



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

SILVANO APARECIDO REDON

**“PODE TER BROTADO, PODE  
TER VINDO ANDANDO E SE ESPALHO”:  
CONFIGURAÇÕES SOCIOCULTURAIS, PRÁTICAS E  
REPRESENTAÇÕES DO CÂNCER**

---

Londrina  
2011

SILVANO APARECIDO REDON

**“PODE TER BROTADO, PODE  
TER VINDO ANDANDO E SE ESPALHO”:  
CONFIGURAÇÕES SOCIOCULTURAIS, PRÁTICAS E  
REPRESENTAÇÕES DO CÂNCER**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais, Mestrado em Ciências Sociais, Linha de Pesquisa em Cultura, Poder e Sociedade da Universidade Estadual de Londrina.

Orientadora: Profa. Dra. Leila Sollberger Jeolás

Londrina  
2011

**Catálogo na publicação elaborada pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina.**

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

R319p Redon, Silvano Aparecido.

Pode ter brotado, pode ter vindo andando e se espalhou:  
configurações socioculturais, práticas e representações do câncer /  
Silvano Aparecido Redon. – Londrina, 2011.  
194f. : il.

Orientador: Leila Sollberger Jeolás.

Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual  
de Londrina, Centro de Letras e Ciências Humanas, Programa de Pós-  
Graduação em Ciências Sociais, 2011.

Inclui bibliografia.

1. Antropologia médica – Teses. 2. Câncer – Representações sociais –  
Teses. 3. Etnografia – Teses. I. Jeolás Leila Sollberger. II. Universidade  
Estadual de Londrina. Centro de Letras e Ciências Humanas. Programa de  
Pós-Graduação em Ciências Sociais. III. Título.

CDU 39:61

SILVANO APARECIDO REDON

**“PODE TER BROTADO, PODE  
TER VINDO ANDANDO E SE ESPALHOU”:  
CONFIGURAÇÕES SOCIOCULTURAIS, PRÁTICAS E  
REPRESENTAÇÕES DO CÂNCER**

Dissertação de Mestrado apresentada ao  
Programa de Pós Graduação em Ciências  
Sociais, Mestrado em Ciências Sociais, Linha  
de Pesquisa em Cultura, Poder e Sociedade da  
Universidade Estadual de Londrina.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Leila Sollberger Jeolás  
UEL – Londrina – PR

---

Prof. Dr. José Miguel Rasia  
UFPR – PR

---

Prof. Dr. João Valentin Wawzyniak  
UEL – Londrina – PR

Londrina, 28 de abril de 2011.

## AGRADECIMENTOS

A todos os doentes e acompanhantes do Hospital do Câncer de Londrina, em especial àqueles que, através de grande sensibilidade, aceitaram participar dessa pesquisa.

À Marilena, colaboradora da Casa de Apoio Lucilla Balallai; a Marcio Silveira, gestor de Recursos Humanos; a Silvana Ferri Fecho, gestora de Enfermagem; a Maria Luiza, enfermeira do Setor de Radioterapia; e ao Conselho de Ética do Hospital do Câncer de Londrina.

Aos professores que compuseram a Banca de Qualificação: Prof. Dr. Flávio Braune Wiik, Prof. Dr. João Valentin Wawzyniak e Profa. Dra. Martha Celia Ramírez-Gálvez, pelas valiosas sugestões.

À Profa. Dra. Leila Sollberger Jeolás, pela gentileza, solicitude, paciência e dedicação nessa minha trajetória.

À Profa. Deise Maia, com quem eu aprendi a gostar de Antropologia;  
Aos amigos dos Grupos de Estudos *Entre o Prazer e o Medo e Corpos e Tecnomáquinas*.

À minha família.

E aos amigos queridos: Bia, Marcella, Carla, Carol, Alan, Eduardo (Pantanal), Silvana Pradal, Du, Leandro, Márcia, Cíntia, Dulce, Luís e Carlos, pelo companheirismo e pela troca de idéias.

*Não, eu não sou mole. E vou mostrar que estou lutando, que sou disciplinada, que não tenho medo e vou sair dessa. Um chaqualhão necessário!*

*Deus me dando força pra parar nessas máquinas é o que importa.*

*Precisa ter mais coragem pra parar o tratamento do que pra começar.*

Doentes em tratamento de câncer

REDON, Silvano Aparecido. **“Pode ter brotado, pode ter vindo andando e se espalhou”**: configurações socioculturais, práticas e representações do câncer. 2011. 194 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2011.

## RESUMO

O presente estudo tem como objeto de análise as práticas e as representações sobre o câncer elaboradas por doentes em tratamento ambulatorial de quimioterapia e radioterapia do Hospital do Câncer de Londrina. A partir do referencial teórico da Antropologia da Saúde, voltado à interpretação dos significados e das configurações de sentido como chave analítica para o conhecimento dos fenômenos sociais, objetiva-se mostrar a importância de se analisar as mediações simbólicas em torno do câncer, pois elas apontam para as condições nas quais os doentes vivem tal enfermidade. A pesquisa focalizou a maneira como eles reelaboram o episódio da doença, representam a possibilidade da morte acionada pelo diagnóstico médico e percebem as transformações corporais pelas quais passam. Os relatos, apresentados ao longo do texto, foram obtidos através da etnografia realizada no hospital e nas casas de apoio aos doentes. Através do levantamento bibliográfico e da interpretação do material de campo, a pesquisa sugere que a doença não se esgota nos determinismos biomédicos, uma vez que ela se insere no contexto mais amplo daqueles que sofrem da enfermidade, e aciona configurações diversas próprias dos universos socioculturais que elaboram trajetórias ao longo do processo do adoecimento.

**Palavras-chave:** Antropologia da saúde. Câncer. Configurações socioculturais. Valores.

REDON, Silvano Aparecido. **“It may have sprouted up, it may have come walking and spread”**: socio-cultural configurations, practices and representations of cancer. 2011. 194 f. Dissertation (Master’s Degree in Social Sciences) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2011.

### **ABSTRACT**

The present study has as its object of analysis the practices and representations of cancer elaborated by sick people undergoing chemotherapy and radiotherapy treatment in the ambulatory care service in the Cancer Hospital in Londrina. Based on the theoretical references from the Health Anthropology, used to interpret the meanings and meaningful configurations as an analytical key to the knowledge of social phenomena, we aim to show the importance of analyzing the symbolic mediations around cancer, once they point to the conditions in which the sick live such illness. The research has focused on the way they redraw the illness episode, represent the possibility of death triggered off by the medical diagnosis and notice the body transformations they go through. The reports, presented throughout the text, were obtained through ethnography carried out at the hospital and at the support care centers for the sick. Through the bibliographical survey and interpretation of field material, the research suggests the illness does not get exhausted in the biomedical determinisms, once it enters the bigger context of those who suffer from it, and triggers off various configurations common to the socio-cultural environment that draws paths throughout the process of getting ill.

**Keywords:** Health anthropology. Cancer. Socio-cultural configurations. Values.



## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>CAPÍTULO I – O HOSPITAL E O DOENTE - UM ESTRANHO TRANSFORMADO EM FAMILIAR: CENÁRIOS, METODOLOGIA E ÉTICA EM PESQUISA</b> .....	20
1.1 A MOTIVAÇÃO PELA PESQUISA E A DEFINIÇÃO DO OBJETO .....	21
1.2 CENÁRIOS DA PESQUISA: OS LOCAIS DE OBSERVAÇÃO DE CAMPO .....	24
1.3 RETORNANDO AO CAMPO .....	29
1.4 ENCONTROS ETNOGRÁFICOS: O ANTHROPOLOGICAL BLUES .....	33
1.5 ÉTICA EM PESQUISA: OS DESAFIOS DO TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO .....	38
<b>CAPÍTULO II – A DÍADE DOENÇA - MORTE: AS METÁFORAS DO CÂNCER, ENTRE PERMANÊNCIAS E CONTINUIDADES</b> .....	44
2.1 AS METÁFORAS DO CÂNCER: O INDIZÍVEL .....	45
2.1.1 Doença Vergonhosa e Metáforas Bélicas.....	51
2.1.2 O Modelo Contagionista da Doença: o simbólico e o literal .....	55
2.2ª REINTERPRETAÇÃO DO SOFRIMENTO: A MORTE ANUNCIADA .....	58
2.2.1 A Morte Medicalizada.....	64
2.2.2 Sinais, Índícios, Perdas e Significados da Morte .....	71
2.2.3 Tempo de Vida.....	79
<b>CAPÍTULO III – OS SIGNIFICADOS DA DOENÇA: INTERPRETAÇÕES E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS</b> .....	86
3.1 OS MODELOS EXPLICATIVOS DA DOENÇA .....	87
3.1.1 Câncer e Mal de Chagas: modelos personalísticos da doença .....	90
3.1.2 O Clarão do Sol: modelos naturalísticos da doença .....	94
3.1.3 Níveis Hierarquizados e Sistemas Classificatórios .....	98
3.1.4 Com a Cabeça Fervendo: nervos e câncer nas classes populares.....	105
3.2 OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: BENZEDEIRAS, TERREIROS E FARMACÊUTICOS .....	120
3.2.1 Flores, Mel e Graviola: itinerários religiosos, naturalísticos e reconhecimento biomédico.....	125
3.2.2 Stress, Correria e Alimentação: a doença nas classes médias.....	132

3.3	DOR E CÂNCER: A DOENÇA TAVA LÁ, E EU NÃO SENTIA NADA, NADA .....	137
-----	--	-----

## **CAPÍTULO IV – O CORPO ADOECIDO: AS TRANSFORMAÇÕES**

<b>CORPORAIS</b> .....	144	
4.1	CORPO E DOENÇA .....	145
4.2	MARCAS E TRANSFORMAÇÕES CORPORAIS.....	146
4.3	O CORPO CIRURGICO: A RETIRADA DO ÓRGÃO DOENTE.....	155
4.4	CORPO E GÊNERO: TRABALHO E MATERNIDADE .....	162

## **CAPÍTULO V – OS ESPELHOS E SEUS REFLEXOS: O PODER**

<b>TRANSFORMADOR DA DOENÇA</b> .....	168	
5.1	PARECE QUE A MINHA VIDA VAI COMEÇAR AGORA, AOS 60 ANOS.....	169

<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	178
-----------------------------------	-----

<b>REFERÊNCIAS</b> .....	185
--------------------------	-----

<b>ANEXOS</b> .....	192
---------------------	-----

*um dia  
a gente ia ser homero  
a obra nada menos que uma iliada.*

*depois  
a barra pesando  
dava pra ser aí um rimbaud  
um ungaretti, um fernando pessoa qualquer  
um lorca um éluard um ginsberg.*

*por fim, acabamos um pequeno poeta de província  
que sempre fomos  
por trás de tantas máscaras  
que o tempo tratou como a flores.*

Paulo Leminski

## INTRODUÇÃO

Inserida na confluência dos estudos antropológicos e da saúde, essa dissertação, cujo interesse e motivação não se restringem à problematização teórica, mas se origina a partir da minha vivência junto a doentes em tratamento oncológico, se insere na interface da Antropologia e da Sociologia da Saúde com a Biomedicina. O Hospital do Câncer de Londrina foi meu local de trabalho por cerca de dez anos e a aproximação com doentes em tratamento me fez refletir acerca da necessidade de problematizar os sofrimentos e os desconfortos causados por aquilo que pode ser entendido como um reducionismo biomédico. O objetivo da pesquisa é aprofundar questões já contempladas no meu Trabalho de Conclusão de Curso apresentado em 2007 por ocasião da graduação em Ciências Sociais. A proposta é mostrar como os doentes em tratamento ambulatorial de quimioterapia e radioterapia interpretam a doença, representam a possibilidade da morte anunciada pelo diagnóstico médico e percebem as transformações corporais pelas quais eles passam, bem como apontar as especificidades entre a Biomedicina, a vivência e as representações acerca dessa perturbação, sua gênese e seus itinerários terapêuticos.

Ao atribuir ao câncer a categoria “perturbação físico moral”, herdada da tradição médico filosófica acerca das especulações sobre corpo e alma, a pesquisa chama a atenção para as dimensões física, moral, pessoal e espiritual de que se revestem as enfermidades. Por outro lado, doença é uma categoria biomédica e instaura-se em uma racionalidade que denota a dualidade cartesiana e, além disso, como aponta Duarte (1986, 1998, 2001), nem tudo aquilo que perturba as pessoas é doença. Por conseguinte, fazer referência às enfermidades como perturbações é inserir os sofrimentos humanos num contexto mais amplo, que perpassa as noções de corpo e de pessoa, seus contextos sociocultural e cosmológico na perspectiva do holismo metodológico que procura compreender os fenômenos sociais, neste caso, especificamente, a saúde e a doença, em sua totalidade. As perturbações são situações consideradas irregulares ou anormais e que afetam não apenas a corporalidade do sujeito, mas também as suas autorrepresentações, seus sentimentos e sua perspectiva moral. O corpo, mesmo que em certos casos possa ser considerado secundariamente, ocupa uma dimensão fundamental com relação às perturbações no sentido de que, dificilmente, os sujeitos as vivenciam, exclusivamente, do ponto de vista moral

(DUARTE, 1998). Com relação às doenças crônicas degenerativas, entre elas o câncer, uma série de dimensões são afetadas e vivenciadas pelos sujeitos doentes.

Esse estudo contemplará, inclusive, autores e métodos de pesquisa em Antropologia que têm contribuído para a compreensão do processo saúde doença, sobretudo, por seu olhar comparado. Ela tem mostrado outras racionalidades médicas e tem evidenciado outros sistemas de cura, além de certos constrangimentos diante da visão técnica e mecanicista da Biomedicina que define a doença como sendo predominantemente alterações dos parâmetros clínicos e disfunções do organismo em detrimento dos significados, da linguagem e da experiência vivida, e também dos sentidos que ela pode implicar para o grupo social e o indivíduo por ela afetado. Os estudos desenvolvidos nessa área têm mostrado a dimensão sociocultural das doenças e os limites, por parte dos profissionais biomédicos, com relação à complexidade, à abrangência e à totalidade implicadas na manifestação das perturbações. Nesse sentido, antropólogos e sociólogos têm se preocupado com o processo do adoecimento oferecendo alternativas para se compreender as “infelicidades biológicas” (GIGLIO - JACQUEMOT, 2008).

Atualmente, é possível delimitar dois grandes campos de abordagens teóricas nos estudos antropológicos da saúde e da doença: um que aborda os sentidos e os significados e outro que aborda a experiência dos sujeitos diante da manifestação da enfermidade. Fortemente influenciada pela tradição francesa, a primeira abordagem privilegia o sentido e os significados que as doenças podem implicar para aqueles que são por elas acometidos, bem como prioriza as análises acerca das categorias do pensamento (idéias e valores), centralizando-se na importância das representações coletivas como chave analítica para se conhecer os fenômenos sociais, cujos significados, produzidos e partilhados pela coletividade, estruturam as ações dos indivíduos. Conforme reforçado por Canesqui (2003) trata-se, nesse caso, “de fazer prevalecer um sistema mais amplo de significações, perpassando as experiências, as noções de pessoa, sofrimento e identidade”, pois se entende que os sujeitos agem informados por uma rede prévia de sentidos que antecedem a eles. Os estudos realizados a partir das análises das representações, como meio de se perceber os significados construídos sobre aquilo que afeta a sociedade, permitem ultrapassar a imediatividade através da emergência de matrizes de significados que viabilizam o conhecimento dos fenômenos sociais.

O referencial analítico definido é coerente com os estudos empreendidos por Duarte (1986), para o Brasil, e também com os de Dumont (2000), que chamou a atenção para

a existência de diferentes configurações sociológicas entre a Índia e o Ocidente, pois são referenciadas a partir de distintas valorações ideológicas. Para o estruturalismo dumontiano, toda estrutura contém uma ideologia - um conjunto de idéias que pressupõe uma noção de valor que é central aos arranjos socioculturais. A Antropologia comparativa empreendida por Dumont mostra dois modos possíveis de ideologias: a holista, regida pela hierarquia e pela complementaridade, e a individualista, pautada nos valores da igualdade e da liberdade. Trata-se, por conseguinte, de duas noções de pessoa ou duas formas de se estar no mundo, consubstancializadas por valores que orientam as práticas e as representações dos sujeitos sociais cujos níveis de valoração socioculturalmente determinados implicam tais noções de pessoa: uma cujo valor é hierárquico, determinado e complementar - como aquela encontrada por Dumont na Índia - e outra cujo valor é pautado na singularidade, na autonomia e na igualdade - características do modelo de pessoa ocidental -, referida a partir da ideologia individualista.

Duarte (1986), para quem o modelo teórico dumontiano pode ser estendido ao estudo das culturas nacionais, de gênero e das classes sociais, empreendeu uma pesquisa que abrangeu o modelo de pessoa nos grupos populares a partir da análise da doença dos nervos como expressão das perturbações físico-morais presentes nestes segmentos. O autor mostra que enquanto as classes trabalhadoras urbanas se pautam num modelo de pessoa relacional, complementar e hierárquico, pois estão influenciadas pela ideologia holista, as classes médias são mais coerentes com o modelo de pessoa individualizada e psicologizada. A doença dos nervos, código específico das classes populares para indicar suas aflições, revela fluxos e conexões entre o biológico e o emocional, níveis aparentemente separados entre os grupos de classe média. Trata-se, portanto, de diferentes configurações de valores, portadoras de distintas noções de pessoa. O saber biomédico, no modelo teórico apresentado por Duarte, seria uma das formas mais refinadas da ideologia individualista, culminando na definição da doença como algo que é, fundamentalmente, biológico.

Nesse sentido, parto da proposta de Duarte (1986) acerca da existência de diferentes configurações de sentido que informam as representações e as práticas dos sujeitos, nesse caso, os doentes vivendo com câncer. Trata-se de pôr em relevo as disposições socioculturais, chamando atenção para os sistemas classificatórios e para as categorias nativas em termos de categorias do pensamento através da evidência da multiplicidade dos sistemas de representações em saúde e doença. Tal perspectiva teórica é condizente com os estudos de tradição intelectual francesa que apontam a existência de uma ordem fundamental no espírito

humano subjacente à diversidade da sua manifestação. No entanto, como mostra Duarte (2001), tal abordagem tem limitações que devem ser superadas. Além disso, o próprio campo sinalizou para os processos de transformação com relação às representações, os quais permitem a (re)elaboração, e a (re)atualização das representações sobre o câncer ao longo do curso da doença vivenciado pelos doentes. Todavia, parte-se da análise dos significados e das representações sociais “enquanto marco analítico para se pensar os fenômenos da saúde e da doença” (HERZLICH, 2005), pois elas oferecem vias para a compreensão de tais eventos e dos seus processos de reinterpretação. As limitações dessa abordagem podem ser minimizadas à medida que se percebe que tais representações não são estanques ou rígidas, mas permanentemente flexibilizadas diante do curso da doença e dos tratamentos.

Diferentes autores têm demonstrado preocupação com relação ao uso do conceito representações para o entendimento das realidades sociais. Gomes, Mendonça e Pontes (2002), Canesqui (2003) e Herzlich (2005) têm chamado a atenção para a maneira como ele tem sido constantemente empregado, pois, segundo os autores citados, determinadas análises utilizam esse conceito de maneira pouco precisa ou dissociada do contexto em que eles são elaborados, limitando sua aplicação. As representações sociais, intimamente ligadas às construções e às categorias mentais não são apenas um esforço coerente e articulado do saber, mas a expressão de sentido e de significação. O pesquisador não deve perder de vista o fato de que elas emergem dos relatos obtidos através de tópicos previamente estruturados, por vezes, instados individualmente. Contudo, essa aparente limitação quanto ao emprego da categoria representações sociais pode ser superada à medida que o pesquisador apreende a lógica comum àquilo que é mais recorrente e/ou subjacente a tais discursos, os códigos partilhados em um nível mais amplo, como os sistemas classificatórios. Herzlich (2005) aponta que uma das questões cruciais no uso da categoria representações sociais diz respeito à generalidade presente no nível da análise e é tarefa do cientista “indicar de que modo essas representações estão enraizadas na realidade social e histórica”. Augé e Herzlich (1991) indicam o caráter dinâmico das representações, pois elas são constantemente reelaboradas e referenciadas pela história e pelos processos de adoecimento e de busca de tratamento individuais.

A dinâmica, a contextualização e a historicidade das configurações de sentido são mostradas a partir dos estudos de Augé (1986, 1991), para quem a dimensão social da doença pode ser expressa através de três lógicas: a lógica das diferenças, a da referência e a da cronológica ou lógica do acontecimento. A primeira delas está ligada aos

pares de oposições binárias e ordena um elemento em relação ao outro, através da equivalência ou da oposição, da aproximação ou da exclusão; a lógica das referências ordena os pares da lógica das diferenças através da confrontação com a realidade empírica dos contextos socioculturais; e, finalmente, a lógica cronológica está associada ao contexto histórico, portanto, à processualidade e implica mudanças nas duas primeiras. Tal sistema não é fechado, ou seja, a adequação de tais lógicas não é necessariamente total entre a elaboração do diagnóstico e a busca pela cura ou entre a interpretação dos sintomas da doença e o estabelecimento das suas causas. As representações são elaboradas e ressignificadas pelo contexto sociocultural em que elas emergem, assim como pelas histórias dos sujeitos por elas afetados.

Procurei, ao longo do texto, interpretar as representações dos participantes da pesquisa levando, em consideração, o contexto sociocultural em que elas emergem, bem como de que modo elas são transformadas no curso da doença e do tratamento relatados pelos sujeitos por ela afetados. O câncer é uma doença de longa duração e, deste modo, as representações daqueles que sofrem da doença são constantemente (re)atualizadas, e seus sistemas classificatórios (re)organizados. Tais representações são flexíveis e se ajustam ao processo da doença e à historicidade que ele comporta.

A pesquisa foi realizada com doentes em tratamento atendidos no Hospital do Câncer de Londrina. O hospital é uma instituição referência no atendimento de tal enfermidade e recebe doentes de diferentes estados e municípios, onde cerca de 92% dos atendimentos são realizados pelo SUS - Sistema Único de Saúde. Como o leitor perceberá foram realizadas, também, observações de campo nas casas de apoio aos doentes destinada, exclusivamente, àqueles que são atendidos pelo SUS. Dessa forma, os participantes da pesquisa são, majoritariamente, pessoas com pouco nível de escolaridade formal, com baixa renda, moradores de bairros periféricos e da zona rural, trabalhadores rurais, domésticos, da construção civil e do comércio, operários, vigias, costureiras e aposentados pela Previdência Social, entre outros, o que configura características próprias dos grupos populares. Essa população, por ser majoritária, constitui a maior parte dos sujeitos da pesquisa e, por essa razão, estabeleci relações com poucos doentes atendidos por convênios particulares e empresariais. Nesse caso, a maioria tem formação universitária e alto poder aquisitivo formando uma população minoritária atendida no Hospital do Câncer e oriundos de segmentos das classes médias.



Na ausência de critérios unânimes para definir as fronteiras entre os grupos sociais, comumente chamados de classes médias e populares, o recorte de classes definido pauta-se numa distinção que se dá no âmbito simbólico, conferida a partir de distintos esquemas valorativos, presentes em ambos os grupos sociais (DUARTE, 1986, 2001) e que remetem às ideologias holista e individualista como duas formas ideais pelas quais os sujeitos se colocam no mundo, mediadas por estruturas valorativas. Embora pouco preciso, o conceito de classes populares é aceito, haja vista as dificuldades em se determinar as fronteiras dos espaços socioculturais. Duarte (1986) afirma que a categoria classes trabalhadoras, utilizada por ele em obras escritas nos anos 1980 e que denota os grupos que dependem do trabalho para a sua reprodução e expressa, nessa condição, sua marca identitária, é mais preciso e palpável. Todavia, o critério definidor das classes não está circunstanciado apenas ao capital econômico, pois as classes populares são portadoras de uma dinâmica configuracional específica, ordenadas por princípios e valores que lhes são próprios e ancoradas em sistemas de idéias não totalmente condizentes com a ideologia individualista. Trata-se de uma cultura que ganha corpo e evidência diante do contraste que se ordena a partir de outros valores, os das classes médias, estruturadas a partir da versão letrada da cultura moderna. Mesmo diante de realidades fragmentadas, é possível perceber, segundo o autor, substratos comuns, traduzidos por perfis socioculturais, práticas e representações que permitem visualizar, mesmo que de maneira fluída e com interações entre eles, dois arranjos socioculturais que se traduzem nas noções de pessoa e de indivíduo. Portanto, mesmo que impreciso, o conceito de classes populares permite responder à realidade social, pois se ajusta à mobilidade e à dinâmica características dos grupos sociais.

Se o modelo teórico apresentado por Duarte (1986) parte da delimitação das configurações de valores entre os grupos sociais a partir de definições mais ou menos estanques, a análise de DaMatta (1990), também inspirada por Dumont, enfatiza, justamente, a dinâmica e a dialética entre as configurações holista e individualista para pensar a realidade sociocultural brasileira, pois, numa sociedade complexa como a nossa, as visões de mundo podem se intercambiar. DaMatta (1990), ao estudar o rito do “você sabe com quem está falando?” que expõe, mesmo que de maneira velada, situações violentas de discriminação e de preconceito, afirma que ele revela uma estrutura social onde as classes se comunicam entre si através de relações entrecortadas, e mostra, portanto, a dinamicidade da estrutura social brasileira, que indica que as noções de pessoa e de indivíduo não se apresentam como relações excludentes. Deste modo, o modelo teórico dumontiano com relação às ideologias holista e individualista, a partir da leitura de DaMatta (1990), deve ser compreendido através

do entendimento da existência de uma dialética nas relações sociais, e que faz conciliar, num mesmo movimento, as distintas ideologias como um traço da realidade sociocultural brasileira. Tal dialética revela que as visões de mundo, em tal contexto, se justapõem uma às outras em “áreas de passagem”, em que o “englobamento do contrário”, fórmula estrutural apresentada por Dumont (2000), e que estaria presente em todas as sociedades humanas, não se reduz a uma relação absoluta.

Embora, num primeiro momento, o eixo analítico referente para esse trabalho possa parecer abstrato, ganha concretude através da análise do material etnográfico e da percepção de duas noções diferenciadas de pessoa, uma hierárquica, relacional e complementar, que aparece mais nos relatos dos doentes das camadas populares, e outra, individualizada e igualitária, e encontrada com maior predominância entre os doentes de camadas médias. Nesse sentido, as definições de classe são construídas etnograficamente através da apreensão das dinâmicas, das visões de mundo, das ideologias, das práticas e das representações dos grupos analisados.

É importante ressaltar, portanto, que as fronteiras simbólicas entre esses dois grupos, consubstancializadas pelo capital econômico e cultural de ambos, não são estáticas e impermeáveis. Em uma sociedade complexa como a nossa, fortemente marcada pela ação dos meios de comunicação e da indústria cultural, essas fronteiras são atravessadas por configurações socioculturais distintas, além de serem alimentadas pela circulação e pela divulgação dos saberes científicos. Durante a pesquisa de campo, encontrei alguns doentes com pouco acesso à escolaridade e, no entanto, atendidos por planos de saúde privados em razão de seu alto poder aquisitivo, neste caso, proprietários de terras e dedicados à atividade agrícola na região. Da mesma maneira, tive contato com doentes com formação universitária, porém, atendidos pelos SUS e com poder aquisitivo menor do que os primeiros. No entanto, mesmo que alguns deles fossem atendidos por planos de saúde privados, tivessem alto poder aquisitivo, embora pouco nível de escolaridade, a ideologia, ou visão de mundo de tais doentes, é semelhante àquela encontrada junto aos grupos populares, pois socializados num contexto similar. O mesmo pode ser dito de doentes com formação universitária, embora atendidos pelo SUS e que apresentam poder aquisitivo menor, pois suas práticas e representações são condizentes com aquelas encontradas em segmentos das classes médias intelectualizadas.

Nesse sentido, proponho, portanto, que a delimitação dos contornos de tais configurações não seja percebida de maneira estanque, fechada ou excludente entre si, pois as

fronteiras simbólicas são móveis e informadas uma pela outra. As representações comportam tensões, e é possível, por exemplo, que um doente da classe média combine interpretações do câncer oriundas do saber biomédico com explicações das medicinas holistas alternativas que integram, na explicação, o emocional e o subjetivo, e também o ambiental, através de um paradigma individualista. Como afirma Maluf (1996, 1999a, 2005), tais grupos, diante do aparecimento do sofrimento psíquico ou corporal, empreendem trajetórias terapêuticas que englobam uma série de práticas alternativas como as novas espiritualidades ou neo religiosidades, as quais fazem convergir religião e terapêutica. O caráter holista das terapêuticas religiosas é articulado com o movimento contra-cultura dos anos 1960-70, que versou sobre modos de vida alternativos e, no Brasil, coincidiu com a difusão da cultura psicanalítica (MALUF, 1996). Mas eles podem, também, lançar mão de práticas comumente encontradas nas trajetórias das pessoas oriundas das classes populares, principalmente aquelas relacionadas a sistemas religiosos, como as religiões afro-brasileiras.

### **Notas sobre a organização dos capítulos**

O primeiro capítulo traz questões relacionadas à pesquisa de campo, aos avanços e às limitações do investigador, bem como à metodologia e aos recursos utilizados no desenvolvimento da pesquisa. A definição do objeto, a descrição dos locais de observação, a apresentação dos sujeitos que participaram desse estudo, bem como as motivações que me levaram a realizar essa pesquisa também serão apresentadas, a fim de contextualizar o leitor acerca das condições em que ela foi realizada. Como aponta Malinowski (1978), nenhum pesquisador das áreas de física ou de química indicaria os resultados das suas pesquisas sem detalhar, rigorosamente, a metodologia utilizada. Assim deve proceder o etnógrafo, isto é, ele deve mostrar sob quais condições as observações foram realizadas, pois, tanto quanto nas ciências exatas, a “sinceridade metodológica” é imprescindível aos estudos das Ciências Sociais. A importância desse capítulo reside no fato de que ele contempla os caminhos do pesquisador e, deste modo, permite que o leitor se aproxime da investigação e entenda as escolhas realizadas em campo, as quais possibilitaram minimizar possíveis vieses e relações de poder, na tentativa de se aproximar da objetividade científica.

O segundo capítulo está dividido em duas partes. A primeira traz uma breve introdução sobre a história social do câncer e, diante dos diferentes recursos simbólicos

empregados para sua nomeação, focaliza a sua relação - ao menos no plano linguístico -, com a tuberculose e a aids, a fim de apresentar alguns elementos que sugerem a permanência de contornos, elipses e metáforas para mencionar tal enfermidade, pois, mesmo após o desenvolvimento e o aperfeiçoamento da medicina oncológica, e dos índices de cura comumente apresentados, o câncer ainda conserva as representações de uma doença relacionada à vergonha moral, identificando-se como uma perturbação de difícil nomeação e de escassas chances de cura, bem como uma doença que pode ser contagiosa. Por conseguinte, a segunda parte do capítulo propõe mostrar como os doentes representam e percebem a possibilidade da aproximação da morte informada a partir do diagnóstico do câncer. Inerente à vida, ela é, na contemporaneidade, assunto tabu e revela as fraquezas e os limites das intervenções humanas. A morte não pode ser negada; contudo, a relação com ela é controlada e evitada, seja através de fantasias, mitos e crenças, seja através da Biomedicina, que tenta reverter aquilo que é irreversível.

O terceiro capítulo propõe interpretar os sistemas classificatórios nativos, ou seja, os modelos explicativos da doença elaborados pelos doentes e relacionados à gênese do câncer, construídos e expressados para darem sentido à enfermidade, pois, como um dos mais importantes eventos que afetam os sujeitos e as coletividades, as doenças, fenômeno social por excelência, impõem perguntas e exigem respostas e intervenções. Além disso, busca-se mostrar os itinerários terapêuticos percorridos pelos doentes em busca da cura, sendo elaborados e atualizados constantemente no curso da doença e dos tratamentos. Chama a atenção o fato de que, embora os doentes, sobretudo aqueles oriundos das classes populares, relatem terem alcançado a cura por outros meios, que não os da Biomedicina, indicam a necessidade de continuar realizando os tratamentos médicos, mesmo que apontem para o seu caráter agressivo e invasivo. Por fim, mostra as representações que articulam o câncer à dor, o que faz com que os doentes revelem surpresa diante dos casos em que a doença é diagnosticada através dos exames periódicos, sem que ele apresente qualquer sinal ou sintoma revelador da doença.

O quarto capítulo focaliza o corpo adoecido. Espaço da saúde e da doença, ele compõe os relatos dos doentes acerca do câncer, os quais revelam como a imagem corporal, valorizada pela sociedade, e fragilizada pela manifestação da enfermidade, é representada a partir das suas transformações. Além disso, pretende-se mostrar que, mesmo que haja a preocupação com a estética, o que prevalece, no entanto, é a preocupação com o corpo do trabalhador, apto e hábil para o trabalho entre os homens e o corpo da maternidade entre as mulheres. Se ele é considerado a principal ferramenta de subsistência, não pode

adoecer e, por conseguinte, perder a sua força e destreza. Nesse sentido, os doentes revelam a existência de uma valoração sobre os órgãos do corpo, sinalizando para o fato de que alguns deles possam ser considerados mais úteis que os demais. Coerente com tais representações, os procedimentos cirúrgicos são preferidos aos tratamentos clínicos, sobretudo, quando os primeiros são realizados com o intuito de remover todo o órgão doente - ao menos com relação aqueles considerados menos vitais -, ao invés de apenas partes dele. Para os participantes da pesquisa, é como se a retirada do órgão acometido pelo câncer simbolizasse a remoção da própria enfermidade e, portanto, representasse a própria cura.

Finalmente, o quinto capítulo apresenta uma reflexão sobre o poder transformador do câncer, o que inclui, até mesmo, mudanças nas personalidades e nos comportamentos daqueles que passam pela experiência da doença. Como aponta Sacks (1997, 2003, 2009), as doenças são paradoxais, pois elas despertam poderes e sentimentos que, talvez, não sejam revelados em outros momentos. Deste modo, se, de um lado, as doenças podem implicar numa ruptura não desejada pelos sujeitos doentes, por outro, elas podem oferecer uma “brecha” para que eles se voltem a uma vida que não comporta os imperativos e as obrigações cotidianas, pois, portador de outra temporalidade, o período compreendido pelos tratamentos pode fazer com que os doentes representem a doença como dádiva ou oportunidade para mudanças, numa constante negociação de significados para o seu mal.

## CAPÍTULO I

### ***O HOSPITAL E O DOENTE - O ESTRANHO TRANSFORMADO EM FAMILIAR: CENÁRIOS, METODOLOGIA E ÉTICA EM PESQUISA***

*[o antropólogo] não é jamais ele mesmo nem o outro  
que ele encontra ao final de sua pesquisa.*

Claude Lévi-Strauss

*Afinal, tudo é fundado na Alteridade em  
Antropologia: pois só existe antropólogo quando há  
um nativo transformado em informante. E só há  
dados quando há um processo de empatia correndo  
dos dois lados.*

Roberto DaMatta.

## 1.1 A MOTIVAÇÃO PELA PESQUISA E A DEFINIÇÃO DO OBJETO

Por mais que saibamos dos avanços da medicina oncológica, da tecnologia de ponta de que dispõem os tratamentos e dos índices de cura constantemente apresentados, o diagnóstico de câncer é quase sempre vivido com preocupação. A *doença ruim, doença brava, aquela que não se pode nem dizer o nome*<sup>1</sup> representa uma ameaça à vida, põe a morte em perspectiva e traz, à baila, a fragilidade humana, como, aliás, tantas outras enfermidades, individuais ou coletivas, que afligiram os homens ao longo da história. Esse trabalho nasceu do convívio diário com doentes em tratamento de câncer. Por cerca de dez anos trabalhei no serviço técnico de enfermagem do Hospital do Câncer de Londrina, entidade filantrópica e referência no tratamento da doença. Um hospital especializado em neoplasias, no qual, entretanto, quase não se ouve a palavra câncer, termo pouco mencionado, seja por médicos, equipes de enfermagem, doentes e acompanhantes; em seu lugar, ou as referências biomédicas mais especializadas como neoplasias, CA, linfoma e sarcoma, ou as metáforas. Assim, a doença parece não assumir concreticidade, embora seus sintomas, bem como os efeitos adversos dos tratamentos, sejam bastante reais.

Elipses e contornos são constantemente usados, privando o doente do seu diagnóstico claro. A palavra, quase não pronunciada, adquire novas roupagens, algo muito próximo daquilo que foi apresentado por Sontag (1984), ao abordar a doença como símbolo ou metáfora. Câncer, aponta a autora, é doença vergonhosa, suja, carregada de sentidos negativos, os quais acionam a elaboração de fantasias que trazem conseqüências reais aos doentes. Às vezes por decisão médica em não revelar o diagnóstico - *em muitos casos, as equipes preferem não dizer que se trata de câncer*, conforme afirmação de um médico de uma das equipes -, às vezes a pedido dos familiares - *eu já pedi pros médicos não falarem nada pra ele*, como anunciou a esposa de um dos doentes -, o certo é que, aos enfermos, muitas vezes são mencionadas outras doenças correlatas ao câncer. Contudo, reconhecendo que estão sendo atendidos em um hospital especializado em doenças neoplásicas, suas falas, registradas no diário de campo por ocasião da pesquisa etnográfica, indicam que eles sabem de qual doença estão sendo tratados. Dessa maneira, a atitude de algumas equipes médicas em não dizer, claramente, o diagnóstico e as possibilidades de tratamento e de cura, apenas reitera a

---

<sup>1</sup> As citações em itálico apresentadas ao longo dos capítulos foram retiradas do diário de campo e correspondem às falas dos participantes da pesquisa.

visão de que se trata, ainda, de uma doença, em parte, incurável, pois, *se o médico não fala direito, é porque nem cura tem.*

Apresento essas questões porque foram elas que motivaram a realização desse estudo. No início da pesquisa, ainda com relação ao Trabalho de Conclusão de Curso - TCC -, minha hipótese era a de que o câncer fosse uma palavra impronunciável, indizível. Todavia, à medida que as observações de campo foram sendo realizadas, e a aproximação com os doentes se tornava mais estreita, o câncer ia tomando forma em suas falas e ele era apontado como a causa dos tratamentos. Era como se eles fossem, aos poucos, construindo o diagnóstico da doença no curso das nossas interações, ou melhor, como se eles fossem enfrentando o medo de, ao nomeá-la, torná-la concreta. É como se o fato de pronunciar o nome trouxesse uma “contaminação simbólica” (BALANDIER, 1997) que produziria algo evitado pelo não nomeado, como pode ser percebido nesse fragmento do meu diário de campo redigido após um encontro com um doente da Casa de Apoio nas primeiras semanas de observação:

*Apenas hoje, depois de alguns encontros é que ele disse fazer tratamento para o câncer. Revendo o diário, percebo que, em nossa primeira conversa, disse ter sido operado de uma hérnia. Nesse mesmo dia fez referência à úlcera que incomodava há mais de um ano. No encontro seguinte, disse que “tava muito difícil pra ser curada”. Voltamos a nos falar alguns dias depois e ele relatou ter um tumor no estômago, mas que era do “manso”. Hoje, fez referência ao câncer, também ele “manso”. A esposa já havia dito que ele imagina estar tratando da úlcera. E ela preferia assim, pois, se ele souber que faz o tratamento para o câncer, “pode não ter força para vencer a doença”.*

Apresento esse trecho do diário porque ele não é um fato isolado, mas revelador daquilo que eu percebia no hospital - na minha rotina de trabalho - e nas relações que estabeleci, posteriormente, com os doentes das casas de apoio. Esse foi o “estado da arte” que me fez recortar o universo dos doentes em tratamento de quimioterapia e de radioterapia e focar as observações em suas representações e experiências.

Como o leitor perceberá, o local da pesquisa vai além do hospital, uma vez que também foram realizadas observações na Casa de Apoio aos doentes do SUS e na Casa Amarela, as duas apresentadas na sequência. Além disso, quando se faz etnografia, o campo é mais do que algo que se delimita espacialmente, pois, tudo aquilo que está a nossa volta se torna, pode-se dizer, um prolongamento dele: as notícias do rádio, da tevê, as reportagens jornalísticas, as propagandas, os livros, as revistas, os panfletos, os filmes, a literatura, as conversas que acontecem em locais os mais variados, enfim, o campo está presente para além



do contexto que o investigador delimitou a priori. Uma vez que a pesquisa considerou, também, doentes atendidos por convênios e planos de saúde privados, alguns encontros foram realizados em suas residências, pois eles não fazem uso das casas de apoio e, inicialmente, eu desejava conversar com eles em locais adversos ao ambiente hospitalar. Alguns diálogos, mais emotivos e íntimos, não foram trazidos para a redação final do texto, pois tenho a impressão de que, em alguns momentos, os doentes não enxergavam, em mim, o pesquisador. Como aponta Benjamim (1985), o antropólogo faz parte da comunidade dos ouvintes e, em certas ocasiões, a relação foi para além da pesquisa, cujos encontros, acredito, tornaram-se um espaço confortável em que eles expressavam um pouco daquilo que sentiam, o que não se esgotava apenas nos relatos com relação à doença e ao tratamento.

Essa dissertação é, portanto, continuação do meu Trabalho de Conclusão de Curso, embora com outras perguntas e recortes de investigação. Na ocasião, não houve tempo suficiente para o aprofundamento a certos temas e o amadurecimento de outros, como as representações com relação às transformações corporais, as quais podem ser causadas tanto pelos tratamentos, quando pela própria doença, a expectativa da morte, bem como sua reelaboração, as classificações da doença e seus itinerários terapêuticos, temas e aprofundamento de análises que pretendo apresentar agora. Como o leitor perceberá, trata-se de uma interpretação - parcial - a partir das minhas expectativas, dos meus interesses e do enfoque teórico e metodológico selecionado. Embora eu tivesse solicitado aos participantes que apontassem aquilo que eles julgavam mais relevantes era eu quem conduzia os encontros e as entrevistas, mas dei tempo e liberdade para eles se expressarem. Além disso, o material apresentado nos capítulos seguintes foi escolhido por mim, e não tenho a pretensão de dizer que ele esgota o campo de investigação.

A tarefa de selecionar o material para a redação final do texto é uma das mais árduas, pois, ao mesmo tempo em que o pesquisador mantém as suas expectativas com relação ao campo, ele deve apresentar ao leitor o material que mais se aproxime do conjunto das relações sociais e, é certo, eu apenas pude observar fragmentos dessas relações no contexto da pesquisa. Daí uma das tarefas mais intensas do ofício antropológico, ou seja, como transformar em texto e, evidentemente, de maneira científica, aquilo que foi colhido através de encontros subjetivos e, como aponta Clifford (2002, p. 21), “atravessado por relações de poder e propósitos especiais”? Como traduzir, na linguagem das Ciências Sociais, e dotar de caráter científico, o material coletado, muitas vezes informalmente, de modo que ele possa ser aceito e legitimado pelo discurso acadêmico? É evidente, portanto, que de tudo aquilo que é observado, apenas parte será apresentada nos textos etnográficos, os quais podem

ser considerados ficções, pois foram construídos pelos pesquisadores visando ao alargamento do universo do discurso e do entendimento humanos (GEERTZ, 1989).

## 1.2 CENÁRIOS DA PESQUISA: OS LOCAIS DE OBSERVAÇÃO DE CAMPO

O Hospital do Câncer de Londrina, referência no tratamento oncológico, foi fundado em 1965 graças aos trabalhos da Sra. Lucilla Balallai, com o nome de Centro Norte Paranaense de Pesquisas Médicas voltado exclusivamente para doenças ginecológicas. Diariamente são atendidos cerca de 800 doentes, possui mais de 180 leitos, sendo 08 deles de Terapia Intensiva, 04 salas cirúrgicas, 40 especialidades e residência médica em Cancerologia Cirúrgica. Além do Paraná, atende doentes de vários outros estados como São Paulo, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Rondônia e Santa Catarina. De caráter filantrópico, o hospital possui alas para atendimento aos doentes do SUS e conveniados a planos de saúde privados, sendo que os primeiros representam mais de 92% dos atendimentos e internações. Além do repasse de verbas provenientes dessas internações, o hospital se mantém através do projeto “Sou amigo do Hospital do Câncer”, baseado na Responsabilidade Social e na ajuda da sociedade civil através de doações e campanhas.

As observações foram realizadas no ambulatório e nas salas de espera do setor de Radioterapia e de Pequenas Cirurgias. Na entrada do ambulatório, reservado para os doentes do SUS, há um grande espaço chamado “salão”. Esse espaço possui cerca de 150 cadeiras, todas elas ocupadas pelos acompanhantes e doentes que aguardam pelo atendimento. As salas de Pequenas Cirurgias estão localizadas no final de um corredor, na parte interna do ambulatório, enquanto que as salas de espera da radioterapia ficam no primeiro andar do hospital, local onde ocorreu a maior parte das observações de campo. Quem entra no ambiente hospitalar têm despertados a audição, o olfato e a visão. Há um odor peculiar, uma iluminação intensa e se ouve uma confusão de vozes de difícil distinção, sobretudo, nas áreas do ambulatório e nas salas de espera.

Um dos pressupostos das pesquisas antropológicas é o distanciamento com relação aquilo que se observa. O Hospital do Câncer foi meu local de trabalho por cerca de 10 anos, 09 deles na Unidade de Terapia Intensiva. Fazer pesquisa de campo no ambulatório e nas salas de espera me possibilitou certo distanciamento, haja vista que a rotina desses locais é bem diferente daquela com a qual eu estava mais familiarizado. O diário de campo também

foi muito importante, pois era nele que eu registrava as anotações, dentro e fora do espaço hospitalar. Como já vinha procedendo desde a graduação, reservava as folhas da direita do diário para anotar as observações e as falas dos doentes e as da esquerda para as minhas impressões sobre o campo. Talvez outro pesquisador pudesse ter percebido outras questões, talvez ele pudesse ter observado a riqueza de elementos que se apresentavam a mim, aos quais eu possa ter dado pouca importância devido à minha proximidade com o ambiente da pesquisa, uma vez que o exercício de transformação do familiar em exótico é algo difícil de ser realizado e alcançado. No entanto, à medida que eu exercitava a prática da descrição sistemática do que era observado e do que era dito e percebia que a dimensão da doença é algo íntimo, vivido apenas pelos participantes da pesquisa, acredito ter me distanciado o suficiente para realizar a “objetivação” (BOURDIEU, 1987) necessária à prática científica e à interpretação do material de campo e da escrita do texto.

