Florianópolis, 2001

“Ninguém está sozinho no mundo. Nossa maneira de conhecer a realidade e, portanto, de agir na realidade, pode afetar gravemente outros seres humanos. Ao menos por isso, temos a permanente responsabilidade ética de examinar os pressupostos e as implicações de nossos conhecimentos, em diálogo com os outros, principalmente com as pessoas real ou potencialmente atingidas por nossos conhecimentos, ou por nossos atos”.

Otto Maduro

SUMÁRIO

RESUMO/ABSTRACT - 7

1 –INTRODUÇÃO - 8

1.1– O Recorte Teórico - 13

1.2– O Trabalho de Campo - 20

1.3 - A Escolha - 34

2 – DIALOGANDO COM O PONTO DE VISTA BIOMÉDICO SOBRE O CÂNCER

2.1 – O que é o Câncer – Aspectos Gerais - 37

2.2 – Considerações Biomédicas Sobre o Câncer de Colo Uterino - 42

2.3– Considerações Biomédicas Sobre o Câncer Ovariano - 47

2.4 – Dialogando - 48

3 - A DOENÇA COMO EXPERIÊNCIA E COMO FASE LIMINAR - 53

3.1 – A História de Rose - 53

3.1.1 - O Segundo Encontro - 60

3.1.2 - O Terceiro Encontro - 64

3.1.3 - O Quarto Encontro - 68

3.2 – E assim Começam as Histórias - 79

3.3 – E Vem o Diagnóstico - 83

3.4 - A Origem da Doença - 84

3.5 - O Tratamento Realizado – 87

3.5.1 - Radioterapia e Quimioterapia - 87

3.5.2 - A Histerectomia - 89

3.5.3 - Deus – Ou a Crença em um Mundo Sobrenaturalizado - 94

3.6 – Representações Sobre o Câncer - 98

3.7 - A Luta Contra o Inimigo - 99

3.8 - Liminaridade e Saberes Médicos - 101

3.9 - As Mudanças Ocorridas - 104

4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS - 109

5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS - 132

RESUMO

Esta pesquisa contou com a participação de mulheres que passaram pela experiência do câncer ginecológico, que foram contatadas com a utilização da técnica de Rede Social, tomada, aqui, na perspectiva de Both (1976), como várias técnicas possíveis de fazer trabalhos com grupos homogêneos. A homogeneidade da qual falo diz respeito ao fato de que estas mulheres possuem em comum o diagnóstico da doença, a faixa etária e a realização da histerectomia – cirurgia de retirada do útero. O objetivo era perceber, em suas narrativas (White, 1981), de que forma a doença e a realização da histerectomia foram experienciados – tendo como pano de fundo a idéia de que a experiência da doença é um momento de margem que marca uma transição – e que a doença não é um evento primariamente biológico, mas um processo experiencial elaborado através de episódios culturais e sociais. Dentro dessa perspectiva, os alcances da biomedicina são relativizados e a preocupação central gira em torno da dinâmica da doença e do processo terapêutico.

ABSTRACT

This search was acted jointly to several women who got the gynecologic cancer experience, they were contacted with the utilization of the network techniques, captured here, in both and Bott's (1976) perspectives, as many possible techniques of making works with congenial groups. The homogeneity that I mention is about the fact that these women have, in common, the disease's diagnostic, the age's average and the realization of the hysterectomy – a surgery that removes the uterus. The objective was to perceive, in the narratives (White, 1981), in which way the disease and the realization of hysterectomy were experienced – having as a background the idea of that the disease's experience is a margin moment that marks a transition – and that the disease is not a biological primary event, but a experiential process elaborated through the social and cultural episodes. Inside this perspective the attainment of the biomedicine have relativity and the main preoccupation turns around both disease's dynamic and therapeutic process.

1 – INTRODUÇÃO

Esta introdução tem como objetivo traçar um panorama geral das idéias que serão desenvolvidas ao longo do trabalho, que foi construído de modo que pudesse articular teoria, método e dados de campo num texto único, sem fazer uso de uma estrutura que requisitasse um capítulo inteiro destinado à revisão bibliográfica dos temas e conceitos adotados, com posteriores capítulos articulando teoria e método. Por ter a pretensão de conceder ao leitor uma visão global do trabalho, não tem o objetivo de ser exaustiva ou minuciosa, pelo fato de todos os detalhes e aprofundamentos que julguei necessários terem sido expostos ao longo do texto.

Meu primeiro contato com este tema de pesquisa data de agosto de 1995, mês no qual iniciei estágio curricular obrigatório no Serviço Social Médico do Hospital Universitário na cidade de Florianópolis, mais especificamente na Unidade de Internação Ginecológica. A unidade em questão recebia mulheres oriundas das mais diversas cidades do interior do estado de Santa Catarina, assim como de Florianópolis e cidades circunvizinhas, que ali internavam para procedimentos cirúrgicos de cunho ginecológico dos mais diversos, dentre eles cirurgias em função de câncer de mama e colo uterino.

As estatísticas a respeito do câncer de colo uterino soavam muito alarmantes: na época, este tipo específico de câncer estava apontado como sendo a terceira causa mais freqüente de mortes femininas no Brasil – país que, inclusive, despontava com uma das maiores incidências mundiais da doença – fato que não poderia deixar de causar indignação (e tomada de posição) a qualquer pessoa formada no seio de uma profissão de cunho eminentemente interventivo como a minha, em prol de políticas e programas sociais que alterassem tais estatísticas.

Para além dessa indignação com o contexto sócio-econômico, no decorrer da prática de estágio, o contato cotidiano com as mulheres internadas fazia com que uma questão saltasse mais aos olhos: a procura a exames preventivos de câncer de colo uterino na maioria dos casos era tardia, ou seja: atendimentos médicos eram procurados e exames eram feitos somente no caso de dor intensa e sangramento, cujo resultado trazia o diagnóstico do câncer e com isso a necessidade *urgente* de realização da histerectomia¹.

Em trabalho de conclusão de curso², fruto de uma pesquisa realizada junto a algumas mulheres que passaram pela Unidade, acabei por atribuir essa não procura a exames preventivos a questões que considerava mais amplas e complexas, como o descaso do aparato estatal frente à educação, à situação de pauperização generalizada em função de uma estrutura econômica desigual e injusta, a um modelo de assistência à saúde que privilegiava intervenções cirúrgicas e medicamentos quando, em contrapartida, poderia investir em programas e posturas preventivos, ao despreparo do sistema de saúde para implementação efetiva do Sistema Único de Saúde, entre outras questões. Apontava como saída para reversão deste quadro a necessidade de educar (particularmente educar em saúde) e muito embora considerasse as diferenças de valores relativos ao corpo, às histórias de vida, concepções e práticas de saúde e doença, somente as apontava no trabalho, sem conferir-lhes a devida atenção e valor.

Esse trabalho pouco me ajudou a desvelar *a experiência da doença como se apresentava para as mulheres*, já que o medo de cair no subjetivismo rondava incessantemente – postura que não possuía qualquer legitimidade no seio da profissão de

¹ Denomina-se Histerectomia a cirurgia de retirada do útero, podendo ainda ser classificada como: total (corpo do útero e colo) ou sub-total (somente corpo do útero) – cirurgia, essa, realizada nos-casos de câncer de colo uterino e também de outros problemas ginecológicos, como sangramentos intensos em função de miomas ou menopausa, prolapsos, endometriose, etc. Em terminologia médica mais recente, mulheres cujos casos de câncer estejam em estágio in situ são submetidas somente a um procedimento cirúrgico denominado CONIZAÇÃO, que se trata da retirada de um cone do colo uterino. Utilizo a palavra urgente em itálico para falar sobre a necessidade de realizar a histerectomia num curto espaço de tempo a partir do recebimento do diagnóstico, embora não seja o que normalmente ocorra em função de inúmeros problemas que o Sistema Único de Saúde enfrenta.

Serviço Social – ao menos não dentro da corrente crítico-dialética, de certa forma dominante. Hoje percebo que é impossível tratar subjetividade e objetividade como coisas contraditórias – e o quanto é mais razoável pensá-las interagindo. Penso, também, no quanto há de subjetividade naquilo que consideramos objetivo (isso se há algo que seja objetivo) e vice-versa. Por outro lado, também por um exercício de perdão pessoal, entendo que minha postura na época foi de afirmação, de conquista de um lugar e uma identidade frente à categoria como um todo, mas confesso que, hoje, a idéia de adoção de uma postura que articule texto e contexto, é a que mais me seduz.

Foi com o intuito de conceder *voz às mulheres* que resolvi retornar ao tema com outro enfoque, não mais tão marcado, prioritariamente, por um traço de manifesto em prol de políticas sociais e de saúde mais integradas e totalizantes, mas propondo uma inversão no olhar – centrando minha atenção na forma como elas, como atrizes da peça teatral de suas vidas, percebem, sentem, vivem e narrativizam suas experiências de doença.

Esta inversão, contudo, não foi tão simples de ser implementada, já que estava também eu num processo de ‘tomar-me antropóloga’ - processo no qual passei a perguntar-me mais profundamente que implicações subjetivas/objetivas (sem que sejam excludentes) fizeram-me escolher o tema. Dialogando muito comigo mesma, cheguei a várias possíveis respostas: em primeiro lugar, uma certa identificação com ‘*as outras*’, pelo fato de ser mulher.

Em segundo lugar, mas não em ordem hierárquica, pelo fato de ter acompanhado a morte de uma paciente, numa chuvosa sexta-feira do ano de 1996. A luta de toda equipe para salvá-la nos últimos minutos é algo que ainda hoje me lembro em detalhes – e marcou-me muito. Lembro-me do sofrimento e das lágrimas de suas filhas nos corredores do Hospital – e também lembro que não fui suficientemente imparcial para conseguir resolver as questões mais pragmáticas que, no âmbito do Hospital, cabem ao Serviço Social: encaminhamento de papéis

² JANSSEN, Annemarie. A cura da cultura da cura. Trabalho de Conclusão de Curso. UFSC: Departamento de Serviço Social, 1997.

referentes a Laudos de Atendimento Médico Fora do Domicílio, funeral, ambulância, contatos com familiares e prefeitura de origem, etc. Foi também em 1996 que, após uma bateria de exames, tive o diagnóstico de cistos nos ovários (quadro que parecia difícil de ser revertido), que me impossibilitava de engravidar.

A forma como a biomedicina encara este tipo específico de câncer e procede a sua intervenção, por outro lado, sempre foram alvo de minhas preocupações. A idéia de conceber o fenômeno da doença unicamente de um ponto de vista ontológico e localizante, de pensar a doença como sendo algo que se encontra somente num corpo que representa uma realidade por si só e em si mesmo e um objeto – portanto única instância possível e passível de tratamento, sempre me causou angústia.

Segundo a biomedicina, o início da atividade sexual em idade precoce, a multiplicidade de parceiros e histórias anteriores de papilomavírus (HPV) e vírus do herpes tipo II são fatores que ampliam o risco de incidência da doença (sic). O raciocínio científico causa-efeito, contudo, não consegue explicar *todos* os casos deste tipo específico de câncer, já que há mulheres que nunca mantiveram relações sexuais, tampouco possuem histórias relativas aos vírus supracitados, não correspondendo ao perfil anteriormente citado – e desenvolvem a doença; outras estão expostas aos fatores considerados de risco – e não desenvolvem a doença. De fato, segundo dados biomédicos oficiais, entre 90 e 94% dos casos comprovados de câncer de colo uterino possuem ligação com o HPV (papilomavírus), sendo que existem mais de setenta tipos do vírus em questão, dois quais somente cerca de dez *podem* desencadear o câncer.³

O grande problema em adotar esta linha de raciocínio diz respeito ao traço moralista que ela traz implícito: é um perfil com forte tendência de normatizar as práticas afetivo-

³ As estatísticas, tanto a respeito da incidência dos diversos tipos de câncer ginecológico quanto a respeito dos fatores causais que os desencadeiam são muitas e contraditórias. Sobre este assunto, discorrerei no segundo capítulo. Aqui, cabe-me somente pontuar que embora esses dados sejam considerados oficiais, são questionáveis

sexuais das mulheres e culpabilizar a doente pela própria doença, ignorando todas as outras questões que possam tê-la desencadeado. Como qualquer vírus, uma vez contraído (o risco de contágio por HPV é alto: cerca de 25 a 60% das pessoas que estabelecem contato sexual com portadores do vírus são contaminadas), pode permanecer no organismo por muitos anos sem que seja manifestado, podendo vir à tona no caso de, por exemplo, queda na defesa imunológica do organismo, ou seja: não tem ligação direta com '*múltiplos parceiros*'. No meu ponto de vista, trabalhar sobre esse modelo de causa e efeitos diretos não é satisfatório, já que penso na doença como fruto de fatores psicobiológicos e sócio-culturais que também interagem entre si – não dentro da divisão cartesiana corpo/mente.

Embora não tenha perguntado diretamente a elas sobre a existência de múltiplos parceiros, seus relatos, em parte, traziam essas respostas: as informantes casadas, na maioria dos casos haviam contraído matrimônio em idade jovem e a única informante solteira relatou claramente que '*poucas vezes tinha visto um homem pela frente*'. Uma das informantes falou que o médico a havia alertado para as categorias biomédicas de causalidade já citadas, mas afirmou não se tratar de seu caso. Poderíamos pensar então que talvez fosse interessante investigar a possibilidade de que, no caso de haver ligação de suas doenças com o HPV, tenham sido contaminadas pelos maridos. Creio não ser uma questão pertinente de ser aprofundada agora, justamente pelo fato de que tal afirmativa não apareceu nos relatos.

Minha opção em deixar de lado a idéia da ligação do câncer de colo uterino com o HPV e os demais fatores que podem desencadeá-lo deve-se também ao fato de que nas narrativas de minhas informantes, que são o foco central de minha análise, não aparece qualquer conexão da origem da doença com os fatores considerados de risco. Não me importa

– e que a ligação do HPV com o desenvolvimento do câncer cérvico-uterino não é assim tão direta como se supõe.

culpabilizá-las por suas doenças, pois não o são. Adoto o posicionamento de assumir como verdade as histórias que ouvi delas⁴.

O câncer de colo uterino, então, apresentava-se e apresenta-se como uma doença cruel que não concede opções às mulheres: a forma principal de cura consiste na retirada do útero (ouvira e ouço relatos por parte das mulheres de que ‘não eram/são mais as mesmas’ depois da cirurgia, que ‘ficavam/ficam ocas’, que ‘sentiam/sentem falta dele’, etc) – a opção em não fazê-lo conduz à morte e tanto uma quanto outra questão tocam-me profundamente.

A indignação frente ao sistema econômico e de saúde hegemônico mantém-se sempre presente, traduzida pelas estatísticas a respeito desta patologia, que continuam alarmantes e denunciam a ausência de preocupações em relação a campanhas preventivas massivas e intensivas⁵: é a segunda causa mais freqüente de morte entre mulheres no Brasil e ocupa o primeiro lugar entre as dez neoplasias malignas que mais afetam as mulheres brasileiras (entre 15 e 23,7% dessas patologias).

1.1 O Recorte Teórico

Por todas as razões anteriormente pontuadas, escolhi nesta pesquisa trabalhar com mulheres na faixa etária dos 20 aos 40 anos, que passaram pela experiência do câncer de colo uterino e realizaram histerectomia, inserindo minha pesquisa no campo dos estudos feitos na Antropologia da Saúde⁶ que, segundo Langdon (1994), pode ser considerada como uma subdisciplina dentro da própria antropologia há pelo menos trinta anos, além de ser um campo

⁴ A única informante que conecta o câncer com o HPV é Bernadete, que foi infectada pelo marido não somente pelo HPV, mas também com o HIV – e tem consciência disso.

⁵ No mês de outubro do ano dois mil foi elaborado um projeto de lei que, caso aprovado, dá o direito às mulheres a, uma vez ao ano, serem dispensadas do trabalho para realização de exame preventivo de câncer de colo uterino. Isso é parte do trabalho que deve ser feito. Cabe também outras formas de estímulo para que esse direito seja realmente transformado num costume que modifique as estatísticas citadas.

⁶ O termo antropologia da saúde parece-me o mais conveniente a ser utilizado, já que saúde e doença são inseparáveis. Há autores que utilizam o termo antropologia médica ou antropologia da doença – sendo que o primeiro possui um enfoque biomédico (de crítica a biomedicina também) e o segundo sugere que o enfoque principal seja na doença, colocando saúde em segundo plano (Langdon, 1994)

interdisciplinar, pois reúne conhecimentos biomédicos, antropológicos, sociais e psicológicos (Young, 1982).

Nesta perspectiva, a doença é vista como um *processo experiencial* construído através de contextos e episódios sócio-culturais específicos - como uma experiência subjetiva vivenciada por atores (no meu caso atrizes) que procuram entendê-la e curá-la (Good, 1994), já que o esforço é de explorar a visão de que as doenças não são constituídas como entidades naturais, mas como realidades sociais, históricas e subjetivas.

Kleinmann (1980) propõe três maneiras de conceber o fenômeno da doença, pois ela faz parte dos processos simbólicos e não é percebida e vivenciada universalmente: *disease*, que seria mais relacionada ao modelo biomédico⁷; *illness*, que independe da existência de *disease* e remete à experiência e percepção da doença sendo, portanto, uma categoria construída culturalmente - e *sickness*, que seria um termo agregador de eventos que envolvem *disease* e/ou *illness*, surgindo na interação médico-paciente e sendo domínio da antropologia médica. Partindo da *experiência da doença*, o câncer é aqui considerado como *illness*, já que a imagem que o próprio indivíduo tem de sua condição é característica fundamental para a transformação de uma anomalia em doença (Silva, 1999).

Diseases são condições patológicas discretas que podem ser adequadamente descritas em termos bioquímicos e fisiológicos. São categorizadas diferentemente em diferentes sociedades, usando vários princípios discriminantes e explicações causais variadas culturalmente. Devido à categorização culturalmente construída e a explicação de uma *disease* particular os indivíduos experimentam a doença diferentemente de uma sociedade para outra. A *illness* é uma realidade simbólica tão real quanto a *disease*: é internalizada e faz a ponte entre o mundo social externo e as realidades psicobiológicas.

⁷ O enfoque da biomedicina é, segundo Hahn e Kleinman (1983:306), a biologia humana - a fisiologia e a patologia.

Pelo fato de conceber o câncer como *experiência*, para muito além de um evento meramente biológico, a idéia é situar a discussão além do esclarecimento dos processos etiológico-terapêuticos, das interpretações e reinterpretções desses processos – e perceber de que forma a doença foi experienciada no nível subjetivo, já que se trata de uma demanda jovem que, defrontada com o câncer, tem como único ou principal recurso à manutenção da vida a retirada do útero, acompanhada de formas coadjuvantes de tratamento.

Alves e Rabelo (1985) clareiam que o conceito de doença como experiência, que remete à forma como as pessoas vivem a doença, é um conceito que se refere basicamente aos meios pelos quais os indivíduos respondem socialmente aos problemas colocados pela doença. A idéia central é que as pessoas formulam, (re) produzem e transmitem conhecimentos de acordo com o universo sócio-cultural em que se inserem. Em outras palavras: as pessoas atribuem significados a suas experiências de doença.

No âmbito da antropologia, há uma vasta gama de estudos que enfocam a chamada antropologia da experiência, da qual parto para poder considerar a doença como experiência. Aqui me cabe registrar, em linhas gerais, que a experiência de doença vivida pode ser entendida ouvindo a expressão desta, que emerge nas narrativas. No entanto, essa expressão nunca é isolada, pelo contrário: está inserida num processo dinâmico (Bruner, 1986)⁸

Meu intuito é compreender o câncer como se apresenta no discurso das mulheres, nas narrativas que construíram e constroem sobre suas histórias de doença, tendo como eixos centrais de discussão basicamente perceber de que forma a doença e a realização da

⁸ Alves (1993) acredita que seja possível agrupar as diversas teorias que falam sobre a doença como experiência em dois grandes modelos interpretativos ou perspectivas analíticas, embora estes modelos não estabeleçam pressupostos antagônicos entre si e não seja preciso escolher entre os modelos propostos, já que a experiência da doença, em si mesma, desvela tanto aspectos sociais como cognitivos, tanto subjetivos como objetivos. De um lado ficaram autores como Herzlich (1973), Taussig (1980), Frakenberg (1980), Comaroff (1982), Stacey (1986) e Unschuld (1986) que exploram mais diretamente a premissa de que as forças e relações sociais configuram o conhecimento, as crenças e a escolha de tratamento da enfermidade. Por outro lado, embora sem negar explicitamente esses determinantes, Good (1977) e um grupo de antropólogos associados com a etnografia clínica (Kleinman et al., 1978) têm enfatizado as estruturas cognitivas subjacentes aos relatos individuais sobre a doença.

histerectomia foram experienciadas e percebidas – assim como as eventuais mudanças que tenham ocorrido nas suas vidas de modo geral.

Resumidamente, então, os eixos centrais de discussão neste trabalho são *a doença como experiência*, muito além de um evento biológico; a intervenção cirúrgica e a retirada do útero, símbolo, no que diz respeito ao corpo, de fertilidade e feminilidade – corpo que só pode ser pensado no contexto social para que possa representar um espelho deste – as eventuais *mudanças*, que possam ter ocorrido – e a expressão do vivido que emerge nas *narrativas*, acerca da experiência da doença. A análise dos conteúdos das narrativas será buscada dentro de uma vertente hermenêutica, privilegiando o que está sendo dito – e não procurando fazer uma análise estruturalista delas.

Adoto o conceito de narrativas na perspectiva de White (1981): histórias que tenham início, meio e fim, com uma lógica de articulação interna – histórias que podem sempre ser reconstruídas, resignificadas, buscando dar sentido, organizar e trazer coerência ao vivido, sempre ligadas a uma questão moral. Para White, o narrador fala o que é lembrado – e o que é lembrado é importante para ele. Para estimular que uma narrativa seja construída indaga-se: “*o que aconteceu? Como aconteceu?*” – e a narrativa que se segue responde a esses questionamentos. O enredo da narrativa, pois, impõe um significado aos eventos, cuja coerência fica clara no final.

Good (1994) pontua que a narrativa reproblematisa a relação entre a cultura e a experiência, resgatando que não temos acesso direto às experiências dos outros. A pessoa doente verbaliza sua idéia sobre o que está acontecendo em seu corpo, incorporando outras dimensões do vivido em seu texto, conectando a doença à realidade subjetiva. Analisando as narrativas é possível compreender a experiência, já que ela explicita a relação entre o sofrimento e outros eventos e experiências da vida do sofredor. Como processo reconstitutivo,

elas são norteadas por questões moralizantes que envolvem a busca de significado para o evento.

Para Good, em alguma medida, compreendemos a experiência dos outros pela experiência em nós provocada quando ouvimos as histórias. O significado não existe por si só, mas é construído e produzido na interação, podendo levar a diferentes experiências e julgamentos subjetivos. As narrativas de doença, pontua ele, se modificam de acordo com os eventos que vão se revelando – são complexas e inacabadas.

Maluf (1993), partindo de histórias de bruxas e bruxaria enquanto discurso, recolhidos através de entrevistas, pontua que os relatos mudam de acordo com o contexto e com os atores envolvidos. Para ela, as narrativas possuem um núcleo dramático que marca a diferença das narrativas para os demais discursos. Drama Social, aqui, entendido na perspectiva de Turner (1981): tensão estrutural, quebra, crise, ação reparadora, reintegração. O drama reflete os problemas maiores da estrutura social. Para a autora, mesmo havendo variações em torno de uma mesma história, histórias construídas em torno de um mesmo drama social são extremamente semelhantes entre si.

Algumas idéias que são centrais no campo da Antropologia da Saúde estão embasando a leitura que faço dessas narrativas, principalmente a noção de cultura como expressão simbólica frente ao mundo (Geertz, 1978) e a noção da doença como negociação contínua de signos ambíguos e contraditórios, que me permite considerá-la como um momento de liminaridade (ou margem ou transição). A experiência da doença (que inclui a realização da histerectomia) pode ser considerada uma experiência (liminar e ambígua) que desencadeia mudanças – diferentes de acordo com a idade, os objetivos de vida, os valores, a classe social e a subjetividade, entre outros fatores, de cada mulher. Trabalhar com a idéia de que a experiência da doença desencadeia mudanças significa dizer que há uma realidade subjetiva

que age de maneira positiva no caso da doença: a pessoa experimenta mundos e percepções que modificam suas condutas exteriores.

O campo de estudos da Antropologia da Saúde, como já foi pontuado anteriormente, pode ser considerado um campo interdisciplinar há pelo menos trinta anos, já que reúne conhecimentos biomédicos, epidemiológicos, sociais e psicológicos (Young, 1982). A partir da década de 70, vários autores começam a propor visões alternativas à biomedicina no que diz respeito ao fenômeno da doença, já que concebiam a doença não como um estado estático, mas como um processo que requer interpretação e ação (Staiano, 1981). Dentro dessa perspectiva, então, a categoria cultura é entendida como um sistema de símbolos que fornece um modelo *de e para* a realidade (Geertz, 1978) – sistema, este, que é público e centrado no ator: cultura, então, não é uma unidade estanque de valores, crenças, normas – mas uma expressão humana frente à realidade.

Dentro dessa visão simbólica, a doença não é um momento único, tampouco uma categoria fixa – a interpretação do significado da doença emerge no decorrer do seu processo: em primeiro lugar, reconhecem-se os sintomas da doença; posteriormente, ocorre o diagnóstico e a escolha do tratamento e, por fim, avalia-se os resultados conquistados (Langdon, 1996)

Ainda dentro dessa corrente, acredita-se que não exista consenso no processo terapêutico porque há duas fontes principais de divergências: uma se encontra na própria natureza dos sinais da doença (que são ambíguos) e outra na interpretação das pessoas.

A doença, vista como *processo experiencial*, é melhor entendida como um processo subjetivo que é construído através de contextos sócio-culturais e vivenciado por atores. A divisão cartesiana corpo/mente, pois, não é suficiente para explicar o fenômeno da doença. Não significa somente dizer, por outro lado, que o simbólico *expressa* a experiência de doença: as representações simbólicas não somente expressam o mundo, mas também são

internalizadas até tal ponto que influenciam os processos corporais. As doenças não são unidades fixas de processos biológicos que evoluem de maneira semelhante em todos os indivíduos, em todas as culturas. Elas são resultantes de vários fatores que interagem entre si e não estão limitados à biologia (Langdon, 1996).

Há autores, dentre eles os que citarei a partir daqui, que consideram algumas situações na vida como momentos considerados de margem (ou liminares, ou de transição), caracterizados por ambigüidades, incertezas, contradições.

Gennep (1978) foi o primeiro a falar sobre a existência de um período de margem, apontando para a afirmação de que a pessoa em estágio liminar (como é o caso da doença) possui pouco ou nenhum atributo tanto do estado passado quanto do vindouro. É um período, pois, necessariamente ambíguo.

Douglas (1966) fala dos perigos dos estágios liminares (também definidos como de margem ou transição), simplesmente porque a transição não é nem um estágio nem outro, é indefinível.

Turner (1974) esclarece que a liminaridade é a passagem entre um status e outro, sugerindo que existem dois aspectos a serem considerados nesse período: um deles diz respeito à existência de *passagens liminares* e o outro diz respeito aos *liminares* – pessoas em passagem. De acordo com Turner (1974), essas duas entidades não estão *nem aqui nem lá*, estão em grau intermediário. Por não estarem *aqui nem lá* (Turner, 1974) ou por serem indefinidas (Douglas, 1966), os atributos dessas pessoas caem fora da rede de classificações que geralmente sugerem a localização de estados e posições num espaço cultural, ou seja, estão *no meio e entre* as posições atribuídas e ordenadas pelas normas, padrões, costumes e convenções sociais.

Fazendo uma leitura interpretativa dos autores anteriormente citados, pretendo demonstrar que as informantes, ao passarem pela experiência da doença, vivenciavam

sentimentos, situações e pensamentos contraditórios e ambíguos: não eram nem mais aquelas mulheres de 'antes', saudáveis e férteis – que trabalhavam, cuidavam dos filhos e realizavam suas atividades sem a dependência de terceiros – tampouco tinham adquirido outro status. Medos, angústias, dúvidas, busca da etiologia da doença e do sentido de vivenciá-la fazem-se presentes: ser liminar, estar num grau intermediário entre as posições atribuídas e ordenadas pelas normas, padrões, costumes e convenções sociais é algo difícil de ser vivido. Não saber qual será o desfecho de sua história gera ansiedade – que é alimentada pela dependência da palavra médica e da própria dinâmica da *disease*.

1.2 O Trabalho de Campo

Para chegada até minhas informantes, considerei que seria interessante utilizar a técnica metodológica de construção de *redes sociais* (Bott, 1976) mas a releitura da técnica em tela que Buffon (1992)⁹ realizou sou-me mais inspiradora: iniciei mandando e-mails e perguntando a colegas, amigos e familiares sobre o fato de conhecerem alguma pessoa que se encaixasse no perfil que vinha buscando. Apareceram mulheres que se encaixavam e que não se encaixavam no perfil que buscava, sendo que procurei conversar com todas. *Dialoguei* (Crapanzano, 1991), no total, com onze mulheres, das quais nove tinham diagnóstico de câncer de colo uterino e duas de câncer de ovário e trompas, que alastrou-se para o útero (até ser descoberto). *Dialoguei* também com outras duas mulheres que haviam realizado histerectomia: uma que teve mioma e uma que sofreu uma menopausa precoce, às quais somente recorrerei quando estiver falando sobre a experiência da histerectomia.

Substituí os nomes de minhas informantes pelos nomes das mulheres com as quais convivi mais de perto no decorrer do mestrado e que acompanharam, de alguma forma, o desenrolar da pesquisa. Bernadete, Flávia, Victória, Nádia, Márcia, Ana, Esther, Sônia, Rose,

Beatriz, Miriam são os nomes das onze mulheres que tiveram câncer ginecológico e se tornaram minhas informantes, cujas histórias são semelhantes e das quais cito algumas a título de ilustração e para que o leitor fique situado em relação aos casos mais citados ao longo do texto:

- Miriam, 29 anos, servente, casada, quatro filhos, residente em Florianópolis. Teve câncer de ovário e trompas diagnosticado quando estava grávida da última filha, há quatro anos. Fez quimioterapia e radioterapia, além de anexectomia e hysterectomia total em fevereiro do ano dois mil. Usuária do Sistema Único de Saúde.
- Márcia, 45 anos, aposentada por invalidez, ex-bancária, sem filhos, solteira, residente em Jaraguá do Sul. Teve câncer de colo uterino com 33 anos, fez radioterapia, anexectomia¹⁰ e hysterectomia total. Possuía Convênio de Saúde.
- Sônia, 35 anos, manicure, três filhos, casada, residente em Jaraguá do Sul. Teve câncer de colo uterino diagnosticado no início de 1997. Fez conização. Em menos de três meses, hysterectomia total, juntamente com ooforoplastia e salpingectomia. Usuária do Sistema Único de Saúde.
- Rose, 29 anos, três filhos, dois abortos, casada, servente, residente em Florianópolis. Teve câncer de colo uterino diagnosticado em maio do ano dois mil. Fez conização e em menos de um mês foi avisada de que teria que se submeter a hysterectomia total. Usuária do Sistema Único de Saúde.
- Ana, 27 anos, um filho, casada, servente, residente em Florianópolis. Teve diagnóstico de câncer de colo uterino em meados do ano de 1999. Realizou hysterectomia total. Usuária do Sistema Único de Saúde.

⁹ A autora em questão foi em busca de seus informantes a partir de indicações de colegas, amigos e familiares, que conheciam pessoas que se encaixavam no perfil que buscava.

¹⁰ Aqui registro os nomes das cirurgias mais comuns pelas quais as informantes passaram: ooforectomia (retirada de ovário), salpingectomia (retirada de trompas), ooforoplastia (retirada somente de parte de ovário), hysterectomia (podendo ser total ou sub-total). Em casos de câncer com desconfiância de estágio invasor, são retirados útero, trompas, rede ganglionar pélvica, deixando muitas vezes somente um dos ovários ou parte deles. A hysterectomia também pode ser denominada pan-hysterectomia quando, além do colo e corpo do útero, ovário e trompas foram igualmente retirados.

- Beatriz, 36 anos, do lar, dois filhos, casada, residente em Florianópolis.. Teve diagnóstico de câncer de colo uterino no final do ano de 1998. Negou-se a fazer o tratamento e submeter-se à cirurgia. Tratou-se com chás e orações e fez a conização no primeiro semestre do ano de dois mil. Usuária do Sistema Único de Saúde.
- Nádia, 45 anos, dois filhos, do lar, casada, residente em São Paulo. Teve câncer de ovário diagnosticado no decorrer do ano de 1998. Submetida a várias sessões de quimioterapia, realizou histerectomia total e anexectomia. No ano dois mil, houve reincidência do câncer e fez nova série de quimioterapia e nova cirurgia para retirada da rede ganglionar pélvica. Possuía Convênio de Saúde.
- Flávia, 40 anos, auxiliar de serviços gerais, quatro filhos, casada, residente em São José. Teve câncer de colo uterino diagnosticado aos 36 anos e realizou duas cirurgias. Na primeira, retirou o útero e na segunda, menos de dois meses após a primeira, ovário e trompas. Usuária do Sistema Único de Saúde.
- Esther, 74 anos, viúva, um filho, residente em Florianópolis, diagnóstico de câncer de colo uterino, invasor e metastático. Realizou mais de quarenta sessões de cobaltoterapia e não pode realizar histerectomia em função da idade e do estadiamento do câncer. Usuária do Sistema Único de Saúde.
- Bernadete, 32 anos, quatro filhos, divorciada, faxineira, residente em São José. Teve câncer de colo uterino e HIV diagnosticados no final do ano de 1999. Está submetida somente a tratamentos paliativos. Usuária do Sistema Único de Saúde.
- Victória, 35 anos, um filho, balconista, casada, residente em Florianópolis. Teve câncer de colo uterino diagnosticado aos 32 anos e realizou histerectomia. Usuária do Sistema Único de Saúde.