O exercício do distanciamento deve ser entendido como uma dialética: é preciso que o antropólogo se distancie daquilo que lhe é familiar, mas se aproxime dos sujeitos da pesquisa, pois, sem essa aproximação, não há o estabelecimento de uma relação dialógica, de confiança e de respeito mútuos. Todavia, essa aproximação deve conter certo grau de estranhamento, pois, sem ele, não há possibilidade de realizar as observações ou mesmo conduzir as histórias de vida e as entrevistas. É ao analisar o material coletado que o antropólogo deve dar maior ênfase ao distanciamento, sem perder de vista a sensibilidade que lhe permite captar o ponto de vista do nativo e sem, ao mesmo tempo, se deixar ser absorvido por ele. Victora et al (2000, p. 55) lembram que o antropólogo “precisa estar ao mesmo tempo próximo e distante do grupo estudado (...). Ele precisa estar próximo ao grupo pesquisado e, ao mesmo tempo, dele distanciar-se para não ser excessivamente impregnado pela problemática e pelo ponto de vista do pesquisado”. No mesmo sentido, de acordo com DaMatta (1978, p. 28, grifos do autor),

De fato, só se tem Antropologia Social quando se tem de algum modo o exótico, e o exótico depende invariavelmente da distancia social (...). De tal modo que vestir a capa de etnólogo é aprender a realizar uma dupla tarefa que pode ser *grosseiramente* contida nas seguintes fórmulas: (a) *transformar o exótico no familiar* e/ou (b) *transformar o familiar em exótico*. E, em ambos os casos, é necessária a presença dos dois termos (que representam dois universos de significação) e, mais basicamente, uma vivência dos dois domínios por um mesmo sujeito disposto a situá-los e apanhá-los.

Se, de um lado, a proximidade com o objeto de estudo pode comprometer os resultados da pesquisa, por outro, como aponta Evans-Pritchard (2005, p. 246), não é considerado demais “repetir que, em ciência, para que a observação empírica tenha validade, é preciso que ela seja guiada e inspirada por alguma visão geral sobre a natureza dos fenômenos observados”.

De certa maneira, minha “iniciação” no local das observações, previamente a elas, permitiu-me certo “tato” para aproximar-me dos interlocutores da pesquisa, uma vez que a etnografia não é exercida apenas através de técnicas, mas também da sensibilidade do investigador, possibilitando a conciliação entre pesquisa etnográfica e recursos teóricos para estabelecer a relação e interagir com os sujeitos. Como aponta Silva (2001), o processo de estranhamento e familiarização é de mão dupla, isto é, eu também era um estranho para os doentes que, aos poucos, se familiarizaram e se acostumaram comigo e com a minha presença. Apesar de ter trabalhado no hospital, eu não tinha contato com eles e não era “um deles”, dada a minha situação profissional, e não de doente. Eu era um “de fora”, um estrangeiro transformado em um “de dentro”. Também fui observado, arguido, entrevistado por eles. Tive, por várias vezes, de explicar, em maiores detalhes, os objetivos da pesquisa. Afinal, de certa maneira, eu me destacava no grupo, sempre observando, iniciando conversas, indagando sobre a doença e os tratamentos, com o diário e a caneta à mão, embora utilizados com cautela e descrição. Eu observava, mas fui também observado: eu perguntava, mas fui questionado e, só ao longo do tempo, fui sendo aceito sem causar tanto estranhamento.

Antes de continuar a apresentar outros aspectos da experiência de campo, desejo falar um pouco mais sobre os outros locais de observação. Como já mencionei, o Hospital do Câncer atende doentes de diferentes regiões. Atualmente, graças às tecnológicas empregadas na área biomédica, muitos tratamentos podem ser realizados sem que o doente precise estar internado para recebê-los. Mas como, em sua maioria, eles possuem residência em outras cidades, a vinda diária para Londrina se torna inviável. Nesse sentido, a Casa de Apoio Lucilla Balallai, destinada aos doentes do SUS, atende aqueles que fazem os tratamentos ambulatoriais e que residem em outras localidades. Os doentes utilizam a Casa de segunda a sexta feiras, quando retornam para suas residências nos finais de semana, dias em que os tratamentos são interrompidos. De maneira geral, eles permanecem na Casa durante quatro ou oito semanas.

Mantida e localizada nas imediações do hospital, ela foi construída por um grupo de servidores de uma empresa pública de Londrina. Com cerca de vinte leitos, recebe doações de grupos de voluntários que visitam os doentes todos os dias, realizam momentos de

reflexão com eles e fazem doações de medicamentos e alimentação. Equipada com sala, copa e cozinha, a Casa de Apoio é a moradia provisória desses doentes, que a utilizam durante todo o tratamento ambulatorial. Em nada se assemelha com o ambiente hospitalar. É uma casa como outras, com quadros, sofás e tapetes coloridos. Possui um jardim confortável, com bancos e uma gruta com a imagem do Sagrado Coração de Jesus, padroeiro da cidade e do local. A entrada nesse espaço foi mediada pela colaboradora que atende aos doentes, o que suavizou e contribuiu para que eles me aceitassem e participassem da pesquisa.

Frequentei a Casa de Apoio por cerca de três meses, duas vezes por semana. Havia alguns dias que eu preferia não ir: às segundas, quando os doentes chegavam de viagem, e às sextas feiras, quando estavam ansiosos para irem embora. Como eles ficavam na Casa por um período de tempo, eu só me aproximava deles com o intuito de obter conversas mais profundas sobre o episódio da doença quando eles já tivessem se acostumado com minha presença entre eles. Foram realizadas observações, conversas formais e informais, entrevistas e pequenas histórias de vida, pois, como pontua Malinowski (1978), são as diferentes condições e momentos da pesquisa que sinalizarão qual o recurso metodológico a utilizar. Com poucas exceções, as falas dos doentes e dos acompanhantes foram anotadas no diário de campo, e não gravadas. Quando era eu quem os procurava, eu perguntava se poderia anotar nossa conversa; quando eram eles quem vinham ao meu encontro, ou em outras ocasiões em que a interação era mais informal, eu realizava as anotações posteriormente e, talvez por isso, alguns detalhes tenham se perdido.

Para o TCC escrevi sobre o meu processo de aceitação na Casa de Apoio, suas normas de funcionamento e a vontade dos doentes em falar, inclusive, sobre a morte, tema considerado tabu para os voluntários da Casa. Aliás, essa foi uma questão que tive de enfrentar desde o início do trabalho etnográfico, pois, logo que iniciei as observações de campo, num dia em que um dos doentes falava-me sobre o medo de morrer e mostrava preocupação com relação a sua mulher e seus filhos, fui advertido, por uma voluntária, a não falar sobre temas como doença e morte. Na ocasião, ela mostrou-me um livro ata escrito a mão por Dona Lucilla Balallai que, entre outras normativas, estava a de não falar com os doentes sobre tais temas. Embora eu não fosse voluntário, fui orientado a seguir as normas estabelecidas em tal livro, mas, contrariando-as, os doentes desejavam falar, e eu me dispus a ouvi-los.

Tanto com relação à etnografia para o TCC, quanto com relação às observações de campo para a Dissertação, os doentes mencionavam o fato de a Casa representar segurança e proteção e, acredito, tais representações se traduziram no conforto em

falar sobre a doença. Ali, os acompanhantes pediam para que eu falasse com os doentes que eles estavam acompanhando e os doentes se mostravam dispostos a isso, sendo encorajados pelos primeiros para que, de fato, o fizessem.

Outro espaço em que ocorreram as observações, embora com menos frequência, foi a Casa Amarela, que só conheci depois de ter iniciado a etnografia no hospital. Ela também se localiza nas suas imediações e não possui nenhum vínculo com a Casa de Apoio. Mantida exclusivamente por voluntários, ela abriga um bazar, onde são comercializados livros, brinquedos, roupas e calçados, cuja renda é revertida para o hospital. Na área externa é oferecido o café da manhã aos doentes e acompanhantes duas vezes ao dia: às 08h00 e às 10h00. Ali obtive algumas informações importantes, inclusive o recolhimento de alguns relatos, trazidos nos capítulos seguintes. Cheguei a esse local através do convite de um doente da Casa de Apoio, que me pediu para conversar com as pessoas que o freqüentavam. Ele me levou até lá e eu fui apresentado como *o pesquisador que conversa sobre a doença*. As visitas nesse local eram costumeiramente um pouco rápidas, pois, além de ser um local de passagem, alguns doentes preferiam conversar no hospital, e pediam para que eu os esperassem lá, pois temiam serem chamados para as sessões de tratamento e não estarem na sala de espera.

Como eu desejava interagir, também, com doentes atendidos por convênios privados, precisei encontrar outros meios de me aproximar deles, pois eles não utilizam as casas de apoio. Dessa maneira, alguns relatos foram colhidos em suas residências e eu tive acesso a eles através de amigos e colegas de trabalho, os quais falavam sobre a minha pesquisa e, diante da aceitação em participar do estudo, marcavam as visitas. Os encontros posteriores já eram negociados por mim e pelos participantes da pesquisa. Essas estratégias - como ser apresentado a eles por amigos - somente aconteceram no início da pesquisa, quando eu ainda não havia realizado as observações no hospital, pois, posteriormente, na sala de espera da radioterapia, também tive a oportunidade de interagir com doentes atendidos por planos de saúde privados, uma vez que esse espaço é único e, dessa maneira, freqüentado por todos aqueles que fazem os tratamentos de radioterapia.

### 1.3 RETORNANDO AO CAMPO

Como aponta Evans-Pritchard (2005, p. 243), “Na ciência, como na vida, só se acha o que se procura”. Eu já havia realizado observações de campo por ocasião do TCC e creio que, desta vez, pude procurar e encontrar com mais facilidade. O que buscava pesquisar? Os significados do câncer para doentes que vivem com a doença, o que não quer dizer que eu tenha conduzido a etnografia sem certos receios ou que eu tenha cortado caminho, ainda nas palavras do autor citado. Se o que se pretende na pesquisa etnográfica, antes de tudo, é o estabelecimento de relações de confiança, é imprescindível ao investigador saber agir pacientemente, pois a relação tem de ser construída aos poucos. A etnografia e as relações sociais são uma arte e devem ser continuamente construídas.

O câncer é uma doença que traz desconfortos e suscita lembranças, das quais, talvez, não se queira falar e, por isso, a nova etapa da pesquisa veio acompanhada de velhos desafios. Um deles estava dentro de mim, isto é, como iniciar as conversas e sugerir tal tema? No entanto, ainda com relação ao TCC, logo nos primeiros dias de visita à Casa de Apoio, os doentes foram se mostrando receptivos à minha presença e logo passaram a interagir comigo. Era como se as visitas tivessem se transformado em um espaço em que eles pudessem falar um pouco acerca daquilo que sentiam, talvez, como desabafo ou momentos de catarse. Em pouco tempo, eu já era conhecido por todos da Casa, mas, mesmo assim, quando era eu quem os procurava, reiterava que a minha presença entre eles se devia à pesquisa de mestrado e, embora eu sugerisse alguns temas com relação ao episódio da doença, sempre pedia para me contarem o que eles julgavam mais importante.

Como referi no TCC, a escolha da Casa de Apoio para a realização das observações não foi arbitrária. Eu desejava construir uma relação com os doentes e ter um campo de observação onde pudesse acompanhar as mesmas pessoas durante certo tempo, o que eu imaginava não ser possível no hospital, local de tratamento e, no meu entendimento, de sofrimento, não propício, portanto, para uma pesquisa. Eu havia tentado interagir com eles no hospital, mas sem sucesso no início. É claro que eu poderia me apresentar e obter o consentimento oral para a pesquisa, como, aliás, foi feito. Contudo, as respostas que eles me davam eram vagas demais e muitos diziam que preferiam não participar do estudo, ou seja, nenhuma relação era estabelecida entre nós. Desde então, eu sempre imaginei que isso não pudesse ser diferente. Pensei, inicialmente, que talvez eu não tivesse conseguido construir uma relação com eles no ambiente hospitalar porque eu era um estranho e eles estavam à

espera de consultas, apreensivos com possíveis diagnósticos médicos ou ansiosos com a espera para a realização de tratamentos como os de radio e quimioterapia. Dessa forma, a pesquisa para o TCC ficou circunscrita à Casa de Apoio. Contudo, à medida que realizava a pesquisa etnográfica, algumas dificuldades foram ultrapassadas e outros caminhos foram se apresentando. Penso que, no meu caso, alguns receios e inseguranças foram enfrentados, sobretudo, o de ser invasivo e desrespeitoso para com o sofrimento dos doentes.

A volta ao campo foi mais simples, uma vez que, já tendo estabelecido relações com vários doentes, aproximava-me dos meus interlocutores com cuidado e menos insegurança. Esse aprendizado é único para cada pesquisador e, evidentemente, para cada contexto e objeto de estudo, ou seja, não há um manual que ensine a fazer pesquisa de campo (EVANS-PRITCHARD, 2005; PEIRANO, 1995). O que pode haver são dicas, trocas de experiências e informações atreladas aos referenciais teórico e metodológico selecionados, mas nada além. O desenrolar do encontro etnográfico depende de vários elementos como as experiências anteriores, os limites do pesquisador, a formação teórica, as especificidades de cada circunstância, entre outros elementos (GOLDENBERG, 1998; PEIRANO, 1995). Como o leitor perceberá, foi possível, dessa vez, fazer etnografia no hospital. E, ao contrário do que eu esperava, mesmo no ambiente hospitalar, como mostro mais adiante, eram os doentes que se dispunham a participar da pesquisa, embora eu tivesse passado por um período de aceitação por parte deles, tanto no hospital como na Casa de Apoio.

Eu desejava, também, perceber um pouco do não dito, isto é, eu queria observar os comportamentos dos doentes da Casa de Apoio nas salas de espera do hospital, antes e após os tratamentos, bem como interagir com outros doentes que não utilizavam a Casa e com aqueles atendidos por convênios particulares. Como eu imaginava, pela minha experiência anterior, que seria difícil estabelecer relações de campo no ambiente hospitalar, em que, em tal contexto, se apresentava como local do incerto e do desconhecido, pensei, por algum momento, que talvez pudesse ir ao ambulatório apenas para observar, permanecendo incólume durante todo o tempo. As anotações poderiam ser realizadas posteriormente e o exercício árduo referente à construção da interação entre observador e interlocutor ser deixado de lado. Quiçá eu pudesse ter obtido algum resultado, mas isso não me parecia ético. Sabia também que os doentes da Casa de Apoio, quando no hospital, interagiam uns com outros. Foi então, aos poucos, que relações de confiança foram estabelecidas com alguns doentes e eu pedia para acompanhá-los durante os tratamentos. Eu ia com eles até o hospital ou nos encontrávamos lá. Dessa maneira, pude participar das conversas entre eles e os demais



doentes que faziam os tratamentos ambulatoriais, sempre me apresentando como estudante e falando da pesquisa de mestrado nessas ocasiões.

Depois de alguns dias de observação no hospital, fui apresentado a uma doente que fazia tratamento de radioterapia, a Isabel<sup>2</sup>, moradora de uma cidade próxima. Ela permaneceu realizando as sessões por mais quinze dias aproximadamente e, durante três ou quatro dias, me apresentou para os doentes que estavam à espera dos tratamentos. Depois disso, como eles já haviam se familiarizado com a minha presença, nos apresentávamos mutuamente. Quase todos os dias havia pessoas diferentes, embora, em sua maioria, elas fossem as mesmas, pois os tratamentos são realizados por um período que pode variar de poucos dias até mais de dois meses. Mas como eu já havia sido aceito pelos demais, a aproximação com os “novos” era mais fácil.

As observações na sala de espera da radioterapia, que compreende, ainda, a braquiterapia<sup>3</sup>, aconteceram durante oito semanas, sempre de manhã, o que não parece ser um problema com relação aos resultados da pesquisa, pois pude interagir também com os doentes que faziam tratamentos à tarde, pois os desenhos<sup>4</sup> eram feitos no período matutino. Não fiz observações na sala de espera do setor de quimioterapia, mas muitos dos doentes que aguardavam a radioterapia ou a cobaltoterapia a haviam feito anteriormente, ou faziam-na concomitantemente.

As visitas no hospital eram diferentes das realizadas nas casas, sobretudo, pela presença dos profissionais médicos bem como das equipes de enfermagem, os quais, em sua maioria, eu já conhecia. Com relação a esses últimos, sempre se colocavam à disposição caso eu precisasse de algo, solicitando que, após escrever a dissertação, deixasse uma cópia com eles, pois, *tudo o que é feito para o doente, deve ser somado*. Já com relação aos profissionais médicos, alguns indagavam o que tanto eu pesquisava e como a Antropologia poderia fornecer *material* às práticas biomédicas. Alguns deixavam claro que o conhecimento envolvendo o processo doentio deve ser objetivo, pois em saúde e doença, *o que conta mesmo é o resultado final*. Ambas as equipes, médica e de enfermagem ficavam impressionadas pelo fato de eu ter de fazer pesquisa de campo depois de ter trabalhado durante vários anos no hospital. Como já mencionei, a rotina do ambulatório é bem diferente da Unidade de Terapia Intensiva, que havia sido meu local de trabalho e, além disso, Victora et tal (2000, p. 62,

---

<sup>2</sup> Todos os nomes apresentados ao longo do texto são fictícios no intuito de respeitar o anonimato, embora tal necessidade tivesse sido questionada por vários participantes da pesquisa, como mostro mais adiante.

<sup>3</sup> Forma de radioterapia indicada para o tratamento do câncer de colo de útero.

<sup>4</sup> Trata-se de marcas de tinta sobre a pele, geralmente na cor roxa, que indicam quais áreas do corpo receberão radiação e orientam o posicionamento do acelerador linear, equipamento utilizado nesse tipo de tratamento

grifos das autoras) apontam que a observação em pesquisa qualitativa deve ser voltada para um objeto definido a priori e, portanto,

Observar, na pesquisa qualitativa, significa ‘examinar’, com todos os sentidos um evento, um grupo de pessoas, um indivíduo dentro de um contexto *com o objetivo de descrevê-lo*. Não se justifica, portanto, participar de um evento, seja como profissional de saúde, seja como doente, por exemplo, e, posteriormente, buscar descrevê-lo, se a finalidade inicial não era observar os elementos dessa intervenção.

Além disso, como referido por DaMatta (1993), os fenômenos sociais, embora possam ser observados, são irreprodutíveis. Não há possibilidades de se recriar (mesmo mentalmente) aquilo que foi presenciado anteriormente sem o intuito de se pesquisar, uma vez que as pessoas, o contexto, o ambiente, o clima não serão os mesmos. É necessário, portanto, definir o objeto que se vai investigar e só então iniciar as observações. Com isso, não estou dizendo que se deva ter clareza ou nitidez absolutas dos objetivos da pesquisa, que poderão ser redefinidos, pelo menos parcialmente, após certo tempo de observação, mas que o investigador apenas pode interpretar aquilo que foi observado com esse fim.

Durante o tempo de observação no ambulatório e na sala de espera da radioterapia me senti, novamente, parte das equipes de trabalho. O diário de campo foi motivo de interesse de vários profissionais, embora nem sempre eu fizesse anotações enquanto estava ali. Havia questões que eu desejava anotar imediatamente, com receio de não memorizar o que havia sido dito, mas fazia brevemente e apenas algumas palavras para serem retomadas depois. Nenhum doente reagiu ao fato de eu fazer as anotações enquanto falávamos, contudo, além de eu ficar pouco à vontade, percebia que alguns deles se retraíam e, por essa razão, evitava fazê-lo. Desde as observações para o TCC decidi não utilizar o gravador, esperando não ser mais invasivo do que o necessário em um momento tão difícil e delicado da vida deles; espero ter sido respeitoso com todos e ter podido discernir seus momentos de maior sofrimento e suas necessidades de falar ou ficar em silêncio, de participar ou não da pesquisa. Por isso, apenas poucas vezes utilizei o gravador e apenas no início da pesquisa. Achava que poderia prejudicar a espontaneidade dos interlocutores, mas, mais do que isso, considerava desrespeitoso com relação ao momento pelo qual estavam passando. Como aponta Silva (2001), ao ligar o gravador o investigador pode desligar a relação construída entre os participantes da pesquisa. Obviamente que, se eu o tivesse usado, poderia ter não apenas as falas dos interlocutores em sua íntegra, como também os momentos de pausa, além de outros

sons que compunham o ambiente da pesquisa. Mesmo assim, eu teria de selecionar o material coletado, e apenas parte dele seria incorporado à redação do texto.

Por outro lado, somente depois de realizar a pesquisa de campo é que me dei conta de que eles estavam familiarizados com a tecnologia hospitalar e que talvez esse instrumento, o gravador, pudesse ter sido bem recebido, se bem utilizado. Mesmo assim, acredito que o constante uso desse aparelho poderia ter causado um sofrimento desnecessário ao doente e o seu uso ter interferido nas relações construídas entre nós. Além disso, o fato de não utilizar o gravador permite que o etnógrafo reconstrua, em seu diário, aquilo que foi expresso pelos participantes da pesquisa, ou seja, o exercício de redigi-lo possibilita, portanto, a primeira reflexão sobre o material coletado em campo.

Como aponteí acima, quando os doentes se retraíam no momento que eu iniciava as anotações, embora tivessem mostrado interesse em participar da pesquisa, eu assinalava fragmentos das falas para não perder a essência do que me diziam. Porém, quando eles afirmavam, de uma maneira bastante espontânea, que não se importavam que eu anotasse, eu o fazia rapidamente e, ainda no hospital, transcrevia a conversa num outro diário de campo. Com isso, acredito que os relatos, apresentados e destacados no texto, são bastante fiéis e retratam, de uma perspectiva bem próxima da literal, aquilo que eles me disseram.

#### 1.4 ENCONTROS ETNOGRÁFICOS: O *ANTHROPOLOGICAL BLUES*

A antropologia possui uma magia difícil de ser explicada. E, talvez por isso, tenha sido possível perceber nuances da doença, entrar na intimidade, no dito e, talvez, no não dito pelos doentes. Essa magia também permitiu perceber e superar meus limites com relação à pesquisa, pois, desde o TCC, uma das minhas preocupações se referia a interação com os doentes. Se, de um lado, eu desejava ouvir, de outro, eu me preocupava em não estar sendo um intruso. Mas, diferentemente do que imaginava, eu pude ouvi-los sobre os seus medos e suas esperanças e eles mostravam que desejavam falar. Talvez eu tenha falado pouco. Mas acredito: eles desejavam ser ouvidos. Lévi-Strauss (apud DAMATTA, 1978) aponta que o sentimento e a emoção são hóspedes pouco desejáveis da situação de campo, mas entendo que eles fazem parte das relações estabelecidas entre o antropólogo e os participantes da pesquisa e são inerentes a elas. A objetividade é uma meta, mas a subjetividade, mesmo que sutilmente, também dá formas aos trabalhos finais. Contudo, é preciso mantê-la sob controle para que ela

não comprometa a reflexão. Nesse sentido, parafraseando Cardoso (1998), entendo a subjetividade como a intersubjetividade entre o pesquisador e os participantes da pesquisa, bem como um instrumento de conhecimento. Dessa maneira, ela faz parte do processo dialógico inerente às pesquisas qualitativas, em que a aproximação, a interação e o envolvimento construídos em campo colocam em xeque os valores do pesquisador e, assim, pode desconstruir obstáculos que impeçam a abertura à alteridade e àquilo que pode se apresentar a ele como algo considerado até mesmo contraditório.

Como sugerido por DaMatta (1978), acredito ter vivenciado o *Anthropological Blues*, na medida que senti o aspecto mais extraordinário da pesquisa, ou seja, a relação entre humanos mais do que a simples relação observador e observado. Durante os encontros, os doentes traziam aspectos das suas vidas que não estavam relacionados apenas à doença. Eles desejavam falar de questões mais pessoais e descobriram, em mim, uma possibilidade de comunicação. Ainda hoje penso nessas pessoas, se elas terminaram o tratamento, se estão internadas ou em suas casas e me pergunto se aqueles que exteriorizaram conflitos, dúvidas, medos e receios conseguiram superar tantas adversidades. Sei que o pesquisador não se transforma nos sujeitos da pesquisa. Todavia, procurava me imaginar no lugar deles e, embora não tivesse a total dimensão dos seus sofrimentos e dramas, pois são experiências bastante íntimas, posso dizer que, ao menos, poder compartilhar parte de suas experiências fez com que eu me aproximasse deles e não apenas com o intuito de coletar o material para escrever esta dissertação. Muitos dos doentes concluíram os tratamentos enquanto eu ainda estava desenvolvendo a etnografia e, nas ocasiões em que retornavam para colher novos exames, iam até a sala de espera da radioterapia e me aguardavam. Nesses momentos, percebia que eles também não se aproximavam de mim, exclusivamente, com o intuito de participarem do estudo. Ao fazer uma retrospectiva do trabalho de campo percebo que, talvez, eu tenha tido uma preocupação exacerbada com relação a minha aproximação com os doentes e, justamente por ter tido tanta cautela, talvez eu tenha imposto um pouco de limite nas relações estabelecidas entre nós.

A triangulação apresentada por Malinowski (1978) - o inventário da organização social, os imponderáveis da vida real e o ponto de vista dos indivíduos - permitiu-me empreender uma análise parcial do grupo, no sentido de que não há possibilidades de apreciá-lo totalmente. De acordo com Caldeira (1998, p. 133), “O antropólogo contemporâneo tende a rejeitar as descrições holísticas, se interroga sobre os limites da sua capacidade de conhecer o outro, procura expor no texto as suas dúvidas, e o caminho que o levou à interpretação, sempre parcial”. Embora tivesse pedido ao interlocutor

da pesquisa para falar o que ele julgava ser mais importante, eu precisei selecionar o material coletado. Talvez outro investigador tivesse feito outra seleção desse material e mesmo aqueles que o lerem poderão ter interpretações diferentes das minhas. Eu mesmo posso interpretá-lo de maneira distinta quando revisitar o diário de campo. Pode ocorrer que outro pesquisador se utilize de métodos ou metodologias distintos, ou, ainda, tenha interesses, focos ou recortes diferentes. É por isso que se faz necessário destacar as perguntas realizadas, as limitações e os caminhos do pesquisador, uma vez que os fenômenos socioculturais, seja em sociedades tradicionais, seja em nossa própria sociedade, não são e nem estão estanques a espera da investigação.

Excetuando-se quando me perguntavam, preferi não dizer que já havia trabalhado no serviço técnico de enfermagem do hospital. Como aponta Clifford (2002), as relações de poder podem comprometer os resultados da pesquisa e acredito que os interlocutores não teriam ficado à vontade em expor os seus modelos de explicação com relação à doença. Além disso, acredito que, ao não revelar que o hospital havia sido meu local de trabalho, foi possível atenuar a suposta emergência de poder entre mim e o interlocutor. É certo que eu apenas pude amenizar tal relação, que sempre esteve presente entre nós. Por ter trabalhado ali, eu conhecia os códigos do hospital e compreendia os termos técnicos que os doentes me apresentavam, embora eles afirmassem não ter clareza sobre o que eles representavam. Todavia, pude me sentir menos vulnerável para indagar sobre a quimioterapia, a radioterapia e a própria enfermidade, pois, assim, podia perguntar até mesmo aquilo que, evidentemente, por ter trabalhado ali, deveria saber. Também fui constantemente confundido com psicólogo e, embora eu falasse sobre a minha identidade como pesquisador, tenho a impressão de que muitos deles terminaram os seus tratamentos e deixaram o hospital acreditando que eu o era e talvez isso possa até ter contribuído, em alguns casos, para a minha aproximação com eles. Eu não era leigo com relação às doenças neoplásicas, embora não fosse um especialista, evidentemente. E, por isso, eles confrontaram o meu (limitado) saber sobre a doença, sua etiologia e terapêutica, bem como a anatomia e a fisiologia humanas. Goldman (2009) nos lembra que a tarefa da Antropologia é levar o nosso interlocutor “a sério”, o que não significa que tenhamos de concordar com ele, mas, parafraseando Geertz (1989), devemos nos situar no seu universo. Eu sei que *o sangue atravessado* próximo ao coração não pode se transformar em leucemia. Mas isso me parece coerente, dada a proximidade com a artéria aorta e o fluxo sanguíneo; sei que a quimioterapia não é uma *mistura de soros que lava a veia*, mas isso faz sentido quando se acredita que o sangue esteja *sujo* ou *contaminado*; também não acredito que as divindades possam ser as responsáveis pelo

desencadeamento do câncer, mas isso faz parte dos modelos explicativos da doença e tem sentido quando se confronta as suas histórias. Lanço mão, portanto, do que Dumont (2000) chama de “apercepção sociológica”, isto é, o pesquisador se coloca numa perspectiva diversa daquela substancializada pelos seus valores, numa possibilidade de se deixar ser influenciado pela alteridade, ou seja, o antropólogo se abre ao outro, ao contraditório, ao diferente.

Goldman (2009) diz que o antropólogo não pode ser tanto o cientista, que apenas traduz, através da sua perspectiva, aquilo que foi confidenciado pelo interlocutor, nem tanto o narrador, que apenas descreve o material que coletou. É nesse sentido que o antropólogo precisa validar essas informações através do arcabouço teórico, para que elas se tornem coerentes e sejam aceitas pelo mundo acadêmico, embora se corra o risco de se “engessar” as teorias nativas. Para que isso não ocorra, é preciso se deixar ser afetado pela experiência de pesquisa, como demonstram as etnografias de Goldman (2003) e Favret-Saad (2005). Talvez esse seja um dos pontos em que a antropologia seja mais criticada, ou seja, no caso de Goldman, por exemplo, como ele mesmo escreveu posteriormente à publicação da sua experiência de campo, como transformar um evento místico - o fato de ele ter ouvido os “tambores dos mortos” - e um sonho, em relatos científicos? Como tornar as experiências de campo em algo aceito e validado pelo discurso acadêmico? Entendo que, ser afetado, é não apenas vivenciar a experiência do nativo no seu sentido literal, mas se deixar atravessar por aquilo que é experimentado por ele, “levando-o” a sério e mergulhando em seus relatos.

Não sei o quanto consegui alcançar do que seria desejável a uma boa etnografia. Entretanto, ao selecionar o material, procurei trazer distintas perspectivas com relação ao objeto estudado e, com isso, espero ter tornado o texto polifônico. Isso não significa, evidentemente, que o texto traga apenas as vozes dos meus interlocutores. Penso que a minha presença no texto aparece, sobretudo, através das interpretações, ou seja, das minhas perspectivas. Contudo, as falas dos participantes estão presentes de maneira literal em todos os demais capítulos. Assim, o leitor também poderá interpretá-las, haja vista que se trata de explanações provisórias. Geertz (1989) ensina que a antropologia interpreta fenômenos culturais. Mas diz se tratar de uma interpretação de segunda ou terceira mão: a primeira é do nativo que fala de sua cultura. O antropólogo é aquele que olha sobre seus ombros. Um recurso utilizado por mim foi, nos encontros posteriores, depois de ter digitado o material que eu havia anotado no diário, levá-lo até os meus interlocutores a fim de apresentá-lo a eles, para que pudessem fazer as suas inferências naquilo que eles mesmos disseram, muitas vezes, envoltos em emoção.

Apenas dois doentes, ambos da Casa de Apoio, um homem e uma mulher, disseram preferir não participar da pesquisa. De maneira geral, as mulheres eram mais expansivas, enquanto os homens, mais reservados e obtive poucas conversas mais profundas com eles. Algo também distinto com relação aos homens é que a grande parte das mulheres expressou o desejo de que seus nomes aparecessem na redação final do trabalho. Não apenas o nome, mas também a cidade de origem, pedido que era feito quando eu dizia que iria preservar suas identidades. Elas não querem o anonimato, pois diziam não estarem falando apenas para mim, *mas para outras mulheres que podem estar vivendo a mesma situação*. São *mulheres corajosas, guerreiras e vitoriosas*, as quais querem, acima de tudo, *vencer a doença*. Divulgar os seus nomes seria uma maneira *de encorajar outras mulheres que podem pensar que ter câncer é se deparar com a morte, que é o fim*. É o desejo de se reconhecerem e *poder mostrar que a (...) vida [delas] não é vida de dor, de tristeza, de mutilação. É vida de força, de luta pela vida*. Ferreira (2006) também se deparou com a recusa do anonimato por parte dos participantes de sua pesquisa - ativistas e portadores do vírus HIV - desejosos de que seus nomes figurassem no trabalho final para constarem como sujeitos históricos que estão interferindo na história da aids no país. Por fim, tive uma melhor receptividade entre os doentes com menor nível de escolaridade do que com aqueles que possuem maior nível de educação formal.

Procurei privilegiar aquilo que os doentes julgavam ser mais importante para eles e, obviamente, pude apresentar as relações estabelecidas no campo apenas parcialmente. Com isso, quero dizer que as etnografias não apresentam toda a realidade, e talvez, elas nem tenham mesmo a pretensão de fazê-lo, mas fragmentos do real, no sentido de que a realidade é infinita, como, aliás, já apontado por Weber (1974), para quem o conhecimento pode proporcionar apenas uma visão fracionada do real, dada a sua complexidade e constante transformação.

É importante esclarecer, também, que, quando falo de grupo, estou me referindo a uma categoria sociológica não necessariamente homogênea, uma vez que foram feitas interações com doentes que realizam os tratamentos através do SUS e com os que são atendidos através de convênios particulares, que residem na zona rural e na urbana, em pequenas e grandes cidades, católicos e evangélicos, das classes médias e populares. Contudo, não percebo a heterogeneidade dos interlocutores como falta de precisão com relação ao recorte da pesquisa, uma vez que todos eles têm, em comum, fronteiras simbólicas que os aproximam, no caso, a experiência do câncer, embora a vivenciem e a interpretem de diferentes maneiras.

## 1.5 ÉTICA EM PESQUISA: OS DESAFIOS DO TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

A antropologia é uma ciência tradicionalmente aberta à interdisciplinaridade e tem contribuído para diferentes disciplinas limítrofes a ela, como as das áreas da saúde e, nesse caso, oferece entendimentos, visões, perspectivas pouco contempladas pelos estudos biomédicos. No entanto, antropólogos, mas também sociólogos cujas pesquisas têm interface com a área da saúde, podem ter comprometida a utilização dos métodos socioantropológicos em suas pesquisas diante das imposições bioéticas unilaterais que tomam como referência única o modelo biomédico formalista como parâmetro a ser seguido por diferentes áreas do conhecimento.

Atualmente, os estudos que envolvem seres humanos, “de forma direta ou indireta, em sua totalidade ou partes dele, incluindo o manejo de informações ou materiais” (Conselho Nacional de Saúde) devem ser submetidos aos Comitês de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Diante disso, é importante que sejam colocadas algumas considerações com relação a essa exigência da CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa -, órgão do Conselho Nacional da Saúde / Ministério da Saúde - e a resolução 196/96, a qual regulamenta as pesquisas que envolvem seres humanos.

Há uma diferença crucial entre as pesquisas *em* e *com* seres humanos (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2004; HEILBORN, 2004). Os estudos da área biomédica envolvem técnicas médicas e cirúrgicas, uso de placebos, testagem de drogas e vacinas, podem envolver material genético e a manipulação de outros materiais orgânicos. Essas pesquisas acontecem *em* seres humanos, em que há o manuseio e a interferência direta sobre seus corpos. Diante disso, é evidente a importância do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - e da própria resolução 196/96, pois protegem ambas as partes e, principalmente, por estarem erigidos e balizados pelos critérios de dignidade e direitos humanos.

A resolução 196/96 é embasada por códigos e documentos internacionais legais como o Código de Nuremberg (1947), a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), a Declaração de Helsink (1964 e versões posteriores de 1975, 1983 e 1989), o Acordo Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos da ONU (1966), as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (1982 e 1993), entre outros e, no âmbito nacional, pela Constituição de 1988 e seus correlatos, como os Códigos Civil e Penal e o Estatuto da Criança e do Adolescente. É importante lembrar que apenas há



pouco mais de 60 anos, quando o mundo conheceu a forma como as pesquisas biomédicas eram encaminhadas na Alemanha nazista, em especial nos campos de concentração, que se convencionou a importância de se criar códigos internacionais com relação às pesquisas que envolvem seres humanos. Durante o Julgamento de Nuremberg, a revelação dos “crimes contra a humanidade” impôs a urgência em proteger os indivíduos e as coletividades participantes das pesquisas biomédicas. A partir do Código de Nuremberg, outros documentos vieram se somar a ele, no intuito de regulamentar as pesquisas, garantindo direitos à livre participação e à dignidade humana. Entre eles, está a Declaração de Helsink que estabelece as diretrizes éticas em pesquisas que envolvem seres humanos.

A importância, a legitimidade e a seriedade da CONEP através da resolução 196/96 é, portanto, inquestionável, pois busca proteger grupos e populações vulneráveis. O que se percebe, entretanto, é que na intenção de regulamentar toda e qualquer pesquisa que envolva seres humanos, a resolução acaba por ampliar a atuação do campo da Biomedicina para além das suas esferas através do que Cardoso de Oliveira (2004) chama de “biocentrismo”. Isso se dá na esteira da compreensão de que existe uma ciência oficial responsável pela saúde, cujo respaldo se assenta no monopólio dos debates em ética, enquanto os estudos em Antropologia e em Sociologia têm mostrado que outras áreas do conhecimento também se interessam e podem contribuir, significativamente, para o debate que envolve o processo saúde/doença. A resolução, estabelecida para proteger os sujeitos envolvidos em pesquisas biomédicas, foi imposta a outras disciplinas e revela a tendência em se generalizar os padrões da Biomedicina (MACRAE; VIDAL, 2006) em detrimento de um conhecimento e de uma prática acumuladas de pesquisa e de áreas disciplinares que possuem seus próprios códigos de ética.

A Antropologia tem uma particularidade com relação as suas pesquisas: a Etnografia ou pesquisa de campo, a qual envolve instrumentais também específicos. Mesmo que, atualmente, já não sejam realizadas etnografias como aquelas empreendidas pelos autores clássicos da disciplina, a Antropologia continua a se pautar nesse tipo de pesquisa, tendo que reformular constantemente seus princípios metodológicos e éticos de acordo com os objetos de estudo, seus objetivos e os contextos nos quais as pesquisas são realizadas. Mais do que um conjunto de técnicas, o método etnográfico é um encontro entre sujeitos, pautado pelo diálogo, pela confiança e pelo respeito mútuos. E é nesse encontro entre sujeitos que os antropólogos têm mostrado que não há a possibilidade de realizar pesquisas sem o prévio consentimento do grupo estudado e a participação dos sujeitos, o que independe da formalização exigida pela CONEP. Além disso, não é possível, nem desejável, que o

pesquisador desta área se dirija ao campo com todas as perguntas e objetivos já delineados, pois o próprio campo vai redirecionar as questões colocadas pelo pesquisador.

É nesse sentido que o TCLE se impõe de maneira arbitrária a outros campos do saber, como o da Antropologia. Além disso, o antropólogo trabalha com determinadas questões como o aborto, o uso de drogas, as corridas ilegais de veículos, a prostituição, a homossexualidade, a violência doméstica e outros que podem ser inviabilizados por conta dessa exigência, pois se tratam de práticas ilegais ou não aceitas socialmente ou ainda muito íntimas e de domínio privado. Dessa forma, como pedir, por exemplo, para o usuário de substâncias psicoativas consideradas ilícitas assinar o Termo de Consentimento? No caso de mulheres que realizaram abortos, como proceder? Com relação à minha pesquisa haveria, de fato, a necessidade de interpor o Termo entre o pesquisador e o seu interlocutor? A confiança, o diálogo e o respeito não traduzem a postura ética neste tipo de pesquisa? Como mencionei, durante o TCC não foi possível a realização da pesquisa etnográfica no hospital porque eu não me sentia aceito pelos possíveis participantes da pesquisa, embora na Casa de Apoio a situação tenha se mostrado inversa.

Cabe lembrar que a Associação Brasileira de Antropologia - ABA -, desde os anos 1980, vem se preocupando, de maneira mais enfática, com a condução das pesquisas antropológicas através de princípios éticos, culminando com a elaboração de seu código de ética, o qual se apresenta através de diretrizes normativas para o ofício do antropólogo e para a condução das suas pesquisas.

No sentido contrário, como já citado, existem estudos antropológicos com relação à aids, nos quais os sujeitos pesquisados questionam o Termo de Consentimento justamente pelo caráter da anonimidade (FERREIRA, 2006). São pessoas que precisaram enfrentar a sociedade e a família, sobretudo por se tratar de uma doença que envolve discriminação e estigmatização e que, agora, muitos deles se tornaram ativistas políticos e desejam que seus nomes configurem nos trabalhos finais. O que fazer nesses casos? Com relação a essa pesquisa, um número considerável de participantes, sobretudo as mulheres, expressaram o desejo de serem identificadas na redação final do texto. Como proceder? Goldman (2003) fala também da descaracterização histórica, no caso das pesquisas das Ciências Sociais, que o anonimato, não só das pessoas, mas dos locais de pesquisa, poderia acarretar.

Outra questão trazida pelos Comitês de Pesquisa é a necessidade de destruir o material coletado em campo após a redação final do texto, o que impede o antropólogo, na tradição do fazer antropológico, de revisitá-lo posteriormente. Cabe lembrar que os

pesquisadores, quando vão a campo, procuram, primeiramente, perceber as possibilidades ou não da realização da etnografia, isto é, os antropólogos “sondam” o possível campo, estabelecem relações de confiança com os sujeitos para, então, mergulharem em suas vidas social, cultural e cotidiana. Esse processo não é instantâneo e acontece depois de muitas idas e vindas, requer, portanto, tempo, delicadeza e tato em sua inserção entre eles. Sobretudo nessa fase, o estranhamento é mais agudo e o estudioso registra aquilo que observa em seu diário. De acordo com as diretrizes da resolução 196/96, isto não seria possível, a menos que o antropólogo, em sua primeira visita ao possível campo, já utilize o Termo com os objetivos descritos. Do contrário, não se pode realizar anotações ou usá-las posteriormente. Mesmo as primeiras idas ao campo, por mais exploratórias e informais que sejam, já é considerada pesquisa e deve ser obtido a autorização dos participantes através dos TCLE, o que inviabiliza a construção de relações de confiança entre ambas as partes.

Langdon, Maluf e Tornquist (200?, p. 11) apontam que é como se, de posse dos Termos de Consentimento Informado assinados e da aprovação do Comitê, os pesquisadores já tivessem resolvido, de maneira instrumental, todos os problemas que dizem respeito à ética em pesquisa. De acordo com as autoras,

A antropologia, mais do que um ‘consentimento esclarecido’ burocrático e formal, busca o consentimento do(s) pesquisado(s) obtido durante a própria convivência e diálogo entre pesquisadores e pesquisados, em momento e de formas muito particulares e distintas dos moldes postulados pelos Comitês.

Fica evidente, desta forma, que o respaldo ético dos trabalhos antropológicos não pode se equiparar àqueles dos estudos biomédicos. Diferentes autores (DUARTE, 2004; CAROSO, 2004; CARDOSO DE OLIVEIRA, 2004; MACRAE; VIDAL, 2006; RAMOS, 2004) esclarecem a pouca produtividade e a arbitrariedade em submeter os pesquisados dos estudos em Antropologia ao Termo de Consentimento, uma vez que ele descaracteriza o ofício do antropólogo.

O projeto dessa pesquisa, que apresentei ao ingressar no mestrado, foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Estadual de Londrina, mas não foi aprovado, embora eu tivesse, previamente, obtido a autorização do Conselho de Ética do Hospital do Câncer de Londrina, e mesmo após ter sido apreciado por duas vezes e retornado para que eu descrevesse “as formas de recrutamento e seleção”, “o número de sujeitos participantes” e apresentasse “proposta de intervenção”, bem como o TCLE. Procurei esclarecer, junto ao Comitê, que não é possível, na pesquisa etnográfica, a delimitação do número de pessoas que

serão entrevistadas formal e informalmente, bem como a descrição, a priori, dos participantes, pois, o que interessa nesse tipo de pesquisa não é o número, mas a diversidade dos entrevistados. A diferença com as pesquisas de cunho quantitativo é que a “quantidade é, então, substituída pela intensidade, pela imersão profunda (...) que atinge níveis de compreensão que não podem ser alcançados através de uma pesquisa quantitativa” (GOLDENBERG, 1998). Além disso, não se trata de “recrutamento ou seleção”, mas de uma relação interpessoal entre o pesquisador e o participante, em que o primeiro esclarece os fundamentos da pesquisa e o segundo traz a sua experiência da doença. A pesquisa etnográfica é construída em campo, isto é, o antropólogo não inicia seus estudos com as perguntas totalmente formuladas, sendo inviável o estabelecimento, a priori, de perguntas, números ou a descrição das pessoas a serem entrevistadas, pois são os resultados da imersão no campo que sinalizarão tais questões para o pesquisador.