Dentre o número total de informantes (onze mulheres com câncer, uma com mioma e uma que teve menopausa precoce), somente duas não haviam realizado histerectomia, embora estivessem submetidas a sessões de radioterapia e quimioterapia via oral. Trata-se de dois

casos clinicamente graves: Esther, com a qual a intervenção cirúrgica não se fez possível em função da idade e do grau de complexidade da doença (já bastante alastrada) e Bernadete, que não pode realizar a cirurgia porque, paralelamente ao diagnóstico de câncer, teve também diagnóstico de HIV e o tempo que transcorreu entre o recebimento do diagnóstico e a possível realização da histerectomia foi o suficiente para fazer com que a doença se alastrasse muito rapidamente: esperou cerca de cinco meses para realizar todos os exames pré-operatórios via Sistema Único de Saúde – SUS.

Centrarei minha atenção maior nas narrativas de mulheres com câncer e que realizaram histerectomia. Deixarei as informantes que tiveram mioma e menopausa precoce, além de Esther, que em função da idade e da não realização da histerectomia não corresponde ao perfil que busco e Bernadete, que apesar de estar dentro da faixa etária estabelecida não realizou histerectomia, para referência. As histórias que ouvi delas, de alguma forma, estarão alicerçando a leitura que farei das demais e serão utilizadas como ilustração de algumas afirmativas, tanto minhas como complemento das narrativas de outras informantes, em pontos que julguei interessantes.

A maioria dos casos de câncer das mulheres que se tornaram minhas informantes nesta pesquisa foram descobertos na faixa etária dos 25 aos 35 anos. Suas atividades de trabalho oscilam entre serventes/faxineiras, manicura/pedicura, auxiliar de serviços gerais, balconista, além do trabalho doméstico. Dez informantes são residentes em Florianópolis, duas em Jaraguá do Sul e uma em São Paulo.¹¹

Descrevendo o desenrolar da pesquisa dessa forma tão simplista e reduzida, parece que a chegada até elas foi extremamente tranqüila, simples e fácil, fato que não condiz com a

¹¹ As duas informantes de Jaraguá do Sul foram indicadas por pessoas de minha família materna – uma por minha mãe e outra por minha tia. A informante de São Paulo trata-se de uma vizinha de bairro de meu noivo, que fez a indicação. Três informantes foram indicadas pela Rede Feminina de Combate ao Câncer, quais sejam: Esther, Bernadete e Beatriz. Uma informante foi indicação da colega Nádia Heusi Silveira, que desenvolve semelhante trabalho. As demais, foram indicações das próprias informantes.

realidade por mim vivida. O trabalho de campo efetivamente iniciou em maio do ano dois mil, quando fiz a primeira entrevista com minha primeira informante, indicada por uma tia materna minha, em Jaraguá do Sul – e estendeu-se até o mês de setembro do ano dois mil. Consegui colocação na Rede Feminina de Combate ao Câncer, como forma de auxiliar na pesquisa, no final do mês de junho do ano dois mil. O procedimento foi o mesmo com todas as informantes: a pessoa que por ventura tivesse feito a indicação fazia o primeiro contato, explicando sobre a pesquisa e, posteriormente, o contato era estabelecido por mim, via telefone ou pessoalmente, em suas residências. A partir daí, era marcado um dia e horário no qual a entrevista pudesse ser realizada – entrevista, essa, que não possuía um roteiro rígido, pré-elaborado de perguntas: basicamente o que pedia era para que me contassem a história desde quando descobriram a doença e, no decorrer da exposição delas, pincelava as questões que me pareciam pertinentes de serem perguntadas e as questões que me interessavam: sobre a realização da histerectomia, as mudanças ocorridas, percepções sobre a doença.

O contato estabelecido com elas foi muito rico e interessante. Em todos os casos, foram muito receptivas a minha pessoa, mesmo que não entendessem muito bem qual o sentido ou o objetivo da pesquisa em tela, por mais que eu me desdobrasse em tentar explicar, sempre numa linguagem que fosse passível de compreensão. Algumas possuíam muito claro o fato de que se tratava de uma pesquisa que resultaria num trabalho final de mestrado (geralmente chamado de livro), outras me associavam à identidade de Voluntária da Rede Feminina de Combate ao Câncer, que estava fazendo uma pesquisa paralela e gostaria de saber como foi a história delas, outras ainda encaravam-me como alguém (uma estudante ou uma assistente social) que estava sendo paga pelo governo para fazer uma pesquisa.

Foot-White (1980) traz a idéia de que as pessoas que são '*diferentes*' causam, a princípio, constrangimento e cautela, sendo necessário que se ganhe a confiança paulatinamente, explicando os motivos da estada em campo, numa linguagem de fácil

compreensão. Nossa aceitação em campo, segundo ele, depende muito mais das relações pessoais que venhamos a estabelecer do que das explicações que possamos conceder.

Foi geral o fato de chegar em suas casas e/ou ambientes de trabalho e ser-me oferecido café, água, uma cadeira ou poltrona para sentar – conversar um pouco com mães, irmãs, filhos, maridos e cachorros que por ventura estivessem no ambiente na hora de minha chegada. Quando efetivamente começávamos a *dialogar* sobre a doença, entretanto, permaneciam no ambiente somente eu e elas. Do ponto de vista emocional, algumas histórias fizeram-me chorar. Eram histórias que falavam sobre a *luta contra* a doença e as dificuldades, o tratamento que era doloroso, a força que era preciso ter, a morte, as conversas com anjos e Deus.

Dialogar com mulheres que haviam passado há mais tempo pela experiência do câncer foi, do ponto de vista emocional, menos desgastante que me defrontar com aquelas que haviam recebido o diagnóstico há pouco tempo. A ambigüidade, as contradições, os medos, as incertezas, o não estar aqui nem lá, peculiar aos estados de margem (Turner, 1974), eram muito mais visíveis e evidentes nesses casos, enquanto que nos demais as falas pareciam bem mais cristalizadas.

A convivência mantida com minha principal informante, Rose, me fez passar por dias nos quais me senti emocionalmente desgastada e fútil, sem conseguir ver sentido ou validade nas minhas preocupações como pesquisadora, tão insignificantes comparadas ao drama no qual sua vida havia se transformado.

Caminhando ou andando de ônibus, rumo às suas casas, ficava o tempo todo pensando em que direito tinha eu de adentrar em suas vidas e querer saber de histórias tão delicadas. Ficava criando coragem, ensaiando qual seria a frase mais correta para introduzir a conversa, a melhor forma de explicar os objetivos da pesquisa, qual era minha intenção e como faria para retornar os dados a elas. Por mais que ensaiasse, raramente as situações ocorriam da

maneira que havia previsto.

Culpabilizava-me por excesso de zelo, pois no decorrer do tempo fui percebendo o quanto o que estava sendo instaurado era uma relação interessante, útil e satisfatória para ambos os lados. As regras de reciprocidade emergiram das mais diversas formas: tornei-me confidente de uma informante, assumi plantão na Rede Feminina de Combate ao Câncer, fui convocada a retornar à casa de muitas delas para tomar cafés e conversar '*sem o compromisso da pesquisa*', etc. A amizade, ouvidos atentos, a presença ou simplesmente uma visita, também são formas de retribuir a dádiva concedida: neste caso, as histórias contadas.

Segundo relatos das próprias informantes, raramente conversavam sobre o câncer com alguém mais próximo. Eu cheguei como alguém que tinha tempo e queria ouvi-las e, como acréscimo, era mulher. Creio que isso foi deveras importante para conquistar sua confiança.

Acredito que pelo fato de não tê-las bombardeado com perguntas pré-elaboradas, estruturadas num rígido roteiro, ouvi muitas coisas interessantes que provavelmente não ouviria caso o fizesse. Por outro lado, a opção de fazer entrevistas com mulheres em sua maioria desconhecidas, dificultou em alguns casos, pelo fato de que os *diálogos* envolviam questões muito delicadas e íntimas: medos, relação com o corpo, sexualidade, morte. É muito difícil definir ou precisar os motivos pelos quais algumas informantes, muito mais facilmente que outras, discorriam livremente sobre suas experiências e percepções sobre a doença. Em alguns casos tinha a nítida impressão de que precisaria de um tempo maior de convívio para que a confiança total pudesse ser instaurada – impossível em função do tempo de que dispunha para o trabalho de campo e da técnica adotada.

Pollack (1979: 8) diz que até mesmo o silêncio possui razões bastante complexas: "*Essa tipologia de discursos, de silêncios e também de alusões ou metáforas, é moldada pela angústia de não encontrar escuta, de ser punido por aquilo que diz ou, ao menos, de se expor a mal-entendidos*". Foi ele que me fez pensar na resistência silenciosa, ocultada – no fato de

não dizer coisas que, através da linguagem, seriam afastadas delas – ressentimentos acumulados no tempo, sentimentos ambivalentes, coisas indizíveis e proibidas.

Em média, foram quatro contatos pessoais com cada informante, sem considerar os contatos telefônicos que, segundo registros no diário de campo, totalizaram mais de quarenta. Por ocasião da elaboração do projeto de pesquisa, pensava em utilizar o gravador para registro das histórias contadas, mas o fiz somente com uma das informantes, visto que a conhecia anteriormente, dada a situação da maioria dos momentos (primeiro encontro) e o teor da conversa¹².

Tive muito zelo em relação ao fato de, uma vez redigido o *diálogo* mantido, retornar às suas casas para que lessem e fizessem as alterações necessárias¹³. Com exceção de algumas datas, idades e palavras grafadas de maneira incorreta, o teor do que havia sido redigido não sofreu veto em nenhum caso. Com as informantes que precisei estabelecer um segundo diálogo, este já não foi tão rico quanto da primeira vez, creio que pelo fato de que para elas o mais importante já tivesse sido dito, portanto não haveria mais o que dizer. Sempre me preocupei em deixar muito claro que suas identidades seriam resguardadas, que seus nomes seriam substituídos por outros nomes. Posso afirmar que senti que confiavam no que lhes dizia.

Muitas vezes as '*verdades*' me eram ditas de maneiras que não faziam sentido numa primeira leitura. Minha principal informante certa vez iniciou falando sobre um programa que havia visto na televisão, no qual uma personagem havia comprado peruca nova para

¹² Sobre o uso do gravador no registro da informação viva pautei-me em Queiróz (1991) e suas reflexões acerca da sistematização do material, da transcrição e análise dos documentos, da arte de dividir e da engenhosidade de construir o texto antropológico.

¹³ Aqui é necessário registrar que, pensando em ética, pauto-me nas discussões erguidas por Bastos (1998), principalmente no que diz respeito ao relativismo enquanto princípio básico na elaboração da crítica cultural, além das questões que emergiram na disciplina de Métodos e Técnicas em Antropologia, ministrada pela professora Miriam Pillar Grossi: a inexistência de uma verdade única, a impossibilidade de evitar a sedução do objeto de pesquisa, a necessidade de proteger as informantes no que diz respeito a nomes e, nalgumas circunstâncias, informações prestadas. Partindo do princípio de que narrativas são histórias contadas que dizem algo, esse algo é tomado como verdadeiro.

reconquistar o marido. Num primeiro momento aquilo me pareceu somente um comentário banal sobre coisas que acontecem no cotidiano, mas aos poucos passei a perceber a intencionalidade de quem fala. O desenrolar de sua narrativa me fez entender que o que ela estava querendo dizer era que a doença (nesse caso o tratamento quimioterápico, que estava fazendo com que ela perdesse cabelo) estava modificando o seu corpo, debilitando-o – e que isso tinha graves conseqüências em seu relacionamento. Esta intuição ficou confirmada com o tempo e a confiança que passou a ser estabelecida ao longo de nossa relação. O marido estava junto a ela no estado de margem – a doença não mexia somente com a vida dela, mas também com a do marido e de toda a família, que precisou reelaborar o cotidiano para conseguir dar suporte à pessoa que se encontrava doente. Muitas contradições e ambigüidades surgiam também em seu discurso: o marido que precisava ser reconquistado passou a tratá-la melhor depois do recebimento do diagnóstico, mesmo que reclamasse a cada instante sobre o *peso* de necessitar conduzi-la para um e outro canto da cidade, em busca de exames e atendimentos médicos.

Minha inserção na Rede Feminina de Combate ao Câncer certamente foi a maior mudança de estratégia e percurso que ocorreu, pois não estava mais conseguindo chegar ao número de informantes a que tinha me proposto: dez. Foi por este motivo que em meados do mês de junho procurei a Rede Feminina de Combate ao Câncer, participando, a princípio, de uma reunião com a Presidente e a Diretora do Ambulatório de Florianópolis. Nesta reunião foi explicitado todo o trabalho desenvolvido pela instituição, que prioritariamente gira em torno da realização de exames preventivos de câncer de colo uterino. Posteriormente, passei a acompanhar a dinâmica de trabalho da instituição, primeiramente nas terças-feiras, posteriormente nas segundas-feiras e, opcionalmente, nas quartas-feiras.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer é uma ONG, ou, numa terminologia mais atual, uma instituição pertencente ao chamado Terceiro Setor: instituições privadas que

prestam serviços de interesse público. Foi criada em 23 de abril de 1946, por Carmem Annes-Dias Prudente, com sede na antiga Associação Comercial de São Paulo e difundiu-se por todo o país. Com a Rede emergem as voluntárias, trabalhando para ajudar na prevenção do câncer ginecológico e na orientação e esclarecimento de mulheres a respeito do assunto.¹⁴ Em termos de estrutura, conta com sedes em diversos municípios de diversos estados do país, sendo que a mão-de-obra humana é basicamente voluntária. No que diz respeito ao ambulatório de Florianópolis, a enfermeira que realiza a coleta do material que é enviado para análise e uma médica que toda Quarta-feira comparece à Rede para atendimento de mulheres cujos exames preventivos apresentem alguma ‘alteração’¹⁵ são as únicas pessoas contratadas pela instituição. A manutenção desta é feita pelas próprias voluntárias, que pagam uma mensalidade e organizam eventos a fim de angariar fundos, participando também do trabalho de bilheteria no evento intitulado Casa Cor - SC, no qual no ano dois mil foi conseguido o valor de oito mil reais pelo trabalho das voluntárias.

Minha inserção na Rede Feminina abriu-me uma série de portas: além de conseguir mais três informantes, pude acompanhar de perto o atendimento nas consultas médicas das mulheres cujos exames apresentassem alterações e precisariam ser submetidas a colposcopias¹⁶, biópsias e novos exames – fato que foi muito interessante no sentido de contrastar as verdades e os procedimentos técnicos, clínicos, com as histórias contadas pelas mulheres que se tornaram minhas informantes.

¹⁴ Segundo Lacronique (apud Sant’anna, 1997), a caridade é um dos aspectos específicos da cancerologia. No Brasil, no final da década de 30 do século XX, os médicos do Centro de Cancerologia incentivaram a criação de uma campanha de caridade pública com o objetivo de construir “um asilo para os incuráveis”. A caridade, até então, contribuía para reforçar os laços entre o câncer e a resignação, tanto do doente como daquele que dele se ocupa.

¹⁵ A terminologia adotada para os resultados de exames preventivos de câncer de colo uterino – citologia do esfregaço cérvico-vaginal é basicamente a seguinte: negativo, NIC I, NIC II e NIC III (dos quais, após biópsia, é possível definir se o câncer está situado ou em estágio invasor). Escreverei todo um capítulo sobre a visão biomédica do câncer, incluindo todas as terminologias adotadas. Aqui, quero somente registrar que o que é vulgarmente definido como ‘alteração’ são os resultados que apontam NIC – neoplasia intraepitelial cérvica.

¹⁶ Denomina-se colposcopia o exame realizado com um aparelho semelhante a um microscópio, que aumenta as células cervicais a tal ponto de ser possível vislumbrar a amplitude do tumor. Posteriormente, na maioria das vezes a biópsia é realizada em seguida do procedimento denominado colposcopia.

Foi também nessas consultas que pude perceber que há muitas contradições, ambigüidades e incertezas no campo médico em relação ao câncer, tanto no que diz respeito ao procedimento diagnóstico quanto às formas de tratamento. Não quero aqui entrar em detalhes pois dedicarei todo um capítulo para falar do câncer do ponto de vista biomédico, contrastando-o com o câncer como experiência e considerando-o também como uma narrativa.

Como forma de sanar algumas dúvidas do ponto de vista clínico e teórico/metodológico, fiz perguntas a médicos que trabalham diretamente com mulheres com câncer. Pesquisando na rede mundial de computadores, internet, descobri sites nos quais é possível dialogar com médicos sobre as mais diversas patologias. Utilizei também os serviços desses sites e estou considerando as respostas obtidas como dados empíricos. Com o passar do tempo, fui entendendo o raciocínio que dá suporte aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, sobre os quais discorrerei no segundo capítulo.

O fato de ter participado do cotidiano da instituição em tela, de tanto ter observado quanto interagido nessas consultas, fez-me perceber o quanto o cotidiano, as conversações casuais, a observação de atitudes, são ricas enquanto coleta de dados (Becker, 1993). Tentava, uma vez no âmbito de meu quarto ou frente ao computador, descrever com riqueza de detalhes tudo o que tinha visto, sentido, acontecido nos dias em que me dirigia à Rede Feminina de Combate ao Câncer, mas frustrava-me um pouco pelo fato de muitas vezes concluir que há questões que mesmo uma descrição densa não consegue apreender.

Trabalhar com narrativas, em parte, pode suprir esta insuficiência: somente foi possível ter idéia de quem sejam as mulheres que se tornaram objetos desta pesquisa e como tenham percebido suas experiências de doença ouvindo as histórias que me contaram, mas não desconsidero que a minha figura enquanto pesquisadora já ocasiona uma mudança na história contada. Por mais que procure conceder a importância devida à interpretação delas, as

narrativas que ouvi passaram pelo filtro de minha compreensão da realidade. O que estou querendo sugerir é que este trabalho é somente uma leitura possível das narrativas que serão apresentadas, uma interpretação, não necessariamente a única possível ou a mais correta.

Soares (1994) diz que não há juízo alheio aos padrões que herdamos (crítico-criativamente) das tradições que formam a nossa cultura. Nascemos para o mundo humano já mergulhados numa floresta de símbolos, na qual vivemos nossos processos identificatórios, distinguindo-nos dos outros. Compreendemos a partir do horizonte que nossas linguagens e nossas culturas delineiam. A linguagem é independente de nós, não somos nós. É, relativamente a nós, um outro. Entendemos nós mesmos e ao mundo por seu intermédio. O juízo, a avaliação, a leitura, se dão a partir do nosso horizonte cultural, que é delineado pela linguagem – horizonte, este, que é aberto, móvel, suscetível de incorporar o ainda não integrado, o novo. O trabalho de interpretação estende o horizonte. Soares (1994:37) diz que

...compreensão é, assim, fusão de horizontes. Não vemos apenas a própria imagem narcisicamente refletida, esmagando a positividade do Outro, mas o outro aparece para nós sempre situado, porque também nós estamos sempre situados: ele se recorta para nós sobre o fundo de nossos conhecimentos e valores, determinando o próprio perfil com autonomia e chamando por nossa contemplação ativa-criativa, capaz de transcender limites e pre-concepções...

Lidamos com pessoas e somos pessoas. As possibilidades de interpretação são inúmeras e envolvem um investimento reflexivo complexo – não se trata de simples aplicações neutras e objetivas. O intérprete, para ser fiel, tem de incluir-se a si próprio na interpretação – e pode levar adiante a sua tarefa desde que abandone a ingenuidade objetivista, superando-a: conseguindo ver-se ao ver o objeto, deixando de lado o confronto entre o essencialismo (e a busca da captura do conteúdo intrínseco ao objeto) e o subjetivismo (com seu reconhecimento da alteridade radical do objeto). Por faltarem pontos fixos e bases sólidas – por serem os princípios, pois, todos discutíveis, nem por isso perde-se toda possibilidade de racionalidade, visto que os interlocutores são racionais, capazes de captar,

interpretar, emitir discursos, participar de jogos de linguagem, ponderar e julgar argumentos rivais¹⁷.

O que eu tenho delas são as falas, que registrei num dia específico no qual me dirigi às suas casas e no qual me contaram suas histórias em relação à doença. Caso retornasse a suas casas e pedisse que me contassem em detalhes outros aspectos, tomando outros pontos de partida, certamente ouviria outros relatos. Tenho a clareza de que esses relatos, essas histórias, essas narrativas não são a verdade, a história de doença de cada uma delas, mas sim fragmentos, parte da história, que pode ser sempre reconstruída sobre outro ponto de vista, aspecto, perspectiva - tomando outro ponto de partida. Contudo, é sobre as narrativas que ouvi que o trabalho foi construído, embora jamais possa ser tomado como algo definitivo. Narrativizar, pois, é uma tentativa de organização da experiência, de tentar trazê-la a público de maneira coerente, construindo uma significação, uma ordem, uma lógica.

Uma vez concluído o trabalho de campo, frente aos relatos das informantes e às anotações feitas no diário, deparei-me com o desafio de sistematizar os dados obtidos. Lendo e relendo inúmeras vezes tudo que havia sido registrado, trocando idéias com a colega Nádia, que desenvolve semelhante trabalho e Márcia, além das conversas mantidas com minha orientadora, percebi que um primeiro passo bastante interessante para clarear as questões que se fizeram mais recorrentes seria construir um quadro no qual pudesse ter uma visão geral do perfil das mulheres que havia entrevistado e dos temas que mais emergiram nas conversas.

Construí com papel kraft, cola, régua, canetas hidrocor e pincéis atômicos um extenso quadro no qual constava, horizontalmente, os nomes de todas as informantes e, verticalmente, seus dados mais objetivos, tais como nome, idade, número de filhos, estado civil, idade na qual teve a doença e profissão, juntamente com as questões que emergiram de seus relatos: relação médico-paciente, erro médico, tempo de doença até a cirurgia, radioterapia e

¹⁷ Aqui, Soares afirma a natureza dialógica, argumentativa, intersubjetiva do empreendimento

quimioterapia, formas alternativas de cura, histerectomia, efeitos do tratamento, percepção sobre o câncer, dor, mudanças, corpo, histórias de câncer na família, sexualidade, gestação, superação da doença, exames preventivos, acompanhamento médico, rede pública de saúde, Deus, origem da doença, novas cirurgias, trabalho, dúvidas, medo, morte, reação ao diagnóstico, etc. Assim pude perceber o que era recorrente, comparar relatos e histórias e, finalmente, decidir qual seria o melhor caminho a ser trilhado na exposição desses dados, na forma da dissertação.

Ainda na tentativa de clarear caminhos, procurei construir uma 'linha do tempo' tentando perceber, baseada no tempo de diagnóstico e da etapa em que se encontrava cada informante no que diz respeito a tratamento e acompanhamento médico, as diferenças entre as narrativas no que diz respeito ao tempo verbal (passado/presente). Foi muito difícil definir quando poderia considerar que a informante *já havia passado pela doença*. Precisei retornar várias vezes às narrativas e nelas verificar em que tempo os verbos eram conjugados e onde estava alocado o episódio de doença. O espaço de tempo entre a realização dos exames preventivos que aqui estou chamando de 'exames de controle' foi algo que surgiu em quase todos os relatos e pode servir-me como parâmetro para julgamento. O procedimento médico padrão é de que uma vez realizada a histerectomia, o primeiro retorno deve ocorrer o mais breve possível (entre 15 e 20 dias), para verificação do resultado do exame anátomo-patológico¹⁸. Nos três primeiros meses, as consultas são bastante próximas, em média de vinte a trinta dias uma em relação à outra. Não havendo maiores problemas neste período, exames clínicos de rotina e preventivos passam a ser realizados num período de três em três meses, por mais de um ano. Posteriormente, este período é ampliado para seis meses por cerca de dois anos e, finalmente, chegando ao recomendado para qualquer mulher: uma vez por ano. Pareceu-me razoável, então, separá-las em três grandes grupos: no primeiro grupo, estão

mulheres que ainda estão passando pela doença e não chegaram à fase de exames de três em três meses. No segundo grupo, mulheres que fazem acompanhamento a cada três meses. No terceiro grupo, mulheres acima de três meses. Duas delas aparecem em dois grupos: um caso no primeiro e no terceiro e outro caso no segundo e no terceiro. No primeiro caso, trata-se de uma informante que teve o primeiro diagnóstico de câncer no ano de mil novecentos e noventa e oito, realizou histerectomia total e várias sessões de quimioterapia. No ano dois mil o câncer ressurgiu e precisou submeter-se a nova cirurgia e sessões de quimioterapia. Classifiquei-a nos dois grupos pois seu relato é muito marcado por menções à *'outra vez que teve câncer'* e *'dessa vez'*. O segundo caso é bastante parecido. A informante passou por histerectomia radical¹⁹ no ano de mil novecentos e noventa e sete e, em junho do ano dois mil, foi operada novamente.

1.3 A Escolha

Conhecer uma informante que havia recebido o diagnóstico no mês de maio do ano dois mil e ter a oportunidade de acompanhar de perto e desde o princípio toda uma história de doença, fez com que eu entendesse o quão complexa e cheia de facetas é a vivência de uma doença como o câncer. Foi somente a partir daí que as histórias das outras informantes também passaram a fazer sentido – e que realmente senti qual poderia ser a contribuição de meu trabalho.

Resolvi contar a história dessa informante particular desde o princípio, desde o primeiro contato, para além de sua doença, demonstrando que não se trata de um estudo de caso – mas sim demonstrar a trajetória passada por cada uma das informantes, umas num período de tempo mais distante, outras nem tanto, mas todas bem mais distantes que ela.

¹⁸ Também chamado de biópsia

Foi Rose, com certeza mais que uma informante, que me fez entender o quão pequena era minha preocupação inicial e, ao mesmo tempo, o quão valorosa esta poderia ser. Rose é uma das informantes que ainda encontra-se no período de margem. Sua história, talvez muito mais marcadamente que as histórias de outras informantes, ou o final das sua história, é incompleto.

Minha tentativa ao contar a história de Rose será de não retirar os diálogos do contexto original (Crapanzano, 1991) e evitar falar 'por sobre', 'além dela' - mas sim buscando conferir o sentido ao longo do processo de revelação, também me inserindo na história contada (Tedlock, 1986).

O trabalho encontra-se estruturado da seguinte forma: no capítulo que se segue, discorrerei sobre a visão biomédica acerca do câncer. O que é o câncer, as categorias de causalidade, o que significa a cura e os motivos da realização da histerectomia. (do ponto de vista biomédico) serão apresentados basicamente para demonstrar as diferenças entre a narrativa médica e a experiência vivida pelas mulheres no que diz respeito à doença.

No capítulo posterior, apresentarei a história de Rose e as demais histórias às quais tive acesso, tanto nos pontos onde possuem semelhanças quanto nos de divergência.

No capítulo seguinte, farei um resgate geral das questões que surgiram ao longo do trabalho e registrarei as considerações finais, iniciando a discussão sobre questões que me pareceram pertinentes e que podem suscitar futuras pesquisas, tais como a relação corpo/gênero e o saber/poder médico em relação ao corpo feminino.

Tenho a sensação de que a intensidade dos relatos e da relação estabelecida com as informantes não foi possível de ser transcrita para o papel: para minha experiência pessoal como pesquisadora, o que percebi, vi e principalmente senti foi muito maior do que as linhas que consegui redigir. Essa pesquisa não pode oferecer dados para a construção de

¹⁹ Este é um nome 'oficioso' dado à cirurgia, pelos próprios médicos, que retira útero, ovário, trompas e rede ganglionar pélvica. Também chamado de pan-histerectomia.

uma causalidade do câncer, tampouco é essa minha intenção. O enfoque adotado não têm condições de oferecer dados com a precisão explicativa das ciências naturais, mas creio que não é esta, enquanto aspirante a antropóloga, a minha tarefa. Esta, sim, é responder quais são as situações sociais, as biografias sociais típicas, os tipos de sociedade e instituições nas quais tal fisiologia acontece. A resposta nesse contexto pode ser de probabilidade ou de plausibilidade, nunca causal.

2 - DIALOGANDO COM O PONTO DE VISTA BIOMÉDICO SOBRE O CÂNCER

Neste capítulo discorrerei sobre o câncer como *disease*, na lógica biomédica, apontando de que forma ele é abordado e concebido, assim como resgatando as terminologias clínicas específicas do enfoque biomédico, a fim de que o leitor possa situar-se tanto em relação ao raciocínio que embasa os processos diagnósticos e terapêuticos como em relação aos conceitos e termos adotados. As mulheres que se tornaram informantes desta pesquisa apresentaram, em sua maioria, diagnóstico de câncer de colo uterino, havendo também dois casos de câncer ovariano. Por este motivo discorrerei sobre essas duas neoplasias ginecológicas, dentro da lógica biomédica.

2.1 – O que é o Câncer – Aspectos Gerais

Dados da Organização Mundial da Saúde (1990: 13) afirmam que o câncer constitui-se uma das principais causas de morte e sofrimento no mundo. A cada ano são diagnosticados cerca de sete milhões de casos novos, a metade em países em desenvolvimento, sendo que cerca de cinco milhões de pessoas morrem anualmente.

Schulze (1995) demonstra que a doença é conhecida desde a antiguidade, sendo possível encontrar referências em papiros egípcios (1200 aC) e na Grécia Antiga. Hipócrates (460-370 aC) foi quem descreveu pela primeira vez o câncer, utilizando os termos *carcinus* e *carcinoma*, definindo-o como um mal grave, com um propósito ruim. A figura do caranguejo (*carcinus* ou câncer) é muito antiga, havendo quem acredite que os termos foram utilizados pela primeira vez numa época ainda anterior à descrição de Hipócrates, no século VII a.C. (Sant'anna, 1997). Mediante a observação, Hipócrates estabeleceu as bases da epidemiologia

e relacionou o surgimento de doenças a influência do meio ambiente. Os quatro elementos: ar, fogo, terra e água, que, em combinação com o organismo produziam calor, umidade e frio, poderiam desencadear doenças, pelo desequilíbrio. Esta concepção vinha ampliar a teoria dos quatro humores (sangue, muco, bÍlis amarela e bÍlis negra), de Empédocles. Foram realizadas uma série de descrições de cânceres de pele, mama, útero e de alguns órgãos internos.

No decorrer da história, as explicações para o surgimento do câncer foram as mais diversas. No século II, Galeno, proeminente autoridade médica anterior ao Renascimento, acreditava que o câncer era produzido por um excesso de bÍlis negra, uma substância produzida pelo baço e pelo estômago – também observando que a tendência ao câncer era mais freqüente na mulher deprimida que na alegre (Schulze, 1995).

A associação da incidência do câncer com o estilo de vida surgiria em 1908, com Williams, que observou a baixa freqüência de câncer em pessoas vegetarianas. Em 1913, Stevenson observou que a incidência de mortalidade por câncer de mama era mais alta em mulheres solteiras que entre mulheres casadas maiores de 45 anos. Em 1949, Logan encontrou taxas mais altas de câncer de colo uterino em mulheres casadas e viúvas do que em solteiras. Ganon e Rojel observam que a promiscuidade sexual deve ser um fator importante na etiologia do câncer de colo uterino, através de um estudo de 20 anos, entre religiosas de conventos canadenses. Rojel sugere a importância da atividade sexual na etiologia deste tipo de câncer, tendo uma incidência maior nas prostitutas do que nas *mulheres em geral*²⁰ (Mercês, 1998)

Durante as três primeiras décadas do século XX, o câncer era vinculado à falta de limpeza e higiene. Acreditava-se que, por ser contagioso, poder-se-ia contrair a doença em ambientes pouco adeptos à limpeza ou então de corpos amantes dos excessos de prazer. A imagem que se tinha do câncer não era distinta da imagem de outras doenças consideradas terríveis na época, como a sífilis, que igualmente era associada à sujeira, tanto física quanto moral. Tal

qual a sífilis, o câncer era considerado um castigo – um mal que, por outro lado, poderia ser redentor (Sant’anna, 1997).

Santanna (1997) demonstra de que forma, ao longo da história, o câncer trilhou o caminho que o conduziu da vergonha relativa à sujeira ao heroísmo da resignação. A associação da pobreza com a sujeira e a doença não tardaria a aparecer. Os adjetivos que definem o câncer, ao longo da história, são sempre radicais: a imagem de corrosão, conforme a autora, é bastante freqüente, assim como a imagem de um bicho que habita o corpo e devora tudo por dentro. Na obra de Hipócrates, “*Doenças de Mulheres*”, o câncer é descrito como um mal que cotidianamente mina as energias, começando pelo cessar da menstruação, pelo aumento das dores, dificuldade de respirar e, finalmente, culminando na morte. Argumentos morais, ao longo dos tempos, foram sofrendo atualizações por meio de uma nova atenção à sexualidade.

O câncer não representa uma única doença, mas um processo comum a um grupo heterogêneo de doenças que diferem em sua etiologia, freqüência e manifestações clínicas. É classificado como uma doença crônico-degenerativa e, conforme define Koifman (1995: 145)

...denomina-se câncer ao conjunto de doenças caracterizadas pela perda do controle no processo de divisão celular, gerando um contingente de células que apresentam crescimento anárquico, com perda da sua relação entre forma e função. Gradativamente, esse processo passa a comprometer todo o metabolismo para sustentar sua atividade descontrolada de reprodução celular, num curso que ante a ausência de interferência terapêutica, ou mesmo na presença desta, com freqüência acaba por conduzir à inviabilidade metabólica do organismo como um todo e, conseqüentemente, à morte.

Em diálogo mantido no decorrer do trabalho de campo, o médico Maurício, explicou-me que *de maneira mais simplificada, é possível dizer que o câncer é formado por células que sofrem modificações em seu material genético e, com isso, passam a apresentar crescimento e multiplicação desordenados.*

Segundo dados do INCA – Instituto Nacional do Câncer – órgão do Ministério da Saúde considerado oficial, *câncer* é definido como um grupo de mais de cem doenças que se

caracterizam pela perda do controle da divisão celular e pela capacidade de invadir outras estruturas orgânicas, podendo ser causado por fatores externos (substâncias químicas, irradiação, vírus) e internos (hormônios, condições imunológicas, mutações genéticas)²¹. Os fatores causais podem agir em conjunto ou em seqüência para iniciar ou promover o processo de carcinogênese. Segundo este instituto, em geral dez ou mais anos se passam entre as exposições ou mutações e a detecção do câncer.

Há uma diferenciação, na lógica biomédica, sobre câncer situado (in situ) ou invasivo.

Segundo Maurício:

...o câncer in situ (não invasivo) é o primeiro estágio no qual se pode classificar o câncer. Nesse estágio, as células cancerosas estão somente na camada da qual elas se desenvolveram e ainda não se espalharam para outras camadas do órgão de origem. A maioria dos cânceres in situ é curável, se for tratada antes que progrida para a fase de câncer invasivo. Nessa fase o câncer invade outras camadas celulares do órgão e ganha a capacidade de se disseminar para outras partes do corpo...

Quando o tumor se dá pelo crescimento do número de células, como é o caso do câncer de colo uterino e de ovário, ele é chamado neoplasia – que pode ser benigna ou maligna. Ao contrário do câncer, que é neoplasia maligna, as neoplasias benignas tem seu crescimento de forma organizada, em geral lento, e o tumor apresenta limites bem nítidos. Elas tampouco invadem os tecidos vizinhos ou desenvolvem metástases (sic).

A metástase é definida como o crescimento de uma ou mais células neoplásicas, à distância da neoplasia de origem (sítio primário). A migração dessas células ocorrem através do sistema sangüíneo, linfático, pela expansão da doença ou pelo transporte mecânico através do ato cirúrgico (Leonetti, 2000). Contudo, com o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas, o transporte mecânico não é mais tão freqüente.

Durante muito tempo, a cirurgia foi o único método de tratamento do Câncer. Atualmente, as modalidades de tratamento do câncer, além da cirurgia, são a quimioterapia e

²¹ Contradição: Dados do “Instituto de Informação e Suporte em Oncologia” – Day Care Center

a radioterapia, que requisitam uma estrutura médico-hospitalar e recursos humanos qualificados, integrando equipes multiprofissionais. O tratamento propriamente dito do câncer pode ser feito pela cirurgia, radioterapia ou quimioterapia, utilizadas de forma isolada ou combinada, dependendo do tipo celular do órgão de origem e do grau de invasão do tumor²².

Dados da Organização Mundial da Saúde apontam que cerca de 60% dos pacientes com câncer são tratados com radioterapia em um período da sua vida. A radioterapia para câncer iniciou-se em 1889 e as aplicações de cobalto em 1952. O mecanismo de ação da radiação é o seguinte: as células, através da ação radioativa, têm a síntese de seus filamentos de DNA desestabilizados, perdendo a capacidade de divisão celular. No caso da quimioterapia, as drogas atuam na célula de modo a alterar a síntese ou a duplicação do DNA, através de vários mecanismos de ação e na prevenção do desenvolvimento de metástases.

No que diz respeito ao Brasil, o câncer está incluído entre as primeiras causas de morte, ao lado de doenças cardiovasculares, infecciosas e parasitárias, afecções do período pré-natal e causas externas, tais como acidentes de trânsito e de trabalho (Ministério da Saúde, 1995). As previsões de incidência de câncer para o ano 2000 eram de um caso para cada grupo de quatro pessoas, dos quais somente um terço terão a remissão completa da doença. 80% dos casos, pois, estarão associados a *fatores de risco*²³ potencialmente preveníveis.

A abordagem do câncer no Brasil, quase na totalidade dos Serviços de Saúde, limita-se à terapêutica curativa, ou seja, cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Os programas preventivos, quando existentes, ficam restritos à detecção precoce do câncer de mama e de colo uterino, por exemplo. Os casos de câncer geralmente são diagnosticados na fase

(www.uol.com.br / Day Care)apontam que existem mais de duzentas doenças agrupadas sob o nome de câncer.

²² Certamente o tratamento e, principalmente, a assistência prestada à pessoa com câncer requisita estrutura médico-hospitalar e recursos humanos qualificados, mas esta afirmativa é o IDEAL do que deva acontecer, não o que efetivamente acontece. Uma vez recebendo o diagnóstico de câncer, a pessoa se vê sozinha, encaminhada para realização de diversos exames, sem muitas das respostas que busca – e é encarada, pelo sistema de saúde, como mais um caso que deve ser ‘curado’, na lógica biomédica do termo. Equipes multiprofissionais, no meu ponto de vista, devem garantir um espaço de discussão conjunta dos casos das pacientes, não meramente cada profissional desempenhar o seu ‘papel’ de maneira isolada.

²³ Grifo Meu

avançada da doença, quando os recursos terapêuticos têm uma ação limitada. Certas localizações das neoplasias malignas, como o câncer de colo uterino, são teoricamente de fácil diagnóstico e com possibilidade de cura completa, quando tratados adequadamente na fase inicial. Segundo Schöeller (1993:1)

...apesar de todo o progresso obtido durante este século, hoje somente 50% de todos os pacientes com câncer invasivo podem esperar estar vivos, livres da doença, cinco anos após o diagnóstico. Grande parte dos pacientes, portanto, morrerão de sua doença, enfrentando a dor e outros sintomas, além de problemas de ordem psicossocial, emocional e espiritual...

2.2 – Considerações Biomédicas sobre o Câncer de Colo Uterino

No Brasil, estima-se que o câncer de colo uterino seja o segundo mais comum na população feminina, sendo superado pelo de mama. Este tipo de câncer representa cerca de 15% de todos os tumores malignos em mulheres²⁴. É uma doença que pode ser prevenida, estando diretamente vinculada ao grau de subdesenvolvimento do país.

De acordo com as estimativas sobre a incidência e a mortalidade por câncer do INCA, o câncer de colo uterino foi responsável pela morte de 6.900 mulheres no Brasil em 1999. Para 2000, estimava-se 3.625 novos óbitos. As estimativas apontavam também para o diagnóstico de 17.251 novos casos. Isso representa um coeficiente de 20,48 novos casos de câncer de colo uterino para cada 100.000 habitantes do sexo feminino.

Segundo dados colhidos em Hospitais que são referências nacionais para o tratamento do câncer, constata-se que, no Brasil, 70% dos casos de câncer de colo uterino são diagnosticados tardiamente²⁵.

²⁴ As estatísticas relativas à incidência de câncer de colo uterino oscilam entre 15 e 25%.

²⁵ Fonte: Ministério da Saúde, DATASUS – Informações de Saúde

A literatura médica e as pesquisas que são realizadas apontam que, no caso do câncer de colo uterino

...vários são os fatores de risco identificados: fatores ambientais, sociais e os hábitos de vida, como por exemplo baixas condições sócio-econômicas, início da atividade sexual antes dos 18 anos, pluralidade de parceiros sexuais, vício de fumar, poucos hábitos de higiene e o uso prolongado de contraceptivos orais são os principais [...] Estudos médicos recentes mostram ainda que o vírus do papiloma humano (HPV) e o Herpesvírus tipo II (HSV) têm papel importante no desenvolvimento da displasia das células cervicais e na sua transformação em células cancerosas²⁶...

A médica Marlene, por outro lado, diz que *muitas vezes é difícil saber de onde o câncer veio e por que o câncer aconteceu. Tem estudos que mostram que muitos casos de câncer de colo uterino tem ligação com o HPV, mas não é só ele que o câncer pode desencadear o câncer. Há outras causas e é muito difícil apontá-las.*

A associação da ocorrência de várias neoplasias ginecológicas a variáveis ligadas à vida sexual das mulheres é muito antiga. Faerstein (1995) aponta que os estudos epidemiológicos que buscavam a origem para o câncer ginecológico, a partir da década de 50, centraram sua atenção nos fatores de ordem conjuntural e *sexual* que pudessem contribuir para o surgimento de neoplasias. Inúmeros estudos apontavam uma maior presença de casos de câncer de colo uterino em mulheres que contraíram matrimônio antes dos 20 anos e tiveram filhos antes dos 25 anos de idade ou entre mulheres com múltiplos casamentos, divórcio e relações sexuais precoces. Tais modelos explicativos, contudo, apresentavam-se débeis e extremamente marcados por preconceitos morais, sexuais, étnicos e de classe.

A partir da década de 70, as investigações apontaram para o fato de que a idade ao casamento, o número de gestações e a história de separações conjugais, por exemplo, não conseguiam explicar de modo independente o aumento do risco. O início da atividade sexual em idade precoce e a multiplicidade de parceiros passaram a ser apontados como os fatores de

²⁶ Fonte: www.planetavida.com.br

risco mais relevantes. *Os estudos que surgiam, então, enfatizavam a associação entre a doença e a promiscuidade sexual da mulher.*

Conforme aponta Sant'anna (1997: 55)

...os argumentos morais não desaparecem por completo [ao longo da história]. Ao contrário, eles se atualizam por meio de uma atenção nova à sexualidade e às suas relações com a vida psíquica[...] Paulo Coelho Neto, por exemplo, em Perversão Sexual e Câncer, escrito em 1944, busca legitimar a aliança entre a sexualidade e o câncer[...] são os indivíduos frígidos ou impotentes, pervertidos sexualmente ou doentes de sexo que se tornam, segundo diversos médicos, presas fáceis do câncer...

Esses fatos sugerem que os hábitos sexuais contribuem para a propagação e agentes sexualmente transmissíveis que são capazes de induzir ao câncer, como por exemplo o HPV, que é uma virose de transmissão sexual. A infecção por HPV é adquirida através do contato com a pele e o grau de contágio parece ser relativamente alto: cerca de 25 a 65% dos indivíduos contaminam-se após contatos com parceiros identificados²⁷. O HPV pode desencadear condilomas e displasias, que são alterações nas células cervicais consideradas precursoras (pré-malignas) de câncer de colo uterino. O diagnóstico citológico (papanicolau) identifica a displasia em seus diferentes graus²⁸. Existem vários tipos de HPV descritos. Os de número 6 e 11 foram demonstrados em displasias leves, parecendo que há risco muito pequeno de evoluírem para lesões mais graves. Outros tipos de HPV (16, 18, 30, 31, 33, 34 35 e outros) foram associados às displasias moderadas, acentuadas e carcinomas (in situ, invasivo e metastático).

As displasias às quais faço menção, possuem uma terminologia específica nos casos de câncer de colo uterino. Grosso modo, os resultados de exames preventivos podem ser classificados em:

Normal – não havendo qualquer alteração nas células cérvico-uterinas

²⁷ Os percentuais de contaminação por HPV também apresentam contradições: em diferentes fontes, oscilam entre 25-65% e 85% de risco de contaminação pelo contato com parceiros infectados. Sobre as estatísticas contraditórias referentes à ligação do HPV com o câncer de colo uterino, discorrerei ainda neste capítulo.

²⁸ O exame de citologia cervical foi originalmente introduzido por George Papanicolau, em 1948, mediante o qual avaliava aspirados vaginais para detectar células exfoliativas em mulheres com câncer de colo uterino assintomáticas.

Inflamatório – não há presença de modificações nas células, mas apresenta processo inflamatório, muitas vezes decorrente de infecções causadas por bactérias ou fungos.

NIC I – Displasia Leve

NIC II – Displasia Moderada

NIC III – Displasia Grave²⁹

O médico Gustavo, oncologista clínico e cancerologista explica que

...é importante que fique claro que NIC significa neoplasia intraepitelial cérvica, que são lesões precursoras (pré-malignas) de câncer de colo uterino. Clinicamente, essas lesões tem poucos sinais ou sintomas, pois quando eles existem, provavelmente já está confirmada lesão mais avançada, ainda que em estágio inicial. Os casos iniciais de NIC I e II podem ser acompanhados e tratados clinicamente pelo ginecologista. O NIC III, em geral, faz um procedimento denominado conização ou cirurgia de alta frequência (laser), justamente para não permitir a evolução da lesão. A cirurgia mais radical (histerectomia total mais retirada dos anexos, mais retirada dos linfonodos pélvicos) está indicada nos estágios iniciais dos casos comprovados de câncer de colo uterino. A filosofia do procedimento é proporcionar elevados índices de cura, diminuindo a chance de recidiva. Muitos casos vão necessitar apenas de Radioterapia externa e Radio interna (braquiterapia), associado com quimioterapia semanal, durante a radio. Algumas pacientes operadas que apresentam linfonodos comprometidos pelo câncer tem que complementar o tratamento com radioterapia/quimioterapia no pós-operatório...³⁰

As displasias ou neoplasias intraepiteliais cérvicas são os termos referentes às lesões que podem progredir para carcinoma invasivo. Foi observado, através de estudos prospectivos, que estas lesões podem persistir, regredir ou progredir para uma lesão invasiva. Estudos têm demonstrado considerável variação na proporção de lesões cervicais pré-invasivas que progridem para neoplasia e das que revertem espontaneamente para normal³¹.

Pesquisas médicas demonstram, no entanto, que não é somente o HPV e os fatores anteriormente citados que podem desencadear o câncer: muitos estudos recentes, como por

²⁹ Esses dados não são passíveis de serem referenciados em função de serem fruto da observação efetivada em campo, particularmente na Rede Feminina de Combate ao Câncer – ambulatório de Florianópolis. Esse sistema de classificação não é único. O sistema de classificação Bethesda, separa alterações relacionadas à infecção por HPV e NIC I, chamados flat condyloma e lesão escamosa intraepitelial (SIL) de baixo grau.

³⁰ Esta explicação me foi concedida por intermédio do site www.planetavida.com.br

³¹ Fonte: www.ceonc.com.br

exemplo a pesquisa realizada no Academic Hospital, na Holanda, têm demonstrado o alto risco de câncer de colo uterino em usuárias de contraceptivos orais. Uma nova pesquisa também demonstra que o câncer de útero pode ter relação com o hormônio sexual masculino, a testosterona. Até agora, estudos mostravam que o desenvolvimento da doença parecia estar ligado ao nível excessivo de estrogênio, o hormônio sexual feminino, no organismo.

Os pesquisadores utilizaram amostras de tecido de mulheres que tinham se submetido à histerectomia (retirada do útero) por causa do câncer no útero ou endométrio, a camada que reveste o útero. O estudo demonstrou que no tecido retirado das pacientes com câncer foi encontrada uma quantidade muito maior de testosterona do que de estrogênio.³²

A prevenção é apontada como a saída para vencer a *luta* epidemiológica contra o câncer e, neste sentido, chamo atenção para a narrativa acerca da necessidade de realização do papanicolau – exame preventivo de câncer uterino, do INCA:

...apesar do conhecimento cada vez maior nessa área, a abordagem mais efetiva para o controle do câncer de colo do útero continua sendo o rastreamento através do exame preventivo, pois a sua realização periódica permite reduzir em 70% a mortalidade por câncer de colo do útero na população de risco. Toda mulher com vida sexual ativa deve submeter-se a exame preventivo periódico, dos 20 aos 60 anos. Inicialmente, o exame deve ser feito a cada ano. Se dois exames anuais seguidos apresentarem resultado negativo para displasia ou neoplasia, o exame pode passar a ser feito então a cada três anos...

Lebarbenchan (1999) pontua que o tratamento do câncer de colo uterino depende do estadiamento da doença, ficando, a priori, a cirurgia destinada aos estádios mais iniciais e a radioterapia aos estádios mais avançados. Segundo o autor, entretanto, “em nosso meio, infelizmente, lançamos mão por vezes da quimioterapia para as pacientes com doença locorregional avançada, recidiva pós-radioterapia ou doença metastásica”.

A maior preocupação médica é com a fertilidade feminina, tanto que novas terapias prometem preservar a fertilidade das mulheres que se submetem a tratamentos contra o câncer. É o que afirmam os pesquisadores do South Florida Institute for Reproductive

Medicine em estudo apresentado em um congresso sobre saúde da mulher nos Estados Unidos. Os novos métodos podem ser a solução para mulheres que conseguem *vencer a luta contra o câncer* mas acabam ficando estéreis em decorrência de tratamentos agressivos como as cirurgias, a quimioterapia e a radioterapia³³.

2.3 – Considerações Biomédicas Sobre o Câncer Ovariano

Das neoplasias do aparelho genital feminino, o câncer de ovário é o mais letal: apesar dos avanços no tratamento, a sobrevida em longo prazo é pequena: apenas cerca de 24-46% do total das pacientes chegam aos cinco anos³⁴. Mais de 75% apresentam tumor disseminado para além do ovário no momento do diagnóstico e, destas, menos de um quarto sobrevive cinco anos. O tipo Epitelial é a variedade predominante.

Os sintomas são tardios (doença estágio III ou IV) e via de regra vagos e inespecíficos: desconforto pélvico indefinido, alterações do hábito intestinal, perda ou ganho de peso inexplicáveis, fadigabilidade exacerbada. Quando diagnosticado em seus estágios iniciais, o câncer de ovário apresenta um índice de sobrevida de cinco anos de 93% (78-98%, dependendo do tipo e estágio tumoral).

No que diz respeito às causas do câncer de ovário, são ainda desconhecidas, mas existem *fatores de risco* bem determinados para o tipo mais comum, o câncer ovariano Epitelial. Sabe-se muito pouco sobre os fatores de risco para a variedade Estromal. A explicação, então, prende-se em alterações genéticas que possuem uma relação importante com o câncer ovariano: Genes BRCA1 e BRCA2; Câncer colorretal hereditário; Alterações genéticas adquiridas.

³² Fonte: www.planetavida.com.br

³³ Fonte: www.planetavida.com.br

³⁴ O questionamento que surge é: qual é a neoplasia ginecológica mais letal? Câncer de Mama? Câncer de Colo Uterino? Câncer Ovariano?

Na ausência de história familiar de câncer ovariano, o risco de desenvolver tal neoplasia é de um para setenta durante a vida toda.

Os fatores de risco incluem: Síndromes neoplásicas familiares; Antecedentes familiares; Paridade; Menarca; Idade; Obesidade; Mulheres que nunca amamentaram; Uso de medicamentos para tratamento de infertilidade; Antecedentes pessoais de câncer de mama, endométrio ou colorretal; Níveis de CA-125; Talco.

Apesar dos fatores de risco bastante conhecidos, 95% de todos os cânceres ovarianos ocorrem em mulheres sem fatores de risco. Não existem recomendações específicas para prevenção do câncer ovariano. Além de evitar, quando possível, os fatores de risco supramencionados, foram identificadas várias outras medidas que podem ajudar a reduzir o risco para a doença, dentre elas: Uso de Anticoncepcionais orais; Ooforectomia; Salpingotripsia; Dieta e outros agentes.³⁵

2.4 – Dialogando...

Consultando o site do INCA e de outros órgãos que trabalham com a problemática do câncer, dialogando com médicos e tendo acesso a artigos de jornais, deparei-me com uma série de contradições, a começar pelas estatísticas a respeito do câncer de colo uterino.

Em reportagem da Folha de São Paulo, que data de primeiro de janeiro de dois mil, os dados a que tive acesso : o câncer de colo uterino é a primeira neoplasia maligna que mais atinge as mulheres brasileiras (23,7% dessas patologias), sendo a segunda causa mais freqüente de mortes femininas no Brasil.

³⁵ As informações são provenientes das seguintes fontes: www.inca.org.br, www.ceonc.com.br, www.planetavida.com.br.

No Site do INCA, órgão oficial, o câncer de colo uterino continua sendo apontado como o primeiro que mais atinge as mulheres brasileiras e o segundo em mortalidade, embora o índice, que anteriormente era de 23,7% caia para 15%.

Em cinco de novembro de dois mil, A Folha de São Paulo, pautada em dados do INCA, CAISM, UNICAMP, UNIFESP e IBGE apontou o câncer de colo uterino como o segundo que mais afeta e o segundo que mais mata, antecedido pelo câncer de mama, trazendo uma nova incidência: 20,48% para cada cem mil habitantes do sexo feminino. O câncer de ovário, como foi anteriormente pontuado, também é trazido como a neoplasia ginecológica mais letal³⁶.

No que diz respeito aos fatores de risco/causais que podem desencadear o câncer, especificamente o câncer de colo uterino, o HPV também está submetido às mesmas estatísticas contraditórias. Basicamente três índices considerados oficiais me chegaram às mãos nesta pesquisa: 90, 94 e 98% dos casos comprovados de câncer de colo uterino possuiriam ligação com o HPV³⁷.

A contraditoriedade das estatísticas pode ser ilustrada por uma pesquisa gaúcha, premiada como um dos sete estudos mais importantes do mundo durante o 4º Congresso da Eurogin – European Research on Genital Infection and Neoplasia, único trabalho selecionado da América Latina, que aponta: *quase a totalidade dos casos de câncer de colo uterino é causada pelo HPV*. A forma como os dados da pesquisa foram trabalhados para que se chegasse a essa conclusão, contudo, não ficam claros. A pesquisa envolveu 1772 mulheres com média de idade de 45 anos, das quais 1670 apresentaram resultados normais. 10,6% das mulheres apresentavam o HPV e 6% apresentaram lesões precursoras de câncer de colo de útero. Dei-me o trabalho de utilizar a famosa regra de três da matemática, multiplicando e dividindo, para concluir que a observação já efetivada em campo e minha experiência

³⁶ ÍNDICE de câncer uterino ainda é alto. *Folha de São Paulo*, 5 nov. 2000. Cotidiano, p.6.

³⁷ Fontes: www.inca.org.br, www.ceonc.com.br, www.planetavida.com.br, www.uol.com.br/daycare

anterior junto a mulheres que desenvolveram câncer de colo uterino, que apontavam para uma ligação bem menor deste tipo específico de câncer ao HPV, estava correta. Não é possível pontuar estatisticamente, mas posso afirmar que, dos casos que acompanhei até hoje, das consultas que presenciei e das entrevistas que fiz, poucos foram os casos que efetivamente possuíam ligação com o HPV.

Comecei todos os cálculos de porcentagem sobre a totalidade dos casos estudados e concluí que não 90, 94 ou 98% dos casos de câncer possuíam ligação com o HPV, mas cerca de 55%. Mesmo que seja um índice elevado, e passível de erros em média de 5% (para mais ou para menos), errar uma estatística importante como essa em 40 pontos percentuais não me parece ingênuo, já que sexualidade feminina é objeto de uma ideologia culpabilizante, tanto na investigação médica quanto na prática dos profissionais de saúde, investigação e prática essas que refletem as normas sexuais dominantes.

A forma de tratamento mais adequada é outro ponto contraditório. A regra diz que “*displasia não é câncer*”, portanto, diagnósticos de NIC I, II e III não são câncer e podem ser somente tratados clinicamente. Questionando médicos, no entanto, a resposta não é tão segura: mulheres com NIC III diagnosticado são submetidas à conização como forma de prevenção e o mesmo ocorre em muitos casos de NIC II, que, a priori, seria somente acompanhado clinicamente. É comum, igualmente, diagnósticos de NIC III que realizaram conização serem submetidas a histerectomias totais em curto espaço temporal do pós-operatório, visto que a biópsia pós-cirurgia apontou existência de lesão mais avançada.

Leonetti (2000: 22), clareia que

...a escolha do tratamento irá depender do estágio da doença [e é difícil precisar qual seja]. O que pode ser dito é que, em geral, as lesões pré-invasivas são tratadas com técnicas excisionais superficiais. O câncer com micro-invasão (menor que 3mm de profundidade e 7mm de extensão) é tratado com cirurgia conservadora, no caso a conização. As lesões invasivas iniciais são tratadas com cirurgia radical (pan-histerectomia com linfadenectomia pélvica) e radioterapia pélvica. Lesões ainda mais avançadas requisitam radioterapia e quimioterapia...

Leonetti (2000: 19), alerta também que há probabilidade de um exame preventivo, papanicolau, falhar em seu intento de descobrir uma lesão existente. Isto pode acontecer em função de fatores técnicos relacionados à coleta, a preparação do esfregaço, a acurácia do laboratório e do resultado escrito. Há também o risco do falso-positivo, devido a um diagnóstico equivocado do laboratório (0,24 a 1,3%) ou pela detecção de lesões que regrediram espontaneamente (6 a 60%).

Como é possível verificar no discurso médico, o câncer é exclusivamente tratado como uma patologia, uma *disease* que pode ser desencadeada por fatores de risco e causais e que é passível de tratamento através de cirurgias, radioterapia e quimioterapia. Pouco é dito sobre quem desenvolve o câncer: as preocupações são com a doença em si mesma e o relato é totalmente impessoal. A imagem e a representação que o sujeito faz de sua situação e do seu corpo, que diz respeito ao contexto social, cultural, a história pessoal e a classe social é desconsiderado, já que a medicina quer situar-se fora do marco social e cultural. Na busca da objetividade, institui a separação absoluta entre sujeito e objeto de conhecimento – separa o enfermo da enfermidade e despoja-se de qualquer dimensão simbólica, vendo o corpo como um conjunto de peças e meramente a somatória dessas (Le Breton, 1990). A partir da ênfase quantitativa que vai predominar em todo campo científico que busca a objetividade, passa-se a identificar a doença a partir de um ponto de vista ontológico e localizante, onde os mecanismos de causa-efeito e de etiologia única tornam-se determinantes e deixam fortes marcas na produção de conhecimento e na intervenção técnica de especialistas (Silva, 1999). O objeto de atuação terapêutica, o corpo humano, torna-se neutro. Pela pretensão objetiva desses especialistas, o corpo é excluído de um processo de produção de significados e tornado matéria inerte.

No entanto, o câncer não é somente um fenômeno provocado pela disfunção do processo de mitose do ciclo de reprodução celular com repercussão orgânica/fisiológica. Há

questões psicológicas, sócio-culturais e simbólicas envolvidas. Por este motivo, o capítulo que se segue buscará demonstrar a experiência do câncer na perspectiva das mulheres que, nesse exercício de pesquisa, tornaram-se minhas informantes.

3 - A DOENÇA COMO EXPERIÊNCIA E COMO FASE

LIMINAR

3.1 – A História de Rose

Conheci Rose, uma jovem mulher de vinte e nove anos, mãe de três filhos, servente, casada, em Junho do ano dois mil. Ela havia realizado exame preventivo de câncer de colo uterino na Rede Feminina de Combate ao Câncer, ambulatório da grande Florianópolis, na qual neste mesmo mês havia me inserido. Clinicamente, seu caso parecia ser um dos mais comuns: o exame anátomo-patológico trouxe como resultado a confirmação de um NIC III, displasia grave, e ela foi encaminhada para a maternidade Carmela Dutra para que a equipe médica daquela instituição resolvesse qual seria o procedimento profilático mais adequado em seu caso.

Com a autorização da diretoria da Rede Feminina de Combate ao Câncer e sabendo de suas informações do ponto de vista clínico, procurei-a em sua casa. Tinha somente seu endereço e uma vaga idéia de onde poderia encontrá-la no bairro onde mora, bastante próximo do centro da cidade e da Universidade. Era um dia escuro e chuvoso e tomei um ônibus rumo à sua casa.

Saltei próximo a uma pracinha na qual encontrava-se estacionado um táxi, pois logo pensei que ninguém poderia informar-me melhor sobre a localização da rua que procurava que um taxista. Aproximei-me do carro e, encontrando o taxista, questionei sobre a localização da rua. A resposta que obtive não foi muito animadora: *“Ih dona, é aquela lá atrás no morro ó (apontando para o alto) só que é uma rua muito ruim, cheia de barro, dia como hoje quase não dá pra andar por lá e é uma pernada e tanto...”*. Sua colocação não

conseguiu convencer-me a desistir. Agradei pela informação e coloquei-me rumo à subida da rua que, depois, desembocaria na rua que buscava, morro acima.

No caminho até lá, parei mais algumas vezes e questionei alguns transeuntes, provavelmente moradores do bairro, sobre a localização da rua, para certificar-me de que estava trilhando o caminho correto. Estava. O relevo paulatinamente ficava mais e mais inclinado – o coração batia mais forte e descompassado, o ar era insuficiente. Quase no topo do morro, vejo um ônibus passar por mim e penso que certamente seria a primeira e última vez que encararia aquele caminho a pé. Finalmente, um local mais plano e pude me recompor. Meus problemas, no entanto, haviam somente começado. O endereço que possuía em mãos dizia que a casa de Rose não possuía número. “*Bem – pensei eu – o jeito é perguntar a toda pessoa que encontrar se a conhece...*”. Realmente, não havia outro jeito. Parei num bar azul e perguntei a um homem, que me pareceu o dono do local, sobre ela – ele não soube informar-me, embora tenha contribuído bastante em explicar-me, apontando para o morro que se erguia à nossa frente, que a rua que procurava desdobrava-se em duas.

Meus problemas então dobraram. Sem saída alguma, coloquei-me rumo à subida da rua denominada ‘*número um*’ pelos moradores do local. Caminhava e questionava crianças, homens e mulheres que trabalhavam em frente às suas casas, se a conheciam. Ninguém sabia dizer nada. Dei-me conta de que realmente o taxista tinha razão: as ruas estavam bastante enlameadas, eram estreitas e muito inclinadas. Certamente não poderiam passar carros pelo local. Já estava há mais de uma hora procurando e questionando todas as pessoas que encontrava, sem encontrar qualquer informação. Uma menina no alto de seus, no máximo, dez anos, questionou-me os motivos de estar procurando Rose: ‘*ela está doente ou alguma coisa assim?*’. Respondi afirmativamente. Mesmo assim, ela não a conhecia. Achei bastante significativa a pergunta da menina: fiquei me questionando sobre como os vizinhos mais próximos acabam sabendo quando alguém está doente e isso é uma referência. Pensei também

nos motivos que a conduziram a associar-me à imagem de uma pessoa que procura por alguém que esteja doente. Senti-me tola por não ter, desde a primeira pessoa que encontrei, questionado sobre Rose e juntamente a isso dado a indicação de que estivesse com câncer. No meu ponto de vista isso não seria ético, gostaria de evitar fofocas, visitá-la sem que ninguém mais percebesse minha presença, discretamente, poupando-a de maiores exposições a público.

Envolta a todos esses pensamentos, continuava caminhando, embora não mais com a certeza de que a encontraria. Agora já estava no final da chamada '*rua número dois*' e as pessoas que avistei ao longe pareciam ser as últimas possíveis de serem questionadas. Dois homens e uma mulher conversavam em frente a uma casa e, após pedir licença e desculpar-me por estar atrapalhando a conversa, perguntei sobre Rose. Não sabiam de quem se tratava. Neste momento, fiquei bastante decepcionada, respirei fundo e falei que era uma pena não encontrá-la - e comentei sobre o câncer. Minha surpresa foi grande ao ver que, nesse mesmo momento, um dos homens já sabia de quem se tratava e se dispôs a conduzir-me até sua casa, que ficava há alguns metros dali.

No caminho, meu *guia* foi dizendo que o marido dela há alguns dias havia contado a história para ele e que provavelmente ela estaria hospitalizada. Chegando à casa de Rose, agradei pela informação e por ter-me conduzido até lá. Respirei fundo e subi a escadaria esculpida no barro da encosta, chegando até sua casa e sendo recepcionada por um filhote de pastor alemão que se encontrava preso e pôs-se a latir quando me avistou. Erguendo a cabeça, deparei-me com uma moça morena, olhos castanho-escuros, de baixa estatura, magra, feições bastante sérias, parada na porta de entrada da casa, que posteriormente fiquei sabendo tratar-se da irmã de Rose. Esta me conduziu até o quarto no qual Rose se encontrava.

Tal qual o dia, o quarto também estava escuro. Rose estava deitada, envolta a dois cobertores de lã, protegendo-se do frio que fazia. Sentei em sua cama, próxima a seus pés, e

naquele momento quis fugir, não ter enfrentado tantas dificuldades para encontrá-la e fazer perguntas sobre sua doença na qualidade de pesquisadora. Tive vontade de chorar, senti muita pena dela. Seus olhos estavam, ao mesmo tempo, tristes e assustados: ela havia voltado naquele dia do hospital e estava cheia de dúvidas. Disse-me que havia sido internada porque precisava '*fazer tratamento com remédios*'³⁸.