Além disso, procurei mostrar que não se trata, tampouco, de apresentar propostas de intervenção, mas propor reflexões a partir dos estudos da Antropologia da Saúde e da pesquisa de campo, evidenciando a necessidade da aproximação entre os estudos biomédicos e aqueles desenvolvidos pelas Ciências Sociais. Uma vez que a doença é, concomitantemente, realidade biológica e social, é de suma importância que o modelo biomédico reflita sobre questões pouco contempladas por essa área do conhecimento. Nesse sentido, enfatizei que uma das propostas do estudo é ampliar a compreensão dos profissionais biomédicos acerca da subjetividade do processo doentio e contribuir para os estudos da Antropologia e da Sociologia da Saúde. Infelizmente, a não aprovação dessa pesquisa pelo Comitê de Ética da universidade pode ser um empecilho para o debate entre estas áreas do conhecimento, uma vez que inviabiliza a sua publicação na maior parte das revistas da área da saúde.

A resolução 196/96 parece não ter previsto as pesquisas qualitativas porque foi estabelecida para os estudos biomédicos, os quais, todavia, não são os únicos a realizarem pesquisas que envolvem seres humanos. No entanto, como sugerido por Langdon, Maluf e Tornquist (200?), não podemos, simplesmente, ignorar ou abandonar essas diretrizes. Nas idas e vindas do meu projeto, fui informado de que os pareceristas entenderam se tratar de uma pesquisa qualitativa, porém, de acordo com eles, *o que há, até o momento, é a Resolução 196/96. E é por ela que devemos nos guiar*, o que impedia a aprovação do projeto a menos que eu me comprometesse a utilizar o Termo de Consentimento, embora eu tivesse mostrado todos os procedimentos da pesquisa de campo. O fato de o Comitê ter reconhecido a especificidade da pesquisa me parece ser um avanço significativo e, dada a seriedade com que

ele, o Comitê, vem acompanhando as pesquisas que envolvem seres humanos, a Antropologia não pode, por sua vez, apenas ignorá-lo ou desejar que as pesquisas antropológicas não tenham o seu respaldo. Assim, partindo do pressuposto de que os Comitês são multidisciplinares, é preciso que seja garantida, de fato, a ampla representatividade através da participação legítima dos profissionais das demais áreas do conhecimento, bem como o reconhecimento das particularidades das pesquisas qualitativas, como aquelas realizadas pela Antropologia e por outras disciplinas das Ciências Humanas. É preciso, pois, que o Conselho Nacional de Saúde, órgão regulador dos Comitês de Ética, tenha a clareza de que se trata de pesquisas distintas e, sobretudo, que a Antropologia é uma disciplina que se constrói no encontro com o outro, em que o Termo de Consentimento formal pode colocar em risco as relações de confiança e de pessoalidade construída em campo. O consentimento de que falam os Comitês são obtidos pelo antropólogo a cada encontro e os projetos, que tramitam nos CEPs, não são todos propostas de pesquisa *em*, mas, também, *com* seres humanos. É preciso que o Conselho Nacional de Saúde se abra a esse diálogo e reconheça os códigos de ética que regem as demais disciplinas. Considero importante essa discussão, uma vez que ela foca a ampliação desse campo de debates que deve ser, necessariamente, multidisciplinar.

## CAPÍTULO II

### *A DÍADE DOENÇA-MORTE:*

### AS METÁFORAS DO CÂNCER, ENTRE PERMANÊNCIAS E CONTINUIDADES

*Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos.*

Fernando Pessoa

## 2.1 AS METÁFORAS DO CÂNCER: O INDIZÍVEL

A partir do século XX, mudanças socioeconômicas significativas alteraram a demografia mundial, sobretudo, devido à queda da taxa de mortalidade e natalidade e ao aumento da expectativa de vida e conseqüente envelhecimento da população. As mudanças pelas quais vêm passando diferentes países implicaram transformações no processo saúde-doença conhecidas como “transição epidemiológica”, em que se alteraram as taxas de mortalidade através, de um lado, da redução das taxas de mortalidade por doenças infecciosas e, por outro, do aumento das taxas de doenças cardiovasculares e crônico-degenerativas, entre elas, o câncer. Nos países da América Latina, o processo de transição epidemiológica apresenta certa ambigüidade, uma vez que o aumento das enfermidades crônico-degenerativas é acompanhado de altas taxas de doenças infecto contagiosas, como malária e dengue, reflexo da pobreza urbana e das desigualdades sociais. Com relação ao câncer, o Brasil apresenta, atualmente, um processo de transição com o aumento da incidência de doenças neoplásicas consideradas mais freqüentes em países desenvolvidos como câncer de mama, próstata e reto e a persistência de alta incidência de doenças neoplásicas típicas dos países subdesenvolvidos como câncer de estômago, pênis, cavidade oral e colo de útero (GUERR; GALLO; MENDONÇA, 2005).

O câncer indica um conjunto de mais de 100 doenças, as quais têm, em comum, a divisão desordenada das células. Uma vez que a sua divisão torna-se intensa, há a formação de tumores ou neoplasias malignas, que se diferem dos tumores benignos, massa localizável, porém, com crescimento incipiente. As doenças neoplásicas podem atingir tecidos e órgãos e se espalhar por outras regiões do corpo, processo chamado metástase. Os diferentes tipos de câncer correspondem aos diferentes tipos de células e suas causas podem ser externas ou internas. As primeiras estão ligadas a fatores socioculturais e ao meio ambiente; as segundas são geneticamente pré determinadas e relacionadas, sobretudo, a potencialidade do organismo em se defender de agressões. De acordo com a literatura biomédica, cerca de 90% dos casos de câncer estão relacionados a causas externas, em que os fatores de risco ao câncer alteram a estrutura das células, provocando suas sucessivas divisões através de mutações genéticas. Apenas uma pequena porcentagem dos casos de câncer é atribuída à hereditariedade e, mesmo assim, não se descarta a exposição comum dos familiares aos mesmos fatores de risco (Ministério da Saúde).

A história do câncer é tão antiga quanto à da humanidade, pois, se hoje se sabe que ele é resultado de mutação genética, a qual sempre existiu, a sua origem deve, ao menos teoricamente, remontar aos primórdios da vida animal. Datados de aproximadamente 16 séculos A.C, papiros egípcios e manuscritos indianos, persas e gregos relatam o aparecimento de tumores com características que se assemelham àqueles tratados atualmente. Arqueólogos argumentam que tais papiros podem ser cópias de documentos mais antigos, provavelmente, de 3000 A.C. Escritos indianos já indicavam a presença de lesões, cujas características apontam para o câncer. À época, em que pouco se sabia sobre a doença, dizia-se que os tumores eram incuráveis, restando apenas, e como medida paliativa, sua cauterização. Documentos posteriores distinguiam tumores malignos e benignos, bem como sugeriam sua retirada através de técnicas cirúrgicas, desde que estivessem localizados superficialmente (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Foi Hipócrates, considerado o pai da medicina, quem cunhou a palavra *karkínos* - carcinoma -, uma analogia para designar tumores sólidos, que, em grego, pode ser traduzida para caranguejo, dada a similaridade entre as patas do crustáceo e as veias ou vascularizações dos tumores externos. Num estudo entre as metáforas do câncer e as da tuberculose, Sontag (1984, p. 15) diz que

A mais antiga definição literal de câncer é um tumor, uma inchação ou uma protuberância, e o nome da doença - do grego *karkínos*, e do latim *câncer*, ambos significando caranguejo (...). Contudo a etimologia indica que a tuberculose também já foi considerada um tipo de extrusão anômala: a palavra tuberculose - do latim *tuberculum*, diminutivo de *tuber*, tumefação, intumescência - significa inchação, protuberância, projeção ou crescimento mórbido.

Câncer e tuberculose eram descritos, portanto, como biotipologicamente idênticos, em que o corpo daquele que sofria de uma dessas perturbações era “consumido”. As duas doenças se distanciaram somente quando, a partir do desenvolvimento da patologia, o câncer foi associado à atividade celular. Além disso, no final do século XIX, graças à descoberta do bacilo de Koch, a tuberculose fora identificada como uma doença bacteriana. A partir de então, o câncer herdou a maior parte dos problemas dramatizados por ela, mas com sentidos concebidos de maneira oposta, uma vez que a descoberta do agente etiológico da tuberculose possibilitou o desenvolvimento de um tratamento mais eficaz. As doenças neoplásicas, todavia, não haviam acompanhado tal processo com relação à sua terapêutica (SONTAG, 1984).



Na inquirição histórica entre a tuberculose e o câncer, Sontag (ibidem) mostra que a primeira fora tratada como uma doença nobre, sensual e romântica, por acometer os poetas e os apaixonados e se apresentar, alegoricamente, como a doença dos pulmões, órgão considerado espiritualizado e superior aos demais. Dizia-se que a tuberculose causava uma morte serena, e a feição pálida e magra do tuberculoso era sensual e interessante. A doença conferia estética e elegância a quem dela se sucumbia e acreditava-se que ela pudesse causar uma morte indolor e passiva, digna das pessoas românticas e sensíveis. Metaforicamente, aponta a autora, justamente por afetar o pulmão, era percebida como a doença da alma. Já o câncer, que pode acometer órgãos “embarçosos”, era compreendido como uma enfermidade insidiosa, obscena, repugnante e imoral. Acredita-se, ainda hoje, que ele cause uma morte dolorosa e lenta, portanto, sem sentido, num contexto - o das sociedades industriais -, em que a negociação com a idéia da morte é uma das mais árduas. Segundo a autora, mente-se para o doente de câncer não porque ele pode morrer, mas por ele ser vítima de uma doença abominável para os sentidos. Se a literatura é coroada por personagens que se entregam à arte e à poesia, sobretudo em lugares altos, montanhosos e arejados após o diagnóstico da tuberculose, o câncer, por outro lado, não confere estética ou beleza à literatura. Em oposição ao tuberculoso, o doente de câncer era retratado como melancólico, reprimido, ausente de paixões, em que o medo do contágio, se não literalmente, ao menos simbolicamente, se ajustava ao seu estado doentio. Enquanto a tuberculose é representada como sendo uma doença de líquidos, umidade e fleuma, o câncer, mesmo que possa haver, em certos casos, processos metastáticos, é uma doença localizada, dura, “granítica”, o que explica a elegância e a estética - ao menos nas obras cinematográficas e literais - da leucemia, considerada câncer “branco”.

Em *Marte*, Zorn (1986, p. 188-9) escreve em seu relato autobiográfico que

Embora não soubesse ainda que tinha câncer, intuitivamente formulava o diagnóstico acertado, pois encarava o tumor como ‘lágrimas engolidas’. Isso significava mais ou menos que todas as lágrimas em que em minha vida não havia chorado, ou que não tinha desejado chorar, se teriam amontoado em meu pescoço e formado o tumor, porque sua verdadeira destinação, ou seja, a de serem choradas, não se concretizara. De um ponto de vista puramente médico, é claro que esse diagnóstico de ressonância poética não é acertado; mas, referindo-se ao conjunto da pessoa, ele expressa a verdade: todo o sofrimento que eu tinha engolido por longos anos de repente não se deixou mais comprimir dentro de mim; a pressão excessiva o fez explodir e essa explosão destruiu o corpo.

Enquanto para Zorn (1986) o câncer é uma “enfermidade espiritual” que devora a pessoa que, por sua vez, devorou-se em seu sofrimento, sua melancolia e depressão, a tuberculose da personagem Marguerite Gauthier em a *Dama das Camélias* (DUMAS FILHO, 1997) é a expressão do amor e da sensualidade vividos por ela. A doença de Marguerite, conseqüência dos excessos característicos da vida das cortesãs, a torna heroína e, ao renunciar ao amor de Armand, revela os traços próprios das personalidades tuberculosas, neste caso, a recuperação moral, a sensibilidade romântica e a pureza do espírito.

Considerada um atributo dos românticos e dos poetas, fez com que Casimiro de Abreu (PORTO apud MONTENEGRO, 2007) desejasse ser tuberculoso:

Eu desejo uma doença grave, perigosa, longa mesma, pois já me cansa essa monotonia da boa saúde. Mas queria a tísica com todas as suas peripécias, queria ir definhando liricamente, soltando sempre os últimos cantos da vida e depois expirar no meio de perfumes debaixo do céu azulado da Itália, ou no meio dessa natureza sublime que rodeia o Queimado.

A relação entre o câncer e a melancolia, reconfigurada como a doença dos nervos, bem como entre ele e a incapacidade de exteriorizar as paixões - introversão - e, ainda, entre as neoplasias e a existência de sentimentos que são, pode-se dizer, inferiores ou deselegantes, é percebida com certa intensidade e insistência ainda nos dias de hoje. O câncer não é apenas uma doença no sentido literal da palavra, pois o sujeito, muitas vezes culpabilizado, acredita ser o responsável pelo desencadeamento da doença. Sontag (1984, p. 88) esclarece que o câncer é “vivenciad[o] como uma forma de possessão demoníaca - os tumores são ‘malignos’ ou ‘benignos’, como as forças - e muitos cancerosos aterrorizados estão dispostos a procurarem curandeiros para serem exorcizados”. O câncer ainda não foi despido das metáforas que o associam à morte. Ele ainda é a doença indizível para muitos e muitas, pois, acredita-se, ele surge traiçoeiramente, despertando paixões e medos impetuosos. Zorn (1986, p. 191-2) diz que

Ninguém se atreve a dizer a palavra ‘câncer’; e como os médicos não ousam dizer o nome do demônio, naturalmente não são capazes de expulsá-lo. Os doentes são, por sinal, ininterruptamente operados, submetidos a radioterapias e entupidos de medicamentos, mas a parte mais importante da terapia não é tocada. Sabe-se que o último dos xaropes contra a tosse e o mais idiota dos comprimidos só é de utilidade quando o doente acredita neles; quando o doente acredita neles, pode-se até dar lhe um pedaço de giz como comprimido que ele ficará curado. Em todos os tratamentos do câncer, porém, o mundo médico se cala, de tal modo que o doente deixa de acreditar na eficácia do tratamento e, conseqüentemente, não pode ficar curado. Mas não são só os médicos que não falam do câncer; absolutamente ninguém

fala. A palavra é tabu (...). Dessa maneira, o canceroso é condenado a se desesperar completamente e a morrer desse desespero.

O desenvolvimento científico tecnológico empregado na Biomedicina possibilitou o controle e mesmo a cura de uma série de enfermidades consideradas incuráveis e intratáveis; o alívio do sofrimento físico a partir da descoberta de diferentes drogas farmacopéias, as quais, cada vez mais potentes, inibem com mais eficácia a sensação de dor; e o desenvolvimento de técnicas cirúrgicas que proporcionam menor intervenção nos corpos e uma maior expectativa de vida, enfim, os ganhos, em termos de controle das enfermidades, são incontáveis. No entanto, as possibilidades técnicas da Biomedicina não foram suficientes para desconstruírem antigos medos e tabus acerca de algumas enfermidades, entre elas o câncer. Não estou negando a gravidade das neoplasias, mas sim, chamando a atenção para as estruturas de significados que podem trazer conseqüências reais aos doentes acometidos por elas.

Sontag (1984) desejava que o câncer se desembaraçasse das metáforas que o associam à morte e fosse veiculado apenas como uma doença<sup>5</sup>. De acordo com ela, tais metáforas já estariam sendo desconstruídas a partir dos anos 1980, paralelamente à evolução da linguagem com relação às doenças neoplásicas. A emergência da aids, a qual se apresentou como enfermidade letal e ornamentada de referências simbólicas, talvez pudesse ter levado a autora a sugerir que tal recurso lingüístico, empregado para expressar o câncer, fosse usado com menor intensidade, como pode ser possível perceber em obras posteriores.

No romance *Assim vivemos agora* (SONTAG, 1995), é a aids que adquire o status de doença indizível. A obra, que nos remete a uma história de dúvidas, receios, paixões e medos, tem tal enfermidade como tema central, embora ela não seja pronunciada uma única vez pelos personagens, uma vez que ela carrega os signos da morte, da perda e da violência insidiosas. Posteriormente, em *Aids e suas metáforas*, Sontag (1989) argumenta que o câncer foi banalizado e, portanto, as velhas metáforas ressignificadas para o novo infortúnio.

De fato, durante os anos 1980, a aids foi a doença que causou grandes impactos sociais e demográficos, incorporada no imaginário das populações e relacionada à decadência moral, além de incidir sobre dois tabus, “o tabu do sexo e o da morte” (PAULILO, 1999, p. 13). A estigmatização do portador do HIV foi assustadora e, como mostra Paiva

---

<sup>5</sup> No senso comum a palavra é utilizada como metáfora para expressar tudo aquilo que é repulsivo ou socialmente condenado. Assim, é possível ser ouvido, constantemente, enunciados como “a corrupção e a miséria se alastram como cânceres”.

(2000), a curiosidade se deslocou para os doentes de aids, em que o medo da infecção pelo vírus, e conseqüentemente da morte por uma doença intratável e repugnante, foram responsáveis pelo surgimento de um conjunto de metáforas que expressavam não apenas uma doença. Helman (2003) lembra que a aids foi associada à “peste”, ou “peste gay”, destruidora, “um contágio invisível”, revestido da “punição moral”. Balandier (1997) aponta sua associação à ‘maré que sobe para aniquilar as sociedades, à ‘epidemia do século’, à ‘nova peste’, à ‘portadora da psicose e pânico’, à ‘besta imunda’, em suma, diferentes metáforas, as quais parecem não ter favorecido o deslocamento daquelas relacionadas ao câncer.

Ornamentada, a aids foi recebida como a doença do “outro”, enquanto o câncer é associado ao indivíduo unicamente; com relação à aids, dizia-se saber como a doença foi adquirida, geralmente por práticas sexuais e o uso compartilhado de agulhas, já o câncer pode ter uma origem misteriosa; enquanto, em alguns casos, ele pode ser incurável, o coquetel medicamentoso disponibilizado àqueles que são portadores do HIV, já a partir da segunda metade dos anos 1990, permite o controle da doença e uma alta expectativa de vida; o indivíduo pode não morrer de aids, acredita-se que os doentes de câncer possam morrer devido à doença; a integridade física se mantém em doentes com HIV, os que apresentam doenças neoplásicas podem sofrer amputações<sup>6</sup>.

Dessa maneira, assim como a aids foi uma doença de difícil nomeação, o câncer ainda o é, sobretudo, para certos contextos socioculturais que requerem contornos e desvios semânticos para a sua nomeação, ocultamentos e elipses e, como pondera Rasia (2008b), é difícil dizer se poderá haver o ‘apagamento’ das representações negativas relacionadas

ao câncer em sociedades com significativos índices de aids e, portanto, essas enfermidades poderão continuar disputando, conjuntamente, os preconceitos sociais. Tais metáforas podem trazer conseqüências reais aos doentes, uma vez que elas se traduzem a partir de significados negativos em torno da doença, os quais podem associá-la à punição, à dor morais e ao sofrimento sem sentido.

---

<sup>6</sup> Durante os anos 1980 e parte dos anos 1990, a aids produzia emagrecimento e definhamento do corpo. Quando me refiro a essa integridade, estou me reportando a uma época mais atual, pós difusão do coquetel medicamentoso anti-aids. No entanto, atualmente, é preciso fazer referência à lipodistrofia e aos estigmas que ela pode suscitar.

### 2.1.1 Doença Vergonhosa e Metáforas Bélicas

André tem 40 anos, tem o ensino médio incompleto e é operador de máquinas. Residente em um bairro de classe popular de uma pequena cidade da região de Maringá vive com a esposa e dois filhos. Atualmente, o tio, doente em tratamento de câncer, e que mora na zona rural, está sendo acompanhado por ele nas sessões de radioterapia. A pedido de André, que diz não ter clareza sobre as possibilidades de cura do câncer, não conversei com ele, pois, segundo André, ele quase não fala sobre a doença e, ainda assim, nas poucas vezes que faz menção a ela, utiliza enfermidades correlatas para justificar a vinda para o hospital.

Apresento o relato de André:

*Mas ele tem muita vergonha. Quando você for falar com ele, ele não vai falar que ele tem câncer, porque, pros outros, ele fala que é só uma anemia que ele vem tratar (...). É que a gente mora em cidade pequena, e nesses lugares, as pessoas acham mesmo que não tem muita cura, porque lá a gente não tem hospital que nem aqui.*

André diz não ter clareza sobre as possibilidades de cura e mesmo de tratamento das doenças neoplásicas e acabou pedindo para que eu não conversasse com o seu tio sobre o câncer, pois segundo ele, era nítido o sentimento de vergonha desencadeado pela doença e o desejo de não falar sobre ela. Conforme ele apontara, o câncer ainda pode ser considerado incurável e mesmo intratável em certos contextos socioculturais e, justamente por isso, ele é ocultado. Apresento outros relatos de acompanhantes de doentes que participaram da pesquisa e que também afirmaram que o próprio doente prefere que os familiares não divulguem o diagnóstico médico:

*A gente não fala câncer perto dela. Ela sabe que é câncer, mas ela não fala. Essas pessoas, assim, mais velhas, têm muito vergonha, porque, antigamente, as pessoas morriam, né? Hoje não, hoje tem tratamento, mas eles têm muita vergonha porque as pessoas pensam que, quem tem essa doença, não tem chance de vida (Carlos, 38 anos, ensino médio completo).*

*A gente acha que ele sabe o que que é. Mas ele não fala, as pessoas perguntam e ele desconversa. Mas sabe o que que é? Ele tem vergonha disso. Ele não fala pra ninguém (Soraia, 51 anos, ensino fundamental incompleto).*

*Ele fala pra gente não dizer que é câncer, porque ele fala que não é isso. Mas, e a vergonha, né? Ele fica pensando o que os outros vão achar disso (Magali, 41 anos, ensino médio incompleto).*

Os relatos apresentados indicam que o câncer é uma doença que desperta vergonha naqueles que são acometidos por ele, pois, acredita-se, trata-se de uma doença incurável. Como apontou Carlos, *as pessoas pensam que, quem tem essa doença, não tem chances de vida* e os doentes se sentem retraídos em dizer que estão se tratando de câncer, ocultando o diagnóstico a amigos e familiares. Em alguns desses casos, diferentes pessoas da família também apresentaram a doença em outros momentos e não tiveram chances contra ela. Em outros, são pessoas, sobretudo da zona rural ou moradores de cidades do interior da região que conheceram outras que, outrora, também apresentaram câncer e, igualmente, não tiveram sucessos nos tratamentos, embora eles digam não saber, ao certo, se, realmente, tratava-se de neoplasias. Segundo eles, não se falava o nome da enfermidade e sempre que uma doença se mostrava incurável aludia-se ao câncer, mesmo que, na maior parte das vezes, através de metáforas. Embora muitos dos acompanhantes façam referência aos avanços da medicina, os quais, atualmente, possibilitam o tratamento e a cura da doença, o mesmo não se verifica, de acordo com eles, entre os próprios doentes. Eles disseram que as *gerações mais antigas* viveram numa época em que as possibilidades de cura eram praticamente escassas e não havia hospitais especializados na região, bem como não havia condições materiais para se deslocarem para outras cidades para a realização dos tratamentos, e os doentes, às vezes, morriam sem recebê-los. Tais representações persistem em certos contextos socioculturais e são constantemente acionadas. Além de ser considerado incurável, acredita-se que o câncer caracteriza-se pelo definhamento do corpo, por secreções e odor, o que faz com que, de acordo com seus acompanhantes, os doentes sintam vergonha de expor o diagnóstico da doença.

No Brasil, a partir dos anos 1920, uma série de estratégias de educação em saúde, entre elas as campanhas de prevenção ao câncer, estiveram direcionadas à sua detecção precoce. À época, em que se sabia muito pouco sobre a doença, cujas chances de cura eram ínfimas, a prevenção era a melhor alternativa terapêutica. Rocha (2010), em recente nota de pesquisa, afirma que, embora a partir das primeiras décadas do século XX, fosse possível perceber alguns resultados com relação aos tratamentos, o conhecimento mais preciso sobre a doença revelava a extensão do mal e as limitações da Biomedicina em combater o “flagelo da modernidade”. A autora reuniu cartazes e panfletos direcionados à prevenção do câncer e às estratégias de combate à doença. No entanto, tais cartazes acabaram por reiterar as metáforas que associavam o câncer à morte, a uma doença traiçoeira e pavorosa. Trata-se de imagens de caranguejos vermelhos, ansiosos para se atracar com qualquer pessoa. Alguns desses desenhos estabeleceram proporções em que eles eram maiores que os seres humanos, com

suas patas os envolvendo e os suspendendo. Em outros, é possível perceber, ao fundo, aviões de guerra, em que os caranguejos eram bombardeados e atacados com punhais e adagas. As metáforas bélicas insinuavam o combate ao câncer, embora também ratificassem sua associação com a morte.

Durante a pesquisa de campo pude perceber que os doentes mencionavam uma série de metáforas para se referirem à doença. Tais classificações são predominantemente empregadas pelos doentes das classes populares e sugerem que o câncer ainda é uma perturbação de difícil nomeação. *Aquela doença, doença ruim, brava, venenosa, que não se pode nem dizer o nome* são alguns dos recursos utilizados para aludirem à enfermidade. As metáforas bélicas também estão presentes e os doentes afirmam que se sentem *bombardeados, despedaçados, arrasados*. O corpo é percebido como uma fortaleza, que pode estar sofrendo ameaças de invasores, em que os tratamentos são considerados como uma *luta*, uma *batalha* que deve ser ganha, como sugerem as falas abaixo:

*É como se a gente tivesse indo pra guerra. E a gente tem que escolher com que arma a gente vai lutar. Pode ser um canhão ou uma faca. A gente que escolhe* (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).

*É uma arma forte que tem aqui. Só que a gente sai meio bombardeado lá de dentro* (Jair, 46 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador autônomo da construção civil, se referindo ao tratamento de radioterapia).

*Isso aqui é uma luta todo dia. É difícil, mas quem tá no barco tem que remar. É difícil, mas a gente vence, porque é uma batalha* (Marina, 59 anos, ensino médio completo, dona de casa).

*Tem que lutar. E não pode fraquejar não. Tem que ter força e ir pra frente. Tem que lutar com tudo o que a gente tem* (Ricardo, 43 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado do comércio).

Para além das metáforas bélicas, também comumente anunciadas pelos médicos - *a quimioterapia é pra matar a doença* -, é possível perceber que os doentes fazem menção a outras enfermidades para se referirem ao câncer. Nesses casos, a leucemia pode ser expressa pela anemia; o câncer ósseo pela osteoporose; neoplasias na região abdominal pela úlcera ou gastrite; o câncer de colo de útero por vírus - numa associação com o HPV. Constantemente, os acompanhantes se preocupavam em me dizer que o ente familiar que eles estavam acompanhando não sabia que estava com câncer e me pediam para não o dizer, pois poderiam não ter *nem mais força pra lutar* se souberem de qual doença são acometidos. Em

alguns casos, os doentes iam elaborando o diagnóstico ao longo dos nossos encontros, em outros, eles não definiram a doença e o câncer continuava inominável. Como apontam Adam e Herzlich (2001, p. 26), “O medo provocado pelo câncer não é menor que os grandes medos do passado, e ele continua sendo obcecante ainda hoje. (...) o câncer está associado, em nossas representações, à morte, exatamente como ocorria com as epidemias do passado”.

As doenças neoplásicas ainda conservam, portanto, inúmeras metáforas, das quais, muitas as associam à morte iminente, sobretudo, à morte descaracterizada de todo o sentido, pois, acredita-se vergonhosa e humilhante. Todavia, mesmo que a etiologia e a terapêutica da doença se tornem claras e seguras o suficiente e mesmo havendo avanços, já verificados, nas áreas da medicina oncológica, e ainda que as equipes médicas falem, abertamente, sobre o diagnóstico e as possibilidades de tratamento, é possível que o câncer continue despertando medos e temores. A aids é um exemplo de como diante da ameaça, do sofrimento e da fragilidade, as coletividades acionam metáforas e fazem despertar antigos temores. Mesmo quando sua etiologia e as formas de transmissão do agente causal se tornaram claras era possível perceber a persistência de atitudes que podem ser consideradas irracionais e obscurantistas, pois, como afirmam Sourniá e Rouffié (1984), quando a vida está em risco, os homens não apresentam apenas atitudes racionais. Além do mais, a busca de sentido é inerente ao espírito humano e o homem sempre desejará saber o “porque”, de ser ele, a pessoa “escolhida” para passar por períodos de doença.

Ter câncer é carregar o estigma de uma enfermidade que suscita vergonha e que se impõe ao paciente, cujo diagnóstico desperta medos e paixões. Nesse sentido, e como mostrarei mais adiante, o distanciamento e a omissão das equipes médicas somam-se a outros elementos que acabam por reiterar os significados existentes em torno do câncer, contribuindo para a manutenção de antigas representações em torno de tal doença. Como aponta Sacks (1997), a Biomedicina é uma das ciências mais antigas e é possível que ela revele suas raízes e alicerces e se encontre com aquilo que ela tem de magia, de misticismo, de mito e filosofia. São características que precisam ser resgatadas, pois, mesmo diante de estruturas de significados negativos em torno do câncer, a clareza e a aproximação dos médicos com àqueles que sofrem da doença podem fazer com que a enfermidade seja menos temida, pois, a maneira como o doente é acolhido pelo serviço médico, e a maneira como ele acolhe o diagnóstico, tem um peso considerável no processo da doença. Não se trata de oferecer ao doente apenas enunciados científicos sobre a enfermidade, traduzidos por uma postura racional, característica da Biomedicina. Camargo Jr (1994) lembra a construção da aids como uma categoria diagnóstica, forjada através de enunciados discursivos, racionais e científicos



que possibilitaram respostas padronizadas à prática médica, porém, desprovidas de sentido àqueles acometidos pela doença e àqueles que apresentavam temores em ser infectados pelo HIV. A Biomedicina está ancorada numa racionalidade que não pode ser apreendida pelo sujeito doente, num objetivismo, quiçá, inalcançável no momento, o do diagnóstico, em que *o mundo desaparece, tudo escurece e não [se ouve] mais nada*. O doente não dispõe da razoabilidade necessária, e talvez esperada pelo médico, para que ele enfrente a doença de modo racional. Informar o doente acerca dos estágios da doença, das possibilidades de cura e de tratamento e das estatísticas pode não ser suficiente para que ele deixe de acionar as metáforas do câncer, mas pode oferecer, para alguns, maior segurança e tranquilidade durante o curso da doença e dos tratamentos.

### 2.1.2 O Modelo Contagionista da Doença: o simbólico e o literal

Edna tem 46 anos, tem ensino fundamental completo e é trabalhadora assalariada de uma indústria. Casada, mora com o marido e três filhos num bairro da periferia de Londrina. Há poucos meses, Edna recebeu o diagnóstico de câncer localizado, segundo ela, próximo ao pulmão e, atualmente, faz tratamento de radioterapia para a sua cura. Pela localização do tumor, é possível perceber parte das marcas desenhadas para a sua delimitação e, para ela, embora sejam necessárias, tais marcas, juntamente com a própria doença, podem desencadear atitudes de afastamento pelo temor do contágio. Edna diz que percebeu que algumas pessoas se distanciaram quando ela iniciou os tratamentos, inclusive, pessoas da sua família.

Apresento a sua fala:

*A minha sogra, depois que eu disse que era câncer e comecei a fazer os tratamentos, se afastou um pouco. No começo ela quase não ia, agora ela vai, mas não toma nem água mais em casa (...). E outras pessoas também, parece que elas se afastaram de mim.*

Edna afirma que a doença e as marcas da radioterapia fizeram com que algumas pessoas se afastassem dela. Ela acredita que os sinais do câncer, além de serem percebidos como contagiosos, podem despertar *nojo* em quem os percebem. Outros doentes também fizeram menção ao medo contagionista, como mostram as suas falas:

*A minha irmã não sabe que eu tenho câncer. E eu sei que, se eu disser, ela vai ficar um pouco temerosa em ir na minha casa. Pode parecer estranho, mas pra muita gente, as pessoas que não têm muito conhecimento, o câncer é contagioso (Vander, 50 anos, professor universitário).*

*Porque eu moro em cidade pequena ,e nesses lugares, as pessoas têm medo até de se aproximar da gente. Eu não sei se é por causa da doença ou por causa da marca da cobalto, mas eles pensam que pode ser contagioso (Jandira, 64 anos, ensino fundamental incompleto, cozinheira).*

Em alguns casos, o câncer, portanto é compreendido como uma doença contagiosa, simbólica e literalmente. Como referiram alguns doentes, sobretudo aqueles que moram em cidades pequenas e na zona rural, a doença comporta o modelo contagionista na medida em que os tratamentos podem ocasionar marcas no corpo da pessoa enferma, as quais propiciam certos desconfortos naqueles que as observam. Tais sinais ainda podem ser procedentes da própria enfermidade, que pode suscitar diferentes transformações corporais como palidez, emagrecimento e mesmo certas deformidades trazidas pelos tumores externos. Contudo, em alguns casos, trata-se das marcas “desenhadas” para a realização da radioterapia, as quais, embora necessárias, podem despertar sentimentos de estranhamento e provocar atitudes estigmatizadoras. Além disso, em alguns casos, o câncer pode ser uma doença de fluidos e secreções e, como mostra Douglas (1976), tudo aquilo que ultrapassa as fronteiras corporais é fonte de poluição e, por conseguinte, representa perigo. A autora mostra que tudo o que está à margem representa impureza e, se uma pessoa não tem lugar numa classificação oficial, as precauções contra o perigo devem partir dos demais. A representação do contágio implica separação, ordem e sistematização e “pode parecer que numa cultura ricamente organizada por idéias de contágio e purificação o indivíduo esteja agarrado a férreas categorias de pensamento, as quais são pesadamente salvaguardadas por regras de escape ou punições” (ibidem, p. 16).

Balandier (1997, p. 201) aponta que a doença “aparece como um mal plural, é a metáfora da desordem expressa pela da linguagem do sofrimento e da precariedade dos homens”. O autor nos lembra que nas sociedades tradicionais o corpo é o lugar em que a doença se estabelece, pois ela vem de fora, da violação às regras morais e sociais, das infrações religiosas e das potências que regem os destinos dos homens. Ela é uma forma de violência ativada pelas faltas cometidas e, como a morte, ela não é separada do contágio. A pessoa é contagiosa no sentido simbólico e, dessa maneira, a coletividade se engaja na cura do sujeito moribundo.

Com relação ao câncer, todavia, alguns doentes se referiram, também, ao contágio da doença em seu sentido literal. Mesmo sendo informados que não é contagioso, fazem referência ao modelo contagionista, em que o outro aparece como fonte de perigo. A noção de contágio associa a doença ao contato, ao simples tato (CZERESNIA, 1997) e é

diferente, portanto, do modelo de transmissão, que está relacionado ao conceito moderno de doença, em que se conhece seu agente etiológico e as formas com que ele é transmitido de um sujeito para outro. A percepção do contágio é antiga e encontra expressão, sobretudo, nos relatos sobre as pestes que apareciam e reapareciam na Europa. A obra de Tucídides (1975) sobre o mal que se abateu sobre Atenas é comumente citada e ilustra as mudanças de comportamentos pelas quais passou a população diante da desordem. O modelo de contágio suscita medos arcaicos e atitudes irracionais de segregação e separação vivenciadas, sobretudo, diante das epidemias. Com o desenvolvimento da epidemiologia e dos estudos acerca da biologia, o conceito de transmissão, contudo, permitiu atitudes mais elaboradas para lidar com o sujeito doente, desconstruindo antigas idéias que associavam doenças não transmissíveis ao contágio (CZERESNIA, 1997).

Tais significados e práticas coletivas não foram, contudo, amplamente apagados e a aids é ilustrativa dos processos de continuidade das representações, pois foi recebida como uma doença contagiosa, despertando atitudes de segregação e medos obsoletos; ela invocou metáforas que a relacionaram às pestes das épocas passadas e posicionou o outro como fonte de poluição. O trabalho de Jeolás (2007) mostra como os jovens de escolas públicas ainda acionam o modelo contagionista para se referirem à aids.

Sontag (1984, p. 10) lembra que qualquer “doença encarada como um mistério e temida de modo muito agudo será tida como moralmente, se não literalmente, contagiosa”. O câncer já foi considerado uma doença relacionada aos imperativos contagionistas. Na primeira metade do século passado, as equipes de saúde pública orientavam que fossem realizadas medidas de descontaminação nas casas em que tivesse havido morte por câncer e, desde então, ele se anuncia como uma doença destruidora (DALCUCHE, 2006). Atualmente, entretanto, existem campanhas de combate ao câncer que procuram oferecer esclarecimentos sobre a enfermidade, mas os significados que se atribui às doenças não progridem no mesmo ritmo da ciência, e as descobertas podem ser filtradas diante da intensa carga simbólica que algumas delas podem comportar. Como apontou Vander, *pra muita gente, as pessoas que não têm muito conhecimento, o câncer é contagioso*. Ele diz que, enquanto aguarda as sessões de radioterapia na sala de espera, ouve, constantemente, alguns doentes fazerem alusão a tal contágio. Vander faz parte do Conselho de Saúde onde mora, afirma que realiza muitas visitas e tem contato com pessoas doentes e insiste em dizer que essa é uma idéia ainda presente em certos contextos socioculturais, como os da zona rural e os das pequenas cidades do interior, e entre pessoas com pouca educação informal e mais idosas. Ele diz ter uma hipótese acerca da manutenção de tais representações,

pois acredita que, outrora, alguns tumores externos eram confundidos com a lepra, também considerada contagiosa e incurável. Como escreve Douglas (1976), a noção de contágio pode se apresentar como uma analogia que revela traços mais gerais da sociedade, em que a própria doença, juntamente com o doente, podem ser considerados imorais. Se ele representa perigo, é porque pode desorganizar ou desestruturar algo, uma vez que a própria doença é a desordem por excelência.

## 2.2 A REINTERPRETAÇÃO DO SOFRIMENTO: A MORTE ANUNCIADA

Margarete tem 63 anos, é casada, aposentada, tem o ensino fundamental completo e trabalha como empregada doméstica. Durante a infância ela viveu na zona rural e, atualmente, mora num bairro de classe popular de uma pequena cidade da região de Maringá juntamente com o esposo. Em tratamento radioterápico para a cura de um câncer na região abdominal, cuja localização exata ela não soube precisar, Margarete diz que emagreceu consideravelmente e, embora ela não quisesse, os parentes e a rede de vizinhança acabaram por saber que ela havia sido diagnosticada de câncer. A decisão em ocultar a enfermidade foi justificada por ela pela aproximação costumeiramente feita entre a doença e a morte.

O relato de Margarete indica que tal relação ainda não deixou de ser construída e expressada. Apresento-o ao leitor:

*Lá onde eu moro, as pessoas se encontram comigo e falam assim: Margarete, você não tá com câncer? E tá andando assim? Pra elas eu já to condenada. Quer dizer, já não é fácil e as pessoas ainda só faltam perguntar quando a gente vai morrer.*

O relato de Margarete indica a estreita associação entre o câncer e a morte e mesmo que ela não tenha partido da própria doente, as pessoas das suas relações e das suas redes de sociabilidade apontam para ela. Como Margarete disse ao se referir aos tratamentos e à própria doença, *já não é fácil* e, além disso, perceber que as pessoas se sentem surpresas ao vê-la andando e saudável torna o tempo dos tratamentos ainda mais difícil, pois ela diz que não quer pensar, ou mesmo lembrar, que pode perder sua vida.

Outra doente, Regina, também relatou que tal associação pode partir de outras pessoas. Apresento a sua fala:

*Às vezes, eu nem queria receber muita visita. Elas pareciam que tinham vindo ver a moribunda, a doente. E se espantavam porque não viam isso. Viam uma pessoa normal, como todo mundo. Imagina o que elas pensavam quando eu comecei a ter os efeitos da radio (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).*

O relato de Regina é parecido com o de Margarete, e seus contextos bastante diferentes. O de Margarete é de uma pessoa que mora numa cidade do interior da região, viveu na zona rural durante a infância - embora ainda mantenha estreitos laços com as pessoas que moravam próximas a ela nessa época -, trabalha como empregada doméstica, recebe cerca de um salário mínimo e, entre os seus irmãos, foi a única a concluir o ensino fundamental. Regina, para quem os amigos se espantavam por não encontrar a *moribunda numa cama*, tem formação universitária, vive numa cidade maior, é servidora pública, morou no exterior e tem relações e está inserida num contexto de camadas médias intelectualizadas. Os contextos em que elas vivem são diferentes, mas as representações sobre a relação entre o câncer e a morte diluem as fronteiras entre os grupos sociais e os aproximam.

Apresento outros exemplos:

*É falar de câncer que os outros já pensam logo que a gente tá morrendo. A gente já não tá bom e saber que o outro pensa que a gente tá com os dias contados... aí, isso é o mais difícil pra agüentar. Eu nem falo o que que eu tenho. Pra quê? (Paulo, 41 anos, ensino fundamental incompleto, porteiro).*

*Sabe, as pessoas, às vezes, ligavam pra mim e perguntavam como que eu tava e se admiravam quando eu dizia que eu tava bem, porque elas achavam que eu já tava morrendo. E quando elas iam na minha casa, então? Elas achavam que iam encontrar pele e osso na cama. Às vezes, eu queria é tá morta mesmo, pra não ter que ver isso (Isabel, 35 anos, ensino médio incompleto, trabalhadora assalariada da indústria).*

Entre os temas suscitados pela pesquisa, e apresentados ao longo dos capítulos, a relação doença e morte foi o mais recorrente entre todos os doentes, embora as formas de agir diante dela sejam diferentes. Quando o diagnóstico médico de câncer é revelado, o medo diante da possibilidade da sua aproximação faz com que as fronteiras referentes aos marcadores sociais de diferença como escolaridade, gênero ou condição econômica se diluam. Os exames clínicos suscitam a iminência da morte, embora ela possa estar presente antes mesmo da certeza de que se tem a doença, pautada pelos laudos médicos. A possibilidade, portanto, de estar com câncer, aciona medos e receios com relação a ela.

Todas as sociedades construíram mitos que explicam porque os homens morrem, pois, inerente à vida, a morte é carregada de significados ambíguos que requerem explicações. Como aponta Augé (1991), a doença, juntamente com o nascimento e a morte, são as formas elementares do acontecimento, pois experiência, simultaneamente, individual e social. O indivíduo não se viu nascer e não verá o seu enterro. Todavia, é no momento em que ele emerge do nada, e quando deixa de existir, que ele se torna a fonte mais intensa de socialização. Mauss (2003a), em seu ensaio sobre a idéia sugestiva da morte, mostra que ela não é apenas um evento fisiológico, mas, como um fato social total, é reveladora da estreita relação entre as ordens biológica, moral e social. A morte é o significante mestre, pois está vinculada à perda ou a uma nova vida, ao fim da existência material, ganhando diferentes significados. Como aponta Rodrigues (1983a, 1983b), de todas as modificações pelas quais o homem passa, duas delas se destacam com mais ênfase: são elas o nascimento e a morte, a qual, embora banida das conversas, está o tempo todo presente, mesmo que inconscientemente.

Fazer referência aos episódios doentios, sobretudo com relação às doenças crônicas degenerativas, é, por conseguinte, fazer referência, também, à finitude da vida e esse foi um dos temas que se apresentaram de maneira espontânea nos diálogos estabelecidos com os doentes e, posso dizer, se impôs em nossas conversas - o que eu não imaginava que pudesse acontecer diante dos tabus que imperam nas sociedades ocidentais contemporâneas com relação a ele, como mostrarei mais adiante. De certa maneira, o fato de serem os doentes a mencionarem a possibilidade da morte iminente permitiu que eu transitasse por esse assunto sem ter de indagar o interlocutor sobre ele, o que me ajudou a diluir preocupações e incertezas sobre como conduzir o tema. Isso não significa que esta seja uma questão presente entre eles, mas, acredito, que as interações de campo se construíram como espaços que os estimularam a falar sobre sua ameaça, uma vez que, ao fazerem referência à doença, ao sofrimento físico, às transformações corporais e às lembranças familiares, esse receio emergia dos seus relatos. Entre eles, o assunto é tabu; eram nas conversas mais reservadas, quando estávamos apenas o doente e eu, que o tema surgia. Isso mostra o quanto não é de bom tom falar sobre a morte. Mesmo as equipes de saúde, médicos e enfermeiros, encontram dificuldades em falar sobre ela; paradoxalmente, muitos não sabem como agir diante do doente cujo prognóstico anuncia a sua morte ou com relação a parentes e amigos cujo ente morreu. Eufemismos a encobrem, metafórica e literalmente. É importante dizer que, com poucas exceções, as conversas com relação a tal expectativa não se estenderam para além daquilo que foi dito espontaneamente por eles.

É certo que muitos países em desenvolvimento, entre eles o Brasil, têm alcançado uma maior expectativa de vida, o que faz com que até mesmo o pensar sobre a morte remeta a uma distância temporal maior, isto é, cada geração tende a manter a idéia sobre ela longe de si por um período maior da vida. Além disso, como mostra Ariés (2003), há duas possibilidades de não pensar, antecipadamente, na potencialidade da morte: quando ela é familiar, portanto, banal, e quando ela é perigosa, portanto, assunto interdito. Com poucas exceções, os doentes com quem eu interagi durante a pesquisa não haviam pensado, em outros momentos de suas vidas, na possibilidade da morte próxima, mesmo que, como lembra Elias (2001, p. 07), ela seja “um fato de nossa existência”. Embora, em sua maioria, eles tivessem tido outras experiências relacionadas a diferentes enfermidades, a imagem da finitude da vida somente se construiu no momento do enfrentamento do câncer. Nesse sentido, e como mostram diferentes autores (ADAM; HERZLICH, 2001; CARVALHO, 2002; DALCUCHE, 2006; RASIA, 2006, 2008b; SONTAG, 1984), o diagnóstico de câncer pode significar uma sentença de morte. É quando, em muitos casos, e pela primeira vez, os interlocutores da pesquisa perceberam a possibilidade da morte, como pode ser observado através de algumas das suas falas:

*A única coisa que eu conseguia pensar era que eu ia morrer, porque a associação é instantânea. Então, quando ele me falou o diagnóstico, primeiro eu fui pensar na morte, que, pra mim já era certa. Só depois disso eu fui me informar melhor sobre os tratamentos e a doença (Laura, 63 anos, formação universitária, advogada).*

*Eu já tive doente, mas eu nunca pensei que eu poderia morrer. Mas eu só conseguia pensar nisso. E eu tava sozinha no consultório. Mas eu nunca tinha pensado em morte, desse jeito (Gabriela, 28 anos, ensino médio completo, recepcionista).*

*Eu não pensava em morte, porque a gente escuta que os antigos, lá de traz da família da gente, nem falava que era câncer, porque quem tinha essa doença morria. Hoje as coisas tão diferente, têm mais recurso, mas quando eu fiquei sabendo que era câncer, só me veio a idéia de que eu ia morrer. E é um choque, porque ninguém fica assim, pensando que vai morrer logo. Na hora ele não falou assim, o que que era, mas eu já sabia. (Donizete, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).*

*Eu nunca tinha pensado nisso. Eu já tive doente muitas vezes, mas eu nunca pensei que poderia morrer se não me curasse de alguma doença. Só pra você imaginar, foi aí que eu me dei conta de que a minha família não tem jazigo aqui em Londrina. Eu comprei um jazigo e quitei o financiamento desse apartamento, pra ficar mais fácil pros meus filhos, porque eu imaginava que eu fosse morrer a qualquer hora (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).*

*O primeiro reflexo que eu tive é que eu iria morrer (Vander, 50 anos, professor universitário).*

*A gente não pensa que a gente vai morrer, a gente tá com a saúde em dia. Se pensa, é um pensamento lá longe. Só quando o médico veio e disse “é câncer”, é que eu vim pensar que podia morrer (José, 54 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).*

As falas acima mostram, portanto, que o diagnóstico médico implica na associação entre câncer e morte. Como apontou José, *Só quando o médico veio e disse “é câncer”* é que ele pensou na fragilidade da vida. Embora ele tenha dito que, quando estava com a *saúde em dia*, não havia pensado sobre a possibilidade da morte, José já se submeteu a longos tratamentos e a duas cirurgias na coluna *por outros problemas* decorrentes, segundo ele, do trabalho como pedreiro. Nessas ocasiões, mesmo que a saúde também não estivesse tão *em dia*, diz não ter se preocupado com possíveis insucessos nos procedimentos médicos. O câncer, no entanto, e as incertezas quanto ao tratamento, o fazem pensar na morte. Esse foi, também, o *primeiro reflexo* de Vander, professor universitário com pós graduação no exterior e presidente de um Conselho Municipal de Saúde. Vander lembrou que, durante a sua atuação no Conselho de Saúde, teve contato com diferentes doentes em tratamento de câncer e muitos deles receberam alta hospitalar. No momento do diagnóstico, no entanto, diz não ter conseguido se lembrar de nenhuma dessas pessoas. Lembrou, apenas, daquelas que, infelizmente, não tiveram sucessos nos tratamentos.

Embora essa associação seja feita no consultório, diante do médico, o único que, naquele momento, pode tranquilizá-los, os doentes, na sua maioria, não expõem seus receios com relação à morte, bem como não solicitam esclarecimentos sobre a doença e o seu estágio clínico, pois esperam que o médico o faça. A equação de Groddeck (apud SONTAG, 1984), câncer = morte, ainda não se dissipou e, como aponta a autora citada (Ibiden, p. 23), “a pessoa que está morrendo de câncer é pintada como destituída de toda a capacidade de transcendência e humilhada pelo medo e pela agonia”, os quais se traduzem pelo horror da morte, deposta de todo o sentido. A medicina oncológica, embora tenha aumentado a expectativa de vida do doente de câncer não contribuiu para a desconstrução de antigos tabus acerca da doença, ainda relacionados à destruição, perda e decomposição. Conforme mostra Rasia (2008a, p. 14), “este é o saber que todos sabem: o câncer é uma doença que quase sempre leva a morte, embora não repouse aí uma verdade científica dado o avanço das técnicas de diagnóstico e tratamento”.

Apresento outros exemplos acerca da relação doença e morte:



*Eu falei pra médica: então eu vou morrer. E perguntei quanto tempo de vida eu ainda podia ter, porque se eu tava com câncer, e todo mundo que a gente conhece acaba indo de câncer, comigo ia ser diferente?Aí ela falou que eu não ia morrer, mas que eu precisava fazer todos os tratamentos que ela ia pedir. Se eu não fizesse, aí sim, eu podia morrer. Mas é difícil porque a gente não sabe se ela tava falando tudo (Ângela, 58 anos, ensino fundamental completo, vendedora e costureira).*

*Tudo escurece na hora. Eu saí do consultório pensando: vou morrer, não tem o que fazer. E não é só comigo não. Eu acho que todo mundo pensa assim. Porque o médico falou: é câncer, do maligno. Na hora, só aparece a idéia de que a gente vai morrer (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

*Eu fui sozinha buscar o resultado do exame. Quando eu cheguei, a médica já perguntou se eu estava sozinha. Aí, ela falou que tinha dado câncer. Não sei mais o que aconteceu, porque eu pensava que ia morrer, só lembro que eu liguei pro meu noivo e falei pra ele que eu ia morrer (Gabriela, 28 anos, ensino médio completo, recepcionista).*

A sensação experimentada por eles no momento do diagnóstico é de um vazio que não pode nem ser explicado direito. Tudo escurece na hora, como referiu Selma e, nessa escuridão, só é possível pensar na iminência da morte e nas perdas que ela pode acarretar. O relato de Ângela, em que ela diz à médica, no instante do diagnóstico, que vai morrer foi uma das poucas exceções no conjunto do material de campo, pois, como mencionei, eles não indagam o médico sobre tal associação no momento em que recebem o resultado dos exames. Entretanto, ao longo do curso da doença e dos tratamentos, os doentes reelaboram o risco diante da morte, amenizam-no e, mesmo, desconsideram-no. Mas isso será apresentado mais adiante. Por hora, pode-se dizer que o câncer representa, ao menos num primeiro momento, o do diagnóstico e do início dos tratamentos, condenação à morte ao colocar o doente frente à finitude da vida.

### 2.2.1 A Morte Medicalizada

Mauro tem 69 anos, é alfabetizado, aposentado e mora num bairro da periferia de Londrina juntamente com a esposa, uma filha e dois netos. Como o vencimento da aposentadoria é insuficiente para cobrir todas as despesas de casa, a família mantém uma horta cujos produtos são comercializados nos bairros vizinhos. Diagnosticado como portador de câncer no esôfago, Mauro já foi operado e, atualmente, faz radioterapia. Ele diz não saber o nome do médico, também diz não saber se houve ou não melhora após a realização da cirurgia e do início do tratamento clínico. O pouco que sabe sobre o estágio da doença e sobre a radioterapia é aquilo que ouviu de outros doentes e da equipe de enfermagem, pois, embora já tenha realizado quase dez sessões do tratamento, ainda não teve a oportunidade de conversar com o médico.

Apresento a fala de Mauro acerca da relação entre o câncer e a morte que, nesse caso, como em outros, é reiterada pela pouca proximidade com as equipes médicas:

*E o médico, a gente nunca vê direito. Eles não falam nada. Eu acho que o caso é grave, o problema é muito grande. E os médicos não querem falar como que a gente tá, né? Nem sei o que que eu tenho direito, pra você saber, nem se vou sair dessa. De certo, nem vou.*

Para Mauro, a pouca proximidade com o médico e a falta de informações sobre a doença e sobre o seu estado clínico possibilitaram a emergência de um sentimento em que a morte é uma possibilidade real. Como ele dissera, além da morte ser temida a angústia e as incertezas sobre ela também o são. Mauro acredita que as possibilidades de cura e mesmo de tratamentos eficientes são escassas e, segundo ele, esse pode ser o motivo pelo qual o médico e os familiares evitam falar sobre a doença. Além disso, na ausência de informações, teme ser internado e ter de permanecer no hospital por longos períodos.

De acordo com Ariés (2003) e Rodrigues (1983a), a morte, até o fim da Idade Média, era um evento pacífico, isto é, o doente, de um modo geral, sabedor de sua proximidade, permanecia calmo e sereno, esperando que a sua vida se findasse. O moribundo era um ator social que conduzia os preparativos relacionados à sua morte e, como tudo o mais na Idade Média, ela era pública e o doente morria em meios às pessoas que estavam à sua volta. O médico, quando comparecia à cabeceira do doente, não buscava postergá-la ou prolongar a vida, o que iria de encontro aos desígnios de Deus, mas controlar a dor e mantê-lo mais ou menos consciente para que ele pudesse viver a sua morte. Temida, vergonhosa e repugnante era a morte súbita, repentina, que furtava a vida de uma hora para outra. Rápida, ela “privava o homem de sua morte” (ARIÉS, 2003, p. 231) e não reservava espaço para arrependimentos.

A partir do século XII, no entanto, uma série de transformações fez com que a morte se tornasse um acontecimento temido e ela própria se tornou sinônimo de perda e separação, “destruição da individualidade e destruição do corpo” (RODRIGUES, 1983b, p. 140). Morin (1975) lembra que o horror à morte se deve à emoção da conscientização da perda da individualidade e da identidade. De pública, ela se tornou privada para, posteriormente, se tornar solitária e medicalizada. A industrialização e a ideologia burguesa exacerbam a individualidade e a morte representa sua perda. Ela é temida, representa o fim, a destruição e a decomposição. No final do século XVIII ela é dramatizada, e os sobreviventes devem expressar a dor pela morte do ente, é a dor da separação.

Elias (2001) sugere, por outro lado, que a morte nunca fora pacífica como a historiografia costuma mostrar. A época medieval foi marcada por ondas de violência, as pestes eram rotineiras, aparecendo e reaparecendo por toda a Europa, e a guerra era a regra, diferentemente da contemporaneidade, que nos apresenta maior segurança contra as incertezas do destino. Os médicos eram incapazes de aliviar o sofrimento físico, sobretudo, quando as dores sentidas pelos moribundos eram mais intensas. O desejo de controlá-la ou negá-la através de diferentes artifícios é falacioso, pois ela não pode ser negada.

Para os doentes, como apontei mais acima, a proximidade com a morte é reforçada pela negação das equipes médicas, e também dos familiares, em falar abertamente sobre o diagnóstico e o estágio preciso da doença, pois, se ele é negado, pressupõe-se que seja porque se trata, de fato, de uma doença incurável, como pode ser percebido nos relatos abaixo:

*A gente fica sem saber o que a gente tem. A gente até sabe o que é, mas o médico não diz nada pra gente direito. Então, às vezes, eu penso que se o médico não diz pra gente, não diz certinho o que a gente tem (...), é porque o caso da gente já pode tá muito avançado (Diego, 56 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da indústria).*

*Não sei nem se eu tenho chance de viver mais. Tô desse jeito aqui, cada dia mais fraca, o médico só diz que é assim mesmo. Mas eu não sei, nem meu marido sabe, porque o médico não fala (Mirian, 64 anos, alfabetizada, aposentada).*

Os relatos sugerem que a sensação da proximidade da morte advém da omissão das equipes médicas em não revelar o diagnóstico e falar dos estágios da doença para o doente. Como apontou Diego, *se o médico não diz (...) é porque o caso (...) já pode tá muito avançado*. Fui perceber essa omissão através do contato com uma das equipes médicas, uma

das poucas com as quais eu conversei, em meio a tantas outras, logo no início do TCC, quando, ao falar sobre o projeto de pesquisa ouvi, de um dos médicos, que *cerca de setenta por cento* dos seus doentes não sabiam que tinham câncer, atitude aprovada e partilhada por outros que estavam presentes. No entanto, nem todos os médicos deixam de revelar o diagnóstico de câncer. Apresentei determinados exemplos para alguns deles e mostrei que os doentes atendidos por eles haviam dito não saber quase nada, ou mesmo nada, sobre o resultado dos exames e que não tinham clareza de que doença estavam sendo tratados. As repostas que eles me ofereceram são, em certos casos, bastante diferente das falas dos participantes da pesquisa. De fato, alguns médicos afirmaram que não revelam o diagnóstico ao doente, embora o faça com relação aos familiares, dos quais, muitos aprovam e reiteram essa atitude. A maioria deles destacou, porém, que os doentes são informados sobre os resultados dos exames e, um deles, comentou: *Isso é preocupante. Porque eu falo, mas aí você diz que eles não sabem nada sobre o diagnóstico. Como eles vão terminar o tratamento, se dizem que não sabem nem o que têm?* Dessa maneira pode-se dizer que parte da negação com relação ao diagnóstico não seja do médico, mas do próprio doente diante do medo e das metáforas acionadas pelo diagnóstico.

Por outro lado, informações mais detalhadas sobre o estágio da doença e as possibilidades de cura não são dadas a muitos deles, pois, mesmo que os médicos possam indicar o diagnóstico da doença, poucos o fazem com relação à sua evolução, e suas frases breves, curtas e entrecortadas são insuficientes diante das demandas dos doentes. Dessa forma, mesmo que eles revelem o diagnóstico, como isso é feito? É dado tempo ao doente para que ele possa entender e processar o que está acontecendo e formular perguntas? Será que, ao usar as terminologias biomédicas mais especializadas como sarcoma ou neoplasia (e elas são usadas), o médico não acaba por deslocar o diagnóstico clínico para algo não compreendido pelo doente? Será que a utilização de termos técnicos não representa, também com relação aos profissionais, uma forma de não pronunciar a palavra câncer tão carregada de sentidos? Mesmo que a negação possa partir do próprio doente, o desejo, freqüentemente expresso pela maioria deles, é o de poder, inclusive, colocar questões acerca da doença, do tratamento e do perigo da morte. Eles relatam uma sensação de omissão por parte da equipes médicas, sobretudo, acerca das condições de cura e, portanto, de vida. O silêncio médico, a relação entre o câncer e a morte, os sintomas da doença e os efeitos dos tratamentos se somam e se traduzem na angústia e na ansiedade. É, portanto, por não se falar sobre a possibilidade de vida, que a morte se torna temida. No momento do diagnóstico, eles não conseguem formular perguntas com relação à doença e suas conseqüências, mas esperam que o médico,

nas consultas posteriores, possa dar-lhes maiores esclarecimentos sobre o que está acontecendo com eles. Por outro lado, a doença e suas formas de evolução e sua resposta à terapêutica ainda não são claras o suficiente, e o médico apenas pode se valer de estatísticas, de índices e tabelas, o que o impede de falar abertamente sobre o prognóstico, pois, tais estatísticas, podem ser desalentadoras, além de estarem limitadas a probabilidades.

A omissão sobre a doença e a morte pode ser percebida na obra de Tolstói (1998), *A morte de Ivan Ilitch*, publicada no final do século XIX. Estando doente há meses, sente que a sua vida, aos poucos, se finda. Seu corpo revela que ela está cada vez mais próxima, a sua espreita. Os médicos não se acham portadores do dever de colocá-lo a par da sua situação; a família se esquiva da sua doença, da sua decadência, do seu estado de moribundo. Para Ivan Ilitch (TOLSTOI, 1998, p. 54), tudo é uma farsa, fielmente encenada. A dor moral é tão intensa quanto à dor física porque nada se diz a ele sobre ela:

O que mais fazia Ivan Ilitch sofrer era a mentira, aquela mentira aceita por todos, não sabia por quê, de que ele se encontrava apenas doente e não moribundo, e que seria suficiente repousar e seguir à risca o tratamento para arribar. E, no entanto, sabia perfeitamente que, por mais coisas que fizesse, tudo seria inútil e os sofrimentos se prolongariam., ainda mais cruéis até a morte. E a mentira atormentava pelo fato de não quererem admitir uma coisa que todos viam claramente, inclusive ele e, descaradamente mentindo, o obrigassem a participar daquela farsa. Aquela mentira que lhe era pregada nas portas da morte, aquela mentira que rebaixava o solene e terrível desenlace ao nível das suas visitas, das suas cortinas, do esturjão que comera no jantar, era horripantemente dolorosa para Ivan Ilitch. E, coisa estranha, quando eles à sua volta começavam com tais fingimentos, mil vezes teve vontade de desmascará-los: ‘Chega de embustes! Vocês sabem, tão bem quanto eu, que estou morrendo! Não quero mais ouvir mentiras’. Mas nunca teve ânimo de fazê-lo. O monstruoso, o horrendo ato da morte - bem o via - era por todos rebaixado ao nível de um incidente fortuito, desagradável, quase inconveniente (...), e tudo era praticado em nome daquela decência que ele tanto defendera durante toda a sua vida.

O doente de câncer também vive o mundo de meias verdades, das encenações, das palavras veladas. Numa atitude que parece relacionar, imediatamente, doença e morte, a ele são omitidos diagnósticos e estágios da enfermidade. Os familiares procuram esconder aquilo que o doente sabe; assim agem, também, os médicos. De um lado, antigas representações que associam o câncer à perda da vida; de outro, dificuldades, tanto dos familiares, quanto dos médicos, de confortarem os doentes com relação ao receio da morte. O estudo de Menezes (2006) em uma Unidade de Terapia Intensiva mostra que a equipe hospitalar - médicos e enfermeiros -, sente desconfortáveis desânimos diante do irreversível, em que a emoção é rapidamente gestada, porque não pode ser expressa. Rasia (2008b) aponta

que os médicos sofrem com a perda dos doentes e, numa atitude de defesa, podem se afastar gradativamente daqueles cuja doença se torna incurável. Nesses casos, não raros, é preciso administrar a emoção, pois ela parece não ser prevista num ambiente que lida cotidianamente com a morte.

Mas, como aponte, o mundo do não dito que se apresenta aos doentes parece tornar tudo mais inaceitável e incompreensível, pois eles revelam o desejo de estarem mais bem informados sobre seus estados de saúde, sobre a seqüência dos tratamentos e as possibilidades de cura. Furtam-se, dessa maneira, as informações que pertencem, primeiramente, a eles. Com relação ao câncer, essa omissão parece ser mais intensa do que com outras doenças. Como evidencia Sontag (1984), não se mente ao doente cardíaco, embora sua doença possa colocar sua vida em risco tanto quanto o câncer. Nesse caso, mente-se porque, além de a doença ser considerada fatal, ela é vergonhosa. Certas enfermidades como o câncer e a aids, mas também, em épocas anteriores a peste, a lepra, a sífilis, a tuberculose, entre outras, possibilitaram a emergência da morte social pautada na estigmatização da doença e do doente.

Atualmente, os hospitais se apropriam da morte e a família e o próprio enfermo se alienam dela. A morte hospitalar é sua representação moderna, asséptica, higiênica, mesmo quando o moribundo exala odores e secreções. Os vivos não querem ter contato com a morte, agora, institucionalizada. Os hospitais poupam a sociedade da sua publicização, protegem a família da doença e os doentes das pressões emocionais dos familiares (RODRIGUES, 1983a). As instituições hospitalares ocultaram a morte em suas enfermarias e, não obstante, as encerrou nas Unidades de Terapia Intensiva onde ela se tornou um evento técnico e medicalizado, controlado por médicos e equipes de enfermagem.

Banida para os bastidores da vida (ELIAS, 2001), negada e ocultada, a morte se tornou tabu a partir do século XIX. Martins (1983) afirma que, à exceção de uns poucos grupos, como os indígenas e os quilombolas, entre outros, o homem se alienou da sua morte e calou-se sobre ela. Atualmente, quando se morre em hospital, sobretudo em UTIs, à família é negado ver o ente morto. A expressão de morte precisa ser literalmente maquiada, tarefa dos serviços funerários, que fazem com que o morto se pareça vivo. A exortação de sentimentos dos membros da família no interior dos hospitais compromete o seu pleno funcionamento, embora os próprios familiares possam desejar se omitir dessa exteriorização emocional. Muitas vezes o doente não tem prognóstico e sua morte é prevista. Mesmo nesses casos, ele pode ser conduzido às UTIs: de um lado, o médico que deseja poupar aqueles que o acompanham; do outro, a família que não quer tomar, para si, a incumbência de acompanhar o

ente em seus momentos finais. É preciso postergar a morte o quanto possa e, em muitos casos, o doente, cuja resposta terapêutica, sabe-se, será insuficiente para mantê-lo vivo, é desprovido de sua individualidade e se torna um caso clínico a ser conduzido pelo médico. Em meio a aparelhos, agulhas, sondas e tubos, o enfermo perde a sua autonomia com relação a sua morte. É o médico, o qual se apropriou legitimamente dela, quem decide, tecnicamente, quando os aparelhos podem ser desligados.

Consorte (1983) afirma que a morte no hospital, evento técnico administrado pelo médico, implica na perda da sua dimensão simbólica decorrente do viés biomédico da dimensão predominantemente biológica do existir. O isolamento da morte dentro dos hospitais, sua forma mais acabada, representa uma das fraquezas das sociedades avançadas e a dificuldade que as pessoas têm em se identificar com os moribundos e com aqueles que estão às vésperas da morte (ELIAS, 2001), pois, se não sabemos como lidar com o enfermo, aplacamos nossa consciência encaminhando-o para a morte higiênica e asséptica, porém, desumana e solitária (MARTINS, 1983). O aumento da expectativa de vida nos países desenvolvidos é um fator cabal dessa dificuldade à medida que a sua possibilidade é tardiamente representada, pois se morre cada vez mais longinquamente, o que é muito diferente dos séculos passados em que a expectativa de vida era de 40 anos.

O enfermo já não morre mais entre o seus. De pública, a morte se tornou privada. Se o doente deixa a enfermaria, o último contato com a família pode ser nos corredores que antecedem à UTI. Quando se morre no hospital, e a família se mostra insistente em vê-lo, desencadeia-se um sentimento confuso entre os profissionais, porque não é previsto que os familiares demonstrem esse tipo de comoção diante do ente morto em um local onde, embora a morte seja freqüente, não pode comportar a dramaticidade com relação a ela. Os hospitais, sobretudo as UTIs, têm horários rígidos de visita. Em que pese o conforto que esses momentos podem propiciar ao enfermo, elas podem atrapalhar o bom fluxo dos serviços. É o que dizem, constantemente, as equipes hospitalares. Além disso, as tecnologias empregadas na medicalização da morte fizeram com que ela deixasse de ser um evento pontual para se tornar em evento complexo, o qual pode comportar diferentes definições como “morte cerebral, clínica e celular” (MENEZES, 2006, p. 97). Os hospitais tomaram, a cargo, a legitimidade com relação aos cuidados dos doentes, e as tecnologias, pode-se dizer, ocupam, com relação à esperança de vida, o lugar análogo ao ocupado pelas instituições religiosas - até o século XVIII - quanto à salvação eterna dos doentes, quando os hospitais se apresentavam como locais de assistência aos pobres (FOUCAULT, 1982).

A morte é dissimulada, inclusive pelos médicos, os únicos que, através de exames, radiografias, ressonâncias e mapeamentos podem indicar a brevidade da vida, antecipar ao doente e àqueles que o acompanham a sua proximidade. Mas o médico não tem mais a obrigação moral de dizer que o fim da vida está próximo. E ele não o diz, se esquivando dos familiares e orienta as equipes de enfermagem para que também o faça. Por outro lado, uma vez que a morte representa, atualmente, separação e perda, como antecipar aos familiares e, sobretudo ao enfermo, que sua vida está se findando? Como preanunciar o fim àqueles que estão esperançosos com a possível melhora? Talvez isso possa justificar a postura médica e permitir que se entenda a preocupação das equipes de saúde em não revelar o verdadeiro estado clínico do doente. É certo que a morte representa para o médico e para a Biomedicina os seus limites, as suas incapacidades em controlar a natureza. É quando o médico se sabe impotente, é quando ele percebe que os investimentos biomédicos, suas tecnologias e saberes não são infalíveis como, fantasiosamente, pode acreditar que o sejam. Mas, e quando a vida do doente não apresenta risco potencial? A omissão dos médicos, nesses casos, reitera e potencializa a possibilidade da morte, pois faz com que o doente sinta sua proximidade, sobretudo, mas não somente, quando se está internado.

O desenvolvimento das instituições biomédicas permitiu que muitas doenças, outrora incuráveis, fossem controladas, bem como o prolongamento da vida e o alívio de diferentes sofrimentos físicos. Todavia, tal desenvolvimento é responsável por um dos maiores temores contemporâneo: o medo da morte solitária em meio a equipamentos, sondas, tubos e procedimentos invasivos, em UTIs onde os doentes, desconhecedores de seu funcionamento, permanecem isolados de amigos e familiares, perdem suas identidades e conhecem a anulação do tempo. Temem perder a dignidade através da busca, muitas vezes inútil, da preservação da vida, cuja consequência pode ser a morte lenta e angustiante. A morte é o desconhecido; mas também o são as instituições hospitalares.

Todavia, se a tecnicização da vida pode implicar o isolamento e a perda da dignidade e da personalidade do doente, a tecnologia disponível nas UTIs e nos centros de diagnóstico e de imagens despertam a esperança da reabilitação e da reversão do quadro clínico. Não raro, muitos acompanhantes, mesmo sabendo que as possibilidades de cura são bastante escassas, expressam o desejo de que seus entes sejam conduzidos às UTIs, pois, acredita-se que elas dispõem de cuidados que não podem ser oferecidos nas enfermarias e tão pouco nas casas dos doentes. Embora desconheçam o funcionamento dos diferentes aparelhos, nutrem a esperança de que eles possam evitar a dor, o sofrimento e, sobretudo, possam aplacar a iminência da morte. Mesmo que as tecnologias médicas impõem o isolamento do



doente, a confiança atribuída a elas faz com que sejam, no entanto, invocadas nos momentos de desespero frente às ameaças impostas pela doença.

### 2.2.2 SINAIS, INDÍCIOS, PERDAS E SIGNIFICADOS DA MORTE

Salete tem 59 anos, tem o ensino fundamental incompleto, é católica, casada e tem quatro filhos. Moradora de um bairro de classe popular de uma cidade da região de Londrina trabalha como vendedora autônoma. O esposo de Salete já fez tratamento para o câncer há alguns anos e está curado. Segundo ela, a cirurgia, e os demais tratamentos pelos quais ele passou, não implicaram em mudanças corporais, como vem acontecendo com ela. Salete já realizou as sessões de quimioterapia e, atualmente, faz radioterapia para a cura de um câncer na região abdominal.

Apresento o seu relato acerca das transformações corporais e sua associação com a proximidade da morte:

*Até as minhas unhas ficaram fracas. A impressão é que elas podem começar a cair. E parece que elas vão cair. Elas estão enrugadas, amareladas. Ficaram finas demais. Vê, elas estão fracas, vão cair, parece que a gente vai morrendo aos poucos, porque o cabelo já caiu, agora as unhas.*

Os doentes, mas também os idosos, por conhecer o envelhecimento é conhecer a morte (MORIN, 1975), portam a sua potencialidade. Quando se está enfermo, como é o caso de Salete que acredita estar *morrendo aos poucos*, ou se é idoso, carrega-se os signos da finitude da vida. Com relação aos doentes de câncer, e as transformações corporais pelas quais passam, eles próprios sabem e reconhecem esses signos e os interpretam como indícios concretos que sinalizam para a perda da vida. A imagem que eles possuem é da morte gradual, e é o corpo que oferece os sinais de que ela pode estar próxima. Como disseram alguns doentes, eles se sentem como em estado de decomposição e o associam à possibilidade da morte. Apresento outros exemplos:

*E tem dia que a gente tá roxo. A gente acorda e olha no espelho: o rosto, os dedos, as unhas, até os lábios, tudo roxo, parece que a gente morreu (Jair, 46 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador autônomo da construção civil).*

*Eu já tinha conversado com os médicos, mas eu estava de um jeito que eu estava preparada pra morrer. O meu corpo não era o meu. E eu pensava: isso não é meu, não é meu (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).*

*Parece que a minha vida vai ser perdendo aos poucos. A cada dia eu estou mais magra, os cabelos enfraqueceram, precisei cortar tudo. Eu não tenho cor, só essa pele branca, sem cor, que parece um fantasma (Mirtes, 64 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

*No dia que eu comecei a tossir e começou a sair todo aquele sangue junto, eu fiquei branca, como se eu fosse um papel. Sabe quando as pessoas morrem e parecem que perderam todo o sangue, de tão branco que o rosto fica? O rosto ficou pálido, mas em volta dos olhos, a pele ficou escura, quase preta... parecia que eu estava morrendo (Adriana, 26 anos, universitária, professora de educação infantil).*

Os relatos dos doentes indicam que eles reconhecem, nos seus corpos, indícios de que a morte se aproxima, embora tais sinais possam não ser, necessariamente, sinais indicadores da perda da vida, uma vez que certos tratamentos como a quimioterapia, a braquiterapia e a radioterapia podem trazer danos à saúde e ao corpo, mesmo que temporariamente. Mas a sensação relatada por Mirtes, de que a *vida vai se perdendo aos poucos*, potencializa o perigo e carrega o anúncio da morte próxima, como se ela ocorresse gradativamente. Mirtes, que tem o ensino fundamental incompleto, é aposentada e mora com a filha e os dois netos em um bairro de classe popular diz não ter conversado com o médico sobre os efeitos adversos da quimioterapia e, portanto, não sabia se eles eram esperados ou se representavam uma piora do quadro clínico. Já Adriana, universitária e professora de educação infantil, mesmo que afirma ter sido informada sobre as possíveis reações do medicamento e da radioterapia, relacionava-as à morte e percebia os sinais corporais como anacronismos do tratamento. De acordo com ela, mesmo sendo informada que tais efeitos são esperados, não conseguia pensar dessa forma. Em suas palavras:

*O médico já tinha tido que isso podia acontecer. Mas quando eu me olho no espelho, eu nem consigo lembrar disso. Não consigo imaginar que isso é assim mesmo, que o médico falou tudo mesmo como é.*

O sentimento de perda daquilo que é significativo para os enfermos, a vida, pode fazer com que a morte seja percebida como o acontecimento mais doloroso. A sensação de que se vai perder algo - os amigos, a família, o trabalho - os acompanha e, nestes casos, a perspectiva da morte parece ser mais insidiosa, pois o sentimento de perda e, portanto, de ruptura, a torna mais temida e assustadora. Nesses casos, a morte é algo sem sentido e, como mostra Sontag (1984) evidencia o quanto é difícil, nas sociedades industriais, entrar em acordo com ela, como sugerem algumas das falas dos doentes:

*Quando eu olho todo o meu maquinário, as plantações, as sementes que estão guardadas, a terra que tem que ser plantada, tudo aquilo que eu fiz a vida inteira, eu sinto que eu vou perder tudo aquilo. Eu olho pras coisas e parece que eu to me despedindo de tudo aquilo, porque o que eu sinto é mesmo um sentimento de despedida (Jaime 58 anos, ensino fundamental incompleto, produtor rural).*

*Agora eu tenho neto pequeno, eu sempre quis neto. Quando eu penso na doença, só me vem a idéia da morte e do meu neto que eu não posso deixar. Não que a gente não pensa no marido e nos filhos, pensa. Mas sou eu que cuído dele pra mãe dele trabalhar, então é como se eu fosse mãe de novo e tivesse que criar um filho. Eu sei que tudo vai ficar aqui, porque a gente não leva nada, mas com o neto é diferente, porque parece que a gente vai deixar ele, abandonar (Marina, 59 anos, ensino médio completo, dona de casa).*

*A gente traz uma sensação de perda. Tudo o que a gente tem, tudo o que a gente fez, tudo o que faz parte da vida e a gente tem de deixar... é o emprego da gente, é a família, é tudo (Dário, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da indústria).*

Jaime e os demais doentes relatam a emergência de um *sentimento de despedida*, de abandono e de perda. Nesses casos, eles dizem se tratar de emoções confusas, quase difíceis de serem descritas, sobretudo, porque associam a doença a uma morte indigna e descaracterizada de sentidos. Para além desses relatos, algumas situações presenciadas na sala de espera da radioterapia ofereceram a oportunidade para que os doentes pudessem expressar o desejo de terem uma morte digna, sobretudo, na velhice. É lugar comum que doentes de idade já avançada, de 80 anos ou mais, que se submetem aos tratamentos radioterápicos e quimioterápicos sejam dignos da compaixão e, ao mesmo tempo, da censura voltada para as equipes médicas e para os familiares, os quais permitem um tratamento que acarreta tanto sofrimento. A idéia presente é que as pessoas mais idosas devem ter morte “natural”, ou seja, aquela resultante de um processo também “natural”. Por ser “natural” ela seria menos temida ou insidiosa, morte esperada e, por isso, as intervenções médicas são vistas negativamente. Como nos lembra Elias (2001), os conhecimentos biomédico e tecnológico, por mais que tentem prolongar a vida, têm limites. Os tratamentos, quando realizados em doentes de idade já avançada, representam as inglorias biomédicas, pois, na ânsia de salvarem - ou mesmo prolongarem - a sobrevivência do doente, podem fazer com que ele perca a dignidade com relação à sua morte. Apresento alguns exemplos de suas falas:

*Agora veja, uma pessoa daquela não pode tá fazendo um tratamento forte como esse. Porque não deixa morrer em paz, sem essa coisa toda? Isso é judiar do paciente. Quando a gente tiver essa idade, a gente quer é morrer tranqüilo e não passar por isso aí (Paulo, 41 anos, ensino fundamental incompleto, porteiro).*

*A pessoa já passou por tanta coisa na vida, agora que chegou a uma idade dessas, passar por esses tipos de tratamento? Não precisa disso não. É melhor deixar a pessoa morrer sossegada (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

*Quando eu chegar numa idade mais avançada eu não quero viver em hospital fazendo tratamento não. A gente vai morrer de qualquer jeito, mesmo se curar a doença, morre de velhice (Donizete, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).*

Dessa forma, a atitude médica em insistir com tratamentos em doentes *de mais idade* é constantemente recriminada. Não apenas o médico, mas os familiares, também eles, são alvos de repreensão. O que está presente nos relatos acima diz respeito à morte digna, afinal, para que expor pessoas a tratamentos, às vezes considerados agressivos, quando, dizem, *morrerão de velhice*? Isso não significa, como os doentes enfatizaram, omissão com relação aos idosos, mas, antes, que os tratamentos considerados por eles como agressivos poderiam ser evitados.

É interessante perceber que, durante a Idade Média, a boa morte era aquela que ocorria lentamente, pois o enfermo sentia o desejo de vivê-la e sentir a dor que emanava do seu corpo, pois ela não era vã e simbolizava os anseios divinos e, por isso, era valorizada. Suportar a dor e os momentos que a antecediam com resignação era um dos privilégios dos eleitos de Deus. Além disso, a morte lenta oferecia, aos moribundos, tempo para o arrependimento; já a morte “repentina era considerada vergonhosa e difamante” (ARIÉS, 2003, p. 12), diferentemente da contemporaneidade, em que ela tem de ser breve. A boa morte é, agora, como mostra Sontag (1984), aquela que ocorre quando se está dormindo. A angústia relacionada a ela e a dor que pode acompanhá-la destituíram-se de sentidos. As falas transcritas abaixo expressam o desejo dos doentes de terem uma morte rápida:

*Eu não sei se eu vou morrer dessa doença. Mas o que eu peço é que eu não sofra dor e que eu não fique na cama, sofrendo. Na minha família teve gente que morreu de umas doenças, que a gente nem sabe o que é, mas deve de ser derrame, que os parentes ficaram na cama e parece que não morria. Isso eu não quero não. Quando for minha hora, que eu morra numa vez (Débora, 50 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*E tem gente que tá sofrendo, tá com dor, não faz nada sozinho e não morre. O coração tá forte. É só disso que eu tenho medo. De não morrer de uma vez e ficar com o sofrimento* (Cleonice, 55 anos, ensino fundamental completo, costureira).

*Na minha família teve pessoas que morreram de câncer, parentes bem próximos. Eu só peço pra não sofrer, pra não ficar de cama. Morrer não me assusta tanto, nem sei se vou morrer disso. O que assusta mais é passar por sofrimento* (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).

Entretanto, a morte pode ser mais bem aceita se existe o sentimento de que a vida valeu a pena ser vivida, de que ela foi intensa e significativa para o indivíduo, elementos que podem aliviar os desconfortos trazidos pela possibilidade da morte. Ao mesmo tempo em que a doença mostra que a vida é infinita, a pessoa que está doente pode se ancorar em imagens que, para ela, mostram que a sua vida não foi em vão e que as realizações profissionais e pessoais deram um sentido pleno a ela. Desse modo, diante da doença, e entre os sentimentos que ela pode desencadear, o doente busca aquilo que melhor representa suas conquistas e se depara com uma vida plena de sentido, os quais podem suplantar a possível angústia da morte iminente. Apresento alguns exemplos a partir dos relatos dos doentes:

*Eu já vivi o que eu queria viver. A gente só morre porque tá vivo, todo mundo morre. Se for pra eu morrer, uma coisa eu falo: eu trabalhei, criei os meus filhos, fiz tudo o que eu podia e queria fazer. Então, isso é o que importa* (Robson, 60 anos, ensino fundamental incompleto, vendedor).

*Morrer todo mundo vai. Todo mundo vai morrer, a gente só não sabe quando. Deus me deu chance de fazer tudo o que eu queria. Se eu tiver que morrer, não vai ter aquela idéia de que não fiz as coisas, que eu preciso viver mais pra fazer o que eu não fiz* (Melissa, 60 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).

Essas falas apontam que o sentimento da morte pode ser amenizado à medida que os doentes percebem que puderam realizar aquilo que, para eles, era mais significativo. Ter vivido com *intensidade* é o que permite, de acordo com eles, ressignificar as angústias que tal possibilidade pode trazer. Há, ainda, a sensação de “dever cumprido”. Nesses casos, a sensação de que foi possível cumprir com as obrigações referentes ao seu grupo social também pode tornar a morte um evento menos traumático, como revelam os relatos abaixo:

*Eu penso que morrer faz parte do destino de todo mundo. Eu penso assim: meu marido é saudável, meus dois filhos já estão criados, eu já tenho netos... Eu não tenho a preocupação de que eles vão ficar desamparados (Ivonete, 65 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

*A morte faz parte da vida da gente, mas assusta. Mas eu vejo que meus filhos tão criados, uns já casaram, os outros já tão com a vida feita. Eu penso que Deus sabe a hora da gente (Sueli, 63 anos, ensino médio incompleto, vendedora).*

*Eu já vi meus filhos crescidos. Se eu morrer agora, não vou deixar ninguém que não pode se cuidar sozinho (Joaquim, 57 anos, ensino fundamental completo, trabalhador assalariado do comércio).*

A identificação do doente com a morte, ou seja, a sua imagem ancorada no episódio da doença, como se essa fosse efetivamente fatal e representasse o fim da vida, pode, aos poucos, ser resignificada. O curso da doença e dos tratamentos pode fazer com que os doentes reelaborem suas expectativas com relação à morte, à medida que as sessões dos tratamentos acontecem e eles começam a tomar conhecimento de doentes que tiveram câncer, se submeteram aos mesmos procedimentos médicos, traçaram itinerários terapêuticos semelhantes e obtiveram a cura da doença. Nesse sentido, ocorre uma redefinição quanto à expectativa da morte, a qual pode deixar de ser percebida como um evento iminente, e os doentes podem construir novos significados, o que pode ser percebido nos relatos apresentados abaixo:

*Eu to terminando, faltam só duas. E agora eu posso dizer pra quem tá começando o tratamento, e pensa que vai morrer, que não é assim (Cleber, 46 anos, ensino fundamental completo, vendedor).*

*Medo eu ainda tenho, mas não é aquela obsessão que eu vou morrer, porque assim, do jeito que eu to sentindo hoje, eu to tão bem, que eu sei que câncer não é só morte como eles dizem pra gente (Edna, 46 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

*Porque aí eu comecei a fazer o tratamento, né? É ruim, é, mas aí a gente vê tanta gente que vai se curando, que termina a última sessão da química ou da radio e vai embora e o médico diz que tá curada, que só vai voltar de tempo em tempo pra consulta, que a gente deixa de pensar que vai morrer (Mara, 57 anos, ensino fundamental incompleto, costureira).*

*Eu me sinto bem. Tem uns efeitos da radio, claro. Mas to agüentando bem. Eu parei de pensar que podia morrer. Isso já ficou lá atrás (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

A fala de Cleber, em que ele diz que agora já pode *dizer pra quem tá começando o tratamento, e pensa que vai morrer, que não é assim*, bem como as dos demais doentes, sugere que a estreita relação entre o câncer e a morte pode ser ressignificada através da experiência, do curso da doença e dos tratamentos, pois tal relação vai ficando *pra trás*. Contudo, em alguns casos, embora o doente possa estar com os parâmetros clínicos favoráveis, a sensação pode ser a de que ele está ainda mais doente. Não são raros os relatos de que eles apenas se perceberam doentes após o início dos tratamentos e, nesses casos, a possibilidade da morte, segundo eles, se torna mais intensa. É como se a queda de cabelos, a sensação de fraqueza sentida no corpo, a perda de peso e a palidez indicassem a materialização da doença, ou seja, indicassem que, de fato, eles estão doentes, que se trata de uma certeza e não de proposições.

A relação entre o câncer e à morte pode, deste modo, ser percebida, também, entre os doentes das classes médias. No entanto, diferentemente dos doentes das classes populares, eles questionam o médico, embora tal questionamento possa, em alguns casos, ser feito apenas nas consultas posteriores. Todavia, não estou dizendo que os doentes das classes populares não possuem reflexividade para isso, mas, antes, que se trata de outro tipo de reflexividade, o que os faz se sentirem constrangidos em questionar o médico, situação que não acontece com os doentes das classes médias, os quais são socializados em contextos socioculturais similares. Por outro lado, a aproximação com o médico pode contribuir para que as representações em torno da relação doença e morte se desloque para aquelas que sinalizam para a possibilidade de tratamento e de cura, isto é, de vida:

*O medo da morte se dissipou quando eu passei a questionar o médico sobre a doença e o tratamento. Eu me fiz ouvir. Eu converso com muitos doentes quase analfabetos e vejo como que a maioria tem receio de conversar com o médico. E eles ficam sem saber o que têm. Pra eles, a morte é quase que certa porque o médico não fala nada sobre a doença (Vander, 50 anos, professor universitário).*

*Porque aí eu quis saber do médico e perguntei: quais as minhas chances se eu fizer o tratamento? Sou eu, eu preciso que você fale quais são as minhas chances. Isso foi bom, porque ele mostrou que tem tratamento, que é possível curar a doença. Hoje, eu não penso mais em morte, eu não penso que eu vou morrer por causa dessa doença (Kátia, 47 anos, formação universitária, vendedora).*

Em diferentes casos, o temor da morte é afastado quando os doentes percebem a resposta do organismo com relação à terapêutica e quando outros começam a

receber alta hospitalar. Desse modo, a morte se torna distante e o temor com relação a ela é dissipado. É certo que a associação entre doença e morte está presente no conjunto do material coletado, mas não de forma homogênea e nem unanimemente, pois alguns dos doentes, sejam eles das classes populares ou médias, não fizeram tal associação, ao menos, explicitamente. Antes, apontam para a confiança no desenvolvimento técnico-científico da Biomedicina e em seus êxitos, bem como no emprego de drogas e tecnologias usadas no controle e na cura da doença. Alguns poucos doentes, todavia, mesmo que já estivessem terminando as sessões de radioterapia, diziam que só conseguiam perceber um estado de piora, como se suas vidas estivessem se definhando aos poucos, e expressavam o medo de não poderem, eles próprios, terminarem os tratamentos e, como os demais, poderem sair de lá um dia. Como aponta Sacks (2003), trata-se de uma estranha emoção, nem fria e nem cálida, pois os doentes se defrontam com a morte e não escondem tal verdade de si. Todavia, eles apontavam, com certa regularidade, que, embora as pessoas os olhassem como se estivessem condenados é, na verdade, por acreditarem na vida que podem lutar contra a doença.

A morte do outro representa a nossa própria morte, abala as barreiras que nos protegem dela. É quando o outro morre que mais nos percebemos mortais, que nossas vidas são finitas. Como diz Elias (2001, p. 16), é nítida a “nossa incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e afeição de que mais que nunca precisam quando se despedem dos outros homens, exatamente porque a morte do outro é a lembrança de nossa própria morte”. Não sabemos como reagir diante dela, não há palavras a serem ditas, a não ser as frases feitas e comumente enunciadas. Há uma imprecisão e um sentimento de descrédito em nós mesmos em consolarmos aqueles que sabemos, ou se sabem estarem nos momentos findos da vida. Nesse sentido, como já procurei mostrar, a atitude das equipes hospitalares em ocultar a morte pode ser uma maneira de se preservarem da exteriorização dos sentimentos relacionados a ela, pois, diante dela, faltam maneiras para consolar os que permaneceram. As famílias também não sabem o que fazer. Temem não poder oferecer os cuidados que o moribundo demanda. Temem o contágio simbólico da morte.



### 2.2.3 Tempo de Vida

Francisco tem 76 anos, é católico, viúvo e alfabetizado. Aposentado, diz que sempre trabalhou e morou na zona rural, onde teve e educou os seis filhos. Em tratamento radioterápico para a cura de um câncer na próstata, Francisco afirma que há muitos anos não procura os serviços de saúde para a realização de exames preventivos e que já faz algum tempo vem sentindo os sintomas que o levaram, finalmente, a procurar tais serviços. Ele lembra que, no contexto da zona rural, muitos apenas se deslocam aos hospitais quando os sintomas impedem que a pessoa execute as suas atividades, como o trabalho. Para ele, a doença, e o sofrimento que pode ser causado por ela, podem estar nos desígnios de Deus.