Senti muita dificuldade em apresentar-me: o que afinal diria a ela que estava fazendo ali? Era justo que nesse momento tão delicado de sua vida eu me apresentasse como alguém que veio especular sobre sua experiência de doença? Não, não poderia falar sobre isso nesse momento. Pesei todos os prós e contras, dei-me conta de minha condição emocional humana e a dela também – e resolvi apresentar-me como alguém da Rede Feminina de Combate ao Câncer (o fiz porque a instituição goza de boa reputação em função do atendimento que presta). Falei meu nome e disse que estava ali para fazer-lhe uma visita, acompanhá-la, saber como foram os procedimentos a partir do dia em que foi encaminhada para a Maternidade Carmela Dutra³⁹.

Tive a sensação de que havia saído de casa em busca de uma informante e havia encontrado muito mais. Rose relatou-me, nesse dia, que ainda não havia feito a cirurgia porque seu sangue '*está muito fraco*'. Pergunto os motivos de seu sangue estar fraco e me impressiono com sua resposta: '*leucócitos*'⁴⁰. Iria novamente ao médico para consulta na próxima semana, dia no qual a cirurgia seria marcada. As dores que sentia '*embaixo*', segundo ela, eram terríveis: nunca havia sentido tantas dores, nem tanta fraqueza, nem quando teve seus três filhos. Reclamou muito de que, em função do *tratamento com remédios*, tudo

³⁸ Aqui, ela referia-se ao tratamento que, na linguagem médica, intitula-se quimioterapia.

³⁹ No segundo encontro mantido com Rose, também em sua casa, conversamos sobre a pesquisa. Tenho a impressão, no entanto, de que o impacto do primeiro encontro foi maior para ela e que, embora soubesse que meu intuito principal ao procurá-la pela primeira vez tenha sido em função da pesquisa, o tipo de relação que se estabeleceu a priori – minha imagem como alguém que a motivava, que estava disposta a ouvi-la, que se sensibilizou com seu drama pessoal – era muito mais forte. Ela nunca perguntou diretamente sobre a pesquisa – eu falava. Tenho a convicção de que a imagem que ela tem de mim é de alguém que, nesse momento difícil de sua vida, por algum motivo maior ou inexplicável, estava a seu lado.

que come tem vontade de vomitar: *'só posso comer coisas fracas'*. Nem os remédios para o vômito que o médico havia receitado resolviam esse problema.

No princípio, nossa conversa demorou a deslanchar. Em momento algum ela citou a palavra câncer. Limitava-se a afirmar que o médico havia dito que ela *'estava com uma infecção e que essa infecção estava também no colo do útero'*. Sobre a cirurgia, dizia somente que *'iria tirar'*, evitava falar a palavra útero. Aos poucos, conquistei sua confiança e, da postura defensiva que estava tendo a princípio, passou a fazer-me perguntas. Tinha muitas perguntas. Perguntou-me sobre a sua menstruação, se iria ou não continuar menstruando; perguntou-me sobre a queda de cabelo, se é normal; perguntou-me também sobre os riscos que corria ao submeter-se à cirurgia – mais especificamente, gostaria de saber sobre as possibilidades que tinha de morrer. Deixei muito claro que não entendia perfeitamente as questões médicas, mas percebi que o que ela queria eram as *minhas* respostas. Tentei responder-lhe o que poderia e, sobretudo, procurei acalmá-la. Expliquei que, no que diz respeito à menstruação, tudo iria depender do tipo de procedimento cirúrgico ao qual seria submetida. Perguntei se sabia qual seria, respondeu-me que não. Então lhe expliquei que havia uma cirurgia chamada conização, na qual somente um pedaço, o colo do útero, *a parte debaixo*, é retirado e que nesse caso continuaria menstruando. Balançou a cabeça afirmativamente nessa hora e os olhos brilharam com mais intensidade. Depois, falei-lhe sobre *'a outra cirurgia'* - a histerectomia total, na qual todo o útero é retirado e, com isso, a mulher não menstrua mais, tampouco pode ter filhos⁴¹. Seu rosto se fechou. Perguntei então se ela gostaria de ter mais um filho e disse-me que *'depois da incomodação que teve com a filha mais velha, não'*, não era isso que a preocupava, mas sim a menstruação. Sobre a queda

⁴⁰ Aqui lembrei-me de parte do livro de Boltanski (1979), na qual ele fala de um conhecimento imitativo do saber médico.

⁴¹ Somente em casa, pensando sobre tudo que havia acontecido neste dia, dei-me conta do quanto as explicações que concedi a ela foram, da mesma forma que as explicações médicas, de cima para baixo. Deveria ter partido da visão que ela tinha do útero, da menstruação, do seu corpo e, sobre isso, construir as minhas explicações. No entanto, o que ela gostaria de saber era 'sim' ou 'não' – se iria ou não menstruar, se iria ou não morrer. Naquele momento, foi o que consegui responder.

de cabelos, perguntei quando ela percebeu que havia começado. Como havia suspeitado, iniciou juntamente com o tal '*tratamento com remédios, daquele vermelho, na veia*'. Neste momento ela começa a me contar uma história. Fala que assistiu um programa na televisão no qual uma personagem havia comprado uma peruca nova, para reconquistar o marido. Algum tempo antes já havia dito que '*ele (o marido) já está cheio de andar comigo pra cima e pra baixo*'.⁴²

Rose é servente, contratada por uma empresa de vigilância e segurança. Desde o começo do ano está num processo de afastamento da empresa, porque estava com hemorróidas. O prazo de auxílio-doença venceu, encaminhou papelada novamente e depois disso os funcionários entraram em greve. Está há três meses sem receber o salário. Ela, o marido, a irmã, a sobrinha e mais três filhos estão sobrevivendo somente com o salário do marido, que é porteiro de um prédio no continente.⁴³

Sentindo-a bem mais receptiva à minha pessoa, perguntei sobre como se sente diante de tudo que vem acontecendo. Respondeu algo que me tocou profundamente: MEDO. Medo de que a cirurgia não dê certo. Medo de que a doença apareça novamente. Medo de não ficar curada. Medo de morrer. Via no seu rosto o medo do qual falava. Frente a frente com ela, saí de meu papel de pesquisadora. Simplesmente *dialoguei*. Hoje, Rose era só dúvidas: parecia um bichinho acuado debaixo dos cobertores, protegendo-se do mundo.

Tive muitas dúvidas nesse dia; muitas coisas passaram por minha cabeça. Tinha a certeza de que poderia e deveria auxiliá-la de alguma forma: sabia que somente estar junto, ouvir, importar-se, já fazia muita diferença. Não pensava mais em minha pesquisa. Assumi a postura de qualquer pessoa que se sensibiliza com o sofrimento alheio e quer fazer algo para

⁴² Nos encontros posteriores, entendi que a relação dela com o marido estava bastante abalada por uma série de motivos: desentendimentos em função da filha, dinheiro e, como complemento, a doença.

⁴³ Neste momento, foi inevitável orientá-la em relação ao fato de que a primeira coisa que deveria conversar com o médico na próxima consulta seria em relação à sua situação de afastamento do trabalho, visto que o pedido para novo período de recebimento do auxílio-doença não poderia ser mais com base nas hemorróidas, mas sim 'na doença de agora'. Pelo fato de, até então, não ter utilizado a palavra câncer, também não a utilizei.

alterar essa situação de sofrimento. Talvez tenha falhado como antropóloga ou pesquisadora, mas certamente não falhei em relação aos meus princípios éticos e morais que, onde quer que eu vá, sempre estarão comigo. Lembrei-me, neste momento de traduzir para o papel a experiência de campo, de Hegel e sua distinção entre ética e moral: moral como momento subjetivo do comportamento ético e ética como vivência objetiva dos valores morais. Questionei-me sobre meus valores durante todo o tempo que estive em sua casa e durante muito tempo fora dela também. Particularmente neste dia, procurei falar-lhe que deveria procurar ser forte, acreditar que tudo vai passar, que iria se curar. Que encarasse a doença como mais uma das tantas *barras* que já enfrentou na vida: ter um filho aos quinze anos, criar três filhos, perder um, pagar financiamento de casa. Perguntei o que fazia quando sentia todos os medos dos quais havia me falado e disse-me (tirando uma pequena bíblia da segunda gaveta do criado-mudo ao lado de sua cama) que costumava rezar e passar a Bíblia onde sentia dor, 'aqui' (útero) e 'aqui' (garganta, em função do vômito). Hoje não me culpei por ter saído de meu papel de pesquisadora. Confesso que tive dúvidas de que gostaria de retornar a ele. Senti-me totalmente envolvida por meu 'objeto'.

No final de nossa conversa, despedi-me dizendo que telefonaria na segunda ou Terça-feira, depois que ela realizasse sua próxima consulta. Pedi desculpas pela invasão de domicílio em um momento tão delicado como esse. Para minha surpresa, respondeu-me que havia gostado muito da minha presença: sentia-se sozinha e não conversava sobre o assunto com mais ninguém. Imaginei o drama que tudo deve estar sendo para ela, seu marido, filhos – e para a irmã também: estar doente, ser encaminhado para um e outro lado, sem dinheiro...

Em casa, conversando com meu noivo ao telefone, chorei. Tive a certeza de que a experiência de uma doença como o câncer envolve muito mais que a perda do útero. No caso de Rose, neste dia, a morte me pareceu a preocupação mais central e forte; a luta pela vida a prioridade; a menstruação a grande perda.

3.1.1 - O Segundo Encontro

Não precisei telefonar para ela no dia marcado. Em casa, trabalhando frente ao computador, escuto o telefone tocar, era Rose. Estava ruim, vomitando muito, querendo conversar. Combinamos que no outro dia iria até sua casa, por volta das 14h.

Dia seguinte, no horário marcado, estava em sua casa. Recebeu-me ainda deitada em sua cama, embora mais sorridente, dizendo que se sente melhor no dia de hoje. Enjoada, mas melhor. A conversa nesse dia fluiu e, como complemento, passou a utilizar a palavra *câncer*.

Contou-me sobre os sintomas da doença: emagrecimento brusco, cansaço, tontura, sangramento e dor quando mantinha relações sexuais. Ficou impressionada como emagreceu rápido – 15 kg, em cinco meses. Procurou o exame preventivo porque tinha hemorróidas e sofria muito com elas. Sentia-se tonta, muito cansada. Ia *estender uma roupa*, descer do ônibus, desmaiava. A médica que a estava acompanhando achou estranho, disse que não poderia ser da hemorróida, já que os exames de sangue *deram bastante alterados*. Pediu então que fizesse o exame preventivo e o teste de HIV. Indicou que procurasse a Rede Feminina de Combate ao Câncer, porque tinha a impressão de que esses sintomas eram de doença já em estágio bem avançado. No posto de saúde demoraria muito. Fez o exame: *‘...Liguei pra ver se tava pronto e me disseram que era para passar na Rede e conversar. Fui conversar e disseram que não, que provavelmente era só uma feridinha que eu teria que queimar e que tinha que fazer um exame’*⁴⁴. Na outra semana fiz, meu marido foi junto comigo e conversou com elas também. Disseram a mesma coisa pra ele. Uns dia depois, com o exame pronto, chamaram e a médica disse que estava bem mais adiantado do que imaginava e que eu teria que fazer uma cirurgia, *tirâr o útero*. Nesse momento, pergunto como se sentiu. Ela me responde: *‘vim chorando pra casa... Liguei pro meu marido e disse: mas não tinham dito pra ti que não era nada? Pois agora me disseram que tenho que fazer uma cirurgia, que tenho*

que tirar o útero! Uns dia depois eu liguei lá e perguntei se o que eu tinha era câncer. Disseram que sim, que era, só que tava no começo e que tinha cura com a cirurgia. Às vezes eu penso em desistir. Essa história de só receber encaminhamento, fazer exame, esperar, dá vontade de desistir, de não fazer. Sentir essas dores aqui ó, embaixo, por dentro (colocando as pontas dos dedos das duas mãos no baixo ventre) é muito ruim...'

Hoje percebo que ela está procurando encontrar uma origem para sua doença e, verbalmente, constrói e desconstrói as possíveis etiologias. Conta-me que foi muito *judiada* no último filho: não deveria tê-lo de parto normal. Teve *esmorragia* interna, fez *coletagem* e acha que daí em diante o problema surgiu. O último filho tem sete anos, completos em vinte e dois de março⁴⁵. Pode até não ser por este motivo, mas ela acha que sim.

Logo em seguida, fala sobre a *incomodação* que teve com a filha desde meados do ano de 1999, que se envolveu com um homem casado - e com o marido, que a culpa por ser cúmplice da menina em toda a história. Faz uma expressão bastante sofrida ao afirmar que ouviu da filha que *'preferia que a mãe estivesse no hospital'*. Acha que talvez possa ser por isso... não sabe... talvez. Só sabe que *se incomodou* muito.

Percebo que a imagem que ela tem do câncer é muito influenciada pela história de uma tia do marido, da qual ela gostava muito, que morreu de câncer de colo uterino. De certa forma, parece-me que o medo da morte, do qual ela falou no primeiro encontro, está associado a essa *experiência* mais próxima dela, mais conhecida. Não sabe dizer se essa tia estava com a doença em estágio mais avançado, mas lembra que ela sentia muitas dores, reclamava muito de pontadas fortes de dor. *'Passa muita coisa pela minha cabeça, acho que eu tô ficando meia louca'*. Diz que não sabe nada sobre câncer: só sabe que tem, que se morre por isso e que as dores, a retirada do útero, a queda de cabelo, os enjôos, a incomodam muito. Não gosta da idéia de tirar o útero. *'A gente fica oca, muda tudo'*. Preferia não tirar.

⁴⁴ O exame aqui trata-se da colposcopia, seguida de biópsia.

⁴⁵ Rose diz que teve cinco filhos: três estão vivos, um nasceu morto e um ela abortou espontaneamente.

Neste dia, conta-me mais detalhes de sua vida. Fala sobre como a doença mudou a dinâmica do cotidiano da família: somente o marido, que é zelador num prédio no continente, está trabalhando para sustentar três filhos, o casal, a irmã e a sobrinha. Estão recebendo uma cesta básica da empresa da qual é funcionária. A irmã faz a comida, limpa a casa. *‘Antes eu dava conta de tudo sozinha, sábado eu tirava pra dar uma geral, parede, tudo, dava conta de tudo sozinha. No sábado, elas em duas não deram conta’*. Não gosta da situação de depender das pessoas para tudo.

Conta-me sobre o seu marido, que *‘briga muito comigo, só ficou mais calmo quando soube da minha doença. Mas ontem ele já começou tudo de novo, porque ele acha que eu não reajo. Ontem eu tava enjoada, tinha ido no médico, tava fraca, e ele disse que eu tava assim porque tava de bico, não por causa da doença’*.

Rose está morando há pouco tempo nessa casa na qual a encontrei. Anteriormente, morava numa casa no mesmo bairro, quase em frente ao ponto final do ônibus urbano. Ela confia que era uma casa maior e melhor – pela qual lutava muito para pagar o financiamento. No entanto, a casa ficava próxima ao bar cujo dono era o homem com o qual sua filha havia se envolvido. Seu marido, na ânsia de tentar resolver o problema, vendeu a casa e comprou outra, menor, de madeira, no topo do morro.

Reclama muito de estar morando no lugar onde está, porque o problema não foi resolvido, somente complicou sua vida. Sente muito pela venda da casa, porque sabe o quanto se esforçou para conseguir guardar dinheiro. Segundo ela, os vizinhos se aproveitaram da situação, da vontade do marido de mudar logo dali para evitar os encontros da filha com o dono do bar azul, em frente ao ponto final, doze anos mais velho. *“Passaram a perna na gente”*. No dia anterior vieram com papéis para ela assinar, para transferência do imóvel, não quis porque não estava legal. *“Passei num advogado e ele me disse que ninguém pode me obrigar a assinar”*. O marido a ameaça de deixá-la caso ela o contrarie e, no dia anterior,

mais uma vez isso havia acontecido. O desentendimento em função da casa e do problema da filha então, é ampliado pela situação de doença: o marido constantemente afirma que ela *não reage*. Disse que agora ele não a convence mais dessa forma, com ameaças de abandoná-la: *'desse jeito tu não me pega mais'*.

Rose então me inclui na história, perguntando se sou casada. Digo que vou casar no próximo ano, provavelmente. Pergunta a idade, respondo que vinte e seis. Ela diz que é uma boa idade: já namorei com outras pessoas, sei o que estou fazendo: *"não é como o meu caso, que casei com o primeiro namorado"*. Fico curiosa e pergunto se a situação de doença modificou a relação, a intimidade do casal. Ela me conta que nunca teve uma intimidade *verdadeira* com o marido. Tudo começou com uma gravidez. Depois se passaram três anos até que pudessem ficar juntos: a família dele não queria a união, até hoje não sabe por que, não sabe se pela idade dos dois. Gostava muito do *marido*. As primas, no período em que ficaram afastados, a levavam para discoteques, mas não se interessava por ninguém. Depois de três anos, finalmente ficaram juntos. Entretanto, arrepende-se de todas as promessas, cartas que leu e *trabalhos* que fez para poder ficar com o marido. Ficaram algum tempo ainda em Lages, teve todos os filhos lá. Com o filho mais novo recém-nascido, veio para Florianópolis para ficar com o marido, que já havia vindo. Cuidaram de um prédio e ganharam um apartamento para morar em troca. Depois o marido *pegou* como zelador e ela continuou trabalhando como faxineira. Até que foi trabalhar nessa empresa que trabalha agora e não saiu mais.

Os dois irmãos estão juntos com ela neste dia. O filho de dez anos, o de sete, a irmã e a sobrinha estão em casa. Mesmo assim, a conversa fluiu melhor que da primeira vez. Eu a senti mais forte, mas confiante - confiando mais em mim também. Disse que fiquei, e é verdade, muito feliz quando me ligou no dia anterior - e que ligasse sempre que quisesse. Ela disse o mesmo, e senti que foi sincero.

Outro contato...

Dias depois, telefonou-me. Havia feito consulta e sido informada de que retiraria *somente o colo*. Estava radiante pelo fato de continuar menstruando, de não tirar todo o útero – e também porque ficou sabendo *da boca do médico* que seu caso era simples e *somente tirando o colo* já resolveria. Dois problemas haviam sido dissolvidos: o medo da morte e de não menstruar mais.

3.1.2 – O Terceiro Encontro

Nosso próximo contato também foi estabelecido por ela. Telefonou para dizer que havia saído do hospital um dia após a cirurgia. Pela voz no telefonema, senti que estava bem melhor. Alguns dias depois, fui visitá-la em sua casa. Encontrei-a de pé, ao contrário das duas outras vezes em que a vi, disposta, com outra aparência, me parecia muito bem. Não pudemos conversar muito hoje em função da presença do marido, que está de licença por estar com hepatite, e da presença de sua irmã. Nossa conversa trilhou caminhos bem mais gerais, como por exemplo a reação dela à cirurgia: relatou ter ficado muito tranqüila por ter corrido tudo bem, por saber que retirou somente o colo do útero.

Por outro lado, contou-me que no dia em que foi internada ficou preocupada porque havia internado uma mulher que tinha tido um aborto e precisava fazer *coletagem*. Depois do procedimento médico, recebeu alta em um dia - e já estava com febre e muita dor. Retornou ao hospital: a *coletagem* não havia sido feita de maneira correta, haviam deixado coisas dentro. A preocupação de Rose justificava-se porque o médico que iria operá-la era o mesmo médico responsável por este erro. Falou-me sobre o quanto é ruim não saber exatamente o que tem, não saber realmente que tudo acabou, já que a cirurgia não é o fim de tudo: tem os retornos, os exames a serem feitos posteriormente em períodos de tempo bastante curtos. No

seu caso, o médico estipulou um mês para ela fazer nova biópsia, pós-operatória. Contou sobre a incerteza dos médicos: uns achando que era melhor tirar todo o útero para *não se incomodar depois*; ao mesmo tempo, o médico dela dizendo que tiraria somente o colo e que *'sabia o que estava fazendo'*. Rose acredita que eles nunca tenham certeza do que estão fazendo, por esse motivo pedem acompanhamento em períodos de tempo tão curtos.

Senti que para ela foi um alívio tirar somente o colo do útero. Novamente falou sobre o tempo transcorrido entre o recebimento do diagnóstico e a realização da cirurgia – e de seu medo maior de que a doença se alastrasse muito rapidamente e que *'não desse mais tempo'*. Segundo ela, o tempo que passou entre a realização do preventivo e a biópsia não foi nada comparado ao tempo para cirurgia (vinte dias para o preventivo ficar pronto. Uma semana para biópsia. A contar do recebimento do diagnóstico, quase dois meses para cirurgia. Não pode fazer a cirurgia antes porque estava bastante enfraquecida pelo tratamento quimioterápico e pelos leucócitos).

Embora acredite que o pior já passou, ainda não se sente curada, livre do perigo, justamente porque precisa continuar submetida ao olhar médico e a uma bateria de exames constantes. Diz sentir-se melhor e mais forte. Tem esperanças de que em um mês volte a trabalhar - e esse trabalho não é somente na empresa, mas também poder cuidar da sua casa, coisa que não faz há tempos. Não sabe quanto tempo a irmã ainda ficará com ela.

O *clima* na casa não parece bom. Mesmo rindo de algumas coisas que conversávamos, percebo que a relação dela com o marido e a irmã não parece muito calorosa. Por outro lado, presto atenção no marido e percebo o quando é carinhoso com os filhos (homens) e com a filha da cunhada. Na presença do marido, ela não é a mesma pessoa que conversava comigo das outras vezes: fala pouco, fato que me leva a pensar que não está sentindo-se bem com a minha presença, mas estou enganada. Digo que preciso ir embora e ela pede para ficar. Suspeito que ela não gostaria que *ele* estivesse ali, por perto, ouvindo nossa conversa, já que

nos momentos que ele se afasta ela dá risadas, conversa, fala dos exames e da grande preocupação que é o fato disso *'nunca ter um ponto final'*. Fiquei mais tranqüila pelo fato de vê-la, ao menos fisicamente, mais forte.

E a história não havia realmente terminado...

Em meados do mês de agosto, Rose telefonou para contar-me que não estava bem, pois precisaria ser submetida a nova cirurgia em menos de um mês do pós-operatório.⁴⁶ *'Tenho que tirar o útero todo'*. Contou-me que neste dia, na consulta, depois de olhar os exames, o mesmo médico que disse que *sabia o que estava fazendo* saiu da sala e foi conversar com um outro médico. Este segundo médico entrou no consultório e perguntou se ela tinha filhos.⁴⁷ Após sua resposta afirmativa, disse que ela teria que fazer nova cirurgia e retirar o útero todo. Foi um grande choque para ela – o medo da morte e a crise pela perda da menstruação retornaram. Não conseguiu perguntar, questionar nada. Apenas respondeu afirmativamente quando o médico perguntou se ela estava brava com ele pelo fato de não ter *tirado tudo de uma só vez*.

O marido foi então conversar com os médicos e perguntou por que não haviam tirado *tudo de uma vez*. O médico deu o exemplo de um dedo: falou que não tinha porque tirar toda a mão se o problema estava num dedo. Rose considera estranha essa comparação – e engraçado o médico achar que o dedo é separado da mão. Está muito triste, pois desde o começo estava preocupada que a doença pudesse se alastrar, ir adiante muito rapidamente. Agora está com mais medo ainda. Não confia mais no médico, porque *"quando eu internei*

⁴⁶ Aqui é clara a presença da ambigüidade dos sinais da doença. A conização, ou, nas palavras das informantes, a cirurgia na qual *'se retira somente o colo'*, é feita quando o diagnóstico é de NIC III com câncer in situ, sem invasão em tecidos vizinhos. Nesses casos, somente a parte mais superficial do colo do útero está afetada e não é preciso retirá-lo por completo. No entanto, após a cirurgia e o envio do tecido (cone do colo do útero) para biópsia, é concluído que a doença já estava num estágio mais adiantado do que o imaginado – que na verdade teoricamente não é imaginado, já que o diagnóstico e, a partir dele, a decisão sobre a profilaxia mais indicada veio por intermédio também de uma biópsia, exame considerado o mais seguro para a detecção do câncer. Essa situação é mais comum do que se imagina e, num curto espaço de tempo (em média 45 dias) a mulher é submetida a nova cirurgia.

⁴⁷ A associação da identidade feminina com o fenômeno da maternidade vem de longa tradição médica. Do ponto de vista médico, a realização da histerectomia é somente um problema para mulheres que não tem filhos.

pra tirar só o colo tinha outras duas mulheres que também tinha tirado só o colo e estavam lá para tirar o útero todo – eu perguntei pra ele o que era e ele falou que elas tinha que tirar porque tavam com dor. Eu não acredito nele - elas tinha a mesma coisa que eu– ele tinha feito a mesma coisa só que não tava querendo falar”

Diz que se sente mal porque ele não *senta com ela* e fala exatamente o que ela tem e tudo que pode acontecer: *ele fica falando aos poucos e isso é muito ruim*. Senti que o que ela queria hoje, além de contar sobre a cirurgia, era ouvir se corria, ou não, o risco de morrer. Pela enésima vez, tentei tranquiliza-la.⁴⁸ Perguntei, então, se ela precisaria fazer quimioterapia e radioterapia e respondeu-me que não. Neste momento também fiquei um pouco mais tranquilizada, pois a realização de quimioterapia e radioterapia, nas circunstâncias na qual se encontrava, certamente seriam indícios de que o quadro clínico apresentava-se ainda mais complicado.

Rose, neste dia, estava sentindo-se mal por ter sido *'judiada'* duas vezes. Estava querendo voltar a trabalhar logo e acostumada com a idéia de tirar somente o colo do útero. Para ela era importante continuar com o útero, mesmo que já tivesse filhos. Conta-me detalhes sobre a situação financeira da família, complicada por seu afastamento do trabalho – situação que ficará ainda pior em virtude do marido também ter entrado com pedido de auxílio-doença em função da hepatite. Está preocupada com sua irmã, que provavelmente não poderá ficar por mais tempo com ela: está há mais de três meses em Florianópolis e precisa retornar para Lages. No final de nossa conversa ao telefone nesse dia, disse a ela que se precisasse de alguma coisa, que ficasse com ela no hospital, por exemplo, ficaria: bastaria que ligasse para falar sobre a cirurgia. Terminei dizendo que nada de ruim aconteceria com ela.

Mais um contato...

⁴⁸ Aqui cabe um desabafo: neste dia também senti medo e não tive convicção do que estava afirmando, ou seja: não tive certeza de que ela sairia bem de mais essa etapa mas, dadas as circunstâncias, não poderia dizê-lo a ela.

Conforme combinado, Rose ligou para falar sobre o dia da cirurgia e combinamos de que eu iria até o hospital. Ela internaria exatamente no dia das eleições municipais de primeiro de outubro e, de antemão, já havia dito a ela que eu viajaria para votar em minha cidade natal.

Na Segunda-feira, dia do procedimento cirúrgico, telefonei por volta de meio dia e meia hora para saber em que horário ela seria operada. Fui informada de que ela acabava de ser conduzida ao setor no qual seria operada, por volta das 16h. Não havia motivos, pois, de visitá-la nesse período. Na parte da noite, por volta de 22h, telefonei novamente para o hospital para saber se ela estava passando bem, como havia sido o procedimento cirúrgico e outras informações. Fui informada pela mulher que me atendeu ao telefone, provavelmente uma auxiliar de enfermagem, que a cirurgia havia transcorrido da melhor forma e que agora ela estava bem, dormindo. Foi-me dito que ela havia retornado ao quarto em torno das 19h30min. Fiquei tranqüila e esperei o dia seguinte para visitá-la.

3.1.3 – O Quarto Encontro

Cheguei no hospital cerca de vinte minutos antes do horário de visitação, que inicia 15h e termina 16h30min. No momento, não havia nenhuma pessoa que iria visitá-la, ao menos não alguma pessoa que eu conhecesse. Peguei no balcão de recepção o papelote rosa, feito de cartolina, que me autorizaria a ir ao seu quarto e pus-me a procurá-la pelos corredores do hospital. Em menos de cinco minutos, achei. Cheguei perto de seu leito e vi que estava dormindo. O quarto possuía no total dez leitos, separados por paredes compensadas e com cortinas que, provavelmente, eram fechadas para que as mulheres pudessem dormir e curativos pudessem ser feitos sem que as demais participassem do ritual.

Juntamente com Rose, contudo, havia mais uma mulher de uns sessenta anos, que me angustiou profundamente com o teor das conversas que quis estabelecer. Rose abriu os olhos e passei a mão por seus cabelos, perguntando como havia passado pela cirurgia. Ela pouco conseguia falar, mas a mulher que se encontrava no leito ao lado contou-me que nunca, segundo sua experiência e a fala das pessoas que ali trabalham, alguém havia reagido tão mal a *essa cirurgia*. Perguntei se ela também havia feito e ela disse que sim, que todas ali dentro estavam *com esse problema do câncer*. A mulher se disse muito impressionada com a quantidade de casos de câncer de colo uterino que vê por aí – “*e dá em gente nova, dá em gente velha, dá em tudo que é idade minha filha*”. Diz não saber o que está acontecendo para surgirem tantos casos. Conta que não é a primeira vez que interna ali e que é uma verdadeira correria – assim que os leitos são desocupados entram novas mulheres para operar, “*todas pelo mesmo problema*”. Conta que na última vez que foi operada tinha uma menina de uns quinze anos que também operou – “*e tu vê né minha filha, quinze anos, que triste isso né, como é que essa menina pode ter uma família depois disso...*”.

Fiquei cerca de quarenta minutos no quarto e o máximo de coisas que ouvi de Rose foi que havia passado muito mal depois da cirurgia, vomitado muito, estava sentindo muitas dores e que, na hora em que eu havia ligado, ela ‘*não estava dormindo coisa nenhuma*’ – estava, sim, passando muito mal e bem acordada.

Percebo que Rose fica angustiada com o teor da conversa e provavelmente com o tom no qual a vizinha de quarto fala e procuro mudar de assunto. Digo que é melhor pensar que o pior já passou, que agora precisa correr tudo bem para a recuperação da cirurgia. Seu marido chega e, com a presença dele, dou uma volta pelo quarto. Todas as mulheres encontram-se com pessoas que as estão visitando e, pelos rostos de cada uma, procuro adivinhar a idade. A maioria delas me pareceu ter menos de trinta e cinco anos. Uma cena, particularmente, foi muito forte. Uma jovem de no máximo vinte e cinco anos sentada na cama, rosto sisudo - a

mãe sentada numa cadeira ao seu lado e lendo uma revista. O que teria aquela jovem? Seria realmente mais um caso de câncer e a cirurgia já havia sido feita? Aquele clima todo do hospital fez-me muito mal e resolvi ir embora.

Contato...

Deixei passar duas semanas, a contar do dia em que fui ao hospital vê-la, para telefonar e saber como estava. Feliz com meu telefonema, contou-me que estava sentindo-se fisicamente bem, mas que havia passado por muitas dores depois da cirurgia: *'nunca pensei que uma cirurgia pudesse doer tanto'*. Deslanchou a contar sobre as dores físicas que sentiu, gritava de dor, nem remédio adiantava. Agora sente algumas *pontadas*, mas é só de vez em quando e não há comparação possível com as dores que teve nos dez primeiros dias. Conversamos sobre o acompanhamento médico e ela diz que precisará retornar em quarenta dias a contar do dia da cirurgia, para fazer a *'revisão da cirurgia'*.⁴⁹ Acredita que seja para ver se está tudo bem, embora não confie mais na palavra médica e esteja sempre esperando o pior. Agora precisa ficar mais forte para conseguir tratar a hepatite que contraiu no hospital, segundo ela diferente da hepatite do seu marido: ele contraiu a tipo A e ela tipo C. Rose dá boas risadas comigo, quando relembro de sua companheira de quarto, a qual me refiro como *'alguém super agradável e positiva'*, sobre as conversas que quis travar.

Sinto que ela fica muito feliz cada vez que entro em contato e que, ao final, quer seja de contato telefônico ou pessoal, agradece por tudo. Esforço-me por entender esse tudo, já que não consigo ver o que estou fazendo *a mais* por ela. Lembro-me, contudo, do que me disse no primeiro encontro: não conversa abertamente sobre sua situação com ninguém.

Depois desse contato telefônico, ainda conversamos mais uma vez, pessoalmente, perto do Natal. Rose estava lavando roupas quando cheguei em sua casa – e encontrava-se sozinha. Tinha boas notícias nesse dia: a *revisão da cirurgia* havia sido boa, o médico havia dito que não havia nenhum problema e requisitado exame preventivo, que nesse mesmo dia

pela manhã havia realizado. Além disso, foi com alegria que me contou que o médico a liberou, *deu alta*, para o trabalho, a partir do dia dois de janeiro de dois mil e um. Como complemento, havia iniciado uma reforma em sua casa, a fim de ampliá-la. *Aos poucos as coisas se ajeitam*, disse ela.

Agradecendo pelo cartão e pela lembrança de Natal que havia levado, perguntou-me sobre a minha vida, o que faria no próximo ano. Respondi que, sinceramente, não sabia. Meus planos eram de apresentar o trabalho em fevereiro e, depois disso, trabalhar em algum lugar que não sabia exatamente qual seria. Poderia garantir-lhe, entretanto, que até o mês de fevereiro me encontraria no número de telefone que possuía consigo – e que telefonaria para ela no início do próximo ano, para falar tanto da data de apresentação do trabalho quanto do rumo que resolvi tomar em minha vida.

Agora, Rose estava sob o olhar médico não mais tão intensivo, mas ainda assim zeloso. Realizando exames e acompanhamentos médicos em curtos espaços de tempo e torcendo para que nada de *ruim* pudesse acontecer...

Continuando...

A opção de contar a história de Rose do princípio ao fim não se deu por acaso: Sua história me parece bastante ilustrativa e elucidativa, possibilitando compreender a doença como experiência e como fase liminar. O fato de ter tido o privilégio de acompanhá-la desde o princípio, desde o recebimento do diagnóstico, fez com que pudesse vislumbrar muito mais claramente as ambigüidades, as contradições, as incertezas que a experiência de um câncer ocasiona e que é traduzida pelo discurso. O discurso, pois, *sempre* traz a voz e o ponto de vista, o posicionamento de quem fala (Crapanzano, 1991)

A narrativa de Rose não está fechada, ou seja, ela ainda está em busca dos motivos que fizeram com que ela desenvolvesse a doença e do sentido de vivenciá-la, justamente porque ainda se encontra no período de margem: a doença não representa o seu passado, mas um

⁴⁹ Trata-se de nova colposcopia, seguida de biópsia.

presente que ainda está acontecendo e cujos eventos não foram, todos, revelados. O que percebi no decorrer do contato e da relação com ela estabelecida, foi que vem buscando explicações diversas, na trajetória de sua vida. Os motivos que podem ter feito com que ela desenvolvesse a doença, segundo suas construções e desconstruções, são muitos: as incomodações com a filha, o sofrimento físico pelo qual passou no parto do último filho, os trabalhos que fez e as cartas que leu para poder ficar definitivamente com o marido, na época em que a família dele não aceitava a união dos dois, são as explicações que lhe parecem mais convincentes e passíveis de aceitação. No entanto, ela não sabe qual é *realmente* o motivo. Suas formas de enfrentamento da doença, aqui entendido como processo de enfrentamento, se modificam à medida que os eventos e as situações exteriores são revelados. Com medo da morte e de que sua situação seja clinicamente grave, sua reação é cair de cama e não reagir. No entanto, não reagir é também uma maneira de enfrentar a doença – não uma etapa do processo – mas algo que pode acontecer sucessivas vezes no decorrer dele. O momento de margem pelo qual está passando faz com que ela fique, algumas vezes, na situação que Gimenez (1997) define como enfrentamento passivo: quando toda ação é omitida e a pessoa permanece em situação de dúvida, ambigüidade ou espera. Passivo, aqui, não é o oposto de ativo, pois ações continuam ocorrendo: consultas médicas e exames clínicos e laboratoriais dos mais diversos são procurados e realizados. No plano simbólico, também ocorrem buscas: de compreender os significados, de lidar com as mudanças trazidas pela doença, de aceitar a necessidade de realização da histerectomia e, com ela, da cessação dos fluxos menstruais. Ativo/passivo são lados da mesma história.

Conheci Rose no tempo em que havia recebido o diagnóstico do câncer – tempo no qual nada sabia no que diz respeito ao seu quadro clínico e aos procedimentos profiláticos que seriam tomados. Era o seu tempo de reclusão, de luto, de dúvidas e das maiores incertezas. O câncer não trazia somente o medo da morte: ele requisitou que seu cotidiano, que suas

atividades normais, costumeiras, fossem suspensas: cuidado com a casa e os filhos, exercício do trabalho remunerado. Ou seja: impôs limitações tão problemáticas ou traumáticas quanto o medo da morte e o sofrimento pela perda do útero e, com ele, da menstruação. Sua situação atual, a doença, poderia desdobrar-se na cura ou na morte, mas mais que o medo de que a resolução de seu estágio de margem culminasse na morte, ela tinha esperanças de que, em pouco tempo, pudesse retornar ao trabalho, desenvolver suas atividades costumeiras, a sentir-se fisicamente forte, levar a vida que outrora levava – isso significaria sua maior cura.

A história de Rose me parece interessante para ilustrar a forma como ocorreram os contatos com as informantes e o modo como as histórias relativas ao processo experiencial de doença foram narradas. A grande dificuldade, contudo, foi conseguir trabalhar com as histórias narradas e transcritas para o papel, já que mesmo que possuíssem pontos semelhantes, perdiam em muito sua riqueza e talvez até o sentido quando retirados do contexto original. Com o objetivo de demonstrar o enredo de algumas histórias ouvidas, antes de contrastá-las entre si, descreverei um pouco da história de algumas informantes que, depois de Rose, também posso considerar como ‘principais’.

Sônia tem hoje trinta e seis anos, é casada, manicura/pedicura e tem três filhos. Teve câncer de colo uterino diagnosticado quando tinha trinta e três anos e foi submetida, segundo seu relato, primeiramente a uma histerectomia sub-total (retirada do corpo do útero), um erro médico, já que *‘meu problema estava no colo’*. Sentindo muitas dores depois da cirurgia e um inchaço que considerava incomum, deslocou-se de sua cidade natal – Jaraguá do Sul – para Curitiba e consultou um segundo médico. Sua surpresa foi grande ao ser avisada de que seu ‘problema’ progredia ao longo dos meses pós-operatórios e que seria submetida a uma cirurgia de alto risco, da qual poderia sair sem vida. O pedido que o médico lhe fez foi de que voltasse para casa e se despedisse dos familiares e amigos, sabendo que poderia sair sem vida da cirurgia. Entrou em pânico, ficou desesperada, chorou muito, mas fez o que o médico

recomendou. Passado o *susto* inicial, relatou que resolveu *lutar* por sua vida enquanto ela existisse: não se entregaria, lutaria até o último minuto, até suas últimas forças e possibilidades. Dias antes de sua segunda cirurgia, recebeu em sua casa a visita de um homem, que acredita ter sido seu anjo da guarda. Na conversa estabelecida, ele lhe disse que confiasse nele, que não se entregasse, pois ela teria muito ainda a fazer por aqui e que na hora da cirurgia ela o sentiria por perto. E sentiu.

Sua história estendeu-se por mais de um ano, comprometendo sua vida afetivo-sexual: ela fala da *'barra'* que foi também para o marido dela, não somente para ela. Somente com trinta e três anos e com três filhos, não foi do ponto de vista da maternidade que a perda do útero mexeu: ela fala, além da sexualidade, da menstruação, que *não era hora pra ela ainda* acabar. Acredita que o primeiro médico errou, foi negligente e o culpa. Contudo, a doença trouxe coisas positivas para sua vida:

“Eu levanto cedo, eu lavo, eu passo, eu faço comida, eu tenho prazer de estar aqui. Se amanhã eu não estiver, importa que hoje eu estive, eu fiz. A minha marca eu vou deixar se eu for...eu comecei a berrar, a botar ordem, ser mais eu – e eu tô bem. Não sei se é o método mais correto, não sou psicóloga, mas eu faço assim e dá certo! Vamos colocar ordem na casa, vamos ver esse negócio aí. Eu também tenho direitos. Não é só dizer que eu tô com essa coisa e depois eu vou morrer. Eu decido quando eu vou. Eu e o meu Pai. O Dr. J. também falou que isso foi muito importante, eu pensar assim. Ficam reclamando, dizendo que é castigo de Deus. Não é. Tudo é pra você crescer e ser mais esperta tá, não é castigo, é pra crescer, crescer espiritualmente, eu penso. O que eu sei eu sei porque eu aprendi com a vida. Muita gente eu escutei falando que é castigo, achando que pecou muito na outra encarnação. Daí eu digo assim: escuta, querida, quem não tiver pecado que atire a primeira pedra. Não foi assim que Jesus falou pra aquela prostituta? Quem não tiver pecado, atire a primeira pedra. Se Jesus fez isso com ela, porque tu acha que ele vai fazer isso? Ele é maravilhoso! Ele não fez a doença, o homem é que fez...”

Atribui a superação da sua doença à família, ao amor que sente pelos filhos, a vontade de viver, à garra, à força de vontade que tem: *“Eu não tenho preguiça, eu tenho vontade de batalhar, eu tenho perspectiva, eu acho que foi isso. Eu vou atrás, eu batalho, eu quero, eu brigo por isso”*.

Márcia tem hoje 45 anos e teve câncer de colo uterino aos 33 anos anos. É solteira, não tem filhos e é graduada em Economia. Aposentou-se, aos 40 anos, por invalidez, em

função da doença. Estando com corrimentos vaginais há algum tempo, Márcia relatou ter sistematicamente procurado o médico B., sendo que este jamais fazia menção à possibilidade de que estivesse com câncer ou que pudesse estar, já que ela não se encontrava dentro do que era considerado '*grupo de risco*': sua vida sexual era pouco ativa e não possuía histórias de doenças sexualmente transmissíveis. Após sangramento vaginal bastante intenso, em maio de mil novecentos e oitenta e nove, marcou consulta com um segundo médico B, que já no dia da consulta alertou-a sobre a enorme possibilidade de que seu caso fosse de câncer de colo uterino.

Após alguns dias da consulta, veio a confirmação: *câncer invasor*, segundo biópsia. Este câncer já se fazia presente, segundo os médicos que a acompanharam dali em diante, há pelo menos oito anos, ou seja – quando ela teria vinte e sete ou vinte e oito anos. Pelo fato de o câncer estar muito alastrado – a *histerectomia complicaria ainda* mais seu quadro, levando possivelmente a óbito. Por este motivo, foi submetida a tratamentos para conter a proliferação de células cancerígenas, tanto medicamentosos (quimioterapia oral) quando radioterápicos. Paralelamente, fez uso de uma cirurgia espiritual – a qual acredita ter contribuído muito, centralmente até, na 'barragem' das células. Entre o recebimento do diagnóstico e a realização da histerectomia transcorreram-se quatro meses (a cirurgia foi realizada em setembro). Foram também retirados ovários e todos os anexos. Doeu-se e lamentou muito pela necessidade de perda do útero, já que um de seus planos próximos estava um filho com o namorado que tinha na época – "*a pessoa certa*" – mas pensou, em primeiro lugar, na sua vida – não em filho, não em namorado, nada. Assim que ela soube do câncer, pensou: *Meu Deus, logo o útero, logo agora...*

O tempo que transcorreu após a realização da histerectomia foi bastante complicado: a radioterapia causou sérios problemas para alguns órgãos internos, como os rins – um deles foi retirado – e aos intestinos (usou bolsa de colostomia durante algum tempo). Os intestinos

estouraram e, em virtude disso, entrou em coma. Foi totalmente desacreditada pelos médicos, tanto que a roupa do velório já estava separada e toda parentela avisada. Relatou-me, entretanto, que procura lembrar-se das boas coisas – do banho que recebeu na UTI, no qual lavaram até mesmo seus cabelos – da faxineira que ali trabalhava e diariamente opinava quem iria ou não morrer e, quando ela acordou do coma, parou com a mão sobre a vassoura (ela encenou pra mim) e disse: *“Eu não disse que ela não iria morrer?”*.

Muito interessante a metáfora que ela relatou ter ouvido do médico acerca do câncer dela... *“um câncer é como uma laranja podre...enquanto tu não encosta nela, tudo bem – o podre se alastra mas a laranja permanece inteira. Quando tu encosta nela, ela se desmancha”*. Com isso, ele estava explicando os motivos de não poder fazer logo a histerectomia – e da necessidade de barrar o tumor, primeiramente. *“Dê graças a Deus...reze para que seja possível tirar o útero”*, disse o médico.

O ponto mais forte, mais alto do relato dela diz respeito às falhas cometidas pelo médico que não fez vários diagnósticos corretos e, com isso, tirou seu sonho de ter um filho – além de ter-lhe provocado vários sofrimentos e dores, com cirurgias consecutivas. Afirma fazer *qualquer negócio* para não sentir dor. Falou-me sobre as dores sentidas nas biópsias, do frio passado, nua, em aparelhos de tomografia computadorizada – da frieza e imparcialidade dos médicos, que unicamente lidavam com um corpo. No entanto, a doença também teve um saldo positivo: sua vida, seus valores, mudaram muito desde lá. Afirmou, anteriormente, ser materialista e vaidosa –comprou sua casa cedo, andava sempre bem vestida e corte de cabelo na moda. Acredita que não deveria ter perdido a vaidade, mas passar pelo que passou a fez olhar a vida de outra forma – acreditar que o que importa é aproveitar cada minuto, viver bem, sem dor. Diz que todos os dias pede isso: que o novo dia seja tão bom ou melhor que o outro.

Sua vida sexual depois depois da doença, inexistente. O desejo de ter um filho acaba sendo suprido pelas sobrinhas, às quais dispensa muito carinho e atenção. A superação da

doença e sua força de vontade ela atribui ao fato de que possui uma família complicada: ela nunca pode *baixar guarda*, sempre assumiu o papel de “*forte*”.

Miriam tem vinte nove anos, quatro filhos e é casada há quinze anos. É servente e reside em Florianópolis. Descobriu que estava com câncer porque percebeu alguns sintomas: não tinha fome, sentia cansaço, sudorese, tontura, fraqueza, palidez, dor na relação sexual e sangramento contínuo. Na gravidez da última filha, fez um preventivo que acusou uma *alteração*. Como estava grávida e não poderia mexer, foi-lhe dito que retornasse assim que a filha nascesse. Não retornou. Deixou passar um ano depois que a filha nasceu e retornou no início de mil novecentos e noventa e sete. Diz que agiu errado e se culpa por isso. Veio o resultado e ela precisou fazer ‘*uma montoeira de exame: biópsia, ultra-sonografia, nem lembro mais de tantos exames que fiz*’. O médico não lhe explicou exatamente o que tinha e deu encaminhamento para o CEPON⁵⁰. Ficou mais seis meses sem fazer tratamento nenhum. Não sabia exatamente o que tinha. Certo dia, descobriu os objetivos do CEPON e ficou pensando: “*mas por que será que pro CEPON?*”.

Quando procurou o CEPON, a médica, sentou com ela e disse: “*olha Miriam, vamos conversar. Teu exame deu que tu tem um tumor crescente, um câncer, mas que tem possibilidade de cura porque foi descoberto agora, tu não pode bobear*”. Relata que essas palavras a assustaram, que tomou um susto, foi um choque muito grande. Ficou um ano guardando aquilo só para ela, porque não queria que ninguém sofresse. Ia nas consultas sozinha, fazia quimioterapia e radioterapia, tudo sozinha. Um dia não agüentou mais a pressão e contou para a irmã. Passou, então, a acontecer tudo o que ela não queria que acontecesse: que sofressem por ela, que a vissem como coitada. Fala do medo que via no rosto dos filhos mais velhos, que já entendiam o que estava acontecendo.

⁵⁰ Trata-se do Centro de Pesquisas Oncológicas, instituição que no que diz respeito ao estado de Santa Catarina é referência no tratamento do câncer.

Teve sérios problemas em decorrência do tratamento. Além da depressão, do cansaço, do enjôo, a radioterapia deixou seus ossos bastante frágeis: desenvolveu dois tumores dentro da boca e teve que operar (está sem grande parte dos dentes). Acredita que ficou doente porque *tem um corpo que pode pifar, ficar doente, porque é humana – e porque conseguiria superar por ser forte*. Desistir do tratamento era algo que sempre passava por sua cabeça, mas logo depois pensava que não poderia se entregar: pensava nos filhos e no marido, que precisavam dela. Teve o carinho, o apoio da família e do marido em toda a trajetória da doença - e isso foi muito importante. Pediu-me emprestada minha mão direita e diz que é assim que os dois sempre estiveram, de mãos dadas, apoiando e ao lado um do outro. Também o marido estava doente na mesma época: havia caído do prédio no qual trabalhava e foi submetido a várias cirurgias. *“Daí tu tens que te preocupar com os teus filhos, com o teu marido, com o teu trabalho, lutar na quimioterapia e na radioterapia, enfrentar a doença...te digo que não é fácil, que não desejo isso pra ninguém. E é uma loucura, tudo junto...”*.

Mesmo afirmando que é muito ruim passar pela doença, fala que divide sua vida em três momentos: antes, durante e depois da doença. Sente-se agora uma nova pessoa, *'mais ela'*; *“mais, sabe... (inspirando o ar) cheia de si”*. Aquela pessoa sofredora nunca quis ser. A Miriam doente ficou lá, na cama do hospital. Hoje ela se diz diferente. Também para Miriam, a doença teve um saldo positivo.

A opção de contar também um pouco da história de Márcia, Sônia e Miriam faz surgir minha subjetividade novamente, pois foram as histórias que mais me comoveram e, do ponto de vista clínico, as histórias mais graves – nas quais a possibilidade de óbito era bastante eminente. O que me impressionou também nos três relatos, como também em outros, foi a menção à força interior, à *luta contra a doença* e a mudança de postura frente à vida como um todo – o que me faz pensar no saldo positivo que a experiência de doença traz consigo.

3.2 – *E Assim Começam as Histórias...*

A forma de detecção do câncer ginecológico dá-se com a realização dos chamados exames preventivos de câncer de colo uterino⁵¹. Por uma série de fatores, tais como a priorização do trabalho e dos afazeres cotidianos, tabus relativos ao corpo, ‘relaxamento’, vergonha, entre outros, nem sempre esses exames são sistematicamente procurados pelas mulheres⁵². No entanto, a partir do reconhecimento de alguns sintomas, tais como emagrecimento brusco, sangramento, dores no baixo ventre, suor excessivo, desmaios, tontura e fraqueza, que caracterizam o primeiro passo no processo de doença (o reconhecimento dos sintomas), exames preventivos e ginecológicos dos mais diversos são procurados. O processo que desencadeia a *illness*, então, é iniciado quando algo de errado está acontecendo e a mulher reconhece essa situação pelos sintomas, consultando o médico e outorgando-lhe, em parte, o poder de decidir sobre sua saúde.

Nos relatos das informantes, um fato chamou-me muito a atenção: muitas delas mostravam-se resistentes frente a dor, suportando-a até o extremo, o máximo que suas forças permitiam⁵³. A não procura a exames preventivos responde à mesma lógica: somente quando a dor chegou numa situação limite e tornou-se insuportável, fazendo-se acompanhar grande parte das vezes de sangramentos é que se busca o exame e o atendimento médico. Como motivos dessa resistência invocam questões cotidianas: o trabalho, a luta pelo dinheiro, as preocupações com os filhos. Estar doente o tempo todo ou prestar atenção em demasia ao que se passa em seu corpo são atitudes consideradas como besteira, ‘frescura’ e perda de tempo. Dor e sangue, dentre os sintomas apontados, são os sinais principais de que algo não se

⁵¹ Também chamado de Papanicolau, citologia oncológica e citologia do esfregaço cérvico-vaginal.

⁵² Esses fatores emergiram dos relatos das informantes e vão de encontro aos motivos também alegados pelas mulheres que, na pesquisa realizada por ocasião da graduação, foram entrevistadas.

⁵³ A dor também se aprende e depende não somente da fisiologia, mas também da posição social, dos valores, da história individual, da língua, do imaginário. A percepção da dor e sua resposta a ela depende da

encontra bem no corpo: enquanto a dor não se manifesta ou o corpo não sangra fora do período que é *normal* que o faça, não há motivos para preocupações.

Parafrazeando Guerci e Consigliere (1998), é possível dizer que cada sociedade humana integra a dor na sua própria visão de mundo, conferindo-lhe um sentido, um valor. Isso faz do corpo uma realidade mutável de uma cultura à outra, cuja fisiologia não se explica exclusivamente como uma ilha biológica virgem, mas também num contexto histórico e cultural preciso.

Para Alves e Rabelo (1995:218) a doença é

...antes de mais nada, uma sensação de mal-estar, uma expressão direta do sofrimento. Não saberíamos, a priori, que estamos doentes, sem que a sensação de que 'algo não vai bem' tenha sido revelada anteriormente à nossa consciência. Como fenômeno sensorial, a doença nos remete, em primeiro lugar, a nossa corporalidade[...] As sensações de mal-estar são reações corporais/psíquicas percebidas como 'algo' que se mostra de forma subjetiva à consciência de cada indivíduo[...] A percepção sensorial, contudo, não constitui em si mesma a doença. Se a doença se inicia com a presença subjetiva de sensações corporais ou mentais, isso não significa que ela seja totalmente derivada dessa experiência. É necessário que se acrescente à percepção do mal-estar um significado[...] Para a antropologia, toda doença é por natureza 'algo' verdadeiramente significativa[...] Atribuir sentido a um fenômeno corporal é, portanto, procurar algo que está para além das perturbações corpóreas ou psíquicas. A doença é, em certa medida, uma forma de apreender essas sensações. É importante levar em consideração que o processo de apreensão não é apenas um ato individual de perceber uma experiência interior como problemática[...] A doença é subjetivamente dotada de sentido, na medida em que é afirmada como real para os membros da sociedade e aceita como real por eles. Dessa forma, doença é construção intersubjetiva, ou seja, formada a partir de processos comunicativos de definição e interpretação...

Os sintomas não dizem somente respeito à representação de um processo de doença: são socialmente significantes (Tieshelman et al, 1991). O sentido atribuído à doença, segundo Spink (1997:198) “*é resultante de um processo ativo ou, mais precisamente, interativo, de elaboração dos conhecimentos derivados do imaginário social da nossa cultura, de sua reinterpretação à luz do contexto social específico e, sobretudo, do imperativo das interações imediatas no aqui e agora da vida cotidiana*”.⁵⁴

interação de todos esses fatores - modificando o modo de encará-la, a sua definição, a sua importância e suportabilidade: a dor não foge às circunstâncias sociais, é o fruto de uma educação.

⁵⁴ Para a autora em tela, a produção de sentido é, necessariamente, sócio-histórica

Rose nunca havia realizado exame preventivo de câncer de colo uterino. A médica que a acompanhava requisitou e o resultado do exame apontou a existência do câncer: *“eu tinha hemorróida e sofria muito com ela. Só que emagreci demais, quinze quilo em quatro meses, sentia tontura e cansada. Ia estender uma roupa, descer do ônibus e desmaiava. Daí a médica disse que isso não podia ser da hemorróida e pediu o preventivo e o exame do HIV, porque ela disse que esses sintoma eram de doença já em estado avançado”*

Márcia sempre realizava exames preventivos de câncer. Percebia corrimentos vaginais intensos e sistematicamente procurava o médico, que apontava infecções noutras partes do corpo. Era um médico generalista, que tratava toda a família e sempre dizia que ela não tinha nada: conhecia sua vida sexual, sabendo que era pouco ativa e não possuía histórico de doença sexualmente transmissível. Após um sangramento vaginal intenso, marcou consulta com um segundo médico. Neste mesmo dia, esse segundo médico alertou que possivelmente estaria com câncer. Veio o diagnóstico do qual suspeitava: câncer de colo uterino, invasor.

Ana não fazia exames preventivos. Raramente procurava médicos porque *não sentia dores*, achava desnecessária essa procura. Nunca havia feito um exame preventivo, exceto o que efetivou em abril de mil novecentos e noventa e nove - que acusou o câncer. Fez o exame porque, após a relação sexual, percebia um sangramento que *‘não era normal’*.

Sônia também não fazia exames preventivos. Sentia dores na relação sexual e percebia o seu corpo inchado *‘aquí, na barriga’*. Fez o exame preventivo que acusou o câncer:

‘eu sempre tive o Dr. R. como meu ginecologista, e ele nunca pediu preventivo. Ele nunca disse assim: você fez este ano? Vamos fazer? Não, ele nunca disse isso. Eu também era bem relaxada, eu também me culpo, não culpo só ele. Por isso eu falo pras meninas, pras minhas amigas, eu digo: olha, vocês fizeram o preventivo? Sabe por que? Porque tudo que se acha cedo é tratável, depois não adianta mais. Quando já tá agravado, já tá em último processo, daí não adianta mais’.

Nádia fazia exames de rotina a cada seis meses, sem que nunca surgisse qualquer problema. O último preventivo que havia feito datava de outubro de mil novecentos e noventa

e sete, cujo resultado havia sido negativo. Sentia muitas dores e retornou ao médico para saber do que se tratava. Fez exames laboratoriais e ultra-sonografias, “*nada de diferente surgiu*”. Desconfiado de alguma aderência que estivesse escondendo algo mais grave, o médico marcou uma laparoscopia⁵⁵. Na hora do procedimento encontrou o tumor, que foi imediatamente congelado. Nádia não sabia de nada que estava se passando: ainda dopada, foi submetida à histerectomia total com a autorização da mãe e do marido.

Flávia anualmente fazia exames preventivos e ginecológicos dos mais diversos, que nunca apontaram problemas. Procurou o médico porque suas últimas menstruações estavam muito intensas e acompanhadas de dor. O resultado do exame preventivo trouxe o diagnóstico de câncer de colo uterino e foi submetida à histerectomia em menos de dois meses.

Beatriz sentia uma *febre* no intestino e, por este motivo, foi fazer o exame preventivo, em dezembro de mil novecentos e noventa e oito. O resultado trouxe como notícia classe II⁵⁶. Repetiu os exames porque a febre permanecia, não se conformava com o resultado. Estava com NIC III, com câncer in situ.

Bernadete teve diagnóstico de HIV em setembro e câncer de colo uterino em outubro de mil novecentos e noventa e nove. Também não costumava fazer exames preventivos.

A maioria das informantes relatou sintomas semelhantes, que somente puderam ser passíveis de diagnóstico pelo médico. O mundo da vida cotidiana funciona como um código de referência para os indivíduos: todo significado atribuído somente é lógico para o indivíduo porque é socialmente legitimado pelos seus semelhantes.

O ponto de partida para a compreensão da doença é que ela está necessariamente presa a uma experiência. É a experiência de sentir-se mal que, por um lado, origina, por si mesma,

⁵⁵ Denomina-se laparoscopia, em poucas palavras, o exame realizado com um instrumento que, através de uma pequena incisão abdominal, é introduzido no corpo a fim de verificar possíveis tumores não detectados pelos exames preventivos, ultra-sonografias e outros.

⁵⁶ Classe II significa resultado negativo, embora com inflamação, provavelmente oriunda de algum corrimento. NIC II e classe II são dois tipos diferentes de resultado. Sobre o sistema de classificação dos exames preventivos, ver no capítulo 2

as representações da doença e, por outro lado, põe em movimento a nossa capacidade de transformar esta experiência em conhecimento.

3.3 - E Vem o Diagnóstico...

O recebimento do diagnóstico foi apontado como sendo um choque. Descrédito, revolta, dúvidas em relação à cirurgia, medo da morte, choro, desmaios, depressão e susto foram apontadas como as reações para este momento da experiência:

...olha, não sei te dizer a quantidade de coisa que me passou pela cabeça. Foi um susto, um choque muito grande, foi muito difícil pra mim. Fiquei um ano inteirinho guardando aquilo só pra mim, não contei pra ninguém. A última coisa que eu queria na minha vida era fazer alguém sofrer. Não queria que ninguém sofresse o que eu estava sofrendo, sentisse as dores que eu estava sentindo... (Miriam, 29 anos)

O estadiamento da doença e o tipo de profilaxia ao qual a pessoa é submetida tem ligação direta com a intensidade da vivência da doença. As informantes submetidas unicamente à histerectomia ou conização, relatavam que seu câncer *'estava no comecinho'* ou *'tiveram um comecinho de câncer'*. Não foram submetidas a radioterapias e quimioterapias e em seus relatos a possibilidade da morte ficava muito mais distante: o choque havia sido somente no recebimento do diagnóstico.

A partir do diagnóstico, a escolha do tratamento, de modo geral, vem com uma imposição médica: histerectomia e outras cirurgias, radioterapia ou quimioterapia – utilizadas isolada ou associadamente. No entanto, buscas paralelas à lógica biomédica também ocorrem, sem que sejam caminhos (do ponto de vista de quem vive a doença) excludentes: chás são ingeridos, cirurgias espirituais realizadas, orações feitas porque a doença não está somente no corpo. Algo precisava ser aprendido, ou modificado, em suas vidas.

3.4 - A Origem da Doença

A origem da doença, a etiologia, as causas que a desencadearam, são as mais variadas e nem sempre correspondem à lógica biomédica.

Bernadete, soropositiva, sabe que o marido a traía e que o seu câncer se desenvolveu porque também contraiu, por intermédio do marido, o HPV, algo que ela define como *'um vírus muito grave'*. Embora magoada com o marido no que diz respeito às suas traições, preferia que *'tivesse sido só isso que ele tivesse feito'*. Bernadete atribui o desenvolvimento do seu câncer ao HPV, culpabilizando o marido. A morte, muito mais fortemente que nos relatos de outras informantes, surge como o único desfecho possível para o estado de margem no qual se encontra: sabe que está submetida somente a tratamentos paliativos, tratamentos que segundo ela *não tem chance de cura* – e que a chegada da morte é uma questão de tempo – *talvez pouco tempo*. Embora sua história ainda não tenha terminado, ou seja, que ela ainda esteja no período de margem e a doença seja o seu presente, sua história de doença já parece fechada em sua cabeça: as traições do marido conduziram ao HPV e ao HIV e estes, agregados aos problemas do sistema de saúde público, a levarão à morte.

Nádia procura uma origem para o seu câncer de ovário e diz não saber encontrar. Conta-me a história de uma irmã sua, que morreu aos dezessete anos com câncer de ovário e da irmã do seu pai, que morreu de câncer de colo uterino. Nádia acha que não seja hereditário e diz que não é possível saber porque teve a doença. Acredita que *'tem um corpo predisposto a desenvolver a doença'*. Nádia ainda está passando pela doença, realizando novo protocolo de quimioterapia em função de uma recidiva da doença. Sua narrativa, no que diz respeito à busca da origem do câncer ainda não está fechada, porque tal qual Rose e Bernadete, a doença não faz parte do seu passado, mas sim é seu presente e os eventos não foram, todos, revelados. Nádia, como Rose, ainda está em busca da origem de sua doença e do sentido de vivenciá-la. A recidiva do câncer, contudo, já aparece com uma explicação que ela considera adequada e

plausível: a primeira cirurgia não foi feita por um especialista, ou seja, um oncologista. Segundo ela, tanto a *técnica cirúrgica* quanto as formas de *limpeza* na cirurgia são diferentes em casos de histerectomias que são feitas por outros fatores ou por câncer. Dominando muito bem a linguagem técnica biomédica, Nádia explica-me que o erro na cirurgia anterior foi a não retirada da rede ganglionar pélvica: *“não tem jeito...tem que tirar tudo mesmo pra não complicar depois...”*

Miriam: *“o ser humano é de fases: tem inverno, primavera, verão, porque é ser humano. Eu tenho um corpo que pode pifar, ficar doente. Acho que fiquei doente porque sou forte, porque conseguiria superar –Deus escolheu a pessoa certa da família para ter a doença”.*

Para **Beatriz**, sua doença era uma provação divina, que deveria ser aceita com resignação: *“quando a gente dá uma topada com o dedo numa pedra, em vez de gritar, de chamar nome, você tem que se concentrar e pedir com muita fé para aquela dor passar. Agradecer também quando levanta, pela noite de sono, quando sai da mesa na refeição, pela comida, que nunca falte, agradecer o tempo todo e pedir para que a situação mude...”*

Sontag (1984) atribui o aparecimento do câncer, na visão da sociedade como um todo, à incapacidade de expressão das emoções e à insuficiência da paixão. Na esfera das representações sociais, nos tempos de capitalismo avançado, que exige permanente especulação e criação de novas necessidades, o câncer resultaria da contenção de energia. No caso do câncer de colo uterino, a idéia, nesta perspectiva, é de que as mulheres fizeram por merecê-lo - ou seja: expuseram-se a fatores de risco (principalmente a uma vida afetivo-sexual promíscua) ou então guardaram emoções em demasia.

Algumas informantes falam dessa incapacidade de expressão das emoções: **Márcia**, por exemplo, falou que sempre teve que ser forte porque sua família é extremamente complicada – sempre foi independente, batalhadora, posando de ‘sem problemas’. De repente

viu-se doente e, paradoxalmente, atribui a superação do drama que a doença trouxe para sua vida também a sua força interior e a ajuda de Deus.

Sônia relata que

“com mágoa, com rancor que você carrega no teu peito, no teu coração, eu penso assim, pode ser que esteja errada...você pode até perdoar, mas o teu subconsciente guardou um pinguinho de mágoa e isso vai acumulando com o passar dos anos – isso vai gerando uma dor aqui uma dor ali uma infecção aqui. Não sei se é certo mas acho que com brigas, mágoas, que vai somando com o passar do tempo e isso vai gerando algo em você. Entende? Você se condena, o teu subconsciente te condena por você não ter ajudado ou por você ter condenado, julgado, entendeu? Eu penso que foi isso, com o passar dos anos, com o meu primeiro casamento que não deu certo...eu gostava dele e ele me trocou, sabe? Eu atribuo a isso, sabe? Também porque no começo foi difícil eu com meu marido, a aceitação do meu sogro e da minha sogra, tudo isso...sabe...tudo isso eu engolia, eu ficava. Hoje em dia, se fosse o caso, eu ia brigar, eu ia pular! Quer? Então quer...não quer? A amizade continua a mesma. Eu acho que todas essas mágoas foram gerando coisas dentro de mim, uma doença dentro de mim. Eu sei de onde veio e eu tentei corrigir. Eu perdoei ele, pra mim isso já importa. Se ele não me perdoa, o problema é dele. Eu me aceitei. Eu tô de bem. Atribuo a isso, sabe?”