Apresento o seu relato:

*A gente tem de oferecer tudo a Deus. Muitas vezes, o sofrimento é porque a gente precisa passar por ele. Você vê as pessoas que estão aqui. A gente não sabe como que vai ser a morte da gente. Mas Deus sabe. A gente passa por provação. E na hora da morte, e a gente tiver que sofrer, tem que oferecer a Deus.*

O relato de Francisco possibilita perceber que há um deslocamento de significados com relação à morte e aos desígnios divinos, isto é, embora ele e outros doentes desejem uma morte sem dor e sofrimento, mostra que a doença pode ser uma possibilidade de se cumprir com as intenções que lhes foram reservadas por Deus e, nesse sentido, a ansiedade que a antecede pode representar, de um lado, provação, e, de outro, forma de expiação das culpas, em que a morte é percebida como meio de fortalecer a fé. Outros doentes também expressaram explicações religiosas, como mostram suas falas:

*Deus sabe de cada um. Quando chegar a hora da gente, ninguém quer uma morte demorada. Mas se Deus deixa alguma coisa pra gente, a gente tem que aceitar aquilo, porque tudo tem um propósito na vida da gente (Julia, 58 anos, ensino fundamental incompleto, dona de casa).*

*Você já ouviu dizer que não cai uma folha de árvore se Deus não quiser? Só Ele sabe quando a gente vai morrer, pode ser agora, amanhã, daqui dez anos. Ninguém quer, mas tem gente que a morte não é fácil. A pessoa pode ficar na cama, com dor... Deus sabe de cada um, se for da vontade d'Ele, a gente tem que agüentar. (Jandira, 64 anos, ensino fundamental incompleto, cozinheira).*

Os relatos sugerem que a morte, e o período que antecede a ela, pode ser um momento em que a fé religiosa pode estar sendo posta à prova, além de ser a oportunidade de oferecer o sofrimento a Deus. Como Julia apontou, *ninguém quer uma morte demorada*. Mas,

se estiver nos desígnios de Deus, é preciso aceitá-la. Nesse sentido, a religião é confortadora, pois ela oferece respostas que se inserem no contexto do sujeito e faz com que a morte, a angústia, as incertezas e o sofrimento que podem acompanhá-la sejam suportáveis. A morte, portanto, em que pese o sentimento de perda, abandono e fracasso, pode ser menos angustiante, de acordo com os doentes, quando se recorre à religião, a qual, diferentemente das instituições seculares, entre elas a Biomedicina, proporciona maior conforto e oferece sentido a sua proximidade. A religião, além de ordenar o estado doentio, pode oferecer, aos doentes e aos acompanhantes, a resignação com relação à perda da vida e certo alívio. Como aponta Durkheim (1978), a religião responde às condições da existência humana e, entre essas condições, está a morte, “marca da humanidade” (RODRIGUES, 1983a, p. 19), o traço predominantemente cultural do humano (MORIN, 1975). Como disseram alguns dos interlocutores da pesquisa:

*Eu me apego muito em Deus. Eu penso que só Ele sabe o que tem de acontecer com a gente. Se for da vontade de Deus Pai que eu morra, eu morro feliz, morro contente, porque se for pra eu morrer agora, ou depois, eu sei que é da vontade d'Ele (Melissa, 60 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*Eu sinto paz, uma paz muito grande. Eu não tenho medo de morrer. Deus dá a vida pra gente. A nossa vida é d'Ele. Ele tira quando ele quiser. Então, eu não tenho medo, não tenho medo de morrer, e depois que eu tive a doença, eu me aproximei mais das coisas de Deus, eu me sinto mais forte (Jandira, 64 anos, ensino fundamental incompleto, cozinheira).*

*Deus tem um plano para gente. Ele tem pra mim, tem pra você, tem pra todos aqui. Quando cada um de nós tem que morrer, é porque Ele já deixou assim. A gente não pode ter tanto medo de que vai morrer, porque todos têm que morrer. Jesus morreu, então a gente tem que passar por tudo isso, é o calvário de todo o mundo (...), mas, quando a gente tem Deus, a gente fica mais sossegado com todas essas coisas (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

*Eu tenho muita fé. Se for da vontade de Deus e da Virgem que eu morra, porque, às vezes, eu tenho que morrer agora ou depois, a gente não sabe, mas Deus sabe, porque cada um tem a sua hora com Ele. Aí a gente não precisa ter medo de mais nada (Jurandir, 72 anos, alfabetizado, aposentado).*

As religiões oferecem conforto e respostas às demandas dos doentes e, em muitos relatos, o desejo expressado por eles é que Deus os desse mais tempo de vida. Rasia (2007, p. 75), em estudo sobre a subjetividade e a temporalidade em doentes de câncer, afirma que o tempo e o espaço para o homem religioso não são lineares ou contínuos, mas marcados

por rupturas. De acordo com o autor citado, mesmo que a modernidade tenha rompido com o tempo religioso, seus traços persistem no imaginário coletivo, sendo acionado quando ele se depara com a doença e a possibilidade da morte em que

A sobreposição do tempo sagrado sobre o tempo histórico é particularmente delicada quando tratamos de analisar a categoria tempo e sua representação numa situação de doença que exige longos períodos de tratamento e, muitas vezes, de internamentos hospitalares, porque encontramos aí, de forma muito estreita, as relações entre ciência (representada pelo saber médico) e vida.

A temporalidade emerge nas falas dos doentes, sobretudo, porque o tempo é reatualizado e ressignificado num contexto “em que a morte é uma presença e não só uma ameaça constante” (RASIA, 2007, p. 76). Categoria do pensamento humano, e uma das noções mais elementares e universais, o tempo aparece como algo que pode ser controlado diante da ameaça imposta pela doença. É nesse sentido que a díade doença-morte expressa que quanto mais grave for considerada a primeira, mais estreita a sua relação com a última. A imagem antecipada da morte pode representar temores maiores que ela própria e, como mencionei, o diagnóstico médico aponta para sua possível ocorrência. Se a morte é iminente, o tempo de que se dispõem se torna uma espécie de fetiche e os doentes nele se ancoram, sobretudo, com o desejo de manipulá-lo. Embora o tempo dos tratamentos seja um tempo *mais lento, mais devagar, que quase nunca passa*, destoante do tempo do relógio, o tempo de vida precisa ser prolongado, como se fosse possível subjetivar aquilo que é objetivado, intervenção que não deve ser linear, mas múltipla, de acordo com a variedade e a existência dos diferentes tempos. O desejo é o de que o tempo físico possa se ajustar ao tempo social, ou seja, o tempo dos tratamentos, o tempo do hospital, tem de ser *mais rápido*; o tempo de vida, ou como alguns doentes disseram, *o tempo que resta de vida*, espera-se, seja *mais lento*. É certo que a distância temporal fisicamente medida entre diferentes eventos que acontecem simultaneamente é a mesma. Todavia, a sua percepção é variável de acordo com a relação e com o que se espera de tais eventos. As falas transcritas indicam como o tempo dos tratamentos é percebido e sentido por eles:

*É a terceira semana aqui na radio. Mas eu sinto que eu to vindo aqui há seis meses porque a semana não passa. Quando a gente chega em casa, o tempo corre. A gente descansa um pouco e já chega o outro dia. Mas aqui no hospital uma hora é um dia* (Jurandir, 72 anos, alfabetizado, aposentado).

*Eu fiz um pouco de quimio. Era de uma hora, mas parece que a gente fica dez horas aqui dentro. O tempo aqui não anda não (Ivete, 59 anos, ensino fundamental completo, aposentada).*

*O tempo aqui não passa. As horas, os dias, nada. Eu conto as sessões, vou riscando no calendário lá em casa, pra ver se vai mais rápido. O dia demora muito pra passar, e a gente termina o tratamento de manhã e fica o dia inteiro lá fora porque o ônibus só sai no final da tarde. E aí, a gente chega de noite, e já é quase hora de voltar, porque em casa o tempo voa. (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

A sensação relatada por eles é a de que o tempo do hospital é devagar, quando poderia ser mais rápido. Além disso, muitos dos doentes que residem em outras cidades, como é o caso de Jurandir e de Selma, e que vêm para Londrina todos os dias, entendem o período de viagem, que pode ser de até seis horas diárias, como o prolongamento do tratamento, isto é, para eles, o tempo que podem permanecer em suas casas entre uma sessão terapêutica e outra é considerado escasso e, por conseguinte, ele *passa mais rápido*. Muitos desses doentes acordam entre 03:00 e 04:00 da manhã e chegam às suas casas por volta das 22:00 ou 23:00. Nesses casos, eles não estão “nem cá, nem lá”, pois o tempo dos tratamentos os aprisiona numa rotina de viagens que os faz permanecerem pouco em suas casas.

Para Elias (1998), o tempo resulta da capacidade humana em sintetizar e representar simbolicamente. Decorrente de um longo processo de aprendizagem, ele não é nem dado objetivo nem forma inata da experiência: o tempo foi forjado coletivamente no processo civilizador. Ele é um símbolo social e os relógios e os calendários orientam os homens num ciclo processual de eventos físicos e sociais. Instrumento de medição que comunica a distancia temporal para o conjunto da sociedade, os relógios, cujos ponteiros, contínuos e ininterruptos, marcam seqüenciais recorrentes, servem, conseqüentemente, como meio de orientação. Dizemos que o tempo passa rápido ou devagar, mas isso não é verdade, pois essa sensação se refere ao curso da vida, dos seus acontecimentos e das suas transformações.

Para além da temporalidade do hospital, os doentes expressam o desejo de terem mais tempo de vida e, diferentemente do primeiro, este tem de ser mais vagaroso, como expressam algumas das suas falas:

*Querer morrer ninguém quer. Se eu pudesse dizer o que eu queria, eu ia dizer que era mais tempo de vida, mas anos de vida.* (Sueli, 63 anos, ensino médio incompleto, vendedora).

*Eu quero ter mais tempo de vida. Mas se chegou a hora da gente, tudo bem. O que eu tinha pra fazer aqui, eu já fiz. A vida da gente não para nunca. Termina aqui, e começa de novo* (Jurandir, 72 anos, alfabetizado, aposentado).

*Eu sempre tive muita pressa pra fazer as coisas, sempre quis que o tempo voasse. Agora eu vivo mais devagar, cada dia um dia. E hoje, eu não gosto quando eu sinto que o tempo tá indo muito rápido* (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).

*Ter mais tempo de vida* e tornar esse tempo mais lento é o desejo de Sueli e de outros doentes. É preciso maximizá-lo, retê-lo a seu favor, *aproveitar todo o instante*. Quando o médico diz para o doente que ele vai se submeter à radioterapia, ele o encaminha para a coleta de sangue e, posteriormente, para a marcação do desenho ou a moldura da máscara, se o tumor for facial. É preciso, ainda, que o físico realize o cálculo para a definição da carga radioativa. Esses procedimentos são entendidos e vivenciados pelos doentes como sendo o próprio tratamento. Pode ser que apenas nos dias seguintes ele tenha o conhecimento de que a radio ou a cobaltoterapia ainda não tiveram início. Em alguns casos, eles revelam um sentimento de abandono e de aflição, pois é preciso *lutar contra o tempo* para vencer a doença. As falas abaixo revelam que o tempo é essencial e está diretamente relacionado à manutenção da vida:

*Eu achei que eu já tinha começado isso. Mas vou começar hoje. Um dia, eu tirei sangue, ontem, eu fiz o desenho. E o tratamento vai começar só hoje. A gente não tem tempo pra demorar desse jeito* (Rebeca, 37 anos, ensino fundamental completo, diarista).

*Eu sai da sala e achei que já tinha feito. Aí a enfermeira disse que não é hoje, que é só amanhã. Amanhã? A gente tem que lutar contra o tempo agora, não da pra demorar tanto* (Beatriz, 48 anos, ensino fundamental completo, zeladora e copeira).

Os relatos de Rebeca e Beatriz sugerem, portanto, que não há clareza com relação à terapêutica, pois, para muitos dos doentes, qualquer procedimento realizado por médicos ou enfermeiros já é considerado tratamento, fato também percebido nos estudos realizados por Rasia (2008a). Os procedimentos biomédicos são demasiados complexos e é possível que os doentes, por se saberem em tratamento, façam menção e crêem na sua

eficácia. Quando descobrem que eles ainda não tiveram início, há a emergência de uma sensação de descaso e de impotência. Rebeca chegou a comentar se realmente teria tratamento para ela e não compreendia porque *tanta demora* em iniciá-lo. Como os doentes mencionaram, se a doença já foi diagnosticada através dos exames clínicos é preciso iniciar as sessões de quimioterapia ou radioterapia o quanto antes, pois, se elas não forem realizadas, a doença pode se agravar. Eles também lembravam, continuamente, o demorado percurso até as primeiras consultas no Hospital do Câncer e lamentavam o fato de os serviços de saúde serem tão morosos. É certo que, para os doentes das classes populares, de baixa renda e atendidos pelo SUS, tudo se torna mais difícil. É preciso agendar as consultas e esperar que haja vagas nos serviços de saúde, o que pode demorar significativamente. Como alguns deles procuravam apontar, a morosidade nos serviços públicos de saúde também traz implicações com relação ao estágio da doença. É preciso, agora, compensar todo esse tempo.

Há um descompasso entre as noções de tempo para o médico e para o doente. Durante as sessões de quimioterapia ou de radioterapia é possível que os doentes tenham de suspender tais tratamentos temporariamente, seja porque ele apresenta queimaduras na pele, seja porque os exames clínicos se mostram hemodinamicamente instáveis. Esse tempo, em que os tratamentos ficam suspensos, é previsto pelos médicos, que dispõem de uma margem de resposta do organismo. Por outro lado, os doentes têm a percepção de que a doença possa evoluir, sobremaneira, durante esse período e que há algo errado com o tratamento, o que mostra como o tempo do doente se distingue do tempo do médico ou do “templo clínico” Rasia (2007), o intervalo entre ação terapêutica exercida pelo médico e a resposta do doente.

Ao concluir esse capítulo, ressalvo ao leitor que senti dificuldades em escrevê-lo. Não apenas porque as falas dos doentes são contraditórias, curtas ou entrecortadas, mas por temer levar ao leitor a impressão de que a sensação da morte iminente não possa ser (ou não é) desfeita, algo que não seria condizente com aquilo que pude observar no hospital e nas casas de apoio. Essa estranha sensação com relação à morte não é encontrada somente em doentes com câncer, mas também naqueles que apresentam uma série de outras doenças que podem não apresentar a magnitude da carga simbólica encontrada entre os primeiros. Durante o período em que realizei as observações, muitos dos doentes receberam alta hospitalar. Não eram apenas eles que se sentiam renovados, mas todos os demais que podiam perceber que os tratamentos podem ser concluídos, finalmente. É na sala de espera da radioterapia que os doentes, ao olharem para aqueles que passaram pelos mesmos tratamentos, pelas mesmas angústias e temores e que, contudo, receberam alta hospitalar, começam a desfazer a trama

que associa câncer e morte. Vale ressaltar que esse processo não deixa de acontecer sem contradições, porque é mediado pelo corpo que sofre os efeitos físicos dos tratamentos e da própria doença. O que se impõe são as interações entre os doentes e são elas que permitem que a sensação de morte se desloque e se transforme em sentimentos de êxitos e ganhos contra a doença e ressignifique a vida. Essas questões serão retomadas no quinto capítulo.

### CAPÍTULO III

#### ***OS SIGNIFICADOS DA DOENÇA: INTERPRETAÇÕES E ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS***

*Mesmo que a rota da minha vida me conduza a uma estrela, nem por isso fui dispensado de percorrer os caminhos do mundo.*

*O espelho e os sonhos são coisas semelhantes, é como a imagem do homem diante de si próprio.*

José Saramago



### 3.1 OS MODELOS EXPLICATIVOS DA DOENÇA

Jaime tem 58 anos, é casado, católico, tem dois filhos e o ensino fundamental incompleto. Produtor rural e proprietário de terras é morador da zona rural de um município da região metropolitana de Londrina. Jaime, que já fez quimioterapia para o tratamento de um câncer que se manifestou há cerca de 05 anos, faz, atualmente, radioterapia para a cura de um tumor ósseo no fêmur. Ele diz que, desde que os tratamentos se iniciaram, há um mês, não pode mais trabalhar e, por isso, delegou, para um dos filhos e a esposa, todo o trabalho.

Jaime, para quem o reaparecimento da doença é vivido com mais apreensão e receio, pois, de acordo com ele, já se sabe como o organismo vai reagir à doença e aos tratamentos, diz que

*A doença faz da gente outra pessoa. A doença é muito ruim. Tem dia que eu to com dor, bastante dor, mas eu to bem, eu to alegre. Tem dia que eu não tenho dor nenhuma, eu posso andar, trabalhar, posso fazer de tudo, mas é uma angústia, um desespero. Quer chorar e não consegue, parece que tá engasgado (...). A doença é isso aqui, o que a gente tá vendo aqui: tem gente aqui mais fraca do que eu. Olha isso, elas tão fraca, parece que perderam a alegria de viver. Isso é doença. A gente não vive, ela mexe com tudo, não tem jeito de trabalhar, tudo tem que depender das pessoas pra fazer.*

Para Jaime, a doença implica em uma série de transformações não desejadas. Ela *mexe com tudo*, representa uma ameaça iminente e real, revela a fragilidade do seu corpo e suscita sensações de apreensão e de impotência que também foram relatadas por outros doentes como mostro na sequência:

*O melhor da vida é a saúde. A doença é uma coisa muito triste, é muito triste. Não tem remédio que dê jeito nisso, dá medo, a gente não sabe o que vai acontecer amanhã... Eu não posso com nada sozinha. Tudo dependo da minha neta. Quando que eu ia imaginar ficar desse jeito, com uma coisa dessas? Tem que parar de fazer tudo. É um nervoso ruim, que toma conta da gente, que sufoca (Fátima, 68 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

*Às vezes, eu me olhava no espelho e pensava: essa não sou eu, não sou eu. Eu deitava nesse sofá e ficava o dia inteiro aqui. Sem vontade de fazer nada, só ficar deitada, quieta. A doença é desse jeito, é muito ruim. Eu ficava esperando as pessoas entrarem e se assustarem com a moribunda em cima da cama. E elas vinham. Por fora eu sorria, por dentro, eu era um caco. Às vezes era uma vontade de morrer, porque ficar sofrendo com doença é muito triste. As forças somem, a vontade... É difícil de dizer o que que é isso (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).*

Como aponta Augé (1991), a doença é a forma mais elementar do acontecimento e, em todas as sociedades, ela ocupa uma dimensão social, vivenciada e sentida como a mais íntima e, ao mesmo tempo, a mais coletiva das experiências. Intermediária entre a vida e a morte, ela insurge-se contra a saúde, um dos maiores valores do Ocidente (ADAM; HERZLICH, 2001) e está associada a uma desordem que extrapola o corpo individual ao abranger relações sociais mais amplas (MONTEIRO, 1985). A doença é um fenômeno social por excelência e não se inscreve apenas através dos distúrbios orgânicos e fisiológicos que acometem um corpo, pois, estar doente é ocupar determinado lugar na sociedade, onde as noções de saúde e doença são, também, construções socioculturais, pois o sujeito é doente ou saudável de acordo com critérios e realidades previamente estabelecidos (FERREIRA, 1998). A doença é indesejável, e declarar-se doente ou saudável equivale a um julgamento de valor (ADAM; HERZLICH, 2001).

A doença expõe a fragilidade humana, desperta incertezas e temores. Nas palavras de Fátima, *doença é uma coisa muito triste, que toma conta e sufoca*. Ela angustia e humilha, pois os doentes podem despertar sentimentos de compaixão e caridade que, se de um lado, revelam traços de solidariedade, por outro, evidenciam sua vulnerabilidade e, em alguns casos, sua dependência. Os doentes podem não reconhecer a própria imagem, como mostra o relato de Regina e estar doente é impor um afastamento não desejado. Saúde e doença são duas instâncias distantes e, ao mesmo tempo, próximas uma da outra. Se a saúde é *quando se pode fazer tudo*, e o indivíduo pode agir de maneira autônoma, a doença caracteriza-se pela perda de tal autonomia, torna o sujeito dependente, descaracteriza-o e o insere num contexto em que ele é privado da sua mobilidade. A doença, nociva e privadora, afeta o sujeito que por ela foi acometido e, também, as pessoas mais próximas a ele e os doentes buscam respostas e explicações para o seu aparecimento, conferindo sentido ao “não sentido” (LAPLANTINE, 1991).

Inerente à manifestação da doença, a sua gênese é o tema mais antigo da Antropologia da Saúde (ZEMPLÉNI, 1994) e, sobre ela, antropólogos e sociólogos interessados em estudar os processos de saúde e de doença têm dedicado especial atenção. Diferentemente da Biomedicina, que concebe o estado doentio a partir dos distúrbios orgânicos e fisiológicos e cujo desencadeamento da doença é de ordem natural, os doentes, por sua vez, fornecem explicações que situam a sua origem em um contexto mais amplo e que engloba suas vidas cotidianas e concretas, suas representações e vivências. Embora o caráter estruturado da sociedade possa oferecer elementos que são apropriados pelo doente para dar sentido à enfermidade, os modelos explicativos são, também, construídos na imbricação das

suas trajetórias, das suas percepções com relação à manifestação e ao curso da doença, bem como às experiências reais, vividas e sentidas por eles. A doença afeta o corpo do indivíduo e sua subjetividade mais íntima. Todavia, o doente está inserido num tempo e num espaço que são historicamente construídos e que transcendem e incluem suas práticas e vivências mais imediatas.

As explicações, ou as interpretações com relação à gênese da doença, se inserem em uma necessidade mais ampla, que é a de conhecer e dar sentido àquilo que afeta a vida dos sujeitos e das coletividades e, de acordo com Sournia e Ruffié (1984, p. 215, grifos dos autores),

O *sapiens* e até o *pré-sapiens* tiveram desde sempre necessidades de explicação, o seu desejo de *causalidade* está ligado a sua forma inextinguível de saber, de explicar e de conhecer o porquê das coisas. Esta procura é permanente e generalizada, verifica-se nos povos de todos os países (...). É essa a razão porque ao longo de sua história a humanidade encontrou para as grandes epidemias que a atingiram explicações que nos parecem aberrantes, quando temos comportamentos que também podem ser considerados irracionais.

As doenças, como um importante evento que transforma o cotidiano das pessoas, exigem interpretações, pois elas não são apenas um conjunto de sensações desagradáveis que o doente apresenta ao médico. De acordo com Lévi-Strauss (1970), o homem não sabe lidar com aquilo que se apresenta de maneira desordenada, portanto, oferecer um sentido às enfermidades é uma maneira de acomodar o caótico. Além disso, o autor aponta que a busca de sentidos é inerente a todas as sociedades e, a partir do momento em que a linguagem e a consciência se fizeram presentes entre os homens, eles passaram a construir significados em torno das relações que estabelecessem entre si e entre eles próprios e o universo. Com relação às doenças é preciso situar a sua experiência em um todo coerente, pois o sujeito deseja saber o porquê de ser ele o “escolhido” entre tantos outros para vivenciá-la, bem como porque ela se manifestou dessa forma e porque nesse momento da sua vida. Como mostra Monteiro (1985, p. 129), tudo aquilo que altera o fluxo da vida cotidiana não pode ficar sem causa. Os modelos explicativos oferecem sentido à enfermidade, uma vez que “a etiologia científica fica aquém das necessidades de significação dos fenômenos patológicos”. É preciso, pois, construir modelos que dêem sentido ao aparecimento da doença e que o reorganizem.

Desse modo, os doentes elaboram tais modelos explicativos sobre a origem da doença, os quais, embora individuais, possuem raízes culturais (ADAM; HERZLICH,

2001). É possível, no entanto, que a etiologia social e subjetiva seja depreciada ou percebida como ignorância, pois, geralmente, considera-se, como legítima, a etiologia biomédica, que pode não responder questões emergentes a partir da manifestação dos sinais da doença. Contudo, como sugere Duarte (1998), as demandas dos doentes são superiores à capacidade da Biomedicina em respondê-las. No caso do câncer, por exemplo, referências biomédicas a fatores de risco - como a maior ou menor exposição ao sol, o uso de cigarro e bebidas, a hereditariedade ou hábitos alimentares considerados inadequados - não são suficientes, pois são apresentados em termos de probabilidades e estatísticas. Como alguns doentes relataram durante a pesquisa de campo, certas pessoas sempre tiveram o hábito de fumar e jamais desenvolveram doenças por esse motivo. Mas, em alguns casos, o doente, que nunca fumou, pode desenvolver certos tipos de câncer, ou mesmo outras doenças que são mais recorrentes em pessoas fumantes, isto é, a Biomedicina pode não responder a questão latente que traz tanto sofrimento ao doente: “porque eu?” Os modelos explicativos, construídos no intuito de dar um sentido ao mal, não são definitivos ou estanques, mas fluidos e abertos, móveis e dinâmicos, pois as doenças, como processos, exigem reatualizações e reinterpretações de sentido.

### 3.1.1 Câncer e *Mal de Chagas*: Modelos Personalísticos da Doença<sup>7</sup>

Ítalo tem 59 anos, é alfabetizado, católico, trabalhador e morador da zona rural, num pequeno município do norte do Paraná. Pai de três filhos, todos casados, ele vive apenas com a esposa. Recentemente, Ítalo passou por uma cirurgia de desvio do intestino, faz uso de colostomia e,

atualmente, faz quimioterapia. A esposa diz que o atendimento médico foi imediato, pois, embora eles não pudessem disponibilizar de médicos particulares, o dono da propriedade em que eles moram pagou as primeiras consultas e os primeiros exames. Depois de diagnosticado, foi encaminhado para o HCL para o atendimento pelo SUS. Ítalo, que quando criança morou em casa de barro, atribui o aparecimento da doença à picada do bicho barbeiro.

<sup>7</sup> Segundo Foster, (apud AUGÉ, 1986; apud BUCHILLET, 1991), no modelo causal personalístico a origem da doença é atribuída a animais, objetos, espíritos ou mesmo pessoas, enquanto que, no modelo naturalístico, a sua origem está relacionada aos elementos naturais, como o frio e o calor. Essa classificação será retomada mais adiante.

Apresento o relato de Ítalo sobre o aparecimento da doença:

*Porque isso já vem de muito tempo. Quando a gente era criança a gente morava em casa de tijolo, mas que era assentado no barro. E tinha muito barbeiro, que pica direto a veia da gente. E o barbeiro pode atacar o fígado, o pulmão e o coração, mas, no meu, atacou o intestino. Ele pica de noite e a gente não sente. Porque o veneno dele vai pela veia e ele espalha nesses lugares aí. Eu fui picado eu era criança, mas isso só aparece quando a gente já tá de mais idade. Então, ele sugou o sangue do intestino, e o que ficou, ficou seco, ficou contaminado porque ele coloca o veneno. Quando eu vim aqui, eu já sabia que era o chagas. O médico fala que é câncer, mas o câncer é o chagas que tá no intestino.*

Ítalo diz que, quando criança, habitava uma casa de tijolos assentados no barro e presenciou várias pessoas, como familiares e vizinhos, serem acometidas pelo *mal de chagas*. Algumas delas tiveram maiores chances com a terapêutica, outras, após serem infectadas pelo inseto, definharam-se rapidamente. Ele próprio também foi surpreendido por essas picadas, mas, segundo ele, o *veneno* nem sempre agride o organismo de imediato e ele pode não produzir os efeitos da doença prontamente ao incidente, embora o faça em algum momento da vida. Ítalo lembra que as casas de alvenaria são recentes, mesmo nas cidades, e que, *antigamente, todo mundo morava em casa de barro*. Em uma época em que o *bicho barbeiro* poderia ser encontrado em todos os lugares, muitas pessoas, de acordo com ele, sofriam desse mal. Ítalo diz que o câncer nunca existiu, e as pessoas, inclusive os médicos, confundem o *mal de chagas* com as doenças neoplásicas. Durante vários dias, Ítalo insistiu em apontar que o câncer, na realidade, é a doença de chagas e, em seu modelo explicativo, o *barbeiro*, ao picá-lo, injetou *veneno* em sua veia, que, segundo ele, pode se alojar em diferentes partes do corpo, sendo que os pulmões, o coração e o fígado são seus principais destinos. Ele está se tratando de um câncer no intestino, o que implicou no uso de uma bolsa de colostomia, pois, segundo ele, o *barbeiro* o [deixou] *seco, chupou todo sangue e veio a infecção*. Ítalo diz que *pode ser que, em alguns casos, o veneno se dirija ao intestino, sobretudo, quando o trabalho exige maior esforço físico, como aquele desempenhado por ele na lida da lavoura e do gado*.

O modelo explicativo apresentado por Ítalo oferece sentido à doença a partir de um fato vivenciado por ele há muitos anos: a picada do *barbeiro*. Além disso, ele realiza sessões de quimioterapia que, quando injetada na veia, *dilui o veneno*, limpando-a da *sujeira* e da *contaminação*. Ítalo diz saber que a sua doença é fácil de tratar, pois recebe a quimioterapia de cor branca, indicada para *purificar o sangue grosso*, consequência da picada

do barbeiro. É por esse mesmo motivo que ele diz tomar bastante água, inclusive benta, pois, tudo aquilo que é ingerido, se dirige para o sangue.

Durante a pesquisa pude perceber que os doentes lançavam mão de uma série de explicações com relação à gênese da doença no intuito de tornar a sua manifestação mais coerente, situando-a num contexto mais amplo. Tais modelos explicativos são contraditórios e, ao mesmo tempo, lógicos e coerentes quando se apreende a experiência daquele que sofre da doença. Assim, o câncer pode, por exemplo, ter sua causalidade atrelada a algo que vem de fora, de outros indivíduos, animais, objetos, ar, espíritos ou mesmo flechas enviadas pelas divindades, cujo conjunto de causas é condizente com o modelo etiológico personalístico anunciado por Foster (apud AUGÉ, 1986; apud BUCHILLET, 1991), como sugere a fala de Ítalo.

Os relatos expressados pelos doentes são condizentes com as imagens oferecidas por seu contexto sociocultural e, como apontam Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (1998), para que haja a construção de um modelo explicativo da doença os doentes não necessitam apenas do conhecimento biomédico, pois eles se apóiam em recursos que lhes são oferecidos pela sua cultura. Em outras palavras, os modelos de explicação quanto à causalidade da doença podem ser construídos sem que se conheçam os conceitos biomédicos, bem como ser possível que, mesmo quando tais conceitos sejam minimamente conhecidos, eles sejam insuficientes para reordenar o estado da doença e o doente poderá melhor construir o seu modelo de explicação, que incorporará ou não critérios biomédicos. No entanto, de maneira geral, os doentes fazem convergir as explicações biomédicas às explicações nativas.

Ainda com relação ao modelo personalístico, o câncer também pode ter sua causa associada a intervenções divinas. Nesse caso, sua origem pode estar relacionada tanto à punição ou castigo, provação de fé ou, simplesmente, aos desígnios divinos, em que o “próprio Deus intervém sob a forma de destino” (LAPLANTINE, 1991, p. 67), como é possível perceber nas falas abaixo:

*Eu acho que Deus pode colocar alguma coisa na vida da gente. Pra provação. Não é que ele manda a doença pra gente, assim, mas é que a gente precisa fortalecer a nossa fé. Tudo já tá reservado por Deus, tudo. E ele não dá mais nada do que a gente não aguenta (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

*Às vezes a gente tem que passar por essas coisas mesmo. A gente não sabe como que Deus age. Às vezes a gente tá fraco de fé. Essas coisas deixam a gente mais apegado a Ele (Donizete, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).*

*Eu não tenho muito coisa pra falar, porque Ele não dá nada mais do que a pessoa pode suportar. Se eu to doente, eu tenho um propósito, mas Deus também tem um propósito na minha vida. Acho que eu tenho que passar por isso agora. A gente não entende os planos de Deus (Claudete, 66 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*As pessoas, às vezes, falam que é até porque a gente nem sempre faz o certo. Eu não sei muito certo se assim. Mas pode ser que a gente aje de um jeito que nem sempre tá correto (Amadeu, 48 anos, ensino fundamental incompleto, vigia).*

Como sugeriu Selma, a associação entre a doença e os desígnios divinos pode fazer com que a primeira seja, de certa forma, aceita com resignação, pois necessária para *fortalecer a fé* daqueles que podem estar afastados de Deus, assim como expressou a fala de Donizete. Desse modo, a doença é algo que foge do controle do homem, embora ele possa ser o responsável pela sua gênese por ter se afastado da religião. No limite, porém, as doenças são produtos de forças sobrenaturais ou mesmo de Deus (LOYOLA, 1984). Como afirma Douglas (1976), essas são “crenças-perigo” e a doença atua sancionando códigos morais, que tanto podem ser lembradas como coerção, como para que o próprio sujeito não se deixe incorrer em “lapsos de retidão”. Em diferentes sociedades, as doenças são associadas a regras de punição em que as enfermidades podem ser causadas por esta ou aquela falta. Tais regras são bastante antigas e aparecem em diferentes passagens da Bíblia (1990). Como exemplo, o Livro do Levítico (26, 14-17) traz a seguinte passagem: “Mas se vocês não me obedecerem e não colocarem em prática todos esses mandamentos (...), então eu os tratarei do seguinte modo: mandarei contra vocês o terror, a fraqueza e a febre, que embaçam os olhos e consomem a vida”.

Se a doença é moralizadora, o indivíduo pode, em certos casos, ser culpado pelo seu aparecimento. Rodrigues (1983b) lembra que, para diferentes sociedades indígenas da América do Norte, o surgimento da doença está associado à relação entre os homens e os animais; para os Nuer, elas são causadas pela prática do incesto; e, para os Ndembu, por fantasmas punitivos. Os exemplos podem se estender em demasia e se as sociedades tradicionais acionam mecanismo de culpabilização, seja com relação a terceiros ou à própria vítima, o mesmo pode ser percebido entre nós. Diante das grandes epidemias, a sociedade elegeu bodes expiatórios no intuito de moralizar a doença.

É importante mencionar que durante a pesquisa de campo presenciei duas crianças na sala de espera da radioterapia - comumente elas fazem apenas a quimioterapia e, como apontei no primeiro capítulo, não realizei observações nesse espaço do hospital.

Todavia, apresento essa questão porque alguns dos doentes e acompanhantes que haviam associado o aparecimento da doença como forma de punição ou provação ponderaram que nem sempre o seu aparecimento, como no caso das crianças, está relacionado a tais fatores.

### 3.1.2 O Clarão do Sol: Modelos Naturalísticos da Doença

Jurandir tem 72 anos, é alfabetizado, católico e viúvo há cerca de dez anos. Tem quatro filhos, todos casados e morando em outras cidades da região. Aposentado e morador da zona rural vive com o sobrinho e o irmão mais novo, que o acompanhava na Casa de Apoio. Trabalhadores rurais afirmam tirar o *sustento* de uma pequena propriedade, herança da família. O irmão de Jurandir conta que há muitos anos ele apresenta câncer de pele no rosto, embora ele somente tenha sido diagnosticado recentemente, pois não havia procurado os serviços de saúde em ocasiões anteriores, embora sempre fizesse os curativos em casa. Ele diz saber que se tratava de câncer porque a ferida é muito antiga e nunca cicatrizou. Em certo momento, as lesões se tornaram intensas, o que, de acordo com o irmão, era de se esperar.

No seu relato, no entanto, Jurandir, diferentemente do irmão, diz que o fato de limpar milho fez com que uma *ferpa* ferisse o seu rosto:

*Eu tinha machucado na pele, bastante machucado de limpar o milho, bem no rosto, bem onde dá pra ver ainda. E eu fazia curativo todo o dia, em casa mesmo. Só que um dia, no espelho, teve o clarão do sol, e o espelho deu aquela aresta, aquele clarão no chão. E isso fez mal.*

Embora fizesse os curativos diariamente - utilizando água e sabão -, as lesões se agravaram após a formação da *aresta* provocada pelo reflexo do sol no espelho e sua projeção no chão. Segundo ele, foi nesse momento que as pequenas lesões converteram-se em câncer de pele, pois *a aresta de sol faz muito mal*. Além disso, como a pele já apresentava fissuras, possivelmente o reflexo *entrou dentro da carne*. Em outros momentos, diz que a *aresta*, mesmo que tenha agravado os *machucados*, não os transformaram em neoplasia. Ele diz que a radioterapia também pode trazer complicações para a saúde e que o *foguinho, de um lado pro outro*, pode ter transformado o *machucado* em câncer de pele. Contudo, é preciso lembrar o caráter processual de que se reveste as representações da doença, cujos modelos explicativos exigem (re)atualizações, ou seja, personalísticos ou naturalísticos eles não devem ser percebidos como excludentes entre si, pois é possível que o doente lance mão de diferentes níveis causais para a mesma doença, inclusive, contraditórios, como é possível perceber em diferentes relatos, entre eles, o do próprio Jurandir, que também sugere a atuação



do destino - *Às vezes já tá assim, pra gente passar por isso tudo mesmo* - e, em outras ocasiões, os desígnios de Deus - *Só Ele sabe o que manda pra gente*. Tal contradição é inerente aos relatos e faz parte dos modelos explicativos nativos.

O relato de Jurandir indica que a origem da doença também pode ser referida a partir da atuação de elementos naturais e aproxima-se do modelo naturalístico de causalidade, em que ela é atribuída a elementos como o frio, a umidade e o calor e se aproxima, portanto, da teoria hipocrática. Foster (apud AUGÉ, 1986; apud BUCHILLET, 1991) argumenta que as causalidades personalísticas eram referidas pelas sociedades africanas, enquanto as naturalísticas pelas sociedades indiana, chinesa, grega e romana.

Outro doente, Miguel, também aproxima a gênese da doença ao modelo naturalístico de causalidade:

*Aí eu tinha ido no médico e ele falou que eu tinha um probleminha na próstata. Mas não falou o que que era. A gente pensou que fosse um começo de câncer, mas não era ainda, e os filhos me levaram num lugar que coloca argila na gente. Mas a doença veio daí (...). Porque aí cobriram com argila, e aquela friagem é que fez mal, porque a próstata é quente lá dentro. No meu sentido, foi a friagem da argila (Miguel, 59 anos, ensino fundamental incompleto, mecânico).*

Embora o médico tenha falado a respeito de um *probleminha*, não foi Miguel quem o associou ao *começo de câncer*, mas vizinhos e familiares. A pedido dos filhos, que haviam recebido essa indicação de uma pessoa que havia se tratado de câncer, Miguel deixou-se ser coberto de argila. No entanto, segundo ele, a argila, fria e úmida, em contato, mesmo que externamente, com a próstata, foi a responsável pelo aparecimento do câncer. Miguel faz tratamento de radioterapia, percebido por ele como um tratamento também quente, pois a *máquina solta um vapor* e, portanto, a terapêutica reitera a sua explicação quanto à gênese da doença, pois, se a argila fria, originou a doença, a radioterapia, quente, pode tratá-la.

Já o relato de Jonas sugere que o aparecimento do câncer possa estar relacionado ao uso de compressas de gelo, as quais comprometeram a circulação sanguínea e também articula as sensações entre o quente e o frio:

*É de um acidente que eu tive. Formou um coágulo de sangue no pescoço. Era aquele sangue preto, bem escuro. No hospital, eu fiz raio X pra ver se não tinha quebrado nada e tomei remédio pra dor. Eu fui embora no mesmo dia. O médico disse que o coágulo ia desaparecer (...). Eu fiz compressa de gelo em casa, porque tava muito inchado e tava muito roxo. O sangue tava meio estragado, eu acho, que nem sangue pisado, sabe? Aí, quando eu*

*coloquei o gelo, no outro dia já tinha diminuído quase tudo. Mas eu acho que foi pro cérebro, porque depois eu comecei ter dor de cabeça. Aí, depois, eu comecei a ter branco, minha mente parece que apagava. Marquei a consulta no posto e depois eu fui fazer os exames que deu essa mancha na cabeça. É um tumor e o médico disse que no exame é uma mancha vermelha (...). Por causa da compressa de gelo, o sangue que tava no pescoço subiu e deu a doença (Jonas, 53 anos, ensino fundamental incompleto, autônomo).*

Jonas faz tratamento de radioterapia para curar um tumor no cérebro e, segundo ele, as compressas de gelo, por serem frias, ajudaram a diluir o coágulo e diminuir o inchaço no pescoço - onde *passam as veias perigosas da cabeça e do coração* - surgido após o acidente. No entanto, elas comprometeram a circulação sanguínea, pois, o sangue quente, em contato com o frio, circulou mais rápido e empurrou o coágulo antes que ele se desfizesse por completo para o cérebro. Embora menor, pois parte dele já havia sido diluída, o coágulo originou a mancha. De acordo com ele, sua coloração avermelhada é pelo fato de ele ainda conter resquícios do sangue *pisado*, que se aglutinaram e formaram o tumor. Ele diz que a radioterapia foi indicada devido à impossibilidade de operar o cérebro, uma vez que a *cabeça comanda tudo* e, por isso, não pode sofrer tratamentos mais invasivos. Ao contrário da sensação térmica sentida após o uso das compressas de gelo, que diluíram o coágulo quase de uma única vez e intensificaram a circulação sanguínea, a radioterapia emite *sopros quentes*, que desfazem a massa tumoral vagarosamente sem precipitar a aceleração da circulação sanguínea e sua conseqüente mobilidade.

Outra explicação que parece se adequar ao modelo naturalístico de causalidade da doença pode ser referida a partir de quedas, esbarrões e machucados, como pode ser percebido no relato de Sueli:

*Antes eu achava que fosse de família. Mas não é não. Na minha família não tem ninguém assim. Mas eles falam também que pode ser um machucado que não foi curado direito. Então eu acho que foi um esbarrão que eu levei no seio. Porque aí foi uma dor muito forte e eu precisei ir até no médico. Mas esse esbarrão também pode ter sido um aviso de Deus que eu tinha que ir no médico (Sueli, 63 anos, ensino médio incompleto, vendedora).*

O relato de Sueli é representativo das concepções que articulam a causa da doença a fatores não comprovados clinicamente, como os traumas causados por esbarrões ou quedas (CARVALHO, 2002). No entanto, ela não descarta a hipótese de que a dor, sentida após o evento, possa ter sido um aviso de Deus para que ela pudesse descobrir a doença ainda em seu estágio inicial. Além disso, Sueli aponta que tinha por certo que o câncer é hereditário, mas, como ninguém da sua família apresentou a doença, desconsiderou o fator genético. O

modelo de causalidade que associa a gênese da doença a traumas físicos, mesmo que articulado a diferentes níveis causais, também está presente no relato de Gabriela:

*Eu levei um esbarrão, uma batida no seio. Doeu o dia inteiro e depois ficou inchado. Eu só fui no posto doze dias depois dessa batida, porque eu achava que tava doendo por causa do ciclo hormonal. Lá no posto, a médica também falou que era hormônio e trocou o anticoncepcional e me deu vitamina. Mas aí piorou, porque começou a sair um líquido (...). Nisso, demorou muito pra eu fazer a mamografia. Mas quando eu fiz, eles falaram que era uma infecção. Eu fiz a cirurgia e depois a biópsia, que deu câncer. Eu acho que foi essa batida que eu dei. E, por causa do ciclo hormonal, deu a doença (Gabriela, 28 anos, ensino médio completo, recepcionista).*

O modelo explicativo construído por Gabriela, constantemente atualizado no curso da doença e dos tratamentos, comporta diferentes níveis causais. Nos nossos primeiros encontros, Gabriela apontava a *batida* no seio como a gênese da doença. No entanto, dizia que o trauma não teria implicado no aparecimento do câncer se ele não tivesse coincidido com o ciclo menstrual, que *já deixa o seio inchado*. Mas Gabriela também lembra que os primeiros exames acusaram infecção no ducto mamário. Foi durante a cirurgia, realizada para *limpar a infecção* que o médico coletou material para a biópsia e que apontou para o aparecimento do câncer. Nessas ocasiões, ela relatava que se os médicos tivessem tratado da infecção imediatamente aos resultados dos exames clínicos, o câncer não teria se desenvolvido. Além disso, Gabriela faz referência aos alimentos industrializados, *cada vez mais artificiais e enlatados*. Ela diz saber que tais alimentos não fazem bem à saúde, pois o organismo se torna *mais fraco* e, conseqüentemente, vulnerável às doenças. Desde os primeiros exames, Gabriela, por indicação médica, faz uso de *vitaminas*, as quais, de acordo com ela, são necessárias para tornar o organismo debilitado pela alimentação pouco saudável *mais forte*. Além disso, ela também faz referência aos desígnios divinos, pois diz que *aquilo que a gente tem que passar já tá preparado por Deus*.

Se para Gabriela as vitaminas podem ser um complemento à alimentação, o relato de Cleonice sugere que elas estejam na origem do câncer:

*No meu último filho, o leite tava muito fraco. Ele era muito claro, quase transparente e não alimentava ele. Ele chorava o dia inteiro de fome e não ganhava peso. Aí eu tive que tomar muita vitamina pro leite ficar forte. Só que eu comecei a ter muito leite. Quanto mais eu tirava, mais eu produzia. E a vitamina deixou o leite tão forte que formou caroço e inflamou o seio. Mas o médico só tratou da infecção. Eu via que o seio tava duro, mas ele falava que era do leite, que eu tava amamentando. Depois desapareceu. E voltou só*

*agora. Eu fiz o exame da mama e o médico falou que era câncer. Eu acho que é o mesmo caroço da outra vez. Quando eu parei de ter leite, o seio diminuiu e eu não percebia mais ele. Mas ele não tinha sumido. E foi muito difícil descobrir que era câncer. Nem eu imaginava isso, porque eu sentia dor no braço, que eu achava que era do meu serviço, mas não era. Era o caroço da outra vez, de quase vinte anos. (Cleonice, 55 anos, ensino fundamental completo, costureira).*

Antes de ser diagnosticada, Cleonice, mas também os médicos, imaginavam que as dores sentidas no seu braço eram devidas ao trabalho de costureira. Somente quando se soube doente de câncer é que ela se lembrou do contínuo uso de vitaminas durante quase todo o período da amamentação e relacionou as dores a um aviso de Deus para que procurasse o serviço de saúde. Ela diz saber que as vitaminas alteram os hormônios e como o leite se tornou *grosso e forte*, relata que é possível que ele tenha obstruído as veias mais próximas ao seio e dificultado a circulação sanguínea. De acordo com ela, a produção demasiada de leite e a circulação comprometida do sangue, conseqüência do uso de vitaminas, ocasionariam vários nódulos, um deles, diagnosticado como câncer

### 3.1.3 Níveis Hierarquizados e Sistemas Classificatórios

Jair tem 46 anos, é católico, possui ensino fundamental incompleto, é casado e tem quatro filhos, mora num bairro popular de uma cidade próxima e trabalha na construção civil como ajudante de obras. Como diz que o salário que recebe não lhe permite custear todas as despesas da casa, a esposa

trabalha como zeladora em um condomínio residencial e, em diferentes situações, foi graças ao seu trabalho que eles conseguiram pagar a prestação da casa e as demais despesas. Jair é trabalhador autônomo e diz que sua saúde é bastante debilitada e, em alguns momentos, não pode trabalhar, o que compromete o orçamento familiar. Na ocasião das nossas conversas, ele fazia tratamento de quimioterapia para curar um câncer no pulmão.