Para Sônia, sua doença foi desencadeada pelas mágoas e ressentimentos que guardou ao longo dos anos – sua postura de não expressar sentimentos ou impor suas vontades àqueles que a rodeavam. Sua cura consistiu não somente na retirada do útero, ovário e trompas e, com eles, o tumor e a possibilidade de que ele tomasse outras partes do corpo e a conduzisse a óbito, mas também na modificação de sua postura perante a vida e as pessoas: o perdão que conferiu àqueles que a magoaram, os limites que passou a impor dentro de sua casa, o não aceitar com resignação tudo que viesse de fora. Foi também essa lição que ouviu do seu anjo da guarda. No plano físico, a perda do útero havia feito com que sua vida afetivo-sexual sofresse modificações, com que ela percebesse seu corpo diferente e foi *trabalhando-com a mente* que ela resolveu este problema.

Rose também relata, no processo de construção e desconstrução da etiologia de sua história de doença, que talvez a doença tenha começado quando passou a ter muitas *incomodações* com a filha mais velha, que envolveu-se com um homem casado. Fala também que talvez seja porque fez muitas coisas para conquistar o marido, rezou, jogou cartas, fez

promessas e *trabalhos*, arrepende-se disso porque agora *'incomoda-se muito com os dois'*. Outra explicação que lhe parece adequada é o sofrimento físico pelo qual passou no parto do último filho: diz ter sido muito *judiada*, não devendo tê-lo de parto normal. No entanto, como Nádia, Rose ainda busca explicações, construindo e desconstruindo as possíveis etiologias.

3.5 - O Tratamento Realizado

Estou aqui considerando como tratamento todas as formas e estratégias de enfrentamento da doença utilizadas pelas informantes, desde as formas de enfrentamento biomédicas: quimioterapia, radioterapia e cirurgias profiláticas das mais diversas, até orações e mudanças de postura frente à vida.

3.5.1 - Radioterapia e Quimioterapia:

Destinados aos casos clinicamente mais avançados e graves, a quimioterapia e a radioterapia foi realizada pelas informantes Nádia, Márcia, Sônia, Miriam, Esther, Rose e Bernadete. Os efeitos fisiológicos que estes tratamentos ocasionam são apontados como radicais, não somente pelas informantes, mas também pela biomedicina.

Miriam define dizendo que *"o tratamento é pior que a doença...é difícil separar, dizer o que dói mais ou menos: o tratamento é tão dolorido quanto a doença, não é possível dizer o que é o pior."* A radioterapia deixou seus ossos bastante frágeis, desenvolvendo dois outros tumores dentro da boca. Operou e está sem grande parte dos dentes. O tratamento radioterápico e quimioterápico a deixa cansada, enjoada, depressiva.

Márcia relatou que o pior em sua história de doença foram os efeitos do tratamento radioterápico e quimioterápico: um rim foi necrosado pela ação radioativa e retirado – o

mesmo acontecendo com parte dos intestinos – fato que a obrigou a utilizar, por necessidade, bolsa de colostomia durante dois anos. Entrou em coma em função dos efeitos da radioterapia. Márcia não conseguia olhar-se no espelho: relata que a utilização da bolsa talvez tenha sido pior que a histerectomia e todos os demais sofrimentos passados.

Nádia afirma que a quimioterapia a deixa “*baqueada durante uma semana*”, com dores pelo corpo todo, principalmente nas pernas. No entanto, pelo fato de não sentir as reações gastro-intestinais da quimioterapia, como náuseas, enjôos e vômitos, afirma que ‘*graças a Deus seu organismo reage bem ao tratamento*’.

Esther, que recebeu mais de quarenta aplicações de cobalto impressiona-se como é possível que tão pouco tempo de radiação *cause tanto estrago*: relata tontura e fala sobre os efeitos da cobaltoterapia aos intestinos - *e o pior é que o médico disse que não tem jeito, que vai ser pra toda vida assim*.

A quimioterapia desencadeia, além de náuseas, vômitos e enjôos, um efeito ainda mais dramático, por ser visível: a queda dos cabelos. Nádia, que teve uma recidiva do câncer no ano dois mil, dois anos após o primeiro diagnóstico e precisou ser submetida a nova sessão de quimioterapia, conta que da primeira vez na qual caíram seus cabelos, “*foi duro aceitar...mas não tem jeito...cai mesmo*”.

A fraqueza física é outro efeito trazido como imensamente desagradável: depois da aplicação das drogas o corpo precisa de descanso, não aceita qualquer tipo de alimentação – além de que a dependência de terceiros torna-se inevitável – situação que em muito as desagrada. Várias delas pontuam que a doença, particularmente o tratamento, impôs limitações corporais – fraqueza, dor e outros efeitos coadjuvantes do tratamento médico as impediam de realizar suas atividades corriqueiras: ir ao supermercado, limpar a casa, cuidar dos filhos.

De modo geral, exceto no caso de Miriam, que se esforça para separar os eventos de doença e tratamento em seu discurso, embora afirme que seja difícil separá-los, os efeitos do tratamento são considerados efeitos da doença: foi o câncer (afinal o tratamento se processou em função dele) que desencadeou enjôos, dores, fraqueza, queda de cabelo, necrosou órgãos internos.

3.5.2 – A Histerectomia

A histerectomia, cirurgia profilática realizada em casos de câncer de colo uterino e também de ovário, foi realizada por quase todas as informantes, exceto Esther e Bernadete que, pelos motivos já citados no primeiro capítulo deste trabalho, não puderam ser submetidas a tal procedimento. Cabe aqui pontuar que as informantes cujas histórias clínicas e estádios da doença eram mais iniciais, como é o caso de Ana, Beatriz, Flávia e Victória, realizaram somente a histerectomia, ou seja, não foram submetidas à radioterapia e quimioterapia.

Márcia relata que a realização da histerectomia foi algo muito difícil de ser enfrentado, embora, frente à possibilidade eminente de óbito, tenha preferido a histerectomia. Pensou, assim que foi informada da cirurgia: *'Meu Deus, logo o útero, logo agora'*. Doeu-se muito pela necessidade de retirar o útero já que, em seus planos próximos estava um filho com o namorado que tinha na época *'a pessoa certa'*, mas quando recebeu o diagnóstico pensou primeiro em sua vida, não em filho, namorado, nada. As mudanças que percebeu com a histerectomia foram mais sentidas na sexualidade: depois do episódio de doença sua vida sexual é praticamente inexistente.

Sônia me contou que quando soube que tinha que fazer a cirurgia ficou pensando:

'será que eu faço, será que eu não faço. Será que eu vou me acostumar com isso? Meu Deus, isso é uma parte minha, o Senhor deu pra mim, eu nasci com isso. É um órgão meu né, uma coisa da natureza. Será que eu vou ter prazer, eu vou ter vontade, eu vou ter? Porque não sei, eu sempre fui uma mulher normal, eu sempre tive vontade, eu procurava, não só esperei que meu marido...eu vou continuar normal? O médico dizia que sim, mas é mentira, porque não foi normal. No começo mexeu bastante. Foi assim, eu tinha relação mas não era igual, pra mim não era igual. Hoje em dia não, eu trabalhei com a mente, eu aceitei. Eu me aceitei sem esse órgão. Mas no começo eu senti muito. Eu senti mesmo porque me fazia falta. Eu ficava menstruada, daí eu não ficava mais! Pra muitas é um incômodo mas quando você não tem, é um problema. Não era tempo ainda pra mim. Eu não tava preparada, meu corpo não tava preparado pra isso [...] só que depois foi um trabalho comigo. Eu tive que me dizer que aquilo ali não fazia falta. O meu médico fez eu entender, mostrou livros, figuras e tal – ele explicou na linguagem que pobre entende, uma pessoa que não teve muito estudo, muita cultura, por não ter possibilidade ou até mesmo por falta de vontade. Então ele explicou na língua da gente, que a gente entende. Que isso é um órgão reprodutor, que isso realmente não faz falta, psicologicamente pode fazer no início mas com o tempo você acaba aceitando, você acaba vendo que a coisa é igual, não é diferente no ato da relação, não muda, isso não faz falta. Não é por causa de não ter o útero que você não vai sentir prazer, não vai gozar. No começo foi duro aceitar isso. Depois da explicação, da forma que ele fez, tudo que ele me passou, tudo delicadamente, eu entendi e já vim pra casa diferente. Tanto que o meu marido disse: nossa, agora sim você está diferente. Eu expliquei pra ele: mas tenta te enfiar na cabeça que cortaram um braço teu e que tu vai ter que viver normalmente sem esse órgão. Não interessa. Pra mim, até ele fazer eu entender que isso não fazia falta, era a mesma coisa que ter tirado um braço ou uma perna. Hoje em dia eu já me aceito, mas antes eu não me aceitava. Depois que ele explicou, eu comecei a aceitar. Eles de modo geral não têm essa delicadeza de explicar, talvez não tenham tempo também. Sempre tem gente esperando por vez. Agora uma coisa eu reparei, não sei se é só de mim ou se é geral: os médicos são frios, calculistas, só que o doutor Jean eu não vi isso nele – ele é muito humano, muito paciente, muito seguro, me passava tranquilidade...só que os outros médicos, eu achava eles frios, sabe, gelados...que tratam você como um animal, uma peça a mais, uma mobília que muda de lugar...'

Flávia relata:

"Tudo que a gente tem dentro da gente é importante. Se tivesse outra forma de tratar eu não tiraria de novo. Não mexeria no meu corpo. Mesmo que o médico sentasse comigo e dissesse que o câncer já tomou isso e aquilo, mesmo assim eu não faria – porque se ele já tomou isso e aquilo significa que não tem mais jeito. Digo que pra uma mulher, tirar o útero é como tirar o coração. Se nascemos com ele, Deus deu, pra que tirar?...a certeza de que nunca mais serei mãe me entristece. Gostaria que todas as mulheres pensasse bem antes de fazer qualquer coisa no seu corpo, por dentro ou por fora. Procurasse melhor esclarecimento com dois, três, quatro, sei lá com quantos médicos, psicólogos, orientadores, leia sobre o seu corpo, sua doença e só tome decisão se tiver certa de que será ou é o melhor pra sua vida. O corpo é seu, a cabeça é sua e com mais conhecimento você vai saber o que fazer[...] eu escuto as mulheres reclamando que estão menstruadas...pois eu preferia mil vezes ficar menstruada!"

Prosegue dizendo que não tem conhecimento médico sobre o corpo, mas nunca mais foi a mesma pessoa depois de ter retirado útero e ovários: tudo mudou em sua vida, e isso “*não é só psicológico*”: ficou com distúrbio hormonal, sua vida sexual mudou porque ‘*meu corpo mudou, minha cabeça mudou, e não gostei da mudança*’.

Ana diz que o papel do médico, as explicações que lhe concedeu, foram muito importantes para que aceitasse e entendesse a necessidade da cirurgia. Somente no começo ela, o marido e a família ficaram ‘*meio assim*’, depois pensou: *se tem que fazer, tem que fazer*. No começo foi um susto e um choque muito grande, depois passou – ela queria mais um filho (embora fosse financeiramente difícil para ela e o marido). Diz que ouviu uma série de histórias de mulheres que fizeram essa cirurgia e ‘*não ficaram mais as mesmas*’, mas procurou não dar ouvidos. Além das explicações do médico, conversou muito com uma vizinha sua, que também havia realizado histerectomia e que, por sua vez, já havia superado os medos e os traumas de que algo mudasse fisicamente, influenciando sua vida sexual. Ouvir a *experiência* de alguém que tinha feito a cirurgia e superado bem, a fez encarar a situação de outra forma.

Miriam relatou que precisou de auxílio-psicológico para enfrentar a cirurgia e por este motivo procurou o programa de apoio sócio-familiar da prefeitura, porque ‘*não conseguiria dar conta sozinha*’. Sem o auxílio da psicóloga que a atendeu, não teria conseguido aceitar a necessidade da histerectomia. As conversas mantidas com a psicóloga foram decisivas para que entendesse e aceitasse a cirurgia.

A histerectomia também é uma cirurgia bastante dolorosa do ponto de vista físico. **Flávia** diz que sentiu dores terríveis: “*pra mim foi pior que contrações de um parto, preferia ganhar mais seis filhos mais nunca ter que sentir tais dores outra vez.*” Foi submetida, em menos de três meses, a dois procedimentos cirúrgicos – no primeiro, retirou o útero e, no

segundo, ovário e trompas: *“Na primeira vez não tive nem tempo de pensar em nada, foi tudo tão de repente. Agora quando tive que fazer tudo de novo tive medo e só pensava em fugir do hospital[...]acho que pra todas as mulheres o útero é, depois do cérebro e do coração a parte mais importante pois podemos com ele tornarmos mãe. Existe coisa mais maravilhosa que isso? Acho que não. A certeza de que nunca mais serei mãe me entristece muito”*.

Nádia faz um contraponto: relata que a histerectomia é realmente uma cirurgia dolorosa do ponto de vista físico, mas não representou um sofrimento simbólico, visto que ela já havia tido os filhos que gostaria de ter e entrado no climatério/menopausa numa idade bastante precoce, aos trinta e sete anos. Nádia também fala que acha *‘que já tinha incorporado o que o médico falava ao longo dos anos...que útero, ovário, trompas, só servem pra duas coisas: ter filhos e dar câncer’*.

Para **Rose**, ficar sem o útero era algo que em hipótese alguma a agradava. Não que quisesse ter mais filhos (tem três, um aborto, um nasceu morto). Sentia medo que ficasse diferente, sentindo o corpo diferente. O que mais angustiava, contudo, era a possibilidade de ausência da menstruação a partir da cirurgia.

A cirurgia, na maioria dos relatos, surge como um mal necessário, algo que frente à morte é preferível, mas não desejável. Sofrer pela perda do útero foi trazido por elas como um *problema psicológico* passível de resolução através do *trabalho com a cabeça*, com a *mente*, via conversas com mulheres que já fizeram cirurgia e a superaram e com a orientação de profissionais especializados, principalmente médicos (somente em um caso foi apontada a figura do psicólogo). Ou seja: por um lado, passar pela experiência é algo que confere validade ao conhecimento e, por outro, no caso da necessidade de orientação de profissionais especializados, houve uma imposição de um determinado saber sobre o corpo feminino - o saber médico.

A doença também acarretou mudanças no corpo: com a retirada do útero, o corpo fica impossibilitado de gerar um bebê ou continuar menstruando e uma série de medos e dúvidas surgem em torno da vivência da sexualidade. No momento de margem, ou seja, no período no qual a doença é diagnosticada, a vida afetivo-sexual é colocada em suspenso, como é o caso de Rose e Nádia. **Rose** falou-me sobre sua vida afetivo-sexual sempre nas entrelinhas, contando-me histórias e pontuando os problemas que vive no relacionamento com o marido. **Nádia** claramente impõe limites sem que eu sequer tenha questionado sobre sua vida sexual: *‘há coisas na minha vida que não interessa pra ninguém’*.

Flávia: *“Eu tinha uma vida sexual ativa. Sexo pra mim não era o mais importante, mas era importante. Só que depois disso nunca mais fui a mesma pessoa. Pra tu ter uma idéia, faz cinco anos que não tenho relação”*

A vida sexual de **Márcia**, depois da experiência do câncer, inexistiu.

As analogias entre útero/coração, cérebro (mencionadas por Flávia) e útero/ braço, perna (Sônia) são interessantes: braço/perna apresentam-se como membros imprescindíveis para o agir no mundo, para executar atividades cotidianas. Faltando um braço/perna, é preciso que o corpo reaprenda a agir, seja ressignificado. Já o coração e o cérebro estão associados aos sentimentos, ao que há de mais importante e central no corpo – tudo coordenam e, sem eles, não é possível viver: o corpo padece. Essas analogias são ainda mais interessantes quando concluímos que Sônia, que fez a ligação útero/braço/perna, embora tenha sofrido muito no princípio, não desejando a histerectomia, conseguiu superá-la. Com Flávia, no entanto, não ocorreu o mesmo: seis anos a separam da cirurgia e não está conformada com a perda.

Mudanças na sexualidade, segundo o relato de algumas informantes, foram percebidas em função de uma transição precoce – de mulher jovem/fértil para mulher jovem/pós-menopausa, situação difícil de ser aceita e entendida sem uma fase anterior de *preparo*. O câncer ginecológico apresenta-se como um momento de margem não somente por colocá-las no

limiar entre a vida e a morte ou a saúde e a doença, mas também por impor uma transição corporal e social antecipada.

Conforme aponta Rodrigues (1983:66)

...tudo que representa o insólito, o estranho e o anormal, o que está às margens das normas; tudo que é intersticial e ambíguo, tudo que é anômalo, tudo que é desestruturado, pré-estruturado e anti-estruturado, tudo que está fora de nossas preocupações, tudo o que está em nossa proximidade imediata e fora de nosso controle – é germe de insegurança, inquietação e temor: converte-se, irremediavelmente, em fonte de perigo...

3.5.3 Deus – Ou a Crença em um Mundo Sobrenaturalizado

A menção a Deus ou a um mundo sobrenaturalizado, foi uma constante em praticamente todos os relatos.

Márcia reza todos os dias, pedindo que sejam bons. Conta-me sobre uma cirurgia espiritual que realizou, paralelamente ao tratamento radioterápico e quimioterápico, que contribuiu muito na barragem das células cancerígenas, permitindo que pudesse realizar a histerectomia. Foi submetida a quimioterapia via oral e radioterapia – que, segundo ela, não conseguiram sozinhos barrar o crescimento do tumor. *“O problema é procurar tratamento só alternativo ou espiritual, que não foi o meu caso: eu não larguei o tratamento médico e procurei uma cirurgia espiritual, foi ela que barrou o crescimento do tumor, mas se eu tivesse procurado só ela, não daria certo”*.

Sônia entregou nas mãos de Deus sua vida. Fazia e faz orações, diz ter visto e conversado com *‘um homem todo de branco’*, seu mestre, seu anjo da guarda:

“...pra mim veio um senhor todo de branco, pegou em mim. Primeiro bateu na porta. Aí eu não dei bola, eu achei que eu tava imaginando coisa e não abri a porta. Eu tava assim deitada, tentando relaxar, pegar no sono. Daí daqui a pouco, alguém põe a mão na minha cabeça. Daí pegou na minha mão – eu tava com a mão assim ó (encenou com as mãos cruzadas sobre o ventre), eu senti um frio, aquele frio, sabe, um frio assim...eu disse ‘o que foi?’ e levantei ligeiro, pensei que era o Neu ou alguma das crianças que tinha acordado. Aí vi uma pessoa, que me pegou pela mão, me puxou até a cozinha, sentamos nas cadeiras e começamos a conversar[...]e ele disse assim: você confie, você é forte, você vai passar por isso e não quero ver você chorando e nem triste. Você vai ter muito o que fazer aqui

ainda, muito, muito, muito. Portanto de hoje em diante não quero te ver triste nem chorando pelos cantos. Abre o teu coração, fala, berra, xinga se tiver que xingar[...]perguntei quem ele era e ele disse que era o meu anjo o meu pai, o meu mestre, tudo de bom que eu poderia imaginar. Disse que não ia deixar nada de ruim acontecer comigo e que no dia da operação eu ia sentir a presença dele junto comigo, me segurando nas mãos. Aconteceu que eu senti mesmo. Depois que eu saí do centro cirúrgico, eu tava ainda meio dopada da anestesia, ele veio, abriu a porta, todo de branco, a mesma pessoa, chegou pegou em mim e eu levei aquele calafrio assim[...]ele disse: viu? Eu não falei pra você que ia sair tudo bem? Você tá forte! Olha, amanhã você já vai estar de alta porque você tá forte! Pegou na minha barriga e disse: a tua cirurgia foi ótima. Você não tem mais nada com o que se preocupar. Aí eu fiquei bem tranqüila né...e perguntei se ele era um doutor...Ele respondeu: você não acredita? Eu vou aonde precisarem de mim. Eu posso ver e consultar qualquer pessoa, em qualquer lugar. Eu sou médico dos médicos. Eu sou aquele que ensina os médicos a serem médicos, fico cuidando do trabalho deles. E se eu não posso estar em todos os lugares, se houver falha eu me condeno porque eu não estava lá[...]foi incrível, foi uma passagem assim que eu fiquei admirada. O médico que me operou veio conversar comigo e disse que eu disse, anestesiada e tudo: Pai, eu entrego a ti o meu corpo, que é semelhança tua, e se for da tua vontade que eu continue lutando, vivendo, ajudando meus filhos, ajudando os meus pais, aonde precisarem de mim, eu fico.”

Nádia reza todos os dias e vai à igreja pela menos uma vez por semana. Durante seu relato, várias vezes diz que *‘graças a Deus reage bem ao tratamento’*. Afirma que *‘descobriu a importância da religião’*. Em sua casa há várias imagens de santos e velas acesas. *“As pessoas da igreja deram muito apoio”*.

Miriam, que desde o início de nossa conversa se disse Batista, acha que outras formas de tratamento que não sejam médicas não funcionam. Somente lê muito a Bíblia e acredita na existência de Deus. Não acredita que anjos, santos, umbanda, espiritismo, resolvam. Quando precisou de *outro tipo* de ajuda, procurou o programa de apoio sócio-familiar da prefeitura. Precisava de auxílio psicológico para enfrentar a cirurgia. No entanto, acredita que *Deus escolheu a pessoa certa da família para ter a doença*.

Beatriz ficou durante um ano e oito meses, a partir do recebimento do diagnóstico, tomando chás de tansagem e malva, *‘sempre com muita fé em Deus, rezando muito’*. Fala sobre as *aprovações* que Deus coloca em nosso caminho e sobre *suas aprovações*, entre elas a doença. Não acreditava no poder que os médicos tinham de curá-la, já que não tinha provas de que isto fosse possível, ao menos no que diz respeito à *experiência* que tem com seus dois

filhos, que são deficientes e, segundo ela, somente estão vivos em função da intervenção de espíritos mais elevados. Diz que não se pode pensar que tem a doença, incomodar-se com ela, lembrar que ela existe. Sempre rezou muito e pediu para que seu problema se resolvesse. Conta-me algo que nunca contou para ninguém: seis meses antes de fazer a cirurgia soube que quem faria a cirurgia não seriam os médicos aqui da Terra, mas sim os médicos espirituais. Na hora do procedimento cirúrgico viu *'uma luz branca que cobria os médicos todinhos, da cabeça até os pés – eram os espíritos. Não foram os médicos aqui da terra que fizeram a cirurgia não, foram os espíritos, mas eles precisavam das mãos dos médicos daqui pra fazer...'*

Repete que sua fé em Deus é que a salvou e dá forças para continuar. Não precisou de radioterapia, quimioterapia: *'minha quimioterapia e radioterapia eram Deus e as orações'*.

Beatriz ainda relata o banho de descarrego que tomou antes de ir para o hospital: *'sal grosso com cachaça passado no corpo todo, do pescoço pra baixo, sem secar o corpo'*.

A crença em um mundo sobrenaturalizado atravessa diversos segmentos da sociedade brasileira, disponibilizando difusa e desigualmente as pessoas para o seu acionamento, particularmente nas situações de crise de vida (como é o caso do câncer). A religião ajusta as ações humanas a uma ordem cósmica imaginada e projeta as imagens da ordem cósmica no plano da experiência.

Geertz (1978) acredita que os conceitos religiosos vão além do metafísico: fornecem um arcabouço de idéias gerais que modelam e interpretam os processos social e psicológico. Os símbolos religiosos oferecem uma explicação cósmica para compreender o mundo e suportá-lo: ordenam o caos e viabilizam formas de lidar com o sofrimento. Não é somente uma questão de aceitação, mas de fé. Para Geertz, a importância da religião está em servir como *fonte de concepções gerais* (do mundo, de si próprio e da relação entre os dois) e como *fonte de disposições mentais: como modelo de e para a atitude*.

Para Geertz (1978:105)

“uma religião é um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens através da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral e vestindo essas concepções com tal aura de factualidade que as disposições e motivações parecem singularmente realistas”

O esforço, por parte das informantes, é de compreender o sentido maior do episódio de doença, já que não se trata de um fenômeno fisiopatológico sem nenhuma ligação com outros fatores da vida: é somente o pensamento científico que mantém a ilusão de que existe uma ruptura entre a doença e o social. A religião, ou o pensamento religioso (que é o único pensamento totalizante) não concebe rupturas ou descontinuidades. As reflexões já travadas no âmbito da antropologia da saúde apontam para o fato de que a busca de qualquer alternativa de cura, ou mesmo de explicações para a doença, é uma busca de confirmação da sua visão de mundo. Se rezas, benzimentos, cirurgias espirituais são buscadas não é somente pelo fato de que há uma resistência ao saber/poder médico, mas porque se acredita que seja empiricamente eficaz. Ainda mais: a marca de todos os pensamentos religiosos é o esforço de pensar a realidade a partir da exigência de que a vida faça sentido. Os símbolos religiosos/sagrados articulam ethos (como conjunto de disposições e motivações) e visão de mundo (como imagem da ordem cósmica) e, nessa perspectiva, tanto a religião como a ciência são cosmovisões⁵⁷.

A religião, pois, está mais próxima de nossa experiência pessoal do que imaginamos. Ela nasce com o poder que o homem tem de dar nomes às coisas, fazendo distinção entre coisas de importância secundária e coisas nas quais seu destino, sua vida e sua morte se dependuram. A religião é constituída pelos símbolos que os homens usam, mas os homens não são os mesmos, como não são os mesmos seus mundos sagrados. O sagrado não é uma

⁵⁷ Quem obedece as prescrições da ciência, quem as atende fielmente, quem segue ao pé da letra a moral da prevenção, está seguro de não ser punido pela doença. A medicina é tida como absoluto, como a religião: conduz à crença de que um progresso infinito leve os ser humano à saúde absoluta através da eliminação gradual das doenças. É uma esperança messiânica (e infundada). Razão e fé, assim, não são pólos opostos.

eficácia inerente às coisas, ao contrário: coisas e gestos tornam-se religiosos quando batizados enquanto tal.

Talvez seja mais coerente tomar fenômenos religiosos e médicos como fenômenos totais, que demandam o esclarecimento da antropologia da saúde, religiosa, política. A doença não pode ser reduzida à sua dimensão anátomo-fisiológica – não pode ser isolada da cultura. Os relatos das informantes deixam claro que não existem crenças e práticas que sejam puramente religiosas ou puramente médicas. Encontram-se juntos dois níveis interpretativos estreitamente ligados: uma explicação concernente aos processos etiológico-terapêuticos e uma explicação concernente ao sentido e ao porque. Do ponto de vista médico, o segundo nível interpretativo é somente uma duplicação inútil da problemática causal.

3.6 - Representações Sobre o Câncer

'um câncer é como uma laranja podre. Quando tu não encosta nela o podre se alastra mas a laranja continua inteira. Quando tu encosta nela, ela se desmancha.'

Márcia, 45 anos, câncer aos 33 anos, reproduzindo uma metáfora médica

As representações sobre o câncer e sobre a histerectomia são influenciadas pelas *experiências* das pessoas mais próximas: vizinhas, conhecidas, familiares. O que se sabe sobre o câncer, o tratamento a ele condizente e os efeitos que ele possa desencadear, sabe-se ou pela própria *experiência* ou pela *experiência* de pessoas próximas.

A representação mais recorrente sobre o câncer foi de uma doença quer '*corrói*', '*percorre o corpo*', '*atinge outros órgãos*', '*toma tudo*' – encarando-o como uma invasão, algo que cresce de maneira gradativa e imprevisível, podendo desencadear a morte. O câncer também surge como um **outro**, um inimigo que toma o corpo e contra o qual deve-se processar uma luta.

Algumas informantes relatam que sofreram preconceito em função do forte estigma de **morte** que a doença possui:

Márcia sofre muito lembrando do preconceito que sentiu, principalmente por parte das pessoas com as quais trabalhava, que pensavam tratar-se de uma doença contagiosa.

Miriam, como Márcia, relata que sofreu preconceito: *'as pessoas acham câncer igual a AIDS, não sabem a diferença, acham igual. Também se morre do coração, de meningite, de outras coisas e não tem o mesmo preconceito. Morre-se de outras coisas. Talvez porque com o câncer e a AIDS as pessoas podem ver mais claramente a morte'*. Segundo Miriam o povo é mal informado sobre a doença – acham que ela é transmissível pelo contato, como a AIDS. Ilustra sua afirmativa com a história de uma moça que assustou-se quando soube que ela tinha câncer, *'isolou na madeira e disse: credo, isso não se fala que se tem'*. Sentia muito forte quando fazia quimioterapia e radioterapia, que até mesmo os profissionais lidam com os doentes como mortos.

A representação do câncer como uma doença cruel que pode conduzir à morte é muito forte: a primeira reação pós-diagnóstico é o medo de que a resolução, a conclusão do período de margem seja a morte. Com o passar do tempo, no decorrer do processo de enfrentamento da doença, o câncer passa a não ser somente sinônimo de morte, mas também de suspensão das atividades cotidianas, de debilidade física mas, por outro lado, também de aprendizado.

3.7 - A Luta Contra o Inimigo

Em relatos de informantes que já haviam passado pela doença a menção ao fato de que *'venceram o câncer'* foi recorrente. A superação da doença foi atribuída à força interior, à mudança de atitude frente à vida, ao fato de suportarem firme a *'barra'* da doença. O câncer

(e com ele a morte) havia sido vencido por elas com o apoio da família, com o encarar a realidade *'como ela é'*, com muita luta, assumindo posições sem resignação.

Para algumas informantes, a morte foi uma possibilidade bastante concreta e possível, mas vencida. As metáforas de guerra se fizeram presentes: as mulheres que passaram e disseram *'ter visto a morte de perto'* apresentam-se como *'guerreiras'*, *'vencedoras'*, *'lutadoras'*, *'fortes'*, sendo assim também vistas pela equipe médica que as acompanhava. O câncer é visto como um inimigo a ser vencido – um inimigo que se encontra alojado em nosso próprio corpo e que, de alguma forma, fizemos por merecê-lo. A luta então, mais que contra esse outro, é consigo mesmo: com os hábitos, os sentimentos, as situações de vida que o desencadearam e que, portanto, devem ser resolvidas para que a cura se faça possível.

Sontag (1984), traz o câncer traduzido por metáforas de luta. A leitura que a autora em tela faz é de que a doença é transformada num inimigo, num *'outro'*, de certa forma atribuindo culpa à pessoa que desenvolve a doença que, por outro lado, é também inocente. A pessoa que tem câncer é vista como alguém que tem hábitos perigosos.

No entanto, essa disposição de lutar contra o inimigo não se mantém estável no decorrer de todo o processo, de todo o estado de margem que a doença representa. **Miriam**, uma das informantes que se define como lutadora e guerreira, que diz ter vencido o câncer e que ativamente se dispôs a lutar contra ele, lendo livros e folhetos, procurando todos os recursos biomédicos possíveis, relata que houveram momentos nos quais ela pensava em desistir do tratamento, desistir de viver: *"Eu via no meu lado gente se tratando e desistindo de viver, se entregando. E eu pensava, logo depois que pensava em desistir de viver: não, eu não posso, eu tenho minha família, tenho meu marido, meus filhos para criar, eu não posso me entregar"*.

Para **Miriam**, a cura do câncer depende da luta, de força de vontade, de disposição, de apoio da família. Conta-me sobre a história de uma moça da sua família, que tinha câncer de

colo uterino e morreu – mas segundo ela não de câncer, de solidão. Ela e o marido se separaram porque ele não conseguiu ‘*segurar as pontas*’ da doença ao seu lado. Pagava exames e medicamentos mas do que ela mais precisava, dele ao seu lado, passando a mão na sua cabeça, ela não teve. Com sua *experiência* de doença, ela descobriu que o que mata não é o câncer: o que mata é a negligência, a indiferença, a solidão, a falta de carinho e força de vontade – o não ter possibilidade de ir atrás da cura. O médico impressionava-se com sua força de vontade, dizia que ela era uma *guerreira*, que ia sozinha às consultas, assumia ‘*eu tenho câncer*’ e saía *inteira*, enfrentando as coisas: ‘*Eu sempre fui de ver as coisas como elas são mesmo, nunca gostei de ficar parada, vendo as coisas acontecerem*’

Sônia também fala da resolução que tomou de lutar contra o câncer: “*passou aquela crise eu falei comigo mesma: sabe o que? Eu sou mais eu! Eu sou forte! Eu não acredito que eu tô com coisa ruim, então eu vou lutar contra isso! Eu sou super forte! Eu acredito em Deus e em mim e pronto...*”

Gimenez (1997) aponta que a longevidade de inúmeros casos oncológicos registrados está associada à eficiência das estratégias de luta/enfrentamento. A expressão emocional também surge como um dos fatores principais de sobrevivência, ao passo que a atitude contrária, somada ao estresse emocional, está relacionada a curtos períodos de sobrevivência.

Enfrentar o inimigo exige esforço, mobilização: não somente uma ação ou resposta, mas um conjunto delas. A *luta* não depende unicamente da disposição individual: depende também dos recursos disponíveis (financeiros, emocionais, sociais), das exigências e restrições situacionais/contextuais – além dos fatores pessoais.