Apresento o seu relato, que revela diferentes níveis causais para a origem da doença:

*Porque isso já veio de uma cirurgia que eu fiz. Eu não posso com a anestesia. Mas eu precisei fazer uma cirurgia lá da coluna por causa de uma quebradura antiga. No terceiro dia eu já fui tomar banho. Mas quando eu levantei, o sangue andou muito rápido e o coágulo foi direto pro pulmão. É que quando eu tomo a anestesia, o meu sangue já circula rápido, parece que ele quer sair pra fora. Aí ele formou esse coágulo. E eu não podia ter levantado tão rápido assim. Aí foi pro pulmão. E eu fumo, então o pulmão já tá meio cansado por causa do cigarro. E ele não conseguiu desmanchar ele*

(...). *E aí têm as manchas no pulmão, que eu já tirei, mas elas brotam sempre quando tira.*

O relato de Jair, como os de outros doentes, mostra que os modelos causais das doenças, distantes de serem estanques e lineares, são móveis e conflitantes, porém, coerentes quando se percebe o processo de reflexividade desencadeado pelo curso das enfermidades, as quais exigem atualizações com relação aos seus modelos explicativos. De um lado, Jair faz referência à formação de um coágulo de sangue no pós operatório. Esse não foi o primeiro procedimento cirúrgico pelo qual ele precisou se submeter, contudo, nos anteriores, não houve nenhum contratempo com a anestesia porque, conhecedor dos perigos que ela pode causar, *tomou mais cuidado*. Dessa vez, no entanto, diz que foi levantado da cama abruptamente e, nesse momento, o sangue, que havia permanecido imóvel por causa da anestesia, circulou mais rápido, *a ponto de sair pra fora*. De acordo com ele, o *remédio da anestesia* permanece no sangue por vários dias e é responsável por uma quase paralisação da corrente sanguínea. Por isso, é preciso evitar movimentos ríspidos, a fim de que o sangue imóvel não circule muito rápido para o coração. A partir daí, o sangue retorna para o corpo, mas, nesses casos, Jair diz que o retorno se dá sob a forma de coágulos que podem se alojar em diferentes partes do corpo. Um deles se alojou no pulmão e este, já *cansado* pelo freqüente uso de cigarros, não pode dissolvê-lo, originando a doença. Ele diz que o coágulo poderia ter atingido outros órgãos menos debilitados. Mesmo no pulmão ele poderia ser desfeito sem causar maiores aborrecimentos, não fosse o constante hábito de fumar que o tornou *fraco*. Em última instância, acredita ser o tabaco o desencadeador eficaz do câncer, pois, além de *fraco*, o pulmão ficou *colado um no outro*. Além disso, a associação entre câncer e cigarro parece ser mais bem compartilhada pela coletividade. De acordo com ele, as cirurgias anteriores foram indicadas para a retirada de uma mancha, também no pulmão, que *brota* constantemente.

Segundo Verani (1991, p. 73) “as categorias etiológicas só podem ser mais bem compreendidas através de uma concepção dos níveis hierarquizados de causalidade”. No primeiro nível, as relações de causa e efeito estão baseadas no conhecimento empírico e sua lógica é semelhante à da Biomedicina. Diante da evolução da doença, os sintomas podem se agravar e o segundo nível de causalidade é acionado. Nesse nível, busca-se a causa eficiente da doença, a força e o agente eficazes que a produziram. Com a persistência dos sintomas, é possível que se procure explicações para o porquê da doença através das suas histórias e trajetórias, nas quais se busca conferir sentido à enfermidade através de eventos passados,

muitos vezes aparentemente desconexos, mas dotados de sentido e coerência quando se percebe suas trajetórias de vida.

A causalidade da doença deve ser percebida nas suas múltiplas dimensões nas quais o sujeito aciona diferentes níveis para a mesma enfermidade, sobretudo, com relação às doenças de curso prolongado, como o câncer, que pode ser explicado através de distintos modelos, inclusive, aparentemente opostos. O encadeamento causal pode ser percebido, portanto, em duas direções: i) diante dos níveis de causalidade para o mesmo infortúnio, com o doente acionando as diferentes causalidades durante o curso da doença e do tratamento, o que inclui a reposta terapêutica, e ii) diante das monocausalidades (ou causalidades próximas) para diferentes infortúnios.

De acordo com Zempléni (1994), a causalidade é constitutiva do episódio doentio, cujo diagnóstico permite quatro operações: o reconhecimento do sintoma, isto é, sua percepção e a sinalização para a provável doença; a percepção da causa instrumental, ou seja, como ela se originou; a identificação do agente responsável, portanto, a identificação daquilo que a produziu; e a reconstrução da sua origem, isto é, porque aconteceu nesse momento da vida do indivíduo, porque ela assumiu determinada forma e porque com ele. A identificação do agente responsável pelo aparecimento da doença é a sua causa última, o elemento que propiciou a sua origem. Ligada ao contexto sociocultural, a causa última comporta as explicações partilhadas pela coletividade, como o exemplo mostrado por Evans-Pritchard (2005) acerca da bruxaria entre os Azande. De acordo com Adam e Herzlich (2001, p. 74),

Os médicos, dizem eles, são conscientes da variedade de percepção e expressão dos sintomas segundo as culturas, mas eles acreditam que se trata de uma diferença superficial: os indivíduos percebem e traduzem diferentemente uma realidade que é sempre a mesma e que a medicina ocidental analisa objetivamente. Para os antropólogos, ao contrário, o modelo explicativo do doente não é uma tradução: a significação da doença faz parte da própria realidade e a modela.

Diferentes relatos sugerem que o aparecimento do câncer possa estar relacionado às terapêuticas, seja à quimioterapia ou à radioterapia. Nesses casos, apontam que, quando os tratamentos foram iniciados, embora tenham sido diagnosticados como portadores de câncer, não apresentavam a doença na sua forma *maligna, brava, ruim ou forte* como sugerem os relatos abaixo:

*Depois que eu fiz a cirurgia na cabeça, eu comecei a tomar a quimioterapia. Mas eu tomei a pior que tem. Só que o médico já tinha falado que o meu tumor era do manso, então eu acho que eu não podia ter tomada dessa, porque ela*

*adiantou mais a doença. Agravou mais e deu o câncer* (Edvaldo, 48 anos, ensino fundamental incompleto, vigia e vendedor - referindo-se a quimioterapia vermelha).

*Quando eu comecei os tratamentos, eu fiz a química e agora a rádio. Mas, no começo, quando eu fiz os exames, o médico falou assim, que não era daquele mais forte. Só que depois que eu fiz a química, ele brotou de novo e ele falou que eu tinha que fazer a rádio. Eu acho que ele brotou por causa da química, porque eu tinha que ter feito a rádio primeiro. E eu tomei das duas, mas eu tinha que ter tomada só de uma [a branca]. Se eu tivesse feito a rádio primeiro, ele não tinha brotado de novo* (Inês, 48 anos, ensino primário incompleto, dona de casa).

*Depois que eu comecei a fazer a quimioterapia, eu perdi muito sangue e o sangue é a vida da gente. No começo eu tomava a [quimioterapia] alaranjada, porque eu tinha só a anemia, porque o tumor não era daquele mais ruim. Eu acho que se eu não tivesse feito a quimioterapia não tinha arruinado tanto assim* (Renato, 53 anos, ensino fundamental incompleto, autônomo).

Selecionei essas falas porque elas indicam, de acordo com os participantes da pesquisa, que o câncer pode se manifestar após o início da terapêutica. Todavia, trata-se do aparecimento de outras gradações da doença. Edvaldo, Renato e Inês, entre outros doentes, dizem que, embora diagnosticados com câncer, apresentavam a doença em sua forma *mansa, fraca e boa*. O tratamento fez com que ele se tornasse *bravo, forte e ruim*. Edvaldo, por exemplo, diz que apresentava o câncer *manso* e, portanto, deveria ter sido tratado com a quimioterapia branca, e não com a vermelha, que acabou por potencializá-lo.

O sistema de classificações nativo da doença indica que o câncer pode ser *manso, bom e fraco*. Porém, no curso do tratamento, ele pode se tornar uma doença *séria, grave e venenosa*, também referida por câncer *bravo, ruim e forte*. Do mesmo modo, a doença referida no início do tratamento como aquela que *não anda* e que *não volta mais*, pode vir a ser percebida como aquela que se *espalha* - metástase - e que *brot*a - recidiva. Um dos fatores que possibilitam tal mobilidade com relação à classificação da doença são os significados das cores da quimioterapia<sup>8</sup>, em que a branca é considerada a *mais fraca*, indicada para o câncer *manso, novo, bom e fraco* e, cujos doentes, não correm riscos de morte, e a vermelha, percebida como a *mais forte* e indicada, segundo eles, para os doentes com câncer *ruim, bravo, forte, avançado, que caminha* ou se *espalha e brota*, recomendada para aqueles com poucas chances de vida. É importante ressaltar que o mesmo doente pode iniciar o tratamento

---

<sup>8</sup> A classificação biomédica com relação aos quimioterápicos não comporta níveis de indicação ou mesmo de agressividade de acordo com as cores dos medicamentos. O câncer de mama, por exemplo, que, atualmente apresenta um dos maiores índices de cura entre as doenças neoplásicas, pode ser tratado com a quimioterapia de cor vermelha.

com a quimioterapia de cor branca e concluí-lo com a vermelha e vice versa. Nesse último caso, o câncer *bravo*, *ruim* e *forte* pode ser reclassificado como *manso*, *bom* e *fraco*. A quimioterapia alaranjada, de acordo com eles, é indicada para o tratamento da *anemia* ou *sangue fraco* e eles dizem que, em certos casos, ela pode se transformar em *câncer no sangue*, numa alusão à leucemia, como mostram os seus relatos:

*E tem tanta gente que toma da vermelha. Essa é a mais forte que tem. Tem gente, que cai todo o cabelo na primeira sessão. É porque aí a doença já tá mais avançada. Aí, já é pro câncer mais forte. Tem a amarela, também. Mas é pra quem tem anemia no sangue* (Donizete, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).

*Tem duas quimioterapias. A branca e a vermelha. Eu tomei da vermelha só no começo do tratamento. Depois eu já comecei a tomar a branca. É que o meu é do mais fraco. A vermelha já é pros casos mais avançados* (Amadeu, 48 anos, ensino fundamental incompleto, vigia).

*Por que tem três tipos de quimioterapia. A branca, a vermelha e a alaranjada. A branca é mais fraca, a vermelha já é forte. A laranjada não é forte não, é pra anemia* (Terezinha, 61 anos, ensino médio incompleto, dona de casa).

As falas abaixo apresentam o sistema classificatório e as categorias nativas acerca da doença:

*Eu tinha uma tia que tinha câncer bravo. Ela era muito nervosa, muito nervo. Os filhos dela falavam que era hepatite no fígado. Mas não era isso não. Era câncer forte no fígado. Esse é mais difícil de curar. Mas o médico já falou que o meu não é desse não* (Edna, 46 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).

*Quando eu era criança eu tinha um tumor na perna. Mas curou só com remédio caseiro. Mas pode ter ficado raiz e brotado de novo. O médico falou, porque eu fiz a biópsia, que é câncer. Mas ele falou que eu não preciso me preocupar com isso não, porque não é do bravo, é do manso, e tem cura. E a quimioterapia já desmanchou o coágulo, agora eu tenho que fazer a radio. Essas coisas vêm do nervo. Já na minha família teve duas pessoas com câncer, e o nervoso é de família.* (Antenor, 68 anos, ensino fundamental incompleto, aposentado).

*Eu tenho uma mancha vermelha na cabeça, do sistema nervoso, é de câncer. E eu já tirei. Mas quando eu fico nervoso ela brota de novo. Brota mas não espalha no corpo. Porque, se espalhasse, já tinha tomado conta. Mas o médico já falou que não é assim* (Dário, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da indústria).



*O médico fez os exames. E deu câncer mesmo. Mas é daquele fraco, então, tudo bem. Porque aí, o tratamento é mais leve. E aí eles falam que a quimioterapia é da branca, que dá menos efeito que da vermelha (Mara, 57 anos, ensino fundamental incompleto, costureira).*

*Mas quando o médico não fala nada, é porque, nesses casos, já tá mais avançado, já é câncer do mais forte. Aí já é mais difícil. Não é que não tem cura, porque hoje a gente vê que tem. Mas é que a cura é mais difícil, os tratamentos já são mais fortes (Henrique, 36 anos, ensino médio completo, acompanhante, comerciante).*

A partir dos relatos dos doentes acerca das categorias nativas que compõe a classificação da doença e do tratamento quimioterápico, é possível construir o seguinte quadro ilustrativo - leia-se na horizontal:

<b>Quimioterapia</b>	<b>Classificação nativa: indicação/complexidade da doença</b>
Branca	<i>Câncer fraco, manso, bom, novo; parado, que não se espalha, que não brota.</i>
Vermelha	<i>Câncer forte, bravo, ruim, avançado; que se espalha, que esparrama, que anda, que brota; doença séria, grave, venenosa.</i>
Amarela/alaranjada	<i>Anemia, sangue fraco: pode se transformar em câncer no sangue (leucemia).</i>

O sistema classificatório apresentado pelos doentes remete à operação do pensamento humano como um estruturador inconsciente que associa idéias através de analogias (LÉVI-STRAUSS, 1970) ou por semelhanças e diferenças (AUGÉ, 1991), mas sempre com relação ao contexto sociocultural. Lévi-Strauss (1970) afirma que, em todas as sociedades, a associação de idéias se dá a partir de oposições binárias, pois este é o *modus operandi* do espírito humano. No campo da saúde e da doença, tais oposições são estruturadas a partir das sensações e experiências corporais. A febre, por exemplo, remete ao quente e ao frio, ao seco e ao úmido, à fraqueza e à força. As categorias de atributos como *forte/fraco*, *bravo/manso*, *ruim/bom*, *avançado/novo* são expressões da experiência da doença ressignificadas na lógica do grupo. Tais categorias são as mais elementares e elaboradas coletivamente. Elas são as mais universais, portanto, as mais recorrentes, embora cada sociedade elabore formas para pensá-las. Já o câncer que se *espalha* e o que *brota* e o *avançado* e o *novo* indicam as categorias de tempo e de espaço e são, também elas, ressignificadas pelo grupo. Com relação à classificação das cores das quimioterapias, em

muitas culturas o branco e o vermelho remetem à pureza e ao perigo. Nesse contexto indicam vida e morte e salvação e condenação e seguem os exemplos da lógica binária.

A identificação das cores das quimioterapias com o estágio da doença é referenciada pelas três lógicas apresentadas por Augé (1986, 1991), e que expressam a dimensão social da doença. A aproximação ou a exclusão entre branco, vermelho e alaranjado e as gradações do câncer como *bom/ruim*, *forte/fraco*, *manso/bravo*, *novo/avançado*, que se *espalha* e que *brotta* e a *anemia* são referenciados pelo contexto específico e pelo curso da doença. A relação entre as cores da quimioterapia é referenciada e expressada no hospital e tal construção não aconteceria se os doentes estivessem se tratando, por exemplo, num contexto em que, ao invés do quimioterápico, o tratamento fosse a base de ervas ou através de técnicas corporais ou, ainda, tivesse qualquer outra origem. Do mesmo modo, é por ser uma doença que exige acompanhamentos médicos por períodos prolongados que os doentes podem (re)classificar as diferentes gradações do câncer no curso dos tratamentos. O sistema classificatório permite perceber o que há de sincronia e de diacronia, ou seja, o que há de universal no espírito humano - como as categorias de tempo e de espaço, as oposições binárias e os atributos mais elementares e mais recorrentes - e o que há de particular em cada contexto e situação.

O sistema classificatório elaborado pelos doentes responde a exigências intelectuais do espírito humano e estabelece um princípio de ordem que está na base de qualquer pensamento (LÉVI-STRAUSS, 1970). Não se trata, portanto, evidentemente, de opor as classificações biomédicas aos sistemas classificatórios nativos, mas de contemplá-los através de uma perspectiva paralela, como dois tipos diferentes de conhecimento e que muitas vezes se articulam. Dito de outra maneira, o *modus operandi*, ou as “operações mentais” que estão na base das classificações biomédicas com relação aos estágios da doença e o seu grau de acometimento, bem como o tipo de tratamento indicado através das suas propriedades químicas, também estão presentes no sistema classificatório dos doentes. Nesse sentido, não se trata de afirmar ou evidenciar a possível ausência de conhecimentos científicos, mas de exprimir uma classificação e uma cientificidade de outro tipo, uma “ciência do concreto”, que se deixa atacar por suas propriedades sensíveis, traduzida num sistema classificatório sofisticado e coerente, que dialoga com a Biomedicina e com outros saberes formais, com a medicina popular e também com a religião e que se constrói a partir das sensações corpóreas.

Como aponta Douglas (1976, p. 7-8) “Nenhum conjunto de classificação particular de símbolos pode ser entendido isoladamente, mas pode haver esperança de eles fazerem sentido em relação à estrutura total de classificação da cultura em questão”. A autora

citada lembra que a sociedade é um sistema de significação e de comunicação. Os sistemas de classificação permitem lidar com o caos e, se a sistematização é um princípio estrutural, e se a desordem ameaça a organização, eles estabelecem uma ordem e respondem às exigências do espírito humano. As idéias referentes à classificação impõem uma sistematização numa experiência que, em princípio, se apresenta de maneira desordenada.

### 3.1.4 *Com a Cabeça Fervendo*: Nervos e Câncer nas Classes Populares

Nair tem 48 anos, é solteira, não tem filhos, é evangélica e mora com a irmã, o cunhado e os sobrinhos num bairro de classe popular de uma cidade da região de Maringá. Ela tem o ensino primário completo, é aposentada e recebe o Auxílio-Doença, há vários anos, por *problemas de nervos*. O câncer foi descoberto há um ano e Nair já passou por sessões de quimioterapia. Como a doença foi *curada*, a radioterapia, atualmente, tem caráter preventivo. Outras pessoas da sua família também tiveram neoplasias. A mãe faleceu há poucos anos devido ao agravamento de um câncer no estômago; o irmão mais novo, de leucemia; o mais velho tratou de um câncer na próstata; duas tias, irmãs da sua mãe, que apresentaram câncer no seio, também estão curadas; o avô materno morreu de *alguma coisa suspeita, deve ter sido câncer*. Isso sem falar de tios e tias *que dizem, tiveram a doença*.

Conheci Nair na sala de espera da radioterapia e foi sua postura, ansiosa e inquieta, que chamou minha atenção. Nas primeiras ocasiões em que a vi não pude conversar com ela, haja vista sua explícita impaciência com relação à espera para mais uma sessão de tratamento. Foi sua irmã quem conversou comigo primeiramente, me apresentou a ela e lhe perguntou se gostaria de falar um pouco sobre a doença. A intermediação feita pela irmã foi importante para que houvesse a interação entre nós, pois, segundo ela, Nair *não gosta de conversar muito por causa do problema de cabeça*. Ela sempre foi *nervosa*, desde criança, porém, depois dos dezoito anos, *ninguém sabe por que, o nervoso aumentou demais* e Nair passou a ter *problema de cabeça*. Sentia fortes dores pelo corpo, consequência do *nervoso*, o que fez com que ela parasse de trabalhar. A pedido do médico, Nair não pode fumar, mas a falta de cigarro faz com que ela tenha constantes *crises de nervos*. O câncer foi descoberto há um ano e Nair já passou por sessões de quimioterapia. Como a doença foi *curada*, a radioterapia, atualmente, tem caráter preventivo. Como o leitor pôde perceber, o rol de pessoas com neoplasias na família de Nair é extenso e, indiretamente, perguntei a ela se o câncer não poderia, portanto, ser hereditário. E assim ela o fez, mas não com relação ao câncer, e sim com relação àquilo que, segundo ela, teria desencadeado todos os episódios familiares da doença: os *nervos*. O irmão mais novo, desde criança, era muito *bravo, tinha um gênio difícil*.

Depois que ele morreu de câncer, a mãe, que já era *nervosa*, começou a sofrer de nervos e o fim disso aí foi o problema no estômago. O irmão mais velho, bastante *nervoso*, tinha os seus problemas lá com a família dele. Ela própria sempre teve o problema na cabeça, *nervosa* que isso, tomava remédios e não podia ficar sem eles. O avô sempre foi ruim, sempre *nervoso*, batia na avó, também *nervosa*, mas que não tinha os nervos, só teve por causa dele. Já as suas tias, essas tinham os nervos desde que nasceram, porque veio do pai.

A família de Nair percebe o *nervoso* como uma perturbação hereditária, cujos membros, em sua maioria, precisam tomar *remédios pra nervos*. O surgimento do câncer em diferentes membros da sua família é relacionado a essa perturbação e a pertinência entre eles, apresentada por Nair, é partilhada pela totalidade dos seus familiares, pois aqueles que são *mais calmos*, que *não se preocupam demais com as coisas*, não tiveram câncer. O *nervoso* sobe na cabeça, parece que ela ferve e quando a cabeça não tá boa, o resto do corpo também não tá. Nair conta que não sabe qual a relação exata entre os *nervos* e o câncer, embora saiba que o primeiro é responsável pelo surgimento do segundo, talvez porque quando a cabeça tá fervendo, o corpo inteiro, os órgãos, tudo fica tremendo e dá a doença.

Na medida em que a pesquisa de campo ia sendo realizada nas salas de espera da radioterapia, pude perceber algo que, de certa forma, alinhavava os modelos de explicação com relação à causalidade da doença entre os doentes das classes populares e, pode-se dizer, atuava como um significante que transmitia diferentes significados e expressava o caráter polissêmico daquilo que me era insistentemente apresentado. Trata-se da categoria nativa *nervos* e de suas diferentes expressões e usos lingüísticos, os quais ocupam a centralidade nos seus modelos explicativos com relação ao aparecimento do câncer. Essa categoria emerge com regularidade nos relatos dos doentes e a história de Nair é ilustrativa do lugar que os *nervos* ocupam nas representações de tais grupos com relação ao aparecimento das doenças neoplásicas.

A categoria *nervoso* pode ser desdobrada em outras categorias correlatas como *nervos*, *nervura*, *nervosismo* e *crise de nervos*, entre outros. Como mostra Duarte (1986), os *nervos* são um código específico que traduzem as diferentes perturbações pelas quais passam os membros das classes populares, para o autor, os estratos sociais com pouco acesso à escolaridade e baixo poder aquisitivo e que não partilham da ideologia individualista e dos saberes psicologizados. Os *nervos* podem indicar problemas familiares, financeiros, espirituais, enfim, eles são aquilo que afeta o sujeito nas esferas física e moral sempre tomados de forma articulada nessas configurações de sentido. Os *nervos* são uma categoria nativa, que expressa a relação do sujeito com o mundo social. Para Cardoso (1999), ele é

intrínseco à constituição da pessoa em todas as suas esferas, seja biológica, social, moral e emocional.

De acordo com Duarte (1986), a doença dos nervos é uma das configurações das perturbações físico-morais e ocupam o lugar outrora da melancolia, forjada no interior da tradição médico-filosófica como uma teoria médica e também médico-popular e das especulações acerca da relação entre corpo e alma. Conjuntamente ao descrédito da medicina hipocrática com relação à teoria dos humores, houve a emergência de tratados médicos que apontam para a fisicalidade dos nervos, ora como tendões, ora como fibras nervosas que circulam por todo o corpo e, dada a sua capacidade comunicacional, os *nervos* se tornaram o lócus do novo modelo de perturbação físico-moral, pois expressados através da tensão nervosa, haja vista que suas fibras afetam a comunicação interior do corpo e sua relação com o mundo exterior através da sensibilidade e da irritabilidade que elas comportam. Os *nervos*, embora atualmente sejam vistos como uma expressão popular e vulgar, sustentaram os discursos biomédicos e, no Brasil, refletiam as tendências médico europeias, como é possível inferir através das inúmeras teses das faculdades de Biomedicina.

Costa (1983) mostra que durante o patriarcalismo, a emergência das mulheres nervosas foi produto do discurso médico, em que elas confessavam suas dores, angústias, sentimentos e opressões e cujo *nervosismo* foi, inclusive, usado para aplacar o domínio do homem e obter concessões.

A associação entre o *nervoso* e o câncer também pode ser relatada através das categorias de atributos mais elementares. O relato abaixo, apresentado por José, indica que os *nervos* são responsáveis por produzir uma sensação de quentura, a qual, quando sentida na cabeça - que deve ser mantida fria - pode desencadear o surgimento do câncer, relação que também foi sugerida por Nair. O relato de José permite, ainda, perceber que todos têm os *nervos*, embora nem todos sofram com o *nervoso*:

*O nervo deixa a cabeça da gente quente. E é daí que veio essa doença. Porque quando a gente tá nervoso sobe uma quentura do corpo, e na cabeça isso faz mal. A gente sente o rosto queimando... Agora, quando a pessoa não sofre do nervoso, só tem o nervo mesmo, é mais fácil, porque aí o nervo não prejudica assim (José, 54 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).*

O fato de ter os *nervos* não implica no aparecimento do câncer. Todos têm os *nervos*, que pode ser um atributo moral e tendões ramificados pelo corpo e que o sustenta. No relato acima, se percebe que o doente não apenas tem os *nervos*, como também ele sofre

do *nervoso*, o que predispõe o aparecimento da doença. Tal assertiva é reforçada pelo relato de Cristina, cujos pais, *nervosos* como ela, não sofriam de tal perturbação. Cristina faz radioterapia de prevenção após ter retirado a mama, pois, como ela disse, é preciso eliminar todas as *raízes* que não puderam ser retiradas durante a cirurgia:

*Eu vim de uma família de nervoso, eu fui gerada desse jeito. A minha mãe e o meu pai eram desse jeito, muito nervosos, os dois. Então eu acredito que a minha doença veio daí. Eles não tiveram a doença porque eles não sofriam dos nervos. Mas eu sofro muito, e tem vez que eu tenho crises. Eu tomo remédio, mas, às vezes, não adianta. Tem gente que toma e não tem crise, mas é porque não tem o nervoso (Cristina, 64 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

Os pais de Cristina, embora *nervosos*, não sofrem de *nervos*, portanto, não tiveram câncer. Cristina diz que é *normal ser nervoso* diante das adversidades da cotidianidade. Mas algumas pessoas, como ela mesma, *sofrem de nervos* e constantemente apresentam crises, fatores importantes na origem da doença. Além disso, nesta e em outras falas, percebe-se que há uma diferenciação entre estar e ser *nervoso*. Todos podem estar momentaneamente *nervosos*. No entanto, não o são e, por conseguinte, *não sofrem de nervos*. Como disse Antonio (41 anos, ensino fundamental incompleto, pintor), *tem gente que fica nervoso às vezes, mas não é assim sempre. Não tem os nervos*. Nesse caso, o desenvolvimento do câncer, segundo os doentes, é pouco provável.

Duarte e Ropa (1985) referem-se aos *nervos* como uma perturbação físico-moral, assim como o câncer também o é. Tal expressão indica a existência de fluxos e conexões entre o físico e o psíquico - outrora espiritual - e desafia o dualismo cartesiano sem, todavia, romper com ele. Os *nervos* são uma teoria não psicologizada do humano e é redutível às culturas não referenciadas pela ideologia individualista. Os autores chamam a atenção para três conjuntos de teorias que procuram organizar tal expressão em termos analíticos: para as teorias biomédicas o *nervoso* é uma disfunção orgânica, mesmo sob a forma das doenças mentais, pois se trata de distúrbios bioquímicos do cérebro; nas teorias psicologizadas ele aparece como expressão do psiquismo e das emoções individuais; e, por fim, as teorias sociológicas o apontam como consequência e reflexo das condições desiguais entre as classes sociais. Os três conjuntos de teorias não tratam, entretanto, da diferenciação cultural em si.

## *Nervos e sangue*

Loyola (1984), em pesquisa junto a segmentos sociais com pouco nível de escolaridade e de baixa renda, mostra que os *nervos* são tão importantes quanto o sangue, porque mantém o corpo unido, conferindo equilíbrio ao organismo. O estudo de Silveira (2000, p. 11) também contempla os *nervos* como algo presente entre os grupos de baixa renda e pouco acesso à escolaridade. Ela mostra que de, acordo com uma das participantes da sua pesquisa, “nervo é tudo, é o equilíbrio da gente”. Para Costa (1987), os *nervos* e seu desdobramento como doença dos nervos, indica a representação do adoecer mental em grupos de baixa renda, como também percebido por Cardoso (1999) em estudo realizado junto a doentes de classes populares no interior de Minas Gerais. A autora citada afirma que os *nervos* podem ser referidos através de uma série de sintomas, por vezes “dispares”, pois presentes em todo o corpo. Eles são responsáveis pela constituição e controle dos atos, ações e movimentos do corpo no interior de uma noção mais ampla de pessoa.

A categoria *nervoso* e sua veiculação ao câncer é, muitas vezes, referida a partir de explicações biomédicas ou mesmo fragmentos dessas explicações, as quais sofrem, todavia, um processo de apropriação e interpretação pelos doentes, tornando-as dotadas de sentido porque são articuladas a contextos mais amplos da doença. Isso pode ser percebido na explicação oferecida por Márcia, doente em tratamento de câncer de mama. Sua fala ilustra como se constrói a apropriação do saber oficial proferido a partir das suas interpretações com relação à origem da doença:

*Porque o câncer, os médicos explicam assim, é porque as células do nosso corpo é que tem o problema. Porque a doença vem do erro da célula. Então, quando a gente tá nervosa, as células ficam agitadas, e dá o erro. As pessoas falam que a gente tá agitado, mas não é a gente, é as células. E a doença vem daí, porque quando eu tô nervosa eu fico agitada demais, mas é porque as células agitam o corpo da gente e a gente sente isso. Quando as células tão muito agitadas, elas crescem mais, (...) porque o sangue gira mais rápido (Márcia, 44 anos, ensino fundamental completo, doméstica).*

Na construção do modelo explicativo da doença, Márcia lança mão, portanto, de explicações biomédicas, as quais apontam a origem do câncer a partir de reduplicações anormais das células. Todavia, a explicação oferecida pelo médico, ou por outros doentes de câncer, sofreu um processo de deslocamento a partir daquilo que faz parte do seu contexto cotidiano. Márcia *sofr[e] de nervos, o sangue gira mais rápido*, o que faz com

que as células, e ela própria, fiquem agitadas. *Elas crescem mais*, apresentam *erros* e a consequência é a irrupção do câncer. Plena de sentido, sua explicação é coerente com as sensações experimentadas por ela durante as *crises de nervo*, pois ela sente a agitação das células, consequência do *nervoso*, ou seja, a própria categoria dos *nervos* é reconfigurada por ela. Além disso, os *nervos* indicam, além de determinado estado emocional, algo físico, que une o corpo como ‘fios nervosos’, como mostrado por Cardoso (1999) e Duarte (1986).

O relato apresentado abaixo também permite perceber a apropriação e a reelaboração dos enunciados biomédicos, no qual Ana reconhece o momento em que se tornou *nervosa* e como *os nervos* implicaram no desenvolvimento do câncer:

*O câncer do útero eu já tirei, mas ficou o vírus. Quando o vírus entra no sangue desenvolve a doença. Por que esse vírus todo mundo tem. Então, você tem o vírus, agora, se você passa nervoso, ele pode aparecer. Eu sou uma pessoa nervosa, eu tomo calmante há mais de 30 anos, é o que me segura. No meu último parto, [o feto] tava virado. E como a gente tinha os filhos em casa, era sempre uma pessoa mais experiente que fazia. E depois, o meu seio infeccionou, eu não podia dar o seio pra ele. Então, o meu nervoso vem daí* (Ana, 58 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).

Quando Ana se refere ao vírus *difícil de ser tirado*, ela está se reportando ao HPV, potencializador do risco para câncer de útero. Foi o médico quem fez a referência ao vírus, mas Ana o inseriu no episódio vivido por ela há mais de 30 anos, quando, após o parto considerado difícil, ela se tornou *nervosa*. *Todo mundo tem* o vírus, mas em latência. O *nervoso* fez com ele se manifestasse e, ao se manifestar, desenvolveu o câncer. O vírus ainda continua no sangue de Ana e ela sabe que é preciso fazer a radioterapia para eliminá-lo totalmente. Ana também faz referência às células cancerígenas remanescentes à histerectomia, mas suas interpretações comportam, melhor, a emergência do vírus tratado, já há muito tempo, *apenas com pomada*. Há, portanto, a apropriação de enunciados médicos, os quais são, todavia, remetidos aos modelos explicativos da doente a partir daquilo que confere sentido a eles. É importante mencionar que entre os doentes com pouco acesso à escolarização, os preceitos médicos não são incorporados de maneira passiva, através e tão somente de uma perspectiva linear. Antes, eles são reelaborados e ressignificados através de estruturas dispostas no contexto sociocultural em que eles estão inseridos e das suas experiências e trajetórias individuais, como pode ser percebido no relato de Ana. Por outro lado, os doentes se queixam das palavras entrecortadas e das breves e insuficientes explicações acerca da doença e do tratamento e, dessa forma, preenchem os espaços não contemplados pela Biomedicina. Portanto, a construção dos modelos explicativos da doença



não deve ser entendida apenas como uma reinterpretação do discurso médico, mas como uma construção independente da Biomedicina através de uma ressignificação substancial da doença operada por instâncias sociais.

O relato de Carmem aponta para a multicausalidade da doença e direciona o *nervoso* como a causa última do câncer. Para ela, a batida no seio *mexeu com alguma coisa lá dentro*, mas talvez o câncer não tivesse aparecido se ela não sofresse de *nervos*:

*Porque eu tive uma batida no seio, mas isso já faz tempo. Doeu mais de um mês e depois apareceu um carocinho. Mas eu acho que ele ia aparecer mesmo, não sei. Talvez a batida só adiantou ele, porque eu sou muito nervosa e quem é nervoso pode ter essa doença mesmo. (...) a batida mexe com o sangue, e os nervos ficam junto, corre junto, né? (Carmem, 47 anos, ensino fundamental incompleto, zeladora).*

Carmem reconhece que o trauma no seio pode ter sido o responsável pelo aparecimento da doença. Mas ele apenas adiantou a sua emergência que poderia acontecer em outro momento, haja vista as constantes *crises de nervos*. Em conversas posteriores foi possível perceber que a *batida* ora poderia ter comprometido o fluxo regular do sangue, ora os tendões nervosos. Além disso, sangue e *nervos correm* em paralelo, sendo que eles se comunicam entre si. Como mostrado por Cardoso (1999), a alteração na circulação do sangue, sua espessura, contaminação ou impureza podem estar na origem dos *nervos*. Para Carmem, a *batida no seio* e a conseqüente alteração no fluxo sanguíneo podem tê-la tornada mais sensível ao *nervoso*, responsável último pelo aparecimento do câncer.

A referência à circulação sanguínea também está presente no relato de Fernando, no seu modelo explicativo a partir da incidência do *nervoso*:

*Aconteceu que o meu coração parou de bombear sangue. Mas parou porque eu tive um nervoso muito forte. E aí, ele parou de bombear sangue e começou a bombear só ar. Quando a gente passa nervoso, o coração bombeia ar, mas com sangue. Mas ne mim, ele parou com o sangue porque foi muito nervoso, e quando começou, demorou pro sangue correr no corpo, porque só tinha ar (Fernando, 60 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador rural).*

Fernando esclarece que quando *nervoso* o sangue circula mais devagar. Ele sabe que o coração não pode parar de irrigar o corpo e, uma vez que a circulação sanguínea se torna mais lenta, *o ar entra na veia* e passa a se locomover juntamente com o sangue. Porém, ele diz que, numa *crise de nervos* mais intensa, o sangue foi interrompido completamente e, como o coração não pode parar de *bombear*, passou a fazê-lo apenas com o ar. Além disso,

ele diz ter uma *mancha* na cabeça e, quando ele está nervoso, ela aumenta, o que também pode ter contribuído para o aparecimento do câncer.

### ***Nervos e religião***

Embora alguns dos doentes façam referência aos nervos como algo que sempre os acompanha - *eu tenho o nervo desde criança* - outros apontam para episódios ou momentos que ilustram quando passaram a ser *nervosos* - como pôde ser percebido no caso de Ana, cuja consequência foi o aparecimento do câncer -, do mesmo modo como foi sugerido por Melissa. Foram raras as vezes que Melissa não chorou durante os encontros. Mas a tristeza, ela dizia, não era devido ao câncer ou ao tratamento. Em algumas ocasiões dizia que a doença é algo que pode ter sido colocada por Deus em sua vida, talvez para a *provação de fé*, e deve ser suportada; em outras, dizia que era o câncer que lhe dava força para viver. A recorrência aos desígnios de Deus na origem da doença era constante nas suas falas, no entanto, desde a primeira conversa que tivemos, Melissa também se refere aos *nervos* para explicar a possível causa do câncer:

*Eu já tenho 60 anos e sou viúva. Era pra eu ter uma vida tranqüila, mas eu não posso por causa do meu filho, porque o meu problema tá dentro da minha casa. Eu sempre quis ter um filho, mas eu não podia. Eu adotei um menino de um dia de vida. Ele nasceu às oito horas da manhã e às oito da noite já tava na minha casa. Hoje ele tem 32 anos e é drogado. Ele não trabalha e só me dá desgosto. Olha que quando eu chego em casa, já de noite, ele nunca pergunta nada pra mim, nem como foi meu dia aqui em Londrina, nem se falta muito pro tratamento acabar. Então, eu passo muito nervoso com ele. De noite ele não me deixa dormir, porque ele fica com a vassoura cuidando, dizendo que tem gente atrás dele. E depois ele diz que eu coloco veneno na comida dele. Então você vê o que eu passo com ele. Eu tinha comércio lá na minha cidade. Hoje eu não tenho mais nada, até a minha casa eu vou ter que sair de lá. É um nervoso que eu venho sofrendo já faz tempo. E as pessoas falam mesmo que quem tem nervoso pode ter muita coisa mesmo... então, todo esse nervoso foi indo, e o câncer, eu acho que veio daí mesmo (Melissa, 60 anos, ensino fundamental, dona de casa).*

Voltamos a essa conversa outras vezes e, de fato, os *nervos* eram, de acordo com Melissa, o desencadeador último da doença. Embora ela faça referência à *provação divina*, é nítido o lugar dos *nervos* na construção do seu modelo explicativo, pois *as pessoas falam mesmo que quem tem nervoso pode dar muita coisa* e Melissa apresenta *crises*, as quais

são motivadas pelas atitudes do filho. É preciso, todavia, perceber o caráter multicausal das doenças. Melissa, por exemplo, lança mão de duas explicações, vontade divina e *nervos*. Ela diz que Deus pode agir de diferentes meios, inclusive através das doenças, seja com relação ao câncer ou aos *nervos*. Portanto, ela recorre a explicações de caráter religioso, sem abrir mão da relação com os *nervos*, agente que, no plano orgânico, é o responsável pelo aparecimento do câncer.

Os *nervos* também se ajustam aos motivos de causalidade quando este é referenciado como punição divina, como sugere o relato de Marli com relação ao tratamento do pai, o qual, ela acompanhava durante as sessões de radioterapia:

*Às vezes é difícil eu falar assim porque ele é meu pai. Mas tudo o que ele tá passando agora, ele tá pagando a ruindade que ele fazia com a minha mãe. Ela morreu nova, tinha 55 anos, deu câncer também. Mas ele maltratava tanto ela, que ela desenvolveu um nervoso tão forte por causa dele que quando deu a doença foi muito rápido. Ela sofreu muito com ele, sofreu muito. O nervo que dava nela é porque ela tinha medo dele e não falava nada e ele fazia o que queria, agora, tá pagando isso. O que ele tem hoje é por causa da ruindade dele. Ele é ruim mesmo. Ele tava no sítio quando deu a doença. Mas não queria vim pra cá pra fazer os exames. Os filhos conseguiram trazer. Ele tá lá na minha casa. Mas ele quer voltar pra lá direto. Aí a gente derrubou a casa que ele morava. Levamos ele e mostramos que não tem mais casa, se acalmou um pouco, porque não tem outro lugar pra ir. Mas aí, essa doença é por causa do nervoso dele, da ruindade mesmo, ele me xinga todo dia. E eu falo pra ele: pai, eu to cuidando do senhor, e o senhor faz isso comigo? Eu deixo ele falando sozinho, senão ele me deixa nervosa também e eu não quero ficar doente. Ele não é fácil, mesmo doente assim e precisando dos outros (Marli, acompanhante, 61 anos, ensino fundamental completo).*

Marli atribui a doença do pai a dois fatores. De um lado, ela representa uma espécie de punição por toda a *ruindade* que ele fazia com a esposa, a qual teve câncer devido às constantes *crises de nervos*, reflexo da difícil relação entre os dois. Por outro lado, *nervoso* e *ruim* como ele é, a doença já poderia ser algo esperado. Marli diz que ele a deixa *nervosa* também, embora ela evite ficar perto dele quando ele está com *nervos*. Recentemente, os irmãos de Marli construíram uma casa para ele, ao lado da sua, porque, segundo ela, ele não deixava a família dormir. Quando ela diz que o pai a deixa *nervosa*, e ela não quer ficar doente, ela está se referindo ao temor de também ter câncer, o qual pode ser causado pelas repetidas *crises de nervos*, como as que acometeram sua mãe e agora o seu pai. É importante perceber que o *nervoso*, embora tivesse a mesma conseqüência - o aparecimento do câncer - é percebido de maneira diferente nos três casos. A mãe, de acordo com ela, tinha medo do esposo, se calava diante dele, talvez numa *atitude de respeito*. Já o pai era *ruim mesmo* e

Marli, embora procurasse se esquivar dele quando este apresentava crises, constantemente o enfrentava e isso a deixava *nervosa*.

Conversei com o pai de Marli apenas uma vez. O sr. Pedro tem 81 anos e é alfabetizado e estava muito *nervoso* nesse dia, pois o acelerador - aparelho utilizado nas sessões de radioterapia - estivera em manutenção por algumas horas. Além disso, não se conforma em morar na cidade, prefere o sítio, mas tem de fazer o tratamento. O sr. Pedro explica a gênese da doença a partir das constantes *crises de nervos* porque, quando *nervoso*, sente o estômago *queimar*. No início, não queria fazer o tratamento médico, porque achava que era úlcera e, então, poderia ser curado em casa. Quando os sintomas se agravaram pediu para os filhos levarem-no ao médico, pois, além da dor, o *nervoso tava muito forte*. Ele diz que o *nervoso* é o responsável pelo aparecimento do câncer e este, por sua vez, *atacou mais ainda os nervos*. Ele diz que quer voltar logo para o sítio, assim que terminar o tratamento, porque a filha *tem muito gênio*. Faltam apenas seis sessões de radioterapia para ele poder voltar, mas, por enquanto, deve ficar mais um tempo na cidade: é preciso reconstruir a casa.

### ***Nervos e relações de gênero***

É possível compreender também o lugar ocupado pelas relações de gênero nas classes populares. Numa atitude de *respeito*, a mãe de Marli se calava diante do pai. O mesmo pode ser percebido no relato de Aida, a qual passou a ter o *nervoso* depois do casamento. O marido *não é certo da cabeça* e ela, desde então, tem *crises de nervos*:

*Eu passo nervoso desde que eu casei, 32 anos. Ele se preocupa comigo, isso ele se preocupa, mas ele é bravo, mas eu tenho que agüentar, ele não é certo da cabeça. Mas isso me prejudicou, me atacou muito os nervos. Só pra você ter uma idéia, quando o médico disse que eu ia ter de tirar a mama eu não falei nada pra ele. Porque se não ou ele não ia deixar, ou ia vim aqui brigar com o médico ou ia ficar mais doido ainda. Então eu vim. Eu disse que ia pra casa da minha irmã, visitar uns dias. Então eu vim, operei o seio e fui pra casa. Aí, quando eu cheguei, ele me viu e perguntou. Eu falei pra ele: tirei o seio. Você tá vendo, eu tirei. Ele perguntou: por quê? Isso não tá doendo? Mas tirou mesmo? Eu disse pra ele que tinha dado o câncer. Mas não falei que era de tanto nervoso que eu passo. Ele não tem culpa e eu já me acostumei com ele. Mas ele pergunta todo o dia se não tá doendo. Aí eu venho todos os dias pra fazer o tratamento e quando eu chego, ele tá me esperando e perguntando se não tá doendo, se vai ter mais tratamento e quando vai terminar, porque ele se preocupa comigo (Aida, 63 anos, alfabetizada, dona de casa).*

Aida sugere que a mulher ocupa o papel de cuidadora da família. Ela acredita que o marido não é *bravo* por que ele quer. Ele fica *nervoso* porque tem a *natureza nervosa*, talvez como algo instintivo. Mas ele não é assim com ela. Ao contrário, ele se preocupa com a esposa. Os *nervos* que ela sente é consequência da difícil tarefa de cuidar do marido. Quando Aida diz que operou *escondida*, ela deixa claro que o fez porque ele poderia achar que não seria necessário, que o médico pudesse *judiar* dela. Além disso, ele teria ficado muito *nervoso* e ela teme por ele. Aida sabe que o câncer é consequência do *nervoso*, vivenciado desde o casamento. Ela diz *sofr[er] de perturbação* há 32 anos. O câncer, todos dizem, *vem daí, de todo o nervoso que a pessoa passa*. Acompanhei Aida durante duas semanas. No último dia de radioterapia, a alegria era visível. Com vestido e batom rosas estava feliz e o marido, ela revelou, estava mais calmo, embora, preocupado com a saúde dela. A flor branca no lenço, colhida no caminho para o hospital, revelava o prazer de realizar a última sessão de radioterapia.