3.8 - Liminaridade e Saberes Médicos

A relação estabelecida entre o médico e o paciente é uma relação de dependência, na qual muitas vezes o bem e o mal-estar de muitas delas, e o caso de Rose é bastante ilustrativo disso, depende da palavra médica. Sinais de que algo não se encontrava bem no corpo já eram sentidos – dores, sangramentos, febres, desmaios e emagrecimentos já se faziam presentes, apontando provavelmente para uma *disease*. A *illness*, no entanto, foi legitimada a partir do recebimento do diagnóstico e do acompanhamento médico.

A maioria das informantes relata que gostaria que a postura dos médicos, de modo geral, fosse outra. Rose, por exemplo, gostaria que os médicos *sentassem com ela* e explicassem tudo de uma só vez, o que poderia ou não acontecer com ela, o que fariam – não da forma como tudo vinha sendo conduzido: à medida em que os fatos fossem revelados ela fosse informada do que fariam em seu corpo, sempre com a alegação de que “*não há outro jeito*”.

O fato de não saberem o prognóstico e os possíveis desdobramentos – e expectativas – do tratamento – de não existirem conversas francas sobre a doença, que demonstrem tudo que está acontecendo ou pode acontecer, gera ansiedade. Não ouvindo nada do médico, as buscas ocorrem noutras instâncias: livros e folhetos são procurados – conversas travadas com pessoas que já tiveram a *experiência* e com pessoas que conhecem alguém que já tenha passado pela *experiência* – como vizinhas e familiares:

Miriam: “*O médico não me disse o que eu tinha, da forma que eu queria saber – daí eu fui me informar, li livros, me informei sozinha. Os médicos não falam e, mesmo que tu questione eles não falam. É tudo muito impessoal, não se tem tempo, simplesmente te prescrevem o tratamento e pronto. Aí tu tem que procurar sozinha. Já viu os cartazes nos postos de saúde? Aquilo não adianta nada! Pra quem não sabe ler por exemplo, aquilo não adianta nada...*”

Flávia:

“eu não tenho conhecimento médico sobre o meu corpo – estudei só até a sexta série e te digo que é difícil encontrar um médico como eu gostaria que fosse – um professor. Pode até existir um que seja assim mas eu não conheço[...]Ninguém conhece o teu corpo melhor que o médico...tudo bem, talvez o teu marido, que faz sexo com você, mas daí é diferente. Tu pensa a minha cabeça se daqui a pouco descubro que tinha outra forma de curar, porque pra mim não sei, parece que os médicos fazem testes com as pessoas. A pessoa chega, diz o que sente e ele dá um remédio. Se funcionar com essa pessoa, ele vai fazer o mesmo com outras pessoas que vão chegar com a mesma queixa. E a nossa opção, como é que fica? Eu não faria nada do que fiz novamente se tivesse outra opção [...] Se a gente pergunta desse tamanhinho e eles complicam desse tamanho, logo a gente não pergunta mais, fica com vergonha. Faz o que eles mandam e pronto. Mas pra mim eles testam, não tem certeza...já viu isso do projeto Genoma? Isso é uma loucura...o que eles querem? Criar um ser perfeito que não fique doente, que não morra?”

O médico que acompanhou **Sônia** em sua segunda cirurgia, segundo ela, é uma exceção:

“o meu médico, esse lá de Curitiba, fez eu entender, mostrou livros, figuras e tal. Esse órgão – ele explicou na linguagem que pobre entende – uma pessoa que não teve muito estudo, muita cultura, por não ter possibilidade ou até mesmo por falta de vontade – ele explicou na língua da gente, que a gente entende...explicou tudo direitinho, que era uma coisa de risco, que eu tinha que assinar um termo de responsabilidade de ir pra essa cirurgia – que ele garantia a parte dele mas que eu tinha que fazer a minha parte, eu teria que ter força de vontade, querer viver e tudo mais. Explicou tudo com detalhamento, falou pra mim que eu teria que ir de volta pra minha casa, me despedir da minha família e ir consciente de que eu ia para uma coisa de risco e que eu poderia não sair viva de lá’.

Nádia conta sobre a incerteza dos médicos em relação ao seu tratamento. Diz que eles discutiam, tinham muitas dúvidas. Não havia consenso sobre a forma mais adequada de fazer o corte do procedimento cirúrgico: seria melhor um corte horizontal ou vertical? Também não havia consenso sobre a quimioterapia: deveriam ou não suspendê-la? A dose de medicamentos ministrada também era discutida: alguns médicos falavam que a dose deveria ser de uma potência mais alta, porque o câncer havia recidivado. Outros achavam que a potência deveria ser baixa porque o câncer retornou ‘fraco’.

Rose claramente relatou que “*não confia mais no médico*” e nunca mostrou-se cega frente à sua doença e às incertezas dos médicos em relação ao procedimento cirúrgico ao qual

deveria ser submetida. Sua narrativa, contudo, mudava à medida em que novos fatos eram revelados – fruto da própria natureza dos sinais da doença, que são ambíguos, e da incerteza médica em relação ao procedimento terapêutico mais adequado.

Não somente com Rose, mas no contato com as informantes de modo geral tornei-me não somente uma coletora de informações, uma pesquisadora ou qualquer outra terminologia nesse sentido que seja possível adotar, mas uma pessoa que paulatinamente conquistou suas confianças e à qual recorriam cada vez que precisavam tirar dúvidas, desabafar ou convidar para retornar às suas casas. Particularmente no caso de Rose, a confiança em mim depositada era diariamente reforçada – para ela, minha pessoa representava ‘*alguém do outro lado*’ em quem poderia confiar e que trazia as respostas que precisava. Mesmo assim, minhas palavras não tinham o poder das palavras daqueles que interviriam em seu corpo e trariam a cura ou a morte: os médicos. “*Estar bem*” ou “*não estar bem*” era condicionado sempre pelo papel e, principalmente, pelas palavras médicas.

3.9 - As Mudanças Ocorridas

Apesar do câncer ser uma doença grave, que efetivamente ocasiona sofrimento e pode conduzir à morte, o processo de doença não é percebido por elas como uma fase na qual prevalecem somente perdas e limites, mas também como momento de expansão de horizontes, equilíbrio interior, mudança dos padrões de vida, enfim, uma configuração positiva da vida. Talvez possa ser surpreendente que o câncer possa suscitar boas expectativas. A doença coloca a pessoa no limiar entre a vida e a morte, embora, como um processo de crise, conduz à oportunidade de mudanças positivas. Parece-me que a situação de doença permite a elas expor seus sentimentos e pedir que suas necessidades sejam satisfeitas.

Rose, por exemplo, sente-se de certa forma forte, capaz de resistir à pressão do marido para que assine os papéis que dizem respeito à casa que ela nunca concordou em vender, afirmando que as ameaças de que ele a abandone *não a convencem mais*.

Sônia já impôs limites em sua casa: passou a dizer o que pensa e sente e repassou o mesmo conselho às mulheres que conheceu no decorrer do seu tratamento, em salas de espera. Em contatos posteriores, segundo ela, várias delas narraram que ela tinha razão: realmente as coisas passam a mudar e melhoram muito quando, da posição de submissão e de contenção de energias, elas passaram para a expressão dos seus desejos e sentimentos.

Miriam foi uma das informantes que falou das mudanças que a doença acarretou em sua vida: sua família já era unida e ficou ainda mais unida: *“Não se dá mais bola pra mesquinha”. Sente-se mais plena, mais ela, mais cheia de si, mais forte depois da doença.*

Márcia fala que sua vida, seus valores, mudaram muito desde a doença. Anteriormente era materialista, vaidosa, comprou sua casa cedo, estava sempre bem vestida e com o corte de cabelo que estava na moda. Diz que não deveria ter perdido a vaidade mas que passar pelo que passou a fez olhar a vida de outra forma, acreditar que o que importa é aproveitar cada minuto, viver bem e sem dor. O desejo que tinha de ter um filho foi modificado: direcionou todo o seu carinho às sobrinhas. Aposentada por invalidez em função da doença, reconstruiu sua vida profissional também de outra forma: juntamente com a irmã, abriu uma microempresa e fabrica salgadinhos.

O câncer (e com ele a morte) foram vencidos. A morte é o desconhecido, um dos desfechos possíveis para o estado de margem que a doença representa. A morte fisiológica não acontece e dá lugar a uma transformação: valores, estilos de vida e forma de encará-la sofrem modificações e, nesse sentido, a doença tem um lado, por melhor definir, positivo. Positivo no sentido de que faz questionar as bases nas quais encontra-se alicerçada a vida da pessoa e a orienta a modificar olhares e posturas.

Essa positividade, contudo, é conseguida e sentida a duras penas: útero e, muitas vezes, ovários e trompas são retirados e, com eles, a possibilidade de gerar filhos e a prova da feminilidade e da faixa etária na qual a mulher se encontra: a menstruação. Há também o tratamento radioterápico e quimioterápico, extremamente agressivos para o corpo: ossos ficam frágeis, ocorrem enjôos, órgãos internos são prejudicados pela ação radioativa, caem os cabelos e emagrece-se bruscamente. Depois de toda essa maratona, a vida ainda permanece nas mãos dos médicos: exames são realizados em curtos espaços de tempo, novas cirurgias ocorrem em função dos efeitos do tratamento: aderências, retirada dos rins e parte dos intestinos, utilização de bolsas de colostomia durante algum tempo são comuns quando a pessoa é submetida a tratamentos tão agressivos. Vencendo o inimigo, no entanto, o saldo é, no final das contas, positivo: a vida passa a ter outro significado.

Concluindo...

Meu intuito com este capítulo foi demonstrar que, para além de um evento unicamente biológico, a experiência de um câncer está intimamente ligada a outros acontecimentos e situações da vida das mulheres. A busca foi demonstrar que o câncer não se trata de um fenômeno fisiológico isolado dos demais acontecimentos. As causas que o desencadearam, de modo geral, não são as causas apontadas pela biomedicina, mas se encontram na própria vida e na forma de encará-la de cada mulher. Mesmo com todo sofrimento que a doença traz consigo, quer seja pela perda do útero, pelas dores de todas as naturezas, pelo medo da morte ou pelas ambigüidades e incertezas que são inerentes às fases de margem, uma vez tendo passado pela experiência da doença, tendo *lutado* contra e *vencido* o câncer, o saldo da experiência é, de modo geral, positivo. “*Sabem que não vieram para a vida só a passeio*”, como diz Miriam. Se as causas são variadas, as profilaxias também o são. A doença – *disease*

– não deixa de existir e por este motivo a forma biomédica de diagnóstico e tratamento é procurada, mas buscas concomitantes ocorrem porque a *illness* não está limitada ao corpo: orações, chás, cirurgias espirituais, cogumelos do sol são procurados.

É impossível pensar na experiência de um câncer, no caso de minhas informantes, desconsiderando que essa experiência é também perpassada por problemas de cunho econômico que dificultam a busca e o acesso ao tratamento – e que a realização da histerectomia, a vivência da doença, a adaptação que a família sofre por estar com uma pessoa doente, caminham juntos e não atingem somente a pessoa doente – mas também o marido, os filhos, a família, as pessoas mais próximas.

Por outro lado, mudanças e diferenças nas narrativas são percebidas de acordo com o tempo de recebimento de diagnóstico e com a gravidade do quadro clínico, o que me obriga a pontuar que a palavra médica é responsável, em parte, pelo surgimento de sofrimento, medo, dores, angústias, incertezas e até de *illness* que outrora não existiam.

Minha percepção mais geral acerca da experiência do câncer ginecológico, a partir do contato mantido com as informantes e das histórias que ouvi delas, é de que não é possível afirmar de modo cabal que a vivência de um câncer se processe desta ou daquela forma. Não é novidade, e isso foi presente nos relatos, que tudo começa com o reconhecimento de sintomas (dores, sangramentos, febres, emagrecimento), que remetem à procura de exames clínicos e ao recebimento do diagnóstico de câncer, fato que coloca as mulheres, a partir daí, submetidas ao olhar e à intervenção do médico. Os sintomas reconhecidos, por agirem no corpo, somente poderiam ser diagnosticados pelo profissional que mais entende dele – o médico. Por outro lado, há outras buscas e realidades que não são contraditórias ou excludentes à busca biomédica.

Segundo elas, passar pela *experiência* do câncer é a única maneira possível de entender o que significa a doença: quem nunca teve câncer pode *ter uma idéia* do que significa ter, mas

nunca saberá *o que é realmente* ter. Embora saibam pouco sobre o que é fisiologicamente o câncer, sabem o que significa *experienciar* o câncer: receber o diagnóstico, sofrer as dores da cirurgia e do tratamento médico, passar pelas ambigüidades e incertezas que a própria dinâmica da doença traz consigo.

Essas ambigüidades e incertezas, peculiares aos estados de margem (ou liminares/de transição) fazem-se presentes não somente pelo fato do câncer colocá-las no limiar entre a vida e a morte, mas também por *estarem em passagem* no que diz respeito ao status feminino, *transitando* de mulher jovem/fértil para mulher jovem/pós-menopausa. Conforme já pontuado na introdução deste trabalho, elas não são mais nem aquelas mulheres de antes, saudáveis e férteis, que trabalhavam, cuidavam dos filhos e realizavam suas atividades sem a dependência de terceiros, tampouco adquiriram outro status.

A histerectomia, principal protocolo profilático no que diz respeito ao câncer ginecológico, impõe uma transição corporal e social antecipada. Medos, incertezas, crises, sentimentos ambivalentes fazem-se presentes: na ânsia de lutar contra a doença e a morte, a favor da vida, a histerectomia é, ao mesmo tempo, desejada, necessária e rejeitada. A *transição* fez-se presente antecipadamente, com pouco tempo ou totalmente sem preparo – e isso é trazido, por elas, como problemático.

Por outro lado, a *experiência de um câncer* certamente ocasiona mudanças na vida das mulheres, que nem sempre são negativas, já que vencendo o inimigo a duras penas, valores, estilos de vida e postura diante do mundo e das pessoas foram modificados.

4 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

O intuito deste capítulo final é sintetizar as questões que foram expostas no decorrer do trabalho e ratificar a afirmação de que a doença extrapola os muros do paradigma e das explicações biomédicas. Do ponto de vista de quem experiencia a doença, ela possui explicações que vão além da lógica biomédica – e são justamente essas explicações que darão a dimensão do significado da doença e, de certa forma, do que significa a cura.

O objetivo foi demonstrar de que forma a experiência se processa para quem a vive, neste caso as mulheres que se tornaram minhas informantes, extrapolando o raciocínio cartesiano causa/efeito e corpo/mente, peculiar ao paradigma biomédico. Ou seja: vislumbrar a doença a partir da experiência das mulheres, da percepção delas, dos significados construídos ao longo de todo processo.

Meu grande objetivo foi demonstrar que, para além da visão biomédica, o câncer ginecológico não se trata de uma patologia que pode ser isoladamente tratada na mulher, pois o corpo, que é onde se encontra a *disease*, não representa uma realidade por si só e em si mesmo e um objeto mas, sim, é objeto de representações e símbolos que ligam a mulher com o mundo e particularizam sua existência. O corpo no qual a intervenção cirúrgica se dá e todo o tratamento se processa é um fenômeno social e cultural – é o corpo de uma mulher que possui representações acerca do que seja ser mulher e jovem. Essas representações, percepções, valores, simbologias, representações, experiências, devem ser consideradas pelas pessoas que tratam a *disease* câncer – neste caso os médicos.

Várias questões precisam ser ratificadas, a começar pela afirmação de que a doença não se constitui num momento único, tampouco pode ser considerada uma categoria fixa: como fase liminar, idas e vindas; contradições e ambigüidades são inerentes ao processo saúde/doença. O processo se inicia, conforme já pontuado no terceiro capítulo, pelo

reconhecimento de sintomas que, por sua significação, apontam que algo não vai bem nos limites do corpo, ou seja: a doença remete, em primeiro lugar, à corporalidade. Especificamente no caso do câncer ginecológico, a partir do reconhecimento dos sintomas (dores, sangramentos, suor, desmaios, emagrecimento, etc), passa-se à segunda fase do processo, que é o diagnóstico. Descobre-se o câncer e procede-se, a partir daí, o tratamento – a terceira fase do processo. No entanto, do ponto de vista de quem vivencia a doença, este processo não ocorre somente no plano fisiológico/orgânico: o recebimento do diagnóstico também marca o início de outro processo – a busca de explicações mais totalizantes para o fato da doença existir e, uma vez as encontrando, também outras formas de *cura* são procuradas.

O segundo capítulo, de certa forma exaustivo em suas explicações, basicamente buscou demonstrar o raciocínio que embasa os processos diagnósticos e terapêuticos no que diz respeito ao câncer, assim como clarear os termos técnicos utilizados pela biomedicina, que porventura tenham sido citados ao longo do texto. *Clarear*, aqui, também foi um exercício pessoal, pois anteriormente à realização da pesquisa acreditava piamente que houvessem certezas médicas em relação às formas de diagnóstico e profilaxia. As contradições e incertezas inerentes à qualquer discurso, e não seria diferente com o discurso biomédico, evidenciam que inexistem consensos: os sinais da doença são também ambíguos e contraditórios.

Na observação efetivada em campo percebi que, tal qualquer sistema médico, o sistema biomédico também é pautado em negociações (do diagnóstico, do tratamento), e que inexistem certezas. Não é possível saber qual o procedimento mais adequado, tampouco há consenso sobre este fato entre a classe médica. As *certezas* médicas provém de diagnósticos que são realizados não somente através da observação, mas também de exames realizados em laboratórios, caracterizados pela utilização de alta tecnologia científica, portanto,

teoricamente confiáveis. Porém, tanto as estatísticas contraditórias sobre a incidência do câncer e sua ligação com fatores de risco, quanto as dúvidas em relação à melhor profilaxia (que caracterizam a negociação do diagnóstico e do tratamento) vem de encontro ao que já foi anteriormente pontuado: que em qualquer sistema médico não existem consensos, pois os sinais da doença são ambíguos e dificultam o diagnóstico e a escolha do tratamento.

O grande esforço é demonstrar que muito já tenha sido alcançado na *luta* contra o câncer, que se saiba *porque* ele surgiu e *como* pode ser curado, mas, em situações concretas, não é desta forma que ocorre o processo. Isso não significa que os profissionais de medicina sejam incompetentes, ou que não saibam o que estão fazendo, ou ainda que seu conhecimento não seja válido. Lutam para que a *vida* seja mantida, sob qualquer pena, e existe muito mérito nisso. O que importa agora é dizer que justamente pelo zelo que tem com a vida de outras pessoas, negociam o diagnóstico e o tratamento, visando sempre o melhor para a pessoa que, naquele momento, tornou-se paciente. *Do outro lado*, contudo, essas incertezas geram ansiedade. Parte-se de princípios diferentes: para os médicos, a doença é uma *disease*, que pode ter sido desencadeada por alguns fatores considerados de risco e que deve ser tratada por intermédio de alguns procedimentos padrão que correspondem a estatísticas de êxito. No caso de câncer ginecológico, histerectomia, ooforectomia, salpingectomia, seguidas ou acompanhadas, muitas vezes, de quimioterapia e radioterapia. Para as mulheres, a doença não é um fenômeno fisiopatológico isolado dos demais acontecimentos de sua vida, pelo contrário, está em íntima ligação com eles. Uma vez doente a pessoa busca em sua vida as explicações, os motivos pelos quais tenha adoecido.

A maior preocupação que parece emergir no discurso médico, e que de certa forma diz respeito a uma preocupação feminina é a maternidade, que fica comprometida em casos de câncer ginecológico que, na maioria dos casos, exige cirurgias profiláticas como a ooforectomia, a salpingectomia e a histerectomia, além de aplicações radioativas, que

dificultam a fertilidade e impedem a maternidade. A pergunta que ouvi ser mais recorrente às mulheres que tiveram, após a realização da biópsia, câncer comprovado, foi sobre a existência de filhos. O tratamento concedido a mulheres que possuem ou que não possuem filhos é certamente diferenciado. Exceto nos casos mais extremados, nos quais o câncer já tomou tecidos vizinhos, as mulheres que ainda não tiveram filhos são submetidas à conização, que permite uma gestação, embora com riscos e muitas dificuldades de ser conduzida até o seu final. Respondendo afirmativamente à pergunta sobre a existência de filhos, é como se o médico sentisse sua decisão de retirar útero, ovário e trompas legitimada, não havendo outras preocupações possíveis, já que o corpo havia cumprido sua função: ouvi de uma informante que seu médico havia lhe dito, a título de ilustração, que “*útero, ovário e trompas só servem para duas coisas: ter filhos e dar câncer*”.

Parece-me que, na lógica médica, que reproduz os valores dominantes, o corpo feminino tem uma função, qual seja: gestar, amamentar e reproduzir a vida. A identidade feminina é constituída sob a égide da maternidade: “*trata-se, pois, de naturalizar as funções [corporais] femininas, de torná-las parte de uma entidade biológica diferente da masculina; feminina em termos especificamente fisiológicos*” (Manarelli, 1997 :207).⁵⁸

Roedhen (1999), doutoranda em sociologia no Museu Nacional, analisando a atenção diferenciada concedida pelos médicos aos homens e às mulheres ao longo da história da medicina e do surgimento das especialidades médicas pontua que

...ao homem caberiam os desafios do mundo público, à mulher a reprodução da família. A natureza já tinha estabelecido a divisão e a ordem que a sociedade deveria reproduzir. Escapar desta determinação era ir contra as leis da espécie e da evolução. É a partir deste quadro que a ginecologia se constitui não apenas como o desprezioso estudo e tratamento das doenças das mulheres mas como uma ciência da feminidade e da diferença sexual. Trata-se de um conhecimento elaborado a partir das mulheres, da percepção de como são distintas em relação aos homens. Neste sentido, não há uma ciência do homem tendo como ponto de partida a sua diferença com a mulher. Ou melhor, a ciência do homem é a ciência da humanidade, aquela que permite a instauração da diferença e a

⁵⁸ A autora em tela chama atenção para o fato de que é preciso recordar que a sexualidade feminina, antes do aparecimento da pílula anticoncepcional e outros métodos modernos de controle da gravidez, era irremediavelmente vinculada à reprodução. Somente depois do advento desses métodos contraceptivos, as duas experiências (relações sexuais e gravidez) puderam ser vivenciadas de forma dissociada.

comparação entre outras unidades, as raças, os povos, as civilizações. A ciência da mulher é a que descreve e justifica a diferença sexual. O interessante é que ambas têm em comum o recurso a supostos dados biológicos que legitimam visões de mundo e hierarquias sociais..⁵⁹

O fato da biomedicina tão enfaticamente trabalhar sobre a idéia de fatores de risco que possam desencadear o câncer, particularmente o câncer de colo uterino, parece-me um tema extremamente pertinente de ser trabalhado mais profundamente noutra oportunidade. No decorrer deste capítulo, pontuei o quanto a mulher, de certa forma, é culpabilizada pelo desenvolvimento do câncer, já que o surgimento deste é vinculado a questões que dizem respeito à sua vida afetivo-sexual.

Foucault, falando sobre a sexualidade, argumenta que o sexo se transforma, a partir do século XVIII, numa peça fundamental, pois se encontra na articulação entre as disciplinas individuais do corpo e as regulações da população, constituindo-se numa peça chave para se garantir a vigilância sobre os indivíduos e o controle sobre o corpo social. O corpo, segundo ele, passa a ser focado pelas tecnologias individualizantes de poder, por uma anatomia política que atua sobre os indivíduos até anatomizá-los, torná-los centrados em seus corpos e partir de preocupações terapêuticas e morais que vão sendo internalizadas. Ou seja: correndo o risco de conclusões simplistas e precipitadas, acredito que exista um ideário – um *dever ser* feminino construído no discurso médico – discurso, este, que reflete os valores socialmente dominantes: o corpo feminino, pois, deve ser cuidado, protegido e controlado, pois é associado, no discurso médico, ao fenômeno da maternidade.

Não estou querendo sugerir uma crítica aos profissionais cuja intervenção presenciei, tampouco questionar o valor científico da epidemiologia do câncer. No entanto, cabe-me pontuar que acredito que as estatísticas sejam questionáveis - e que certamente há muitas

⁵⁹ Trabalho apresentado no 23º Encontro Anual da ANPOCS – GT nº 11 – “Pessoa, Corpo e Saúde” – intitulado “A ciência da mulher: ginecologia e sexualidade na passagem do século”

diferenças entre olhares e posturas dos profissionais que lidam com a doença e das pessoas que a vivenciam (Chiozza, 1987)

Pelo fato de ter acompanhado o desenrolar do processo de doença de Rose, e, junto a ela, ter vislumbrado as contradições, as *idas e vindas*, os medos, a negociação do diagnóstico e do tratamento, a busca de explicações para a doença (já passados por todas enquanto encontravam-se no estado de margem que a doença representa) foram os motivos que me conduziram à escolha de apresentar toda a sua história. A grande dúvida que tinha em mente era em relação à forma como deveria trabalhar com os dados – narrativas que possuíam muitos pontos semelhantes, como também muitas particularidades. Como complemento, não utilizei o gravador e os *diálogos* que tinha em mãos eram fruto do trabalho exaustivo de reconstituição da narrativa ouvida, frente ao computador e ao diário de campo, com o auxílio da memória. Poucas passagens, ao longo do texto, estão em discurso direto, ou seja, nas palavras das próprias informantes. No entanto, todo o capítulo construído em discurso indireto, ou seja, a minha voz falando – possui a voz de todas as informantes como pano de fundo, soçobrando coisas aos meus ouvidos enquanto esforçava-me para imprimir ao papel, da maneira mais fidedigna possível, suas histórias.

Meu esforço foi de afastamento dos relatos para que conseguisse notar as questões que se fizeram mais recorrentes e, então, construir o terceiro capítulo, tentando responder as questões que haviam sido anteriormente propostas: sobre a experiência da histerectomia e as eventuais mudanças ocorridas. Foi este caminho, com base nas questões que surgiram na maioria dos relatos, que busquei reconstruir: os sintomas, a procura aos exames preventivos e ginecológicos dos mais diversos, o recebimento do diagnóstico, a origem da doença, o tratamento realizado, os problemas no enfrentamento da doença.

Dentre os motivos alegados para a não procura aos exames médicos, a resistência ao fenômeno da dor, repetido em inúmeras histórias, impressionou-me muito. Pude entender um

pouco mais profundamente os motivos dessa resistência em Duarte (1986): o autor em tela traz a ilustração do modelo lógico e do processo através do qual os valores sociais do vigor físico e da saúde mobilizam representações acerca do que se passa dentro dos limites do corpo. A fraqueza física, pois, é associada à fraqueza moral, pois conduz à perda da capacidade de trabalho, de cuidados com a família e a organização do lar – que surgiram como elementos centrais no quadro valorativo das mulheres que, nesta pesquisa, tornaram-se minhas informantes. Duarte, enfocando as múltiplas dimensões e configurações do *nervoso*, demonstra as especificidades do pensar o mundo e a pessoa, não coadunada com o modo individualista e substantivista da ideologia dominante em nossa sociedade. Para ele, as categorias e modelos sobre os mal-estares, as perturbações físico-morais ou as doenças, são sempre uma via régia de acesso à representação de pessoa e de mundo vigentes em qualquer cultura.

Do ponto de vista do trabalho remunerado, Queiroz (1991:29) aponta que

...estar doente significa um evento altamente incapacitador, principalmente no que diz respeito ao trabalho. Assim, a saúde não é considerada como um evento exclusivamente biológico e se projeta no efeito mais dramático que produz, qual seja, a incapacidade de trabalhar e a conseqüente ameaça à subsistência familiar...

O sangue também foi apontado como sendo um sintoma preocupante, que deflagra a existência de algo errado acontecendo no corpo. Douglas (1966) argumenta sobre o fato de que todas as substâncias expelidas pelos orifícios corporais são consideradas impuras, com forte tendência à contaminação. O sangue menstrual é concebido nessa mesma lógica: como impuro mas, ao mesmo tempo, um importante demarcador fisiológico que define o status social das mulheres. A impureza do sangue expelido fora dos períodos considerados *normais*, pois, é duplamente preocupante.

Os sintomas, enfim, chamam a atenção para o fato de algo errado estar acontecendo e exames médicos são procurados. O diagnóstico traz consigo a evidência de um câncer, sem

que seja possível, neste primeiro momento, precisar o estadiamento e, a partir dele, o processo terapêutico a ser iniciado. A reação ao diagnóstico traz muito fortemente o medo da morte.

Gimenez (1997), baseada em uma série de pesquisas realizadas junto a mulheres com câncer, afirma que a primeira preocupação que emerge depois do recebimento do diagnóstico é com a sobrevivência. O medo da morte surge em função do desejo de manutenção da vida. A autora em tela desenvolve estudos relativos às diversas formas de enfrentamento do câncer (coping) – explicando que enfrentar a doença é um processo que é deflagrado a partir do diagnóstico. O enfrentamento da doença é um conjunto de respostas que se modificam de acordo com as circunstâncias e com as exigências situacionais. As pesquisas já realizadas junto a pacientes oncológicos, segundo a autora, que trabalham sobre a teoria do enfrentamento, tem, de modo geral, concluído que as estratégias e estilos que favorecem respostas ativas são mais efetivas e que as pessoas mais flexíveis em seus esforços são melhores enfrentadores. Além disso, o suporte social disponibilizado ao indivíduo influencia fortemente na capacidade de enfrentar a doença. Concebendo o enfrentamento como um processo, podemos vislumbrar dois níveis, que são complementares: o da ação e o simbólico.

Talvez os relatos das informantes, no que diz respeito ao posicionamento que resolveram tomar frente a doença, a decisão de lutar contra o câncer e a favor da vida, ativamente, possa ser melhor compreendido à luz dessa perspectiva. O processo de enfrentamento se inicia com a decisão ativa de luta e emerge o plano da ação: todos os recursos terapêuticos são procurados, exames e atendimentos médicos realizados, livros e folhetos lidos, conversas com quem já tenha passado pela experiência travadas. No nível simbólico, enfrentam-se as mudanças, os dramas, as dificuldades, os problemas que a doença acarreta: a realização das cirurgias profiláticas e as mudanças no corpo (cessar da menstruação, impossibilidade de ter filhos, distúrbios hormonais, retirada de órgãos internos em função dos efeitos da radioterapia), o medo da morte e a fraqueza orgânica, que impede o

desenvolvimento de atividades corriqueiras, como o cuidado com os filhos e a casa e o trabalho remunerado, etc. No entanto, a disposição de enfrentar ativamente a doença não se mantém estável no decorrer de todo o processo – ocorrem desânimos, vontade de desistir de viver e lutar, oriundos, na maioria das vezes, das próprias dificuldades que emergem no decorrer do processo. É o suporte social disponibilizado ao indivíduo, particularmente neste caso às mulheres, que faz com que o desejo de viver continue existindo e seja retomado: o amor pelos filhos, o apoio da família.

As narrativas e a variação na intensidade de vivência da doença podem ser notadas de acordo com o estadiamento desta. As narrativas de mulheres que havia realizado somente histerectomia, sem precisarem ser submetidas a sessões de radioterapia e quimioterapia, que *não viram a morte de perto*, são bem menos marcadas pela questão da morte e pela busca de explicações maiores em relação à doença: o câncer não chegou a transformar-se num drama em suas vidas – foi algo ocasional que trouxe algumas mudanças – como o desaparecimento da menstruação e a impossibilidade de gerar filhos em seu ventre – questões que até representaram um choque, mas que, com o passar do tempo foram superadas. A experiência da doença, o período de margem ao qual estiveram submetidas, foram mais curtos e não chegaram a ter o mesmo status, o mesmo peso, a mesma importância que teve para as demais, ou seja: para aquelas informantes que dizem ter *visto a morte de perto* e, do ponto de vista clínico, os casos mais graves – de câncer invasor e que requisitaram, além da histerectomia, radioterapia e quimioterapia.

Neste sentido, Langdon (1997) aponta que tanto as doenças mais comuns quanto aquelas que tiveram um processo mais breve, a interpretação é guiada pela busca de causas mais imediatas, enquanto no caso de doenças mais sérias a interpretação é negociada e a busca da etiologia extrapola os limites fisiológicos.

Gimenes (1997), falando sobre as estratégias de enfrentamento, igualmente pontua que só é possível compreender a forma pela qual os pacientes oncológicos selecionam suas estratégias de enfrentamento considerando os fatos relativos à doença: estadiamento, tratamento realizado, momento da vida da mulher em que o câncer foi diagnosticado, faixa etária, recursos disponíveis (emocionais, sociais, financeiros), crenças religiosas, valores, experiência e percepções anteriores acerca do câncer.

As cirurgias profiláticas, juntamente com a radioterapia e a quimioterapia, são os protocolos biomédicos existentes na busca da cura do câncer. A partir do diagnóstico, a seqüência do tratamento praticamente surge como uma imposição médica. Beatriz, por exemplo, informante a qual tive acesso em função da indicação da Rede Feminina de Combate ao Câncer, era considerada insana pelo fato de não ter aceitado o fato de ser submetida à histerectomia. Como já apontado no decorrer do terceiro capítulo, Beatriz ficou, depois do recebimento do diagnóstico, um ano e oito meses somente tomando chás e rezando, pois, segundo ela, sua doença não era física: era espiritual. Em sua perspectiva, o câncer era uma *provação* em sua vida, como tantas outras, pela qual ela deveria passar. Sua cura deveria se processar em outro nível, que não era o orgânico. Na visão médica, contudo, Beatriz não estava processando qualquer tratamento – estava fugindo das imposições médicas e da forma **correta** de tratamento. Após muita insistência por parte do corpo clínico que a acompanhava, aceitou ser submetida à cirurgia – mas aceitou somente porque sabia que não seriam os médicos terrenos que a realizariam. Diz que estava praticamente curada quando fez a cirurgia, tanto que *se eu não tivesse aberta já lá, eles nem tirariam, porque tava uma merrequinha de nada.*

O caminho a ser percorrido no processo saúde/doença – de enfrentamento da doença, evidencia que o tratamento é diferente de acordo com a origem, com a etiologia da doença. O câncer está alojado no corpo e, na maioria das vezes, as formas de tratamento biomédicas são

buscadas. Cura-se a *disease* câncer, mas concomitantemente, busca-se a cura da *illness* câncer também. As histórias de Sônia e Beatriz são, nesse sentido, bastante ilustrativas.