Análogo ao papel da mulher como cuidadora do lar, do marido e dos filhos é o papel do homem enquanto provedor material da família e, nesse sentido, a falta de emprego e, portanto, a impossibilidade de exercer a “obrigação” que lhe cabe, age no sentido de tornar intenso o *nervoso*, cuja consequência pode ser o aparecimento de uma série de doenças, entre elas o câncer, como indica o relato de Luis:

*Porque a gente faz bico porque emprego às vezes não tem. E a gente tem que colocar em casa. Eu sou nervoso por isso. A gente passa muito nervoso, porque não é só colocar a comida, é a escola, é roupa, é a casa. E o nervoso, assim, quando a pessoa é nervosa, pode ter outras coisas. Então eu acho que o câncer é do nervoso. Porque as pessoas falam que quem tem nervo pode ter outras doenças depois. Agora já melhorou bem, mas teve um tempo que foi difícil. E eu sabia que o nervoso atacava mais (Luis, 49 anos, ensino fundamental completo, eletricitista).*

De acordo com Luis, a própria responsabilidade de prover materialmente a família já faz com que ele tenha os *nervos*. Mas diz que eles se tornam mais agudos quando não encontra emprego e o sustento da família fica comprometido. Quando Luis sentiu que algo não ia bem com o corpo e com a saúde teve de parar com os *bicos*, e isso o tornou mais *nervoso*. Ele diz que, provavelmente, os primeiros sintomas não eram relacionados ao câncer. Mas o *nervoso* fez com que esse mal-estar que o impedia de trabalhar se transformasse em neoplasia. Luis relatou que outros homens em situações semelhantes a dele também tiveram *câncer*, como também sugere o relato de Jaime:

*Porque às vezes a gente fica nervoso. Tem a casa e a plantação pra gente manter... Às vezes, é o trator que não tá bom, às vezes é as máquinas de colher que tem que ficar chamando gente pra arrumar. Às vezes a plantação não tá boa, dá pouca colheita. A gente fica preocupado porque não pode deixar faltar as coisas em casa. Aí já vem o financiamento do banco junto. A gente passa muito nervoso, porque é muita coisa. Então eu acho que essas doenças que a gente tem vêm daí. Esse problema que eu tenho agora, eu acho que é do nervoso que é muito forte. A gente tem que trabalhar, mas às vezes a gente fica ruim por causa do nervoso. Aí parece que piora tudo, a gente parece que não tem nem muita força pra trabalhar. É muito nervo e vem essa doença (Jaime, 58 anos, ensino fundamental incompleto, produtor rural).*

É importante lembrar que, de acordo com Duarte (1986), o nervo está relacionado à constituição da pessoa, porque ligado àquilo que a conforma como a força, o trabalho, o ânimo, o moral. A noção de pessoa nas culturas populares aventa, ao homem, a obrigação com relação ao provimento material da sua família. Estar destituído de trabalho ou da possibilidade de exercê-lo é estar destituído, também, de parcela da sua identidade pessoal. O relato de Jaime aponta para uma série de adversidades, como o maquinário que requer manutenção constante, o pagamento do financiamento junto ao banco e a manutenção da casa. Ele diz que, quando *nervoso*, não tem ânimo ou força para trabalhar e, como num círculo vicioso, sente o *estado de nervo mais forte*. Jaime acredita que o “peso” de tantas obrigações o torna *nervoso*. Sabe, também, que ele está na origem do aparecimento do câncer.

A doença, portanto, distante de ser uma disfunção exclusivamente biológica, ocupa uma dimensão social e a Biomedicina não possui todas as repostas que os doentes desejam saber e, dessa maneira, não atende todas as suas demandas. A pergunta que tanto espera resposta, “por quê?”, não é respondida satisfatoriamente e respostas como fatores hereditários, disfunção orgânica ou hábitos considerados de risco podem não ser suficientes. A pessoa que sofre da doença deseja entender o “por que” de ser ele o escolhido para passar por tal experiência. Entretanto, é mais bem aceita como legítima apenas a etiologia biomédica, e as etiologias subjetivas e sociais, próprias das classificações dos doentes, podem ser consideradas vulgares.

Como já procurei mostrar, os modelos nativos de explicação comportam questões que são fundamentais no processo de causalidade da doença: o seu reconhecimento e classificação (de *qual* doença se trata); a representação da sua causa instrumental (qual o mecanismo ou o meio que a produziu/*como* ela foi produzida); e do seu agente (qual a força ou causa eficaz/*quem* ou o *que* a produziu); e a reconstrução da sua origem, ou seja, sua causa

última (*por que*) (BUCHILLET, 1991; ZEMPLÉNI, 1994), como sugere o quadro abaixo - leia-se na vertical:

<b>Doença</b>	<b>Causa</b>	<b>Agente</b>	<b>Origem</b>
Qual?	Como	Quem? Qual?	Por quê?
Sintomas	Meio, mecanismo	Força eficaz	Acontecimento
Terminologias	Causa instrumental	Causa eficiente	Causa última

Com relação ao câncer, a Biomedicina lança mão do primeiro e do segundo níveis de explicação, em que a causa instrumental é atribuída ao crescimento desordenado das células e a causa eficaz a fatores como hereditariedade e àqueles considerados de risco como a ingestão de certos alimentos e bebidas e o uso do cigarro, os quais podem ser insuficientes para oferecer sentido à enfermidade, pois tais fatores podem não estar inseridos no contexto mais amplo daquele que sofre da doença. Como aponta Zempléni (1994, p. 144, grifos do autor), a Biomedicina contempla uma “concepção *interiorizante*” da doença através da ênfase no “como” em detrimento da origem individual, o “por que”, e os agentes eventuais, de acordo com o quadro seguinte:

<b>Doença</b>	<b>Causa</b>	<b>Agente</b>	<b>Origem</b>
Câncer	Divisão celular; Mutaç�o gen�tica	Hereditariedade; Fatores de risco	
Sintomas	Meio/ mecanismo	Força eficaz	
Terminologias	Causa instrumental	Causa eficiente	

Como aponta Buchillet (1991) os tr s n veis de causalidade existem em todas as doenas, embora o doente ou o curador possa n o lev -las em considera o numa mesma temporalidade para a explica o da doena. Apesar de a Biomedicina lanar m o dos dois primeiros n veis de causalidade com rela o ao c ncer, os doentes podem levar em

consideração a tríplice causalidade da doença e/ou o porque do seu acometimento. Nesse caso, especificamente com relação aos *nervos*, é possível construir o seguinte quadro:

<b>Doença (qual)</b>	<b>Causa (como)</b>	<b>Agente (o que?)</b>	<b>Origem (por que)</b>
Câncer	<i>Células</i>	<i>Nervos</i>	<i>Sofrer de nervos</i>
<b>Term. nativa:</b>		<b>Desdobramentos:</b>	
<i>Câncer ruim/bom</i>	<i>Sangue</i>	<i>Estado de nervo</i>	<i>Natureza nervosa</i>
<i>Câncer forte/fraco</i>	<i>Topadas</i>	<i>Nervosismo</i>	<i>Ser nervoso</i>
<i>Câncer bravo/manso</i>	<i>Vírus</i>	<i>Perturbação</i>	
<i>Doença ruim</i>		<i>Ruindade</i>	
<i>Doença perigosa</i>		<i>Crise de nervo</i>	
<i>Doença séria</i>		<i>Nervura</i>	

Os relatos que associam os *nervos* ao aparecimento das doenças neoplásicas são muitos. Como apontei acima, eles alinhavam as representações e as experiências com relação ao câncer e estão presentes tanto nos relatos das mulheres quanto no dos homens.

A origem última do câncer, ou seja, o elemento que desencadeia o seu aparecimento é o *nervoso*. Não somente, mas no conjunto do material etnográfico ele ocupa a centralidade dos significados elaborados entre os doentes com pouco acesso à escolaridade. Entre os desdobramentos do *nervoso*, é possível delimitar uma série de subcategorias, as quais, embora sinalizadas pelos doentes em seus relatos sobre a origem do câncer, não estão ligadas diretamente a ela. Trata-se de estados de *nervosismo*, os quais são compreendidos como estando na base da doença apenas quando eles se tornam contínuos, deixando de ser um estado para se tornar uma condição. Ter *nervos*, estar *nervoso*, ter/estar com *nervos*, *agitação*, *perturbação*, *confusão*, estar com *nervosismo* são estados, na medida em que *todos têm os nervos*, os quais podem ser entendidos como algo localizado fisicamente no corpo e que *se estica*, *treme*, *salta*, *pula* quando em *crise* e algo que é mais abstrato, ao nível do



entendimento. Nesse caso, o *nervo é da cabeça* e é sua alteração que faz com que sujeitos *sofram dos nervos* e tenham os *problemas de cabeça*. Os *nervos* físicos se manifestam a partir dos distúrbios responsáveis pelas alterações orgânico-emocionais ou espirituais e podem estar diretamente ligados ao aparecimento de diferentes doenças, como o câncer. Os *nervos*, em nível mais abstrato, implicam as maneiras como os sujeitos se comportam diante das adversidades da vida, embora não expressem apenas suas condições objetivas, mas a totalidade do contexto em que o sujeito está inserido, pois eles são a expressão de relações sociais mais amplas.

Mesmo que a Biomedicina tenha, desde algumas décadas, se preocupado com as doenças psicossomáticas, em que os fatores emocionais e psicológicos podem desencadear processos físicos e orgânicos, importa menos se a doença dos nervos possa estar ou não diretamente relacionada ao aparecimento das neoplasias. Antes, os doentes acreditam na estreita relação entre nervos e câncer, e são membros de grupos que também acreditam em tal proximidade. Mauss (2003a, p. 357), ao escrever sobre a idéia sugestiva da morte junto aos maoris e os polinésios, apresentou um aspecto bastante peculiar acerca da relação entre indivíduo e sociedade e entre as esferas moral, social e física: indivíduos, aparentemente saudáveis, por crerem, ou saberem enfeitiçados, adoecem, se definham e, finalmente, morrem. O indivíduo, ao se julgar condenado à morte, retrai-se, como à sua espera. O menor ferimento pode ser fatal se, acredita-se, a lança esteja enfeitiçada; um membro quebrado não se restabelecerá caso o sujeito não faça as pazes com as regras violadas; se o feitiço for desfeito, o indivíduo curar-se-á, caso contrário, ele morrerá. Nada é mais demonstrativo das ações das esferas moral e coletiva, e da “crença na eficácia das palavras”, quando a morte advém não havendo nenhum ferimento ou contusão física.

Lévi-Strauss (1985) também apresenta casos de morte por enfeitiçamento. O indivíduo é persuadido pelo grupo de que está condenado. Os amigos e os parentes crêem e partilham dessa certeza, seguidos pela comunidade que se retrai e dele se afasta, pois, como morto, ele é fonte de perigo. Isolado e privado de todos os elementos que possibilitavam a ele tomar consciência de si, sofre a influência da morte e da dissolução social e, diante da fragilidade e do comprometimento físicos, sucumbe a essa certeza e morre. Mas, de que modo a “natureza social” se encontra com a “natureza biológica” (MAUSS, 2003a)? Lévi-Strauss (1985) mostra como uma série de desencadeamentos fisiológicos se soma diante do medo e da cólera provocados por atos de feitiçaria e que, portanto, não há razões para duvidar da eficácia das práticas mágicas, que é verificada na medida em que existe a crença na magia - sustentada pela crença do feiticeiro, pela confiança do doente que ele cura ou da vítima que

ele persegue e, por fim, pela crença da coletividade. A eficácia simbólica é destacada por Lévi-Strauss (1985) diante da intervenção xamanística e do desfecho bem sucedido de um parto, em princípio, de difícil realização. Se tal eficácia pode estar na origem dos processos de cura, pode, também, estar na origem das doenças. Para além dos enunciados biomédicos sobre a relação entre câncer e nervos, ou entre câncer e stress, os doentes acreditam e falam de um lugar em que se crê que a doença dos nervos pode desencadear as neoplasias e, portanto, faz sentido compartilhar e ser solidários com eles da estreita relação entre essas duas perturbações. Uma vez que as disposições morais, psicológicas e sociais podem estar na origem dos processos orgânicos, e se acredita, ou se sabe que elas o estão, são coerentes os relatos dos doentes que associam o câncer e os nervos.

### 3.2 OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: BENZEDEIRAS, TERREIROS E FARMACÊUTICOS

Uma das primeiras pessoas com quem eu tive contato no hospital, Isabel faz radioterapia para tratar uma recidiva de câncer de mama. Ela tem 35 anos, é católica, divorciada e tem o ensino médio incompleto. Ela trabalha como auxiliar de produção em uma fábrica de brinquedos e mora num bairro de classe popular juntamente com a sua mãe, sua filha e uma das suas irmãs. Em nosso primeiro encontro, Isabel partilhava das informações biomédicas e afirmava que algumas células cancerígenas poderiam não ter sido eliminadas durante a cirurgia realizada há cerca de dois anos. No início, ela foi informada de que faria determinado número de sessões, o qual, ela não se recorda muito bem. No entanto, quando acreditava estar finalizando-as, o médico pediu que ela fizesse mais outras dez. Isabel, que até então não havia percorrido outras agências de cura, procurou um *terreiro* indicado por sua irmã, que também teve câncer de mama.

Isabel diz que acreditava que a doença pudesse ser hereditária, mas, no *terreiro*, foi lhe dito que fizeram *trabalho* para ela. Apresento o seu relato:

*Porque lá no terreiro, eu fiquei sabendo que o câncer da minha irmã era de família, o meu foi um trabalho que o meu ex marido fez. Era pra me matar, mas, lá no terreiro, a gente fez outro trabalho. Só que tem dois tipos de feitiço, aí eu procurei outro terreiro também, porque as mulheres que trabalham comigo disseram que eu tinha que ir atrás disso, pra tentar desmanchar.*

Foi neste último *terreiro* que Isabel teve a informação de que estava fraca espiritualmente, pois, de acordo com ela, *o trabalho* que havia sido feito *era muito forte*. Procurou, então, uma benzedeira e ambas iniciaram uma corrente de orações:

*A benzedeira disse que eu precisava me espiritualizar mais, me apegar mais a Deus. Não que Deus manda a doença pra provar a fé da gente, mas eu tava fraca. Aí a gente fez a corrente de oração e depois eu passei a ir na Igreja da Paz e participar das sessões de cura. Porque, lá onde eu moro, têm as pessoas que freqüentam essa igreja, e elas falam que essas sessões de cura são muito boas.*

Quando Isabel foi diagnosticada pela primeira vez, ela não freqüentou nenhuma agência com o propósito de obter a cura, a não ser a igreja católica. Dessa vez, no entanto, a partir do diagnóstico da recidiva, Isabel procurou se informar sobre a *garrafada* de ervas. Quando soube que seria necessária a realização de mais dez sessões de radioterapia, passou a freqüentar os *terreiros* e, posteriormente, a *benzedeira*. Concomitantemente, participava das sessões de cura da Igreja da Paz e dos cultos católicos. O itinerário terapêutico de Isabel comporta agências que, no plano das religiosidades, podem ser contraditórias entre si, pois ele agrega as igrejas católica e neopentecostal, o *terreiro* e a *benzedeira*. No entanto, no plano cognitivo, tais agências tornam a manifestação da doença mais coerente, pois possibilitam respostas e conferem sentido a ela. Diferentemente do positivismo biomédico, as agências de cura podem ordenar o estado caótico em que o doente se encontra quando da manifestação das desordens físicas ou mentais.

Como Izabel procurou enfatizar em outros encontros, o segundo diagnóstico de câncer gera um sofrimento maior que o primeiro, pois se *sabe tudo o que vai acontecer* ao longo do tratamento. Essa previsibilidade era apontada por ela para justificar suas trajetórias terapêuticas, às vezes díspares, mas condizentes com a gênese da doença. Tais trajetórias apresentam a possibilidade da cura almejada em comum e, como outros doentes apontavam, diante de uma doença grave e temida, os que sofrem dessa perturbação podem recorrer àquilo que se apresenta como capaz de oferecer a cura. Outra doente, Rebeca, também diz ter procurado a benzedeira e o terreiro de umbanda:

*No começo eu ia na benzedeira. Fui bastante, porque eu achava que era de mal olhado, alguma coisa desse jeito. Depois eu fui no terreiro e acho que eu tava com encosto, porque melhorou um pouco, mas depois voltou. Mas eu não sou de ir nesses lugares. No terreiro eu nunca tinha ido e depois eu não voltei mais. Eu vou mais no médico e no farmacêutico, porque eu acho que é doença mesmo (Rebeca, 37 anos, ensino fundamental completo, diarista).*

Os percursos, ou parafraseando Augé (1991), os itinerários terapêuticos percorridos pelos doentes em busca de solução para suas aflições, são complexos, porém, em comum, possibilitam, àquele que sofre da doença, inseri-la numa perspectiva mais ampla ao

oferecer um sentido a ela, como mostraram os relatos de Isabel e Rebeca. Diferentemente do estudo de Monteiro (1985) que mostra a passagem da doença à desordem, em que a procura aos Terreiros de Umbanda acontecia após o “fracasso biomédico”, os participantes da pesquisa fizeram referência aos diferentes modelos de cura, entre eles a Biomedicina, como complementares, como já assinalado pelas etnografias de Cardoso (1999) e Loyola (1984).

Os itinerários terapêuticos referidos pelos doentes começaram a ser traçados e percorridos a partir dos primeiros indícios de que algo não ia bem com a saúde e o corpo. Nesse primeiro momento, eles se valeram das suas redes de sociabilidade mais próximas, como a família e os vizinhos. As terapêuticas selecionadas por eles, imediatamente à manifestação dos sintomas, incluem chás, ervas, plantas, banhos e pomadas caseiras, sempre associadas a constatações empíricas de outros casos de aflição similar, isto é, associados à sintomatologia semelhante. Diante da não melhora ou do agravamento dos sintomas procuraram igrejas ou benzedeiras para, finalmente, se dirigirem aos serviços médicos.

Uma figura que emerge com bastante regularidade como um intermediário entre as medicinas populares e a alopática é a do farmacêutico, pois, mesmo que ele seja formado de acordo com os preceitos e os cânones biomédicos, é considerado mais próximo e acessível que os médicos. Os farmacêuticos são apreciados como um elo entre as medicinas populares e os serviços de saúde, pois, de acordo com os doentes, eles ponderam, indagam, ouvem e sugerem outras possibilidades para a superação das perturbações que os afetam. De maneira geral, os doentes também ouvem o que eles têm a dizer e redirecionam os seus itinerários. Além dos mais, eles relataram que os farmacêuticos procurados estão, há muito tempo, atendendo-os nos mesmos locais e que continuam o ofício dos pais ou dos avós. Nesse sentido, há uma tradição com relação a sua procura, como mostram alguns dos seus relatos:

*Aí eu tomava chá lá em casa, umas ervas que a gente tem plantado, ou que os vizinhos dão pra gente, mas não tinha melhorado nada. E, às vezes, a gente não quer ir no médico, porque a gente vai mais no farmacêutico. Aí, ele deu o remédio pra tirar a dor e pra fortalecer, mas falou que se não tirasse, aí tinha que ir no médico pra ver isso. Aí não passou e eu voltei lá. Mas aí ele falou que tinha que ir no médico (Ítalo, 59 anos, alfabetizado, trabalhador rural).*

*A gente vai muito no farmacêutico. Quando ele fala que precisa ir no médico, é porque precisa. Quando ele acha que não precisa ir, aí ele receita uma pomada, um remédio e fala pra continuar com o chá (...). Eu já tinha tomado bastante coisa e a benzedeira falou que tinha que procurar o médico. Mas primeiro eu fui nele. Ai ele falou que tinha que ir no médico do posto, que ele só podia me dar remédio pra dor, mas que tinha que ir no*

*médico mesmo (Mônica, 45 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*Eu via que tinha que ir no médico, porque eu já tinha tomado bastante coisa, que as pessoas falam que é bom. Aí, eu já tinha ido na Dona Maria, que é a benzedeira lá da onde a gente mora. Mas não tinha melhorado nada, eu acho que tinha até piorado. Mas a gente não tem costume de ir no médico. Aí eu fui no farmacêutico, porque desde criança que o meu pai já me levava lá, quando era o pai dele ainda. Aí, ele deu um remédio que ia ajudar, mas que era coisa de ver no médico (Amadeu, 48 anos, ensino fundamental incompleto, vigia).*

*Eu lidei só com chá no começo. Porque no médico eu não queria ir. Não tem medico, é longe de onde a gente mora. E também a gente não gosta de ficar indo no hospital. Aí eu fui no farmacêutico e ele falou: “ah não, isso é coisa de médico. Tem que ir no médico vê isso, se não, vira doença brava”. Aí ele deu o remédio pra dor e pra febre. Mas falou pra ir no médico no outro dia (Donizete, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).*

Os relatos apontam para o papel do farmacêutico nos itinerários terapêuticos, pois eles redirecionam as trajetórias dos sujeitos ao introduzirem a urgência em procurar os serviços de saúde, até então não incluídos nos itinerários. Mônica, por exemplo, foi orientada a procurar o posto de saúde pela benzedeira. No entanto, dirigiu-se, primeiramente, ao farmacêutico que reiterou a orientação recebida, recomendou medicamento para dor e disse que ela poderia continuar tomando os chás previamente indicados. Mesmo que os farmacêuticos redirecionem os percursos terapêuticos, pois eles introduzem o médico e a Biomedicina, os doentes afirmam que eles não questionam a eficácia das medicinas populares e, em alguns casos, dizem espontaneamente, que eles podem mantê-las, desde que associadas aos tratamentos alopáticos. Para os doentes, muitos dos farmacêuticos procurados compartilham com eles dos conhecimentos populares, embora tivessem tido chances de cursar o ensino superior. Como sugerido por Loyola (1984) acerca dos “médicos paternalistas” formados nessas mesmas condições, os farmacêuticos dominam dois códigos culturais e, deste modo, aceitam a elaboração do diagnóstico pelo doente e suas trajetórias terapêuticas. Os farmacêuticos não estão presentes em seus itinerários apenas antes do diagnóstico e do início dos tratamentos, pois são constantemente procurados. Apresento alguns relatos:

*Eu sempre vou lá. Por que às vezes a gente fica sabendo que tem umas coisas que é boa. O médico fala que não pode passar nada nos machucados da rádio, mas tem os remédios que é de beber, mas eles falam que só pode tomar remédio pra dor. Mas eles não falam nada sobre os remédios caseiros. Eu tomo quando o farmacêutico diz que não tem problema. Os*

*médicos mesmo não gostam que a gente toma outras coisas* (Mônica, 45 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).

*Eu vou sempre lá [na farmácia], porque as pessoas pedem pra gente tomar isso, tomar aquilo... Aí pode prejudicar ainda mais por causa dos tratamentos, porque tem coisa que não pode. Aí eu vou lá e pergunto se pode tomar, se não vai fazer mal...* (Amadeu, 48 anos, ensino fundamental incompleto, vigia).

Os relatos de Mônica e Amadeu indicam que os farmacêuticos são procurados periodicamente e muitos doentes, ao invés de sanarem suas dúvidas com os médicos, o fazem com eles. Diante dos médicos eles não sugerem outras possibilidades terapêuticas, embora elas estejam presentes em seus itinerários. Todavia, em certo número de casos, temem que a medicina popular possa *prejudicar*, ou mesmo invalidar o tratamento clínico, reconhecido e legitimado por eles. Novamente, a figura do farmacêutico é destacada, pois é a ele que tais receios são apresentados. Mesmo que haja o reconhecimento da Biomedicina, outras alternativas são procuradas, porém, são vistas como complementares e não como substitutas dos tratamentos oncológicos.

Os itinerários terapêuticos (AUGÉ, 1991) incluem a procura pelos serviços médicos oficiais, e mesmo que os doentes relatem a cura através de outros meios, que não os da Biomedicina, demonstram que reconhecem, nas suas instituições, a legitimidade com relação às intervenções realizadas sobre os seus corpos e sua saúde, embora manifestem as suas limitações acerca da compreensão subjetiva da doença e das transformações corporais pelas quais eles passam. Tais limitações são reflexos da consideração das perturbações em termos mecânicos e físicos, pois, os avanços técnicos e científicos da Biomedicina, por demais pálidos e abstratos, se fizeram acompanhar da regressão intelectual quanto aos sentimentos e às necessidades dos doentes, os quais, não se esgotam no alívio do sofrimento físico (SACKS, 1997). Esse reconhecimento com relação a sua legitimidade - mas não apenas - é um importante elemento que faz com que eles dêem continuidade aos tratamentos oncológicos mesmo quando admitem estarem *totalmente curados* por outros meios. Aparentemente, o fato de relatarem que estão curados e, concomitantemente, revelarem a necessidade de continuarem com os tratamentos, percebidos como agressivos e invasivos, parece ser conflitante, pois os doentes das classes populares são os que mais postergam a procura pelos serviços de saúde, valendo-se das medicinas populares por um período de tempo significativo à manifestação dos sintomas. Contudo, a partir do momento em que se descobrem doentes através dos exames clínicos, e iniciam os tratamentos, eles não contestam

o médico e não socializam, com ele, outras possibilidades de cura que são constantemente procuradas.

### 3.2.1 Flores, Mel e Graviola: Itinerários Religiosos, Naturalísticos e Reconhecimento Biomédico

Juliana tem 61 anos, é casada e tem quatro filhos, é dona de casa, tem o ensino médio completo e mora num bairro de classe popular de Londrina. Ela era noviça e morou até os dezessete anos num convento, onde foi consagrada à Santa Terezinha, de acordo com ela, sua santa de devoção. Juliana diz que não concordava com uma série de questões referentes ao ensino que recebia no convento e, por isso, voltou para casa. De acordo com ela, sua mãe já teve câncer, há vários anos e, depois que fez a cirurgia, não houve recidiva. A mãe, que, posteriormente, morreu de infarto, insistia em dizer que o câncer era uma *herança de família*, mas Juliana, que tem mais três irmãos, diz que, se a doença fosse hereditária, eles também a teriam desenvolvido. Juliana é a filha mais nova e diz que sempre teve a sensação de que seria a primeira a morrer. Depois que se descobriu doente de câncer, tal sensação, quase esquecida, emergiu, segundo ela, *com mais força*. Mesmo que ela tenha esse sentimento sobre a morte, diz que ninguém pode dizer se ela morrerá de câncer ou de outra doença e, por isso, diz buscar meios de enfrentá-lo.

Educada num contexto religioso, tanto com relação ao convento, quanto com relação à sua família, Juliana diz que as doenças podem ser uma possibilidade de se aproximar de Deus e que Ele pode oferecer a cura, de acordo com ela, já alcançada num Santuário católico:

*Lá na igreja, eu senti a mão do anjo e uma menina, que tava vestida com o manto de Santa Terezinha, me deu a flor. Quando a gente recebe a flor, a gente sente um cheiro de mel e se a gente passa a mão na boca a gente sente o gosto e é o sinal que a gente foi atendido, que a gente já tá curada.*

Juliana diz saber que está curada, pois a sensação sentida por ela nessa ocasião *foi muito forte*. Embora se queixe dos efeitos adversos da quimioterapia, diz que é preciso realizar as sessões, pois, se Deus faz a sua parte, é preciso que ela faça a dela. Além disso, diz que os médicos agem guiados pelas mãos divinas e têm anos de estudo e de experiência. Ela lembra que mesmo quando os hospitais não dispunham da tecnologia atual, os médicos eram sempre procurados por sua família nos períodos em que havia doentes em casa. Nessas ocasiões, as consultas, os diagnósticos e os tratamentos eram sempre acertados e, por isso, Juliana diz que, mesmo sabendo-se curada, precisa concluir os tratamentos:

*Mas o tratamento tem que fazer. Se os médicos falam que a gente tem que fazer, é porque tem. Eles não falam pra gente fazer uma coisa sem necessidade. E quando Deus faz a parte dEle, a gente faz a nossa. O conhecimento médico é certo, a gente tem que confiar neles.*

Juliana diz que dificilmente pede algo a Deus, embora sempre agradeça. Se, de um lado, tais agradecimentos dizem respeito à cura divina, por outro, eles dizem respeito, também, à sabedoria e ao conhecimento biomédicos e ao fato de ela poder realizar os tratamentos indicados e enfrentar os seus efeitos adversos. Além da cura alcançada no santuário, Juliana também faz menção à *garrafada* de ervas e ao uso de chás recomendados por pessoas que, igualmente, tiveram câncer.

Com relação às trajetórias em direção à cura, e que envolvem visitas ou peregrinações a santuários, é interessante dizer que, nessas ocasiões, as pessoas se encontram numa “situação-limite” de suas vidas (MINAYO, 1998, p. 57), o que traduz a posição de Juliana. Assim, diferentemente da procura por benzedadeiras, ervas ou chás, a busca pela cura nos santuários não ocorre quando se está diante de pequenos infortúnios, os quais podem ser mais bem gerenciados, mas, antes, quando se está diante de “doenças graves, insegurança material e espiritual e desordens morais”. Os cultos carismáticos apresentaram intersecção entre as classes médias e as populares, embora, com relação aos primeiros, a cura não seja referida isoladamente aos recursos biomédicos, como o leitor perceberá mais adiante. Por outro lado, entre os doentes das classes populares, alguns relatos, como as de Beatriz e Lídia, apontam para a cura alcançada imediatamente ao culto:

*Eu recebi a graça da cura e sei que to curada. Logo que eu soube da doença, eu fui na missa em honra da Nossa Senhora. É missa de cura e a pessoa que vai receber a cura recebe a rosa da Santa. Então o padre passou do meu lado, porque ele pega as rosas e sai no meio das pessoas, ele passou, deu uns dois passos e voltou. Ele me deu a rosa com um cheiro de mel e ele não sabia da doença e falou: Nossa Senhora está te curando. Então eu sinto que eu to curada, que eu não tenho mais nada da doença (Beatriz, 48 anos, ensino fundamental completo, zeladora e copeira).*

*Eu fui no Recanto de Nossa Senhora de Lourdes, lá em Arapongas. Eu nunca tinha ido lá, aí umas amigas me levaram pra lá. A gente faz a oração com a imagem de Maria lá na frente. Aí o padre pega a imagem e passa no meio das pessoas. Aí ele passou do meu lado, eu coloquei a mão no seio e pedi a cura. Ele passou, mas, na hora, ele voltou com a imagem e parou na minha frente com ela. Isso foi antes da cirurgia e aí eu já tinha certeza que tava curada (Lídia, 62 anos, ensino fundamental incompleto, dona de casa).*



Os relatos mostram que, para essas doentes, a cura já foi alcançada, haja vista as experiências vivenciadas por elas durante as cerimônias religiosas. Todavia, reiteram a necessidade de darem continuidade aos tratamentos, pois, como apontou Lídia, *Deus faz a parte dEle, mas a gente tem que fazer a nossa também*. Além disso, ela deposita, na Biomedicina, a confiança com relação à intervenção em sua saúde: quando o médico *fala que tem que fazer assim, a gente tem que fazer*. Beatriz, que também se acredita curada, ingere, três vezes por dia, o *preparado de ervas, a garrafada*, e a mistura de água mineral com o leite de uma árvore originária do Amazonas, também referido por outros doentes. Embora diga que está curada, Beatriz também mostra a necessidade de dar seqüência aos tratamentos e aos exames clínicos, pois, de um lado, diz que eles previnem o reaparecimento da doença e, de outro, eles são complementares aos recursos alternativos. Além disso, como outros doentes, ela diz que os medicamentos receitados pelos médicos podem, na maior parte das vezes, amenizar ou interromper a dor com mais rapidez e que é preciso acreditar no médico, que ele estudou e sabe como conduzir os tratamentos.

Além dos relatos de curas alcançadas durante as peregrinações aos santuários católicos são mencionados os cultos neopentecostais. Também aqui, mesmo diante da cura, apontam para a necessidade de continuarem com os tratamentos biomédicos, como sugerem os relatos de Cléber e Maria:

*Deus já fez o milagre, porque Ele não dá mais nada do que a pessoa pode agüentar. Quando a gente tá doente é porque Deus tem um propósito na vida da gente. Aí eu demorei pra ir no médico porque o que eu tenho já foi curado, Jesus já anunciou lá na igreja (Cleber, 46 anos, ensino fundamental completo, vendedor).*

*Pra falar bem a verdade pra você, eu não queria nem vim pra cá mais. A minha filha tá aí e pode te confirmar isso. Eu tava fazendo os exames ainda e não tava bem. Aí eu fui na igreja e eu recebi uma oração especial do missionário. Ele fez a oração lá na frente e falou assim, mas falou pra mim, olhando pra mim: “a irmã tem um problema sério, o médico não descobriu, mas a irmã sabe o que que é. É isso mesmo irmã, é o espírito do câncer. Sai dessa irmã, sai dessa irmã”. Na hora eu senti o alívio na minha barriga, porque o meu problema é no útero. Na hora eu senti que ele saiu. Eu senti que saiu uma bola. O missionário falou “curada em nome de Jesus” (Maria, 64 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

Maria e Cléber freqüentam a Igreja Universal do Reino de Deus e reconhecem que, após receberem o diagnóstico de câncer, deram continuidade aos tratamentos biomédicos porque, como apontou Maria, é preciso que haja o acompanhamento *pra se prevenir de que a doença não volte mais*. Além disso, diz que *os médicos também*

*sabem o que fazem.* Maria relatou ter sentido, fisicamente, quando o tumor *desapareceu*, mas sabe também que *a medicina pode ser boa*, embora, em alguns momentos, enfatize que os *irmãos da igreja dão mais apoio que os médicos*. Apoio que é recebido durante, mas não somente, os rituais de cura, pois, nesses momentos, são oferecidos elementos que permitem a organização do estado desordenado. Como mostra Rabelo (1998), diferentemente do reducionismo biomédico, a religião permite que os sujeitos reorganizem suas experiências, pois, como atores sociais, participantes de um drama encenado, respondem aos estímulos que garantem a eficácia do ritual. Por outro lado, mesmo quando os doentes sugerem que a Biomedicina não contempla as relações subjetivas que envolvem o processo da doença, reconhecem a sua eficácia com relação ao alívio do sofrimento físico. Com relação aos relatos, é interessante dizer que tive contato com outros doentes das classes populares e que também freqüentavam a Igreja Universal do Reino de Deus. Tais doentes também fizeram referência à cura já alcançada e, segundo eles, foram diagnosticados na igreja antes mesmo que os exames clínicos tivessem sido realizados. De todos os participantes da pesquisa, talvez estes tivessem sido os que mais postergaram a procura pelos serviços médicos mesmo diante de sinais que poderiam indicar para uma doença mais grave, pois o pastor, além do saber - ele diagnostica -, tem o poder - ele cura.

Enquanto os doentes das classes médias partem do pressuposto de que as diferentes agências de cura não oficiais, presentes nos itinerários terapêuticos, podem oferecer possibilidades de melhor gerenciar a doença através do restabelecimento do equilíbrio entre as esferas física e emocional, como mostrarei mais adiante, os doentes das classes populares se referem à obtenção da cura do corpo, como é possível perceber nos relatos apresentados:

*Eu fiz a cirurgia em Curitiba. Tirei a mama e fiz a reconstituição de uma vez. A médica disse que pode ter ficado um pouco ainda e aí ela disse que eu tinha que fazer a quimio e a radio. A quimio eu já fiz. É ruim porque queima a pele e no começo eu não tinha apetite, mas engordei bastante. Mas eu tô curada por causa da graviola, que eu comecei a tomar logo depois da cirurgia. Agora só falta terminar o tratamento aqui (Débora, 28 anos, ensino médio completo, recepcionista).*

*Porque eu acho que eu fiquei doente por causa de um nervoso muito forte. Aí, a benzedeira disse pra eu tomar bastante chá de camomila. E eu comecei a fazer a ducha [vaginal] de camomila que uma enfermeira lá do posto me ensinou fazer. Eu acho que essa ducha acalma os nervos e a carne que eu sentia pular. Eu continuo fazendo a braquío, mas eu acho que a camomila já curou, porque depois que eu comecei a fazer a ducha, parou o corrimento que eu tinha (Mariana, 52 anos, ensino médio incompleto, balconista).*

A posição das doentes é bastante comum. De um lado, a cura já alcançada, de outro, a necessidade de continuar o tratamento oncológico. Na trajetória terapêutica de Mariana, a orientação da benzedeira vai ao encontro da recomendação de uma profissional de saúde e a cura alcançada deve-se à camomila. Segundo ela, quando ingerida na forma do chá a erva acalma os *nervos*, propensores da doença. Já o seu uso tópico limpa o útero e *corta* a secreção que se forma nele. Já Gabriela, e vários outros doentes, também fazem uso da graviola, *in natura*, em cápsulas ou suco. Sua potencialidade e eficácia no tratamento do câncer são referidas pelos relatos em que há a associação entre os efeitos adversos da quimioterapia e o consumo da fruta. De acordo com os participantes da pesquisa, ela equivale a uma quimioterapia *forte* ou a duas da *fraca*. Como acontece com outros doentes, Gabriela sente, após a ingestão da graviola, os mesmos desconfortos da quimioterapia como náuseas, cansaço, prostração e falta de apetite. Os relatos abaixo reiteram o que foi dito por ela acerca da sua eficácia:

*Eu tomei as gotas de uma árvore que não tem folha, só tem galho. A mulher que prepara já teve câncer e foi curada com ela. Ela coloca 200 gotas do leite da árvore em 2 litros de água mineral e a gente vai tomando, três vezes por dia. Aí eu tomei o chá da graviola. Esse também é bom, as pessoas tão ficando curadas com esse chá. Mas pode tomar o suco que também tem o mesmo efeito (Antenor, 68 anos, ensino fundamental incompleto, aposentado).*

*Assim que a gente ficou sabendo que era câncer, a gente já mandou o meu filho, que trabalha na farmácia, trazer graviola em comprimido. Ela toma o suco da graviola todo o dia, mas é difícil de achar. Lá onde a gente mora não tem a fruta, tem que comprar aqui em Londrina. Ela já tá cem por cento curada. Ela não tem mais nada. E é por causa da graviola, que a gente não deixa faltar. Uma graviola vale uma quimioterapia forte ou duas da mais fraca (Fábio, acompanhante, 54 anos, ensino fundamental incompleto).*

Além da graviola, o relato de Antenor também aponta para uma mistura de água mineral e leite de uma planta que, de acordo com outros doentes que também a utilizam, é originária do Amazonas. Seu uso é bastante difundido entre eles, que apontam sua eficácia através da maneira com que essa mistura é preparada, pois, como é *forte*, é preciso usar máscara e luva. Fábio acompanhava sua esposa durante as sessões de radioterapia e ambos acreditam na eficácia da graviola, em que a cura da doença é creditada a ela, embora insistam em dizer que *tem que terminar o tratamento, esse não pode parar*. Para Fábio, a Biomedicina *acerta bastante*, oferece medicamentos mais potentes, pode aliviar a dor e o sofrimento físicos e, graças à tecnologia empregada, é possível visualizar o interior do corpo, portanto, mapear

possíveis disfunções. Em suma, a Biomedicina possibilita a transparência do corpo e, conseqüentemente, a localização da doença. Embora relatem que a cura tenha sido alcançada por outros meios que não aqueles oferecidos por ela, esta oferece um diagnóstico preciso para que a trajetória terapêutica seja formulada. Além disso, a Biomedicina se fez verdade e embora seus graus de sucesso e sua capacidade de mudar os rumos da doença possam ser limitados, a sucessão de intervenções eficazes permite que ela ostente o monopólio naquilo que diz respeito à saúde e à doença, seja individual ou coletiva.

Luz (1988) mostra que em torno da Biomedicina se erigiu a verdade científica, pois balizada por critérios e enunciados de verdade que se apresentaram como neutros, objetivos e, portanto, científicos. Desejosa de se apresentar como disciplina científica, a medicina oficial teve de se colocar acima das suas origens, isolando-se da sociedade, traço estrutural de tais disciplinas para, posteriormente, intervir e se inserir, legitimamente, na vida cotidiana das coletividades.

Com relação ao reconhecimento biomédico entre os doentes das classes populares, Duarte (1999) evidencia, a partir de quatro asserções, alguns elementos que conferem tal legitimidade. De acordo ele, a sociedade confere credibilidade aos saberes letrados, eruditos e superiores sobre os não letrados, em que os primeiros ocupam a posição englobante sobre os demais e se apresentam como detentores de um valor condizente com a ideologia hegemônica, mas que se dissipa no interior da cultura. O saber médico não cessou de elaborar sua racionalidade ao longo da história, aliando-se à Revolução Científica e dela auferindo legitimidade. Dessa maneira, “A medicina e o médico são para o ‘povo’ parte dessa nebulosa e sagrada nuvem do mundo ‘letrado’, do estudo, da escrita, da universidade, dos doutores e professores” (grifos do autor, p. 09). Ainda, de acordo com Duarte, mesmo diante do uso de uma linguagem técnica, há uma aproximação, mesmo que mínima, entre os dois mundos simbólicos, o do doente popular e o do médico, pois o uso da língua nacional permite a decodificação pelos doentes, embora nem sempre ela seja condizente com aquilo que foi expresso pelo saber médico científico. Além disso, a ordem biomédica não é fundada exclusivamente nos quesitos da ideologia individualista, permitindo aos doentes populares introduzir, ou mesmo reintroduzir, outras complementaridades junto às instituições biomédicas, possibilitando a complementaridade entre a crença no recurso à Biomedicina e a crença em outros recursos que também dispõe de respostas aos episódios de aflição. Por fim, a legitimidade e o reconhecimento com relação a ela repousam em suas intervenções práticas, as quais podem oferecer evidências empíricas de sua eficácia.

Por outro lado, aquilo que se apresenta como pólo positivo nas relações médico-doente pode se apresentar como o pólo negativo. A condição letrada da Biomedicina contrapõe-se a outros sistemas terapêuticos, como os religiosos e os populares, embora esses últimos não se oponham à Biomedicina, mas se apresentam como complementares a ela; tal complementaridade, possível entre os diferentes mundos simbólicos, não ocorre linearmente ou sem atritos, com conseqüências para os doentes das classes populares; no plano prático, a complementaridade é difícil de ser atingida, haja vista a despersonalização erigida nas relações médico-doente; e os limites e as incapacidades biomédicas podem minar sua expressão de eficácia, pois, diferentemente de outros sistemas de cura que apresentam elementos interpretativos para as suas não realizações, entende-se que a Biomedicina errou quando da não promoção da cura, pois ela não oferece, ao doente, explicações quando ela não pode ser realizada (DUARTE, 1999). É evidente que esse reconhecimento não ocorre sem tensões, pois, mesmo que os doentes possam não socializar seus itinerários terapêuticos no encontro clínico, eles são traçados e constantemente atualizados de acordo com os sinais e a duração da doença.

No conjunto do material coletado acerca da cura alcançada, seja por meios naturais ou sobrenaturais, os doentes relataram que se sentiram, de fato, menos doentes e mais *fortes* para dar continuidade aos tratamentos biomédicos. Se eles se acreditam curados, não há porque duvidar das suas assertivas ou das potencialidades oferecidas por outros sistemas de cura, os quais podem ser tão eficientes quanto a Biomedicina. Os doentes relataram que, sobretudo os sistemas religiosos, oferecem explicações para o infortúnio que são mais bem assimiladas por eles, em que a doença se torna menos arbitrária e o estado doentio é organizado. Lévi-Strauss (1985, p. 228), ao narrar o episódio do difícil parto a ser realizado, mas conduzido com sucesso pelo xamã através do canto, afirma que a parturiente não apenas se resigna, mas ela sara. De acordo com o autor citado, isso não acontece com os doentes quando os enunciados médicos são exteriores a ele, como o são a referência “a secreções, micróbios ou vírus”. Mesmo que os vírus existam, eles são exteriores ao espírito do doente. Não se quer, com isso, dizer que o médico não deva apontar a etiologia da doença através dos modelos explicativos biomédicos, mas que elas sejam inseridas no contexto do doente e que suas explicações façam parte do encontro clínico. No exemplo apresentado por Lévi-Strauss (1985), o xamã fornece uma linguagem sobre a qual a doente pode exprimir estados não formulados. A passagem da expressão verbal provoca o desbloqueio fisiológico, a partir daí, organizado de modo favorável à doente.

### 3.2.2 Stress, Correria e Alimentação: a Doença nas Classes Médias

Laura tem 63 anos, é casada, católica e tem dois filhos. Advogada é atendida por plano de saúde privado. Moradora de um bairro de classe média de Londrina faz tratamento de radioterapia, de caráter preventivo, para a cura de um câncer no aparelho digestivo, após ter realizado a cirurgia que retirou o tumor. Laura iniciou o tratamento em um hospital de São Paulo, mas, por sugestão da família, decidiu concluí-lo em Londrina.