A etiologia da doença não aparece de maneira clara para as informantes que ainda estão na fase liminar, como é o caso de Nádia e Rose. Também por este motivo, a origem da doença é sempre construída e desconstruída – em busca de explicações que sejam as mais adequadas. O câncer é o presente, não o passado – e os significados ainda estão sendo construídos. As diferenças nas histórias são evidentes: a título de ilustração, Nádia, em nosso diálogo, narrou sua história a partir do reconhecimento dos sintomas e do dia no qual descobriu o câncer – no restante do discurso falou sobre o tratamento quimioterápico e a histerectomia, o seu presente. As informantes que já haviam passado pela doença narravam o evento no passado: a doença era o passado e o presente, a cura, depois da luta e da vitória contra o inimigo.

A crença em um mundo sobrenaturalizado e a busca por uma explicação maior para o fenômeno da doença emergiram em praticamente todos os discursos. O câncer, pois, não é um fenômeno fisiopatológico isolado dos demais acontecimentos da vida das mulheres – está em íntima ligação com eles. Não existem, pois, rupturas ou descontinuidades entre as explicações biomédicas – o câncer no corpo – e a explicação mais totalizante para a doença. A explicação concedida acerca da religião por Geertz (1978) já citado no corpo do trabalho, parece-me suficiente para entender o *locus* do pensamento religioso (que é o único pensamento totalizante) e sua colocação nos discursos. Particularmente no caso de Beatriz, é interessante resgatar a contribuição de Wills e Shiffmann (apud Gimenez, 1997) que falam de uma categoria denominada aceitação ou resignação, baseada na crença de que não se pode fazer nada a respeito do problema que se enfrenta e que simplesmente deve-se aceitar a situação, até que venham tempos melhores.

Ao iniciar este trabalho, no entanto, estava em busca de algumas respostas: a realização da histerectomia é percebida e experienciada de que forma? Ocorrem mudanças no corpo? Que mudanças a experiência do câncer acarreta na vida das mulheres? Sinto-me pouco à vontade para inferir grandes generalizações, visto que ouvi somente treze mulheres, das quais onze realizaram histerectomia. O que posso concluir, baseada nos poucos dados que me chegaram aos sentidos, é que a histerectomia, de modo geral, é vista como um *mal necessário* – algo que, frente à possibilidade eminente de óbito é preferível – mas não desejável. No entanto, como com toda regra, há exceções. Esther, que não realizou histerectomia em função da idade e do estadiamento do câncer, afirmou que, caso precisasse realizar a cirurgia, não representaria um sofrimento simbólico tão grande: em sua idade isso já não importa mais. Nádia, já citada ao longo do texto, também é uma exceção.

A realização da histerectomia impõe mudanças: o corpo não menstrua mais e filhos não podem ser gerados. Ocorrem problemas na vivência afetivo-sexual, oriundos da falta que o útero, *esse órgão da natureza* (nas palavras de Sônia e Rose) faz. Um fato, particularmente, chamou-me a atenção e, de certa forma, constituiu-se numa surpresa: a questão da menstruação – do quando é problemático para algumas informantes (Márcia, Sônia, Rose, Flávia) o cessar da menstruação num momento de suas vidas no qual não se encontravam *preparadas* para tanto. Ou seja: houve uma transição fisiológica que precisou fazer com que o corpo fosse ressignificado.

O útero surge como um órgão com o qual é possível fazer algumas analogias. Sônia precisou *aceitar-se* sem um braço ou uma perna (o útero) e ressignificar seu corpo sem ele (s). Foi difícil no princípio, mas conseguiu, com o *tempo* e o *auxílio do médico*. Flávia ainda está tentando lidar com o corpo de outra forma, sem lograr êxito. Para ela, o útero é a parte mais importante para uma mulher, depois do cérebro e do coração.

À primeira vista, o que emerge é a associação entre o fim da vida procriativa da mulher e o início do seu envelhecimento. A menstruação, considerada um atributo de feminilidade, caracteriza positivamente o papel e o status social das mulheres, no que diz respeito às sociedades ocidentais. A cessação da menstruação, então, vem representar uma marca de alteração negativa dessa feminilidade. O mais problemático, no entanto, é que *essa transição ocorreu antecipadamente e sem preparo*.

Caso fosse interessante aprofundar estudos nesta direção, ou seja, da experiência relativa ao cessar menstrual, encontraríamos uma série de estudos antropológicos sobre os ritos e o simbolismo da menstruação (Buckley e Gottlieb, 1988). Outro elemento também registrado na etnografia refere-se à “mudança de gênero” ensejada pela cessação da menstruação e pela esterilidade feminina (Heilborn, 1992). A autora em tela exemplifica, a partir de registros etnográficos, que entre os Samo, do Alto Volta, a mulher, ao atingir o fim de sua vida reprodutiva, ou cessando de manter relações sexuais com o marido, passa a participar do conselho dos anciãos, tornando-se uma espécie de sábia e alcançando um status masculino.

O cessar dos fluxos menstruais é tomado, em várias culturas, como o marcador de um novo status social no que diz respeito às diferenciações etárias. Anthony Seeger (1980), escrevendo sobre os velhos Suyá e sobre a ritualização do que denomina ‘classes de idade’, mostra que no caso específico das mulheres, o cessar da menstruação constitui-se um marco de entrada numa nova classe. No sistema classificatório dos Suyá, marcado por uma percepção olfativa aguçada do mundo, os odores são divididos em três grupos: forte, acre e suave. O cheiro forte é simbolicamente atribuído às coisas mais poderosas e perigosas – as mulheres em idade reprodutiva possuem esse cheiro. Com o cessar da menstruação, as mulheres perdem seu cheiro característico e passam a ter cheiro acre, tornando-se menos perigosas e poderosas.

Outras duas pesquisas que, neste sentido, parecem-me interessantes de serem aqui citadas são de Victora (1991) e Leal (1994). Trabalhando com mulheres no Rio Grande do Sul, com perfil semelhante às mulheres que, nesta pesquisa, tornaram-se minhas informantes (atendidas por serviços públicos de saúde, população urbana de baixa renda), as autoras em tela possuem como hipótese que as noções a respeito do corpo, que identificam o sangue menstrual com a fertilidade, fazem uma homologia entre sangue e esperma – uma equivalência clássica na antropologia. Na perspectiva das autoras, baseadas em dados de campo, a menstruação é um sinal corpóreo de feminilidade.

No caso específico de minhas informantes, a experiência da doença representa um momento de margem que marca uma transição, ao menos corporal, antecipada – e isso é infinitamente problemático. A ausência da menstruação constitui-se como um importante marcador fisiológico e simbólico que altera, simultaneamente, a sexualidade e o status social das mulheres. A ausência da menstruação é identificada como uma imposição biológica que repercute diretamente em uma mudança de compreensão dos processos corporais. As informantes interpretam a ausência da menstruação como um evento que demanda um processo anterior de preparação física e emocional (que não ocorre) e, nem de longe, é um acontecimento desejável.

As mulheres que se tornaram minhas informantes nesta pesquisa sentem pela perda do útero, pela falta da menstruação, pelos filhos que não podem ter, pelo trabalho que fica prejudicado, resistem à dor e não procuram atendimentos médicos sistematicamente. A relação entre *ter* um corpo biologicamente feminino e *assumir* esse corpo não é tão simples de ser entendida. Existe um corpo biologicamente feminino – que menstrua e pode procriar – e este corpo parece ter sido *assumido* por elas. No entanto, fica em aberto entender de que forma se estruturam as construções que levam as mulheres a possuírem o desejo de

procriação, já que este é construído – e de vincular a vivência da sexualidade também ao fenômeno da reprodução – coisa que também é construída.

Tentei (e não consegui por completo) buscar elementos em torno da construção do gênero que me possibilitassem a compreensão dos *porquês* da relação estabelecida com o corpo se processar desta forma, ou seja: das mulheres efetivamente sofrerem pela perda do útero e ficarem impossibilitadas de menstruar e ter filhos.

Tomando gênero como construção social, a afirmativa primeira seria de que as mulheres sentem e sofrem não porque seja natural que sofram, mas por valores e perspectivas que foram social e historicamente construídas.

Embora uma teoria que se baseie na diferença física seja problemática em função do fato de supor um significado permanente e inerente ao corpo humano, excluindo-o de um processo de produção de significados e, conseqüentemente, tratando o gênero de maneira a-histórica (Scott, 1990) - a idéia de que as construções sociais se processam sobre uma base material (o corpo) que é dotado de dois sexos me parece interessante (Heilborn, 1992). Essa base material, no entanto, não representa uma superfície passiva, fora do social. Neste sentido, a perspectiva de Butler (1999) parece-me adequada: no lugar das concepções de construção, a autora em tela propõe um retorno à noção de matéria, não como superfície, mas como *processo de materialização* que se estabiliza ao longo do tempo para produzir o efeito de fronteira, de fixidez e de superfície – daí sim – daquilo que chamamos de matéria. A preocupação da autora é compreender de que forma e através de que normas regulatórias é o sexo (do corpo) materializado, pois a materialização das normas exige *processos identificatórios* – e ao materializar as normas os corpos qualificam-se como corpos que pesam.

Desta forma, gênero é um conceito que, sem descartar as bases biológicas das diferenciações entre os sexos, visa chamar atenção para o processo de

construção/materialização de normas sociais que se dá articulado sobre essas bases – construção, essa, que implica num processo de socialização dos sujeitos para tornarem-se homens e mulheres, estabelecendo padrões relacionais entre homens e mulheres, homens e homens e mulheres e mulheres.

No entanto, parece-me que as mudanças corporais percebidas/sentidas – o drama ou o sofrimento simbólico desencadeado pela perda do útero – fica minimizado quando no desfecho para o momento de margem que a doença representa vislumbra-se a morte. Não seria precipitado dizer, por outro lado, que a doença confere um certo *poder* para as mulheres, modificando os padrões relacionais anteriormente postos, modificando também os valores anteriormente existentes. A relação estabelecida com o marido e a família, em alguns casos, estava em processo de modificação. Rose, por exemplo, sente-se mais forte para impor suas vontades. Sônia já o fez. No caso de Miriam, a doença fortaleceu os laços existentes. Ou seja: os códigos, os símbolos, as posições de poder, as regras para exercê-lo, distribuí-lo e respeitá-lo sofrem modificações. Outras modificações ocorrem: a postura diante da vida, o desejo de ter filhos (que é substituído pelo carinho despendido às sobrinhas). O saldo da doença é, pois, no final das contas, positivo e negativo.

Nos relatos das mulheres que se tornaram minhas informantes também surgiram menções à angústia com o fato de não conseguirem responder às suas responsabilidades cotidianas: o trabalho remunerado, o cuidado com os filhos e a casa.

Dallery (1997) fala de dois tipos de trabalho: o trabalho emocional (que se desdobra em trabalho de individualização e de ligação) e o trabalho econômico que, no caso das mulheres, é em primeiro lugar doméstico. As redefinições dos papéis sexuais no interior da família em função do mercado de trabalho fizeram, especialmente nas classes trabalhadoras, com que as mulheres acumulassem o papel de dona de casa, mãe e provedora. À mulher cabe a ligação, o cuidado com os filhos, muito além do fato de tê-los, por imposição

de sua condição “*natural*”, colocado no mundo. Nesta perspectiva, não somente as mulheres são responsáveis mas, sobretudo, sentem-se responsáveis e, no caso de estarem impossibilitadas, por fatores orgânicos, de assumirem essa responsabilidade, entram em conflito consigo mesmas, pois não é fácil admitir que seu corpo esteja fraco, pois fraca também estará a sua moral.

As representações anteriores à experiência da doença a respeito do câncer também são modificadas uma vez que a doença é vencida. O câncer deixa de ser sinônimo absoluto de morte e passa a ser uma doença que impõe dificuldades (orgânicas, emocionais, afetivas, econômicas) e contra a qual é perfeitamente possível processar uma luta e vencê-la. Na representação inicial, que coincide com uma representação mais geral do senso comum, o câncer é sinônimo de morte. No entanto, embora elas tenham feito essa conexão do medo do câncer em função da morte, a doença deixou de ser sinônimo absoluto de morte – já que elas o venceram. A experiência da doença acaba sendo vista como uma oportunidade de superação, de aprendizado, de modificação, de renovação – evidente nos casos de informantes que dizem *ter visto a morte de perto*. Neste sentido, a conotação negativa da doença é passível de ser relativizada, uma vez que as mudanças desencadeadas pelo episódio da doença não são somente negativas.

As dificuldades não se processaram somente no nível simbólico, na ressignificação do corpo, na aceitação da histerectomia, ou com o tratamento. Dificuldades no enfrentamento do câncer também emergem em função da inserção econômica na qual a maioria das informantes se encontra: exceto Nádia e Márcia, as demais informantes fizeram uso do sistema único de saúde e relatam problemas extremamente semelhantes: filas, longas esperas por atendimentos e exames médicos e negligência no atendimento prestado são alguns dos problemas apontados. O suporte social disponibilizado ao indivíduo, que influencia diretamente na vivência da doença, na capacidade de enfrentá-la, neste caso atua como

empecilho, ou seja: como agente desmotivador. Rose, Beatriz, Bernadete, Sônia e Miriam foram três informantes que apontaram que o fato de serem *mandadas para um lado e para o outro*, somente recebendo encaminhamentos, em busca de exames e atendimentos médicos – de precisar esperar muitas vezes cerca de dois, três, quatro meses para realização de alguns exames, é desmotivador: dá vontade de desistir, de não fazer – como afirma Rose.

Além disso, a situação econômica da família não é nada animadora: Rose e Miriam são serventes, contratadas por duas empresas de segurança/limpeza diferentes; Sônia é manicura/pedicura – trabalha por conta própria e não possui carteira assinada. Beatriz considera-se do lar. Bernadete, diarista e passadeira. A começar por Bernadete: anteriormente ao diagnóstico do HIV e do HPV, trabalhava em muitas casas, pois possuía forças para tanto. Descobertas as doenças e esperando por realizar todos os exames pré-operatórios via SUS, fazendo quimioterapia e radioterapia, ingerindo coquetel de drogas/AZT com o objetivo de minimizar a atuação do vírus da AIDS, muitos quilos mais magra e debilitada organicamente, restou-lhe somente o trabalho numa casa: o dinheiro que consegue ganhar com esforço próprio é oriundo das roupas que passa, uma vez por semana, na casa da única pessoa que não dispensou seus serviços. Bernadete diz não sofrer tanto pelo preconceito – afirma não ligar para isso – mas com o fato de não possuir dinheiro suficiente para levar para dentro de casa e, minimamente, suprir as necessidades dos filhos, principalmente do filho mais novo, que tem somente seis anos e não sabe o que está se passando. Sônia, que também não possuía nenhuma garantia trabalhista, precisou rifar a moto que utilizava para locomover-se, de casa em casa, em busca de clientes – para que pudesse ao menos dispor de algum dinheiro também para a locomoção – de sua cidade natal, Jaraguá do Sul, para Curitiba, cidade na qual procedeu a sua segunda cirurgia – e para o pagamento de alguns exames que precisavam ser realizados em curtos espaços de tempo. Beatriz, como também Bernadete, muitas vezes deixou de realizar uma série de exames porque não dispunha de dinheiro para locomover-se

de sua casa (no sul da ilha de Florianópolis) para os centros de saúde de referência. Miriam, que ficou um ano, a partir do recebimento do diagnóstico, sem contar nada para a família, também relatou histórias semelhantes a essas. Como acréscimo, o suporte social de que necessitava – o apoio da família – não existia, pois a família não sabia o que estava acontecendo. Como anteriormente registrado, seu marido estava afastado do trabalho e ela julgou que não poderia fazê-lo: submetida a sessões de radioterapia e quimioterapia, enfrentando uma maratona de marcações/realização de exames e consultas médicas – continuava trabalhando – e o fez durante um ano, sozinha.

Sem cair em pieguismos, julguei que fosse preciso registrar alguns detalhes da vida econômica de minhas informantes para demonstrar que a experiência da doença envolve, além da busca de explicações mais totalizantes, da necessidade de ressignificação do corpo, de superação de uma série de sofrimentos simbólicos e da necessidade de construir a narrativa da experiência de uma forma articulada e coerente – questões econômicas que dificultam o acesso à saúde e a busca do restabelecimento desta.

Neste momento, contudo, considero difícil e precipitado, em função das poucas histórias que ouvi e narrativas às quais tive acesso, concluir, de maneira cabal, muitas coisas. Certamente existem questões que não são particulares e são passíveis de conferir uma certa identidade às mulheres, como é o caso do gênero, da faixa etária na qual se encontram e da classe social, visto que a maioria delas pode ser considerada como pertencente às chamadas classes populares. Além disso, entendo que as relações sociais estejam, por melhor definir, *por trás* das falas, experiências, percepções de cada informante. Os significados atribuídos à experiência do câncer demonstram a relação das partes com o todo. As experiências vividas e compartilhadas ao longo do tempo estão profundamente embebidas por significados sócio-culturais mais profundos. Inferir grandes generalizações, neste momento, parece-me leviano. No entanto, não significa dizer que esteja apostando na singularidade de cada história, como

se elas não tivessem nada em comum uma em relação à outra e não estivessem perpassadas por questões, sentidos, significados sociais que influenciam a vivência e a percepção dos episódios da doença de uma determinada forma, em detrimento de outra.

Posso, sim, afirmar que o modelo biomédico, apesar de possuir um paradigma cosmológico, não fornece um paradigma para os doentes – que, então, buscam conferir sentido ao seu episódio de doença num universo cosmológico que até inclui explicações biomédicas, mas não como eixo principal. No entanto, precisaria de muitos relatos a mais, uma pesquisa mais aprofundada e com outra delimitação de objeto – coisa que, neste momento, torna-se impossível.

O que tenho como esperança a partir desse trabalho, correndo o risco de fugir do empreendimento de pesquisa e vislumbrando possíveis ações, cuja postura não é possível deixar de adotar em função de minha própria formação, é efetivamente mostrar ou querer que as campanhas preventivas no que diz respeito ao câncer sejam construídas levando em consideração todas as mulheres, não somente mulheres que correspondam a um perfil de grupo de risco. As campanhas, os folhetos e folders explicativos, que deveriam ser veículos de educação para a saúde, de conscientização da necessidade da realização dos exames preventivos, trabalha de maneira contrária, de forma a estigmatizar, culpabilizar e excluir do atendimento e do combate ao câncer as mulheres que não se encontram nesse perfil. Nenhuma campanha preventiva logrará êxito com ações meramente pontuais: o que é preciso é uma modificação no olhar, no ponto de partida e na lógica, não somente mostrando que o câncer pode ser desencadeado por este ou aquele fator – mas que o câncer é uma doença que pode atingir qualquer mulher. Mais ainda: se as mulheres, afinal de contas, tiveram câncer em função desses fatores de risco, como no caso os vírus, há que se analisar também as relações que estão por trás da doença, que nada mais é que a ponta de um iceberg muito maior: é necessário que venhamos a discutir sobre a relação estabelecida com os maridos e outros

problemas de cunho econômico – pois é sabido que há um abismo, um espaço até considerável entre estar exposto ao vírus, contraí-lo e, por fim, desenvolvê-lo.

Essa esperança está articulada com outra, que diz respeito à formação da classe médica: que se invista mais maciçamente num paradigma biomédico alternativo ao hegemônico, embora Chiozza (1987) já aponte a tensão existente entre médicos que somente objetivam a cura (do ponto de vista biológico) e aqueles que querem compreender os significados embutidos na experiência da doença.

Algo que emergiu nos relatos das informantes cujas histórias clínicas eram mais graves me fez pensar que a doença abriu espaços para que, de certa forma, uma nova pessoa tenha surgido. O câncer, que trazia como possíveis desfechos para a experiência de ser/estar liminar, a cura ou a morte, fez com que os dois desfechos acontecessem. Não somente a cura do ponto de vista da *disease* – o câncer que se encontrava alojado no corpo, mas a cura das questões, das situações de vida que ocasionaram a doença e precisaram ser modificadas. O corpo físico não morreu, mas parte das mulheres que eram antes morreram, dando lugar a mulheres que *sabem que não vieram à vida somente à passeio*. O tabu da morte foi vencido, não há mais o medo da morte, pois a vida passou a ter outro sentido.

Tenho consciência de que poderia ter aprofundado uma série de temáticas que emergiram, quer dos relatos das informantes, quer do meu olhar sobre essas relatos, quer da própria experiência de estar em campo. No entanto, dadas as circunstâncias nas quais o trabalho foi realizado, não tem outro objetivo que não seja de possuir um caráter extremamente pontual e de abrir possibilidades para futuras pesquisas. Consigo apontar algumas: em primeiro lugar, caberia uma pesquisa mais aprofundada sobre as diversas formas do controle exercido sobre o corpo feminino pela medicina, ao longo da história. Caberia, igualmente, um estudo mais minucioso sobre o simbolismo da menstruação. A busca de explicações mais totalizantes para a doença, invocando Deus ou a crença em um mundo

sobrenaturalizado, certamente resultaria num interessante tema de pesquisa. Uma pesquisa sobre o limiar entre vida/morte – com pessoas que tivessem visto a morte de perto e vencido, igualmente seria interessante. Questões relativas à relação estabelecida entre médico e paciente resultariam em discussões muito válidas. Outro tema interessante seriam as diversas formas de enfrentamento (coping) da doença. Particularmente no que diz respeito à relação estabelecida entre médico e paciente, seria interessante investigar de que forma o discurso médico, considerado como um campo cultural, influencia a visão que os pacientes detém sobre sua condição de doença – seja pela imitação de termos e conceitos, que são incorporados, seja pela estimulação de sensações que outrora não existiam. O caso de Rose, no meu ponto de vista bastante ilustrativo neste sentido, é um exemplo do quanto a palavra médica faz surgir, desaparecer e ressurgir com mais intensidade o medo da morte, a sensação de que algo não se passa bem dentro dos limites do corpo e, pasmem, até de dores que haviam desaparecido.

Por ocasião do Natal, encaminhei a cada uma das mulheres um cartão natalino. Nada que venha a fazer por elas, contudo, consegue pagar os ganhos que tive com o contato estabelecido. Sempre me sentirei devedora, não somente porque cumpri a última exigência para obtenção do grau de mestre com o auxílio delas, mas principalmente porque não sou mais a mesma pessoa, tampouco penso as mesmas coisas, que antes de iniciar a pesquisa. Tudo que consegui redigir é pouco diante do impacto que as histórias que ouvi me ocasionaram. Ao término deste trabalho, vem-me à cabeça os rostos, os gestos, a voz de cada uma delas e somente uma certeza: falar sobre a experiência da doença não se esgota nessas linhas.

O que importa aqui dizer é que foi iniciado um cronograma de retornos a cada informante, levando comigo o trabalho. Quando ao retorno concedido à Rede Feminina de Combate ao Câncer, elaborei um resumo do trabalho e uma carta na qual agradeço pelas

informações prestadas e por todas as portas que me foram abertas. Depois de todas as revisões efetivadas, deixarei uma cópia deste nas dependências da instituição em tela. É o mínimo que posso fazer. Mauss e Lévi-Strauss, há muito tempo, já falavam sobre as regras de reciprocidade e sobre o fato da coisa dada ter um espírito (*maori*) que exige retribuição. O retorno ocorrerá como prova de compromisso, respeito e, principalmente, ética na pesquisa antropológica.

5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - ALVES, Paulo César. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*. Número Temático: Abordagens Antropológicas em Saúde. 9 (3) 263-271, 1993.
- 2 - ALVES, Paulo César, RABELO, Miriam Cristina. Significação e Metáforas: aspectos situacionais no discurso da enfermidade. In: PITTA, Aurea Maria da Rocha (org). *Saúde e Comunicação*. São Paulo: HUCITEC, 1995. Pp. 217-235
- 3 - BECKER, Howard. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: HUCITEC, 1993.
- 4 - Boltanski, Luc. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- 5 - BOTT, Elizabeth. *Família e rede social*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.
- 6 - BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer, INCA. <[http //www.inca.org.br](http://www.inca.org.br)
>
- 7 - BRUNER, Edward. Experience and its expressions. IN: TURNER, V, BRUNER, E. *The anthropology of experience*. Chicago: Illini book edition, 1986. Pp. 3-32
- 8 - BUCKLEY, Thomas, GOTTLIEB, Alma (ed). *Blood magic*. The anthropology of menstruation. University of California Press, 1988.
- 9 - BUFFON, Roseli. *Encontrando o homem sensível*. Programa de pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, 1992. Dissertação de Mestrado.

- 10 - BUTLER, Judith. *Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do sexo*. In: LOURO, Guacira Lopes (org). *O corpo educado*. Belo Horizonte: Autêntica, 1999. Pp. 151-171
- 11- CHIOZZA, Luís. *Por que adoecemos: a história que se oculta no corpo*. Campinas: Papyrus, 1987.
- 12 - CRAPANZANO, Vincent. *Diálogo*. *Anuário antropológico 88*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1991. Pp.59-80.
- 13 - DALLERY, Arleen B. *A política da escrita do corpo: écriture feminine*. In: JAGGAR, Alison, BORDO, Susan. *Gênero, corpo e conhecimento*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997. Pp 62-78
- 14 - DOUGLAS, Mary. *Pureza e Perigo*. São Paulo: Perspectiva, 1966.
- 15 - DUARTE, Luís Fernando Dias. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.
- 16 - FAERSTEIN, Eduardo. *Ideologia, normas médicas e racionalidade epidemiológica: o caso do câncer genital feminino*. Rio de Janeiro: Departamento de Epidemiologia da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 1995. Mimeo.
- 17 - FOOT-WHITE, William. *Treinando a observação participante*. In: ZALUAR, Alba. *Desvendando máscaras sociais*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980.
- 18 - FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade*. Rio de Janeiro: Graal, 1994. 3v.
- 19 - GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

- 20 - GIMENES, Maria da Glória. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psicooncologia. In: GIMENES, Maria da Glória. *A mulher e o câncer*. São Paulo: Editorial Psy, 1997. Pp. 111-148
- 21- GOOD, Byron. *Medicine, Rationality and experience: an anthropological perspective*. New York: Cambridge University Press, 1994.
- 22 - GUERCI, Antonio, CONSIGLIERE, Stefania. Por uma antropologia da dor. Nota preliminar. In: *Ilha, Revista de Antropologia*. Vol 1, nº 0. Programa de pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, outubro de 1999. pp.73-87
- 23 - HAHN, R., KLEINMAN, A. Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions. *Annual Review of Anthropology*. Palo Alto, 1983.
- 24 - HEILBORN, Maria Luíza. Fazendo gênero? A antropologia da mulher no Brasil. In : COSTA, Albertina de Oliveira da, BRUSCHINI, Cristina. *Uma questão de gênero*. São Paulo: Carlos Chagas, 1992.
- 25 - JANSSEN, Annemarie. *A cura da cultura da cura*. Trabalho de conclusão de curso. UFSC: Departamento de Serviço Social, 1997.
- 26 - KLEINMAN, Arthur. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press, 1980.
- 27 - KOIFMAN, Sérgio. Incidência do câncer no Brasil. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). *Os muitos Brasis – saúde de população na década de 80*. São Paulo: HUCITEC, 1995. Pp. 143-176

- 28 - LEAL, Ondina Fachel. Sangue, fertilidade e práticas contraceptivas. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza, ALVES, Paulo César (org). *Saúde e Doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. Pp. 127-140
- 29 - LEBARBENCHON, Rodrigo. Câncer de colo uterino. In: *Registro Hospitalar de Câncer*. Referência 1997. Centro de Pesquisas Oncológicas: Florianópolis, 1999.
- 30 - LE BRETON, David. *Antropologia del cuerpo e modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión, 1990
- 31 - LEONETTI, Rosana Leal Marcon. *Avaliação da fase de intensificação do programa nacional de combate ao câncer de colo uterino em Santa Catarina*. Universidade Federal de Santa Catarina, 2000. Mestrado em Ciências Médicas.
- 32 - LANGDON, Esther Jean. Shamanism, narrative and structuring of illness. In: *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, ano 3, n.6, out. 1997.
- 33 - LANGDON, Esther Jean. *A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico* [Trabalho Apresentado em Concurso para professor titular: Universidade Federal de Santa Catarina, 1994]
- 34 - LANGDON, Esther Jean. A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. *Antropologia em Primeira Mão*. Programa de pós-graduação em Antropologia Social: UFSC, 1996.
- 35 - MALUF, Sônja. *Encontros Noturnos*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1993.

- 36 - MANNARELLI, Maria Emma. Medicina, sociedade e corpo feminino: Lima, 1900-1930. In: COSTA, Albertina de Oliveira da. *Direitos Tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina*. Pp 197-224
- 37 - MERCÊS, Nem Nalu Alves das. *As representações sociais do câncer: enfermos e família compartilhando uma jornada*. Programa de Pós-graduação em Enfermagem: Universidade Federal de Santa Catarina, 1998. Dissertação de Mestrado.
- 38 - ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Alívio del dolor y tratamiento paliativo en el cancer*. Genebra: OMS, 1990.
- 39 - POLLAK, Michael. Memória, esquecimento e silêncio. In: *Estudos Históricos*. Vol 2. N° 3, 1979. Pp. 3-15
- 40 - QUEIROZ, Marcos de Souza. *Representações sobre saúde e doença: agentes de cura e pacientes no contexto do SUDS*. Campinas: Editora da UNICAMP, 1991.
- 41 - RODRIGUES, José Carlos. O tabu da morte. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983
- 42 - ROEDHEN, Fabíola. *A ciência da mulher: ginecologia e sexualidade na passagem do século*. Caxambu, 1999. Mimeo [Texto apresentado no 23° Encontro Anual da ANPOCS, GT n° 11, 'Pessoa, Corpo e Saúde']
- 43 - SANT'ANNA, Denise Bernuzzi. A mulher e o câncer na história. In: GIMENES, Maria da Glória. *A mulher e o câncer*. São Paulo: Editorial Psy, 1997. Pp 43-70
- 44 - SCHULZE, Clélia M. Nascimento. *Dimensão da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde*. São Paulo: Robe, 1995.

- 45 - SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. In: *Educação e Realidade*. Porto Alegre, nº 16,1990.
- 46 - SCHÖELLER, Maria Terezinha. *Câncer*: o que fazer quando não há mais esperança. 1993. mimeo.
- 47 - SEEGER, Anthony. *Os índios e nós: estudos sobre sociedades tribais brasileiras*. Rio de Janeiro: Campus, 1980.
- 48 - SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- 49 - SILVA, Ana Márcia. *O corpo do mundo*: reflexões acerca da expectativa de corpo na modernidade. Universidade Federal de Santa Catarina, 1999 [Tese de Doutorado em Ciências Humanas]
- 50 - SPINK, Mary Jane. O sentido da doença: a contribuição dos métodos qualitativos na pesquisa sobre o câncer. In: GIMENES, Maria da Glória. *A mulher e o câncer*. São Paulo: Editorial Psy, 1997. Pp. 197-224
- 51 - SOARES, Luís Eduardo. *O rigor da indisciplina*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.
- 52 - STAIANO, Kathryn. Alternative Therapeutic Systems in Belize: a semiotic framework. *Social Science and Medicine*. 15B: 317-332, 1981.
- 53 - YOUNG, Allan. The anthropologies of illness and sickness. *Annual review of Anthropology*. 11: 257-285. Palo Alto, 1982.

- 54 - TEDLOCK, Denis. A tradição analógica e o surgimento de uma antropologia dialógica. *Anuário antropológico* 85. Rio de Janeiro: Edições Tempo Brasileiro, 1986.
- 55 - TISHELMAN, C; TAUBE, A; SACHS, L. Self reported symptom distress in cancer patients: reflections of disease, illness or sickness? *Social Science and Medicine*. 33(11): 1229-1240, 1991.
- 56 - TURNER, Victor. *O processo ritual*. Estrutura e anti-estrutura. São Paulo: Vozes, 1974.
- 57 - TURNER, Victor. Social dramas and stories about them. In: *On Narrative*. Chicago: University of Chicago Press, 1981. Pp. 137-164
- 58 - VAN GENNEP, Arnold. *Os ritos de passagem*. Petrópolis: Vozes, 1978
- 59 - VICTORA, Ceres. *Mulher, sexualidade e reprodução*: representações do corpo em uma vila de classes populares em Porto Alegre. Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1991. Dissertação de Mestrado.
- 60 - WHITE, Hayden. The value of narrativity in the representation of reality. In: *On Narrative*. Chicago: University of Chicago Press, 1981. Pp 1-24