Apresento a fala de Laura acerca do aparecimento da doença:

*O médico conversou comigo quando veio o resultado dos exames. É um crescimento de células, a gente já sabe disso. Mas eu acho que isso é de toda a correria do dia a dia e da alimentação. A gente se alimenta de produtos com agrotóxicos, a gente não tem uma disciplina alimentar, é muita comida pré fabricada, com conservante, produto pra dar cor (...). Isso tem a ver com o stress de todo dia.*

Se no conjunto do material de campo coletado entre os doentes das classes populares foi possível perceber a centralidade da doença dos nervos em seus modelos explicativos, com relação aos doentes das classes médias a sua gênese é comumente referida a partir de disfunções orgânicas mais condizentes com o modelo biomédico, mas não somente, pois é possível que eles lancem mão dos modelos causais naturalísticos (FOSTER apud AUGÉ, 1991; apud BUCHILLET, 1991) e dinâmicos (CZERESNIA, 1997), como o *stress*. Assim, a doença pode vir de fora, como através da ingestão de alimentos que podem conter elementos patogênicos à saúde ou de uma alimentação pouco balanceada. Diferentemente dos doentes das classes populares, que constantemente se queixavam da alimentação *fraca* recomendada pelas equipes médicas, pode-se perceber a associação entre o câncer e alimentos *fortes* como carnes e gorduras. Em outros casos, mas ainda com relação à alimentação, a doença é associada não a uma qualidade intrínseca aos alimentos, mas à irregular manipulação do ambiente com o constante uso de agrotóxicos. O relato de outro doente, Geraldo, também associa o aparecimento do câncer à alimentação:

*Eu morei no Japão. Quando eu descobri a doença eu estava lá, por isso eu tive de voltar. A alimentação de lá é diferente. Como a gente fica muito tempo fora de casa, é quase tudo semi-pronto, bastante industrializado. E pra aquilo durar, ter um tempo, um prazo de validade maior, a alimentação de lá tem muito conservante (Geraldo, 58 anos, formação universitária, comerciante).*

Para Laura e Geraldo, a origem da doença pode ser mapeada a partir do tipo de alimentação ingerida e esses dois casos são reveladores da quase totalidade dos relatos dos doentes das classes médias acerca do aparecimento do câncer. Essas falas apontam para um quase consenso de que certos tipos de alimentos, sobretudo aqueles que demandam uma quantidade maior de conservantes e corantes, podem propiciar o aparecimento da doença. Como apontei acima, alguns doentes das classes populares também sugeriram que o aparecimento do câncer possa estar relacionado aos alimentos. Porém, de acordo com eles, somente aqueles considerados *fracos* e, portanto, aqueles que fornecem menos nutrientes ao organismo. De acordo com os doentes que trabalham no *serviço mais pesado*, a alimentação deve compensar o gasto de *energia* e ela precisa ser *forte* para fazer a reposição necessária dos gastos do organismo. A alimentação *fraca* o torna vulnerável ao aparecimento de uma série de doenças, entre elas, o câncer.

Em outros relatos, é possível perceber que a doença pode ser desencadeada por um desequilíbrio entre o sujeito e o meio. Apresento alguns exemplos:

*A vida é muito agitada, é o stress do trabalho, dos horários, da família. Eu acho que isso veio do stress. Quando eu tenho muita coisa pra fazer, e eu tenho prazo, eu não fico bem. Isso vem somando dia a dia* (Sandra, 55 anos, formação universitária, bancária).

*É o stress que a gente vive. Não dá tempo de nada, não sobre tempo nem pra gente mesmo. A gente não fica bem com nada, a gente não tem tempo pra parar e pensar como tá a vida, o que que a gente tá fazendo. Agora eu parei um pouco e eu vejo que a doença veio dessa correria, dessa falta de tempo pra mim, pra relaxar, sentir melhor as coisas que estão dentro, do lado da gente, mas a gente não dá atenção* (Eloísa, 44 anos, formação universitária, contadora).

Selecionei esses relatos porque eles são ilustrativos para mostrar que os doentes das classes médias associam a saúde ao equilíbrio das ordens espiritual, psicológica e social, enquanto a doença está relacionada ao desequilíbrio de uma ou mais dessas ordens. Como apontou Vander (50 anos, professor universitário), *é como se tivesse um ponto fora de ritmo com a gente*. Além disso, os relatos de Eloísa e de Sandra sugerem para a *correria* e o *stress* vividos nos grandes centros urbanos, este último como uma categoria mais recente da configuração da doença dos *nervos*, que demarca os campos da tensão e do equilíbrio e que, aparentemente, não são encontrados entre os doentes das classes populares, se apresentando como uma das fontes explicativas das perturbações físico morais reconfiguradas pelos saberes psicologizantes (DUARTE, 1986). Czeresnia (1997) chama a atenção para a concepção

dinâmica da doença, em que ela não é algo que vem de fora, ela não está em lugar algum, pois é a totalidade que faz parte da natureza e da constituição humanas, as quais, quando em desequilíbrio, podem manifestar distúrbios físicos e emocionais. Loyola (1984) aponta que a doença pode ser referida, entre os doentes com maior nível de renda e de escolaridade, como um desequilíbrio entre as esferas orgânica e subjetiva e, de acordo com Maluf (2005), os males do corpo são a expressão das dimensões subjetiva e emocional e podem expressar o desequilíbrio entre o corpo e o espírito

### **Religiões afro-brasileiras, catolicismo, massagem e acupuntura: os itinerários terapêuticos das classes médias**

Mantive contato com Regina antes de iniciar as observações no hospital e ela foi apresentada a mim por amigos que marcaram nosso primeiro encontro ocorrido na sua casa. Regina se tratou de um câncer na mama, mas, recentemente, foi diagnosticada outra neoplasia, dessa vez, no pulmão. Quando começamos a falar sobre trajetórias terapêuticas, ela se adiantou e disse que, desde o início da doença, manteve contato com diversas agências de cura. Regina tem 49 anos e tem formação universitária, é divorciada, mora com a filha e é católica, embora, após ter recebido o diagnóstico da doença, tenha freqüentado, por algumas semanas, cultos em uma igreja evangélica a convite de amigos próximos. Deixou de freqüentá-los logo depois, pois as sessões de quimioterapia a deixaram acamada por alguns dias. Assim que teve melhora, foi convidada a conhecer um Centro Espírita:

*Já fazia uma semana que eu estava de cama. E eu já estava acreditando em tudo. Quando eu melhorei, eu fui nesse Centro. Uma pessoa vestida de branco, com jaleco, pediu pra eu deitar numa maca e me examinou como se fosse um médico. Ele me examinou e disse que eu tinha problema na coluna. Eu falei do câncer e ele disse que ia fazer a cirurgia. Mas que não seria lá, seria aqui em casa. Ele pediu que, quando eu fosse deitar, eu colocasse uma roupa branca e um lençol branco na cama. Entre 23:30 e 24:30 eu precisava estar deitada, porque o médico ia vir aqui espiritualmente. Se eu estivesse acordada, eu poderia sentir algum incômodo. Mas eu tomei um remédio e dormi. E no outro dia, a dor que eu vinha sentindo na coluna, tinha sumido.*

Regina continuou com o tratamento de quimioterapia e sentia-se debilitada. Como sugerido por uma vizinha, passou a ingerir, diariamente, água com *cinzinha* e, enquanto



a tomava, rezava um Pai Nosso e uma Ave Maria. Nessa época, assistiu uma reportagem do Globo Repórter e passou a tomar a *garrafada* de ervas. Regina teve uma melhora significativa, embora o médico não tivesse descartado a cirurgia. Ela procurou, então, dois médicos aposentados que *mediam a energia do corpo*. Regina diz que, enquanto o médico fazia a medição com uma régua de aço, a médica segurava o seu dedo. A localização da doença era mapeada quando a régua passasse por determinada região do corpo e seu dedo se soltasse. Após o procedimento, os médicos indicaram um medicamento que deveria ser manipulado por ela mesma. Composto por sete plantas, sendo sete galhos de cada uma delas, deveria ser ingerido durante sete dias. Para que o equilíbrio das energias se restabelecesse, Regina não poderia ingerir leite, ovos, carne e peixe. Em seus lugares, verduras, frutas, arroz, sucos e chás.

Regina recorda que se sentia bem, embora a cirurgia tivesse sido agendada. A partir desse momento, ela imaginava que não sairia viva do hospital, *não queria operar, tinha medo de morrer durante a cirurgia*. Além disso, ela se recorda da imagem bastante negativa que tinha do hospital, *bem diferente* daquela que encontrou por ocasião do internamento. Nessa época, foi convidada a assistir a Sessão de Cura e Libertação em uma igreja carismática:

*Eu fui na igreja na véspera da cirurgia e o padre falou sobre a vaquinha que é lançada no precipício. Eu chorei muito e pedi pro Espírito Santo que me desse força na cirurgia, porque eu queria voltar com vida. Quando começou a sessão de cura, o padre veio na minha direção com o Sacrário, me deu uma margarida e falou “Não sou eu que estou te dando essa flor, é uma mensagem de Nossa Senhora pra você. É pra você ir tranqüila que vai dar tudo certo. Eu não sei o que é, mas vai dar certo”. Sabe, eu queria ir pro hospital naquela hora.*

Depois da cirurgia, Regina começou a fazer as sessões de radioterapia. Foi quando ficou sabendo de um medicamento caseiro feito com o leite de uma árvore e da existência do *mel rosado*. Também passou a tomar uma mistura de Biotônico com ovo de pata e semente de jequitibá, em cujo frasco podia-se ler “Deus no coração e remédio no corpo”. Quando as sessões de radioterapia terminaram, Regina se sentia fraca e passou a fazer um tratamento com argila, indicado para restabelecer o equilíbrio anterior à manifestação do sofrimento. O relato de Regina sugere tensões, pois suas trajetórias mesclam elementos próprios dos itinerários das classes médias, como o catolicismo carismático e o espiritismo, com elementos geralmente encontrados nas classes populares como a água com *cinzinha*, a *garrafada* e outros medicamentos oriundos de medicinas populares. Tais percursos se cruzam

no relato de Regina e são constantemente atualizados nas interações que ela estabelece ao longo do tratamento.

Como apontei, enquanto os doentes das classes populares, em sua maioria, não questionam o saber médico e não lhes comunicam suas trajetórias terapêuticas alternativas, os doentes das classes médias, mesmo que aderidos aos tratamentos oncológicos, podem questionar o médico demonstrando menor disposição aos tratamentos mais invasivos e intervencionistas, ou seja, mesmo que reconheçam o conhecimento do médico, é possível que eles o questionem e seus saberes não são alienados no encontro clínico, pois eles sugerem outras possibilidades terapêuticas, mesmo que apontem que elas podem não repercutir na cura, embora o façam com relação a um maior gerenciamento da doença. Os relatos de Edson e Vander sugerem como acontece esse questionamento:

*Eu morava na Vila Mariana em São Paulo. Eu também já ia na igreja, católica ou evangélica. Mas eu não assistia missa, nem culto. Eu ia quando a igreja estava vazia e sentava no banco. Eu ficava sentado, refletindo, pensando. Eu orava também, mas eu não tinha uma religião. Às vezes eu ia na católica, às vezes na igreja budista, na metodista. Depois da doença eu fui no candomblé, passei na umbanda. Fiz meditação, fiz massagens. Eu ainda faço as massagens e, às vezes, eu vou nas igrejas, mas eu não tenho uma específica. Não tem como a gente saber até onde isso pode ajudar na cura, mas a gente consegue suportar [a doença] e ter mais condições de apresentar outras alternativas pro médico, perguntar se não é possível ir por outro caminho, pelo menos até ver se isso pode ter validade ou não (Edson, 49 anos, formação universitária, professor).*

*Porque eu perguntei pro médico: o que que eu posso fazer que é menos agressivo? Eu tenho tempo de tentar outras coisas? E seu eu for procurar remédios homeopáticos? Porque aí eu comecei a fazer aquilo que eu sabia que não ia complicar nada. Fiz massagem e acupuntura pra dor, to tomando uns remédios caseiros que escuto as pessoas falarem aqui, comecei com a graviola, comecei com o shiatsu... (Vander, 50 anos, formação universitária, professor).*

Edson enfatizava que ele não é médico e, como Regina e Vander, embora aceitasse as indicações médicas, opinava, indagava, apresentava e sugeria outras possibilidades terapêuticas que fossem menos invasivas, embora soubesse que elas poderiam não garantir a cura, mas, antes, condições para melhor gerenciar a doença. Os relatos sugerem que os itinerários terapêuticos traçados pelas classes médias urbanas são, também eles, atravessados por interações, manipulações e atualizações. Sugerem, ainda, que a ideologia individualista moderna (DUMONT, 2000) não apenas se acentua na direção de um individualismo absoluto, mas se caracteriza, também, através das heranças dos movimentos

contracultura dos anos 1960-70, como aqueles influenciados pela ideologia libertária de maio de 68, pelos ethos ecologista e naturalista e estilos de vida alternativos. No Brasil, tal contexto coincide com os movimentos contestatórios políticos da esquerda e com a emergência da cultura da psicanálise (MALUF, 1996). Tais práticas alternativas se apresentam através de diferentes intersecções, vivências e experiências ecléticas, porém, portadoras de uma cosmologia coerente e original e percorridas segundo escolhas singulares.

Os doentes das classes médias urbanas e intelectualizadas, de acordo com Maluf (1996, 1999a, 2005), traçam seus itinerários a partir das novas religiosidades como as culturas da Nova Era, as quais associam espiritualidade e terapêutica. Acupuntura, yoga, meditação, shiyatsu e consumo de alimentos bioenergéticos, entre outros, fazem parte dos seus itinerários terapêuticos. Produto de diferentes influências culturais, tais práticas, mesmo que diferentes, se cruzam e revelam aspectos comuns. Busca-se a transparência da alma, o equilíbrio anterior à manifestação da doença e meios para gerenciá-la. Contudo, tais práticas alternativas, comumente encontradas entre os doentes das classes médias, não excluem as medicinas populares, como sugerem os relatos acima, e eles podem traçar os seus itinerários terapêuticos mesclados a elementos predominantemente encontrados nas classes populares. Nesses casos, eles fazem referência a manifestações católicas tradicionais, como as novenas, as benzedoiras e as rezadeiras, ao uso de plantas, de ervas e de chás.

### 3.3 DOR E CÂNCER: A *DOENÇA TAVA LÁ, MAS EU NÃO SENTIA NADA, NADA*

Mara tem 57 anos, é casada, pertence à Igreja Metodista e tem quatro filhos. Ela tem o ensino fundamental incompleto, mora num bairro de classe popular de Londrina e é costureira, atividade necessária para complementar a renda do esposo, que é trabalhador assalariado da indústria. Mara, que precisou se submeter à cirurgia conservadora, faz tratamento de radioterapia para a cura de um câncer de mama e, quando a conheci, ela já havia realizado vinte e duas das vinte e oito sessões. O aparecimento do nódulo foi percebido por ela há cerca de dois anos. Mara diz saber que ele poderia

ser indício de câncer e, por essa razão, diz não ter procurado o serviço de saúde até o momento em que passou a sentir desconfortos ao movimentar o braço. Desconfortos que a impediam de continuar com a atividade de costureira.

Mara postergou a procura pelos serviços de saúde por entender que o nódulo pudesse ser sinal de câncer. Ela diz que, de uma maneira geral, as pessoas entendem que, quem tem câncer, cujo tratamento, acredita-se, possa ser tão ou mais agressivo que a

própria doença, tem poucas chances de vida. Mara, que diz não sentir dor alguma, apenas procurou os serviços de saúde quando o crescimento do nódulo passou a impossibilitar a realização do seu trabalho, por dificultar o movimento motor do braço:

*Eu descobri um nódulo há mais de dois anos. Só que eu não fui atrás de médico porque eu achava que poderia ser câncer. As pessoas falam tanta coisa, que é um tratamento que ninguém aguenta, que eu fui deixando.*

Na maior parte das vezes, quando eu me aproximava dos doentes e me apresentava a eles, era sobre como se deu a descoberta da doença que as nossas conversas se iniciavam. É dessa maneira que, num primeiro momento, eles começam a construir um sentido à enfermidade. O aparecimento da doença, ou sua constatação clínica, implica uma série de alterações no fluxo das relações cotidianas, não apenas do doente, mas, também, daqueles que o acompanham (CANESQUI, 2007; DALCUCHE 2006) e, em alguns casos, eles fizeram referência ao medo de encontrá-la através dos exames clínicos, o que fez com que eles protelassem a procura pelos serviços médicos. O hospital moderno e suas tecnologias de ponta produzem a doença, isto é, produzem a verdade sobre ela (FOUCAULT, 1982). Portanto, os exames podem revelar a existência de um mal que é considerado, ainda, de difícil tratamento e cura.

Os exames revelam a desordem, suas características mais essenciais e, nesse sentido, pode-se dizer que eles dão veracidade aos estados mórbidos, pois, enquanto a doença não for diagnosticada, ela ainda não existe, ao menos, simbolicamente. Balandier (1997) diz que os exames oferecem uma leitura do destino individual. É como se um adivinho, diante de uma bola de cristal, pudesse mapear o futuro daquele que o procura. Conjuntamente a isso, a associação entre o câncer e a morte e a percepção de que os tratamentos podem ser mais agressivos que ele próprio, não permitem, em alguns casos, que os doentes procurem os serviços de saúde assim que percebem sinais que indicam poder tratar-se de uma doença, ainda, relacionada à possibilidade de perder a vida. Além disso, o hospital é um ambiente frio, distante, estranho e desconhecido. Enquanto o conforto oferecido pelos entes familiares e pela rede de vizinhança estiver oferecendo certo alívio, o doente não desejará procurar os serviços médicos. Como Mara, outros doentes afirmaram que é justamente por perceberem que certos sinais podem ser indicativos de câncer que muitos deles não procuram ajuda em tais serviços, como indicam os relatos abaixo:

*Eu via que não tava muito bem. Era o sangramento direto e eu usava a pomada que tinha em casa, que o posto me deu da outra vez. Mas a gente fica pensando que pode ser uma coisa mais séria e a gente vai deixando. É medo, né? (Tereza, 58 anos, ensino fundamental incompleto, doméstica).*

*A minha mulher falava: vai no médico que isso pode ser coisa grave. Mas eu sabia que podia ser mesmo. Porque era uma gripe que não curava e eu sentia a garganta ferroando. Eu sabia que essa dor não era coisa pequena (Donizete, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).*

Para muitos segmentos da população, a decisão em não buscar ajuda médica diante de certos sinais que podem ser indicadores da doença revela que o câncer ainda é, em certos casos, intratável e incurável. Tereza sabia que algo não ia bem com a saúde e com o seu corpo, pois, além do sangramento que se apresentava constantemente, sentia outros incômodos, de acordo com ela, difíceis de serem relatados. Por ouvir, de outras mulheres, que esses sinais poderiam ser indícios de câncer de colo de útero, não procurou ajuda médica, tendo optado pelo uso de pomadas receitadas pelo médico do posto de saúde em outras ocasiões. Dessa maneira, a doença, até que seja diagnosticada clinicamente, não comporta toda a dramaticidade que se espera que ela tenha quando concretizada a sua existência. Nesse contexto, *coisa séria* ou *coisa mais grave* são recursos lingüísticos utilizados para evitar sua nomeação, pois a própria menção da palavra câncer pode materializá-la, fazendo-a existir. Como lembra Sontag (1984), os nomes de certas doenças têm poder mágico e, ao se pronunciá-las, elas podem se tornar concretas.

Outro critério que fez com que alguns dos doentes não tivessem buscado ajuda nos serviços médicos, logo no primeiro estágio da doença, foi a ausência de dor. Diferentemente, no entanto, nesses casos eles não se sabem doentes. Merece atenção o fato de que a concepção que muitos dos doentes têm acerca da durabilidade da dor e da gravidade da doença é bastante diferente daquela comumente encontrada no modelo biomédico. Dessa maneira, a dor, que pode ser sentida freqüentemente, mas que se apresenta num espaço temporal restrito, não é indicativo de uma doença considerada grave. Por conseguinte, em que pese as constantes repreensões das equipes médicas diante de doentes que já vêm apresentando dores há semanas, ou mesmo meses, mas que não procuraram os serviços de saúde, pois elas são pontuais, é interessante notar que são considerados graves, e portanto urgentes, os estados de dor cuja duração é contínua. De acordo com os participantes da pesquisa, a dor que *vai e vem* não é considerado sinal indicativo de urgência e, por conseguinte, é passível de se esperar que ela deixe de ser sentida espontaneamente. Assim,

apenas a contínua persistência da dor é indicativa de distúrbios que merecem tratamento urgente, como pode ser percebido nas falas abaixo:

*Era uma dor rápida. Eu senti bastante tempo. Era um sinal de dor, e pronto, parecia umas pontadas. Não dava nem tempo de tomar um comprimido. Eu só me preocupei em procurar o médico quando ela ficou mais forte, porque aí eu tomava alguns comprimidos, mas não melhorava quase nada (Sirlene, 62 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*Eu sentia uma dor, que era dor de ferroada. Mas não era uma dor direto. Eu sentia aquelas ferroadas, mas depois sumia. E eu nem imaginava que isso podia ser alguma coisa (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

A dor referida por Selma era sentida imediatamente à amamentação do filho recém-nascido e, como *ferroada*, não era contínua, portanto, não era algo que merecesse atenção prontamente, o que a fez consultar o médico somente quando deixou de amamentar o filho, cerca de um ano e meio após os primeiros sintomas. Como mostrado por Ferreira (1998), embora seja uma sensação desagradável, a dor é um alerta de que algo não vai bem como o organismo e é um importante fator de proteção. Embora muitos médicos peçam para os doentes quantificarem o nível de dor sentido por eles através de um instrumento padronizado, a “régua da dor”, essa sensação, no entanto, não pode ser mensurada, haja vista que a tolerância e a reação a ela estão inseridas no contexto sociocultural daqueles que a sentem. Helman (2003) diz que a dor, antes de se tornar pública, é privada. A decisão em publicizá-la é decorrente de uma série de fatores como a sua significância e, além disso, sua regularidade e intensidade. A expectativa com relação à dor também é referida para indicar a não procura dos serviços médicos assim que ela é sentida, como é possível perceber nas falas abaixo:

*Eu sentia um pouco de dor, sim. Mas não sei, não era uma dor forte. Era quase direto, às vezes. Eu não tenho o hábito de ir em hospital. Eu fiquei esperando, achava que do jeito que ela veio, ela ia (Diego, 56 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da indústria).*

*Dor é tão comum que, quando a gente sente, fica esperando ela desaparecer (Maria, 64 anos, ensino fundamental incompleto, aposentado).*

Para ambos, a dor, embora sentida continuamente, mas de pouca intensidade, não representava um sinal de alerta que merecesse maior atenção, pois os doentes esperavam que ela desaparecesse espontaneamente. Por ser muitas vezes *comum*, como

relatado por Maria, não há a necessidade de responder prontamente a ela. Além disso, como sugerido por Diego, a intensidade da dor é um importante fator com relação à decisão de torná-la pública.

Muitas vezes, a descoberta da doença pode se dar por acaso, independente de qualquer sensibilidade ou sensação com relação à dor, como mostram as falas apresentadas abaixo:

*Eu não tinha dor nenhuma. Não sentia nada que pudesse indicar uma doença. Eu senti o nódulo durante o banho. E ele já tava um pouco grande (Jandira, 64 anos, ensino fundamental incompleto, cozinheira).*

*Eu nunca tive nada, assim, de dor. Eu ia no médico fazer [os exames periódicos] porque o posto marcava pra gente ir, mas eu não ia porque eu tinha dor ou não tava bem. Eu nunca precisei ir no médico por causa de doença. Aí eu fiz os exames e o médico disse que deu alterado. Mas eu não sentia nada, não. Não doía nada (Suzana, 50 anos, ensino fundamental incompleto, zeladora).*

*Eu fui fazer um exame de rotina. O médico pediu o exame de PSA e a doença tava lá, mas eu não sentia nada, nada. Nenhuma dor, nenhum incômodo, nada (Carlos, 57 anos, ensino médio incompleto, trabalhador rural).*

As falas acima evidenciam a estreita relação que pode ser esperada entre dor e doença. Ferreira (1998) lembra que ambas possuem raiz epistemológica comum - do latim, respectivamente, *dolor* e *dolentia* - é e de se esperar que elas estejam associadas, o que torna compreensíveis as falas acima. Como apontou Carlos, para quem o resultado dos exames clínicos revelou *surpresa, a doença tava lá*, embora ele não sentisse nenhum incômodo ou sensação dolorosa. Carvalho (2002), num estudo com mulheres com câncer de mama, chamou a atenção para o fato das participantes da sua pesquisa também terem se surpreendido com o diagnóstico de câncer. Para elas, a doença é “triste”, sobretudo, por poder não se manifestar no seu estágio inicial. Além disso, as falas dos doentes mostram que a dor é percebida como sendo a expressão do câncer, pois, acredita-se, ele seja uma doença predominantemente dolorosa.

A sensação de não estar doente, embora o esteja clinicamente, é regularmente referida pelos doentes, e também é um fator importante que faz com que não haja a procura pelos serviços de saúde, com mostram os seus relatos:

*O médico falou que eu tava doente já fazia tempo, mas eu não fui no médico mesmo, porque não sentia isso. E vê que estranho que é: eu já to terminando os tratamentos e o médico fala que eu to bem, que o tumor praticamente desapareceu, até eu terminar ele já vai ter desaparecido tudo, que melhorou demais depois que eu cheguei aqui. Mas agora que eu to me sentindo doente. Parece uma gripe muito forte, um cansaço, um desânimo e a dor nas veias e nas pernas. Antes eu não tinha dor e esse cansaço, eu trabalhava normal. (Renato, 53 anos, ensino fundamental incompleto, autônomo).*

*Eu nunca pensei que eu tava doente assim. Na primeira vez, tinha uns incômodos, mas não que era uma coisa de dizer que eu tava doente, como que eu ia no médico? (Isabel, 35 anos, ensino médio incompleto, trabalhadora assalariada da indústria).*

Os relatos apontam que os doentes não haviam procurado os serviços de saúde porque não se sentiam doentes. Renato diz que trabalhava normalmente, que não sentia nenhum sintoma da doença, embora ele estivesse *doente já fazia tempo*. Ele já passou por sessões de quimioterapia e, na ocasião em que nos falamos, estava terminando a radioterapia. Mesmo que o quadro clínico apresentado por Renato seja favorável, e a doença esteja controlada, ele diz se sentir mais doente do que antes.

Ao concluir esse capítulo, chamo atenção para o papel ativo dos doentes com relação às práticas e aos conhecimentos biomédicos. Mesmo que possa haver pacientes no sentido estrito da palavra, ou seja, aqueles que se deixam sofrer passivamente uma ação exterior, a maioria deles, embora possam não questionar o médico diretamente, como acontece com os doentes das classes populares, constroem modelos explicativos para a doença e empreendem trajetórias terapêuticas a partir de tais modelos. Alguns deles já chegam ao hospital com o diagnóstico de câncer, tenha ele sido proferido pelo pastor ou pela benzedeira ou por eles próprios através da associação de sinais e sintomas, e muitos deles lançam mão de sistemas classificatórios da doença e do tratamento que vão sendo elaborados no curso da enfermidade a partir de referências socioculturais específicas. Embora eu tenha enfatizado o tratamento quimioterápico, a radioterapia também comporta modelos explicativos com relação à sua indicação e ao seu funcionamento. O mais comum é que os doentes façam analogias ao microondas, que esquentam os alimentos do interior para o exterior, e a panelas de pressão, que emitem vapores quentes. Construções que vão ao encontro da afirmação de Lévi-Strauss (1970) de que o espírito humano é mais analógico do que lógico. Em outros relatos, sua eficácia é garantida por feixes de luzes emitidos pelo acelerador linear e que atravessam a pele. Nesses casos, eles antecedem a emissão dos raios e tem a função de iluminar o interior do corpo para que eles sejam projetados acertadamente sobre o tumor. Tais modelos apontam



para o fato de que a radioterapia é indicada para combater tumores mais profundos e que se encontram distantes das principais veias que irrigam o corpo, o que impede que a quimioterapia seja conduzida até eles. A braquiterapia é, de acordo com suas falas, o tratamento radioterápico mais eficaz, pois as radiações são emitidas no próprio tumor, queimando-os. Dessa forma, afirmam que elas não se espalham pelo corpo e não afetam órgãos e tecidos saudáveis.

Os itinerários terapêuticos e os modelos explicativos nativos são dotados de sentido e articulados aos conhecimentos dos doentes acerca da doença e também da fisiologia e do funcionamento do corpo. Eles são constantemente atualizados e evidenciam o caráter dinâmico e flexível das representações, revelando fluxos de sentido com relação às configurações socioculturais. Como mencionei mais acima, interessa menos se, do ponto de vista biomédico, tais representações possam ou não ser coesas ou estruturadas a partir de esforços coerentes do saber - e elas o são -, mas, antes que elas são dotadas de sentido e significação. Se para algumas equipes médicas as representações dos doentes podem revelar falta de conhecimento sobre a fisiologia do corpo e sobre seus processos de adoecimento, elas oferecem sentido a tais processos, em que se verifica a articulação entre a origem da doença, seus sistemas classificatórios e seus itinerários, bem como permitem que os doentes se sintam sujeitos ativos ao negociarem significados para a doença.

## CAPÍTULO IV

### ***O CORPO ADOECIDO:*** **TRANSFORMAÇÕES CORPORAIS**

*Dez quilos mais magra, sem musculatura, sem sentir os pés e as mãos, sem cabelo e sem pêlos, difícil para levantar da cama, subir e descer escadas, sem poder ler direito ou fazer crochê, tomar banho só com ajuda, comer só com remédio...*

*Retirada do mundo descobri as pessoas, as cartas as orações, os bilhetes, as visitas, os telefonemas, o carinho, as frutas, os livros, as flores.*

A bailarina (Yoná, doente em tratamento de câncer).

#### 4.1 CORPO E DOENÇA

As Ciências Sociais, distante de compreender o corpo como um dado natural, exclusivamente físico e universal, chama a atenção para as dimensões pessoal, sociocultural e, também, biológica da corporeidade. Desde que Hertz (1980) escreveu sobre a proeminência da mão direita - e contestou as conclusões fisiológicas de que tal proeminência é o resultado do maior desenvolvimento do hemisfério cerebral esquerdo, ao afirmar que a preferência da mão direita se deve a valorizações presentes em todas as sociedades humanas e que, portanto, as determinações fisiológicas são secundárias com relação às representações sociais -, e Mauss (2003b), em seu estudo sobre as técnicas corporais, focalizou o corpo como um “fato social total” por excelência, portanto, uma construção sociocultural imbricada nas esferas biológica, social e psicológica, ele vêm se apresentando como objeto de investigação da Antropologia e da Sociologia e, embora a corporeidade não fosse apreciada de maneira sistemática nos estudos clássicos das Ciências Sociais, ela esteve presente, mesmo que de maneira implícita, desde as suas origens. A Antropologia tende a desnaturalizar o corpo, tomando-o como uma instância plena de sentidos e de significados simbólicos, isto é, não se trata de compreender a corporeidade exclusivamente como um dado orgânico, similar para todos os indivíduos e grupos sociais. O que tencionarei fazer nesse capítulo, portanto, é pensar o corpo, suas representações e práticas, a partir das suas transformações impostas pelo câncer.

Se o corpo é o espaço da saúde e da doença, ele faz parte e compõe os relatos dos doentes acerca da enfermidade, a qual implica uma série de transformações corporais, seja com relação aos tratamentos, que ainda podem trazer, em certos casos, danos à saúde e à imagem corporal ou com relação à própria doença. As sessões de quimioterapia podem provocar queda de cabelos, arroxamento das unhas, aftas e infamações na cavidade oral; a radioterapia, além de expor os doentes através das marcas que delimitam a região a ser irradiada, pode produzir queimaduras e o escurecimento da pele; e certos tratamentos cirúrgicos ainda podem causar amputações. Em alguns casos, a doença pode provocar palidez, inchaços e emagrecimento, como se o corpo se definhasse aos poucos e, em outros, os doentes podem sofrer com os tumores externos que os deformam. Além disso, a doença e as transformações corporais impostas por ela podem impossibilitar o pleno uso do corpo, seja para as tarefas domésticas, seja para o trabalho propriamente dito. Mesmo que os tratamentos antineoplásicos tenham possibilitado o avanço no controle do câncer e, em muitos casos, a sua cura, e mesmo que os doentes façam referência à sua eficácia, eles ainda despertam temores,

pois, sobretudo, eles agem sobre o corpo e os doentes conhecem os seus efeitos adversos, os quais são, num certo numero de casos, potencializados por eles. A imagem corporal, valorizada pela sociedade, fragilizada pela manifestação da doença, é mais um fator contundente que revela a dimensão social de que se revestem as enfermidades, pois elas afetam tal imagem e, por conseguinte, implicam numa nova forma de inserção social.

#### 4.2 MARCAS E TRANSFORMAÇÕES CORPORAIS

Gabriela tem 28 anos, tem o ensino médio completo e trabalha como recepcionista em uma escola de informática, é católica e está noiva há dois anos. Ela mora com os pais num bairro de classe popular de uma cidade da região metropolitana de Londrina e, quando a conheci, estava fazendo as últimas das 28 sessões de radioterapia para a cura de um câncer de mama, originado, segundo ela, de um *esbarrão* sofrido quando tinha 25 anos. Quando Gabriela foi diagnosticada de câncer, e quando iniciaram os tratamentos, ela já estava noiva. Ela afirma que a primeira reação diante do corpo doente, portanto, das suas transformações, foi o despertar de um sentimento de vergonha, sobretudo, com relação ao noivo.

Apresento o seu o relato:

*O primeiro médico não foi realista comigo. Ele nem pedia exames. Esse último falou que era câncer. Ele falou “posso ter tirado tudo, ou não. Eu operei pra tirar o ducto. Eu soube do carcinoma depois da biópsia”. Às vezes, eu acho que foi do esbarrão que eu levei. Na demora, virou câncer. E eu precisei tirar a mama, porque só o quadrante já não dava mais. O último médico falou que a minha mama tava impregnada de câncer, não ia ter jeito. E ele perguntou se eu preferia a mama ou a vida, porque ia ter que amputar. Antes da cirurgia eu fiz quatro sessões de quimioterapia da vermelha, porque tava bastante avançado. Foi muito difícil pensar em ficar sem o seio, é muito triste pensar isso. Ele faz parte de mim. É meu. Só que eu não pensava como que ia ser depois da cirurgia. Eu só queria operar e tirar a doença. Só que antes da cirurgia, o médico disse que ia reconstruir a mama de uma vez. Então, eu não fui pensando que eu ficar sem o seio. E quando eu acordei, era como se eu nem tivesse operado, porque a mama tava lá. Se não tivesse reconstruído na hora, eu não sei se eu ia reconstruir depois. A cirurgia é muito grande, é de risco. Eu conheço mulheres que não reconstruíram (...). Elas têm medo de mascarar a doença. Mas, pra mim, é como se eu não tivesse tirado, porque eu não me vi sem o seio. Quando eu acordei da cirurgia, ele já tava reconstruído.*

Se a retirada da mama não implicou, segundo Gabriela, nenhuma transformação evidente, uma vez que a sua reconstituição aconteceu na mesma cirurgia, o mesmo não aconteceu com os efeitos da quimioterapia e da radioterapia. Como ela relatou:

*Eu estou noiva, na época eu já estava. A gente ainda não casou porque eu quero terminar os tratamentos primeiro. Mas eu engordei mais de vinte quilos e perdi todo o cabelo. Eu fiquei muito diferente. Às vezes, eu tinha vergonha, mais do meu noivo. Eu colocava um gorro ou um lenço, mas eu não conseguia ficar com eles. Me sufocava, eu sentia muito calor. Eu não usava nada. O cabelo me deixou muito diferente. Agora que começou crescer. Mas eu não fiquei tão preocupada assim. Eu tava mais preocupada com a minha saúde. Mas a gente fica bem diferente. E as pessoas olham a gente. Parece que elas olham como se fosse uma doença que passa e que a gente fosse diferente porque não tem cabelo. E tem a marca da radio, que às vezes, não dá pra esconder. E a minha pele queimou num lugar que não dava pra esconder. Às vezes, dava vergonha.*

Como outros doentes, Gabriela diz sentir que as pessoas pareciam se afastar dela e que, por isso, procurava esconder a marca da radioterapia, embora nem sempre fosse possível. Ela diz que não se preocuparia tanto com a aparência se não estivesse noiva e acredita que o fato de os cabelos terem caído trouxeram menos implicações do que se ela tivesse feito a mastectomia e não tivesse reconstruído a mama. Porém, mesmo com a mama reconstruída, afirma que o seu corpo mudou, que ele está diferente e que as pessoas a vêem como uma pessoa também diferente, que porta *uma doença que passa*. O corpo é o instrumento de comunicação e é através dele que as pessoas se inserem no mundo e estabelecem suas relações. Ter um corpo doente é se apresentar como uma pessoa igualmente doente, embora nem todas as doenças possam ser reveladas por ele, pois algumas enfermidades podem passar despercebidas pelas demais pessoas. Todavia, mesmo que haja diferentes tipos de cânceres, a maioria deles revela-se através dos corpos daqueles que são por ele acometidos, despertando, no sujeito doente, sentimentos de vergonha.

Como mencionei no terceiro capítulo, a doença abala um dos maiores valores do Ocidente, a saúde. A sociedade estabelece perspectivas normativas com relação aos seus membros e desfrutar de uma boa saúde é uma delas. Espera-se que os sujeitos sejam produtivos, aptos para o trabalho, independentes, sadios e que correspondam, portanto, a certo número de exigências. Deste modo, estabelece-se uma identidade prévia, virtual, a qual pode não corresponder à identidade real dos indivíduos. A essa discrepância entre o que a sociedade espera e projeta e a maneira como os sujeitos se apresentam, ou seja, a discrepância entre a identidade virtual e a identidade social real, é o que Goffman (1980) caracteriza como estigma. O autor citado lembra que quando as pessoas não possuem os atributos esperados por tal perspectiva normativa, ela é enquadrada numa categoria de pessoas diferentes, diminuídas, ritualmente perigosas, as quais podem ser objetos de restrições, desvios e reprovações. A palavra estigma foi originada na Grécia. Os gregos marcavam os corpos das pessoas que

possuíam qualidades consideradas negativas e que apresentavam algo de extraordinariamente mal sobre o seu status moral, cujo intuito era o de fazer com que elas fossem distinguidas para que pudessem ser evitadas.

Como aponta Goffman (1980), sujeitos que passariam, perfeitamente, pelas normas sociais, possuem um estigma, atributos considerados inferiores, e pode ser que as demais pessoas não consigam visualizar outras características consideradas normais ou aceitáveis. Se os membros de uma sociedade incorporam certo número de atributos, eles podem ser tomados de um sentimento de vergonha quando eles próprios percebem que não os possuem, ou, mesmo que os possuam, eles se apresentam como deteriorados. Tais pessoas podem concordar que, de fato, ficaram abaixo do que deveriam ser e do que a sociedade espera deles. Quando o estigma é visível, não pode ser ocultado, as pessoas estigmatizadas são expostas a observações e a situações que podem ser constrangedoras. Além disso, os doentes dizem nunca saber o que o outro está pensando sobre o seu corpo, sobre sua aparência e sobre seu status moral, como se ele, por ser doente e carregar os signos da doença pudesse ser, por si mesmo, contagioso e devesse ser evitado, como revela o relato de Jaime:

*As pessoas parecem que tem nojo da gente. Eles olham essa marca e já acham que é um condenado. Eu acho que é nojo mesmo. Porque essa marca é muito feia. E a gente não pode tirar. E eu emagreci muito, e não tenho cor no rosto, parece que o sangue sumiu. Parece que eles discriminam a gente. E não é porque eu moro no sítio não. Eu venho com a ambulância, e os outros pacientes que moram na cidade falam a mesma coisa, que parece que as pessoas se afastam. Dá até vergonha na gente (Jaime, 58 anos, ensino fundamental incompleto, produtor rural).*

A marca da radioterapia, a magreza e a palidez de Jaime são estigmas que ele apresenta. Visíveis, eles revelam um corpo doente, fragilizado e diminuído. Se os sintomas relatados por Jaime, e sua aparência física, revelam a enfermidade, assinalei, logo acima, que é possível que muitas pessoas se apresentem doentes, debilitadas organicamente, clinicamente instáveis e portadoras de enfermidades consideradas de risco. É possível, também, que tais pessoas estejam realizando tratamentos de longa duração para o controle ou a cura de tais enfermidades. Todavia, pode ser que, à exceção do círculo familiar mais íntimo, os sujeitos que estão à sua volta não tenham conhecimento da sua identidade real. Por decisão do sujeito doente, ela é ocultada. No entanto, com relação a muitas doenças, entre elas o câncer, nem sempre o sujeito pode ocultar a enfermidade, haja vista os sinais e os indícios corporais que a denunciam, e o sujeito pode sofrer o processo de estigmatização. Jaime é morador da zona rural e diz manter relações com pessoas com pouco acesso à educação formal e, no entanto,

lembra que a discriminação e o distanciamento impostos pela doença são sentidos, também, por doentes que moram na zona urbana e entre pessoas com maior nível de escolaridade como, de fato, o são. Como afirma Carvalho (2002), as pessoas em tratamento neoplásico são duplamente estigmatizadas: são doentes e portadoras de câncer

O corpo revela a identidade humana e, através dele, os sujeitos estabelecem as relações sociais. Todavia, pode ser que as transformações corporais levem o doente a suspender, mesmo que temporariamente, os laços sociais e as suas redes de sociabilidade, numa tentativa de ocultar as modificações pelas quais passa o seu corpo. Como disseram alguns participantes da pesquisa:

*Mas isso choca as pessoas. Pra falar a verdade, eu tenho vergonha do meu corpo. A bolsa da urina eu posso esconder. Mas eu tive que fazer a traqueostomia, que não fechou direito. Eu não saía de casa. Eu ainda não saio. Só venho pro tratamento mesmo. A pele queimou muito por causa da radio. Eu não era assim, eu to muito diferente do que eu sou (...). Porque as pessoas olham pra gente e acham que a gente não é normal, que é doente, que vai morrer, que a gente não é desse mundo (Débora, 50 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*E teve uma época que eu preferia nem sair de casa mais. Eu me olhava e me via muito diferente. Parecia que meu rosto apodrecia, todo cheio de secreção, um nojo. Aí eu não via mais ninguém, eu não queria ver ninguém. Eu só saía de casa pra ir no hospital. Eu não conseguia sair de casa (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).*

*No começo eu ficava com vergonha. Eu não saía de casa. Eu usava o lenço, mas eu tava muito pálida, muito magra. Eu parecia um ET. E cidade pequena, as pessoas olham a gente, elas ficam comentando, imaginando o que a gente pode ter (Luzia, 41 anos, ensino médio completo, dona de casa).*

Muitos dos doentes relataram sentimentos de vergonha e de constrangimento diante das mudanças corporais, as quais, como apontou Débora, podem *chocar* as pessoas. Sair às ruas e ir a lugares públicos, algo corriqueiro se torna uma decisão difícil para os doentes cujos estigmas são aparentes. Como muitos relataram, eles se tornam fontes de comentários, insinuações e olhares nem sempre disfarçados. Nesse sentido, preferem ocultar o estigma, como o fez outra doente a qual eu apenas percebi que não tinha um dos braços porque a sua filha fez menção a esse fato. Sempre com um xale sobre os ombros e encolhida na cadeira, a perda do membro considerado “mais útil” passava despercebida. Goffman (1980) aponta que sujeitos considerados estigmatizados podem manipular a “identidade deteriorada” através de diferentes maneiras. Evitar o encontro com

outras pessoas, por se sentir “desacreditáveis”, é uma forma de fazê-la. No segundo capítulo, procurei mostrar como certos sinais, como o arroxamento dos lábios e das unhas, podem ser considerados indícios da morte anunciada. Mas eles são, também, estigmas e fonte de *nojo*, como o são as marcas da radioterapia.

Por outro lado, as transformações do corpo, mesmo que possam não incidir sobre a sua força, destreza e habilidade ou mesmo a sinais aparentes como a queda de cabelos, os edemas e a palidez, podem ser constrangedoras para o doente e podem fazer com que ele também deseje romper com suas atividades cotidianas com o intuito de evitar o contato com as demais pessoas. Algumas cirurgias, como as de desvios do intestino, podem fazer com que o doente, mesmo que provisoriamente, tenha de se submeter ao uso de colostomias. Para eles, além da mudança física, os odores que emanam do corpo podem potencializar o processo de estigmatização. Apresento alguns exemplos:

*E já aconteceu da bolsinha abrir na roupa. Fica tudo sujo. Eu preciso ficar pedindo ajuda, porque eu não consigo limpar. E aí, quem tá limpando, é ruim, porque tem o cheiro. E a pessoa tem que ficar sentindo. E parece que limpa, que lava, mas fica sujo. Mesmo quando troca a bolsinha, logo já ensuja de novo. E eu tenho medo de sair de casa, e ela abrir de novo. Não dá pra esconder. Eu uso uma toalha embaixo da roupa. Se abrir, não vai molhar tanto, porque a toalha segura. Mas o cheiro, não tem jeito (Fátima, 68 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

*Eu nem sair de casa, eu saio mais. Por causa da bolsinha. Dá pra esconder dentro da roupa. Mas quando ela começa a funcionar, eu não controlo. E é um cheiro ruim. Tem que achar um banheiro pra limpar. Mas fica o cheiro. Isso dá vergonha, a gente não consegue controlar (Ítalo, 59 anos, alfabetizado, trabalhador rural).*

Elias (1993) mostra como, ao longo do “processo civilizatório”, os homens aprenderam a controlar as suas pulsões, num autocontrole que predispõe e exige a sobriedade com relação aos odores do corpo que devem ser contidos. Para esses doentes, o receio de que a colostomia possa funcionar a qualquer momento e eles possam não dispor de meios para evitar possíveis constrangimentos não é apenas uma possibilidade, mas uma ameaça real que se impõe a eles. Como eles apontaram, é vergonhoso que os odores do corpo sejam emanados. Além de se sentirem sujos, dizem que despertam *nojo* nas pessoas próximas, expressão que foi referida por outros doentes e já apresentada nesse capítulo. Rodrigues (1983b) afirma que as “evitações” daquilo que se considera nojento estão menos relacionadas a códigos de higiene do que a regras de manutenção do universo simbólico. Quando, poucas vezes, o doente da Casa de Apoio, de cuja cavidade oral emanava saliva excessiva, se dirigia para a



copa, os acompanhantes, e também outros doentes, lembravam a funcionária de que os utensílios domésticos deveriam ser lavados copiosamente. O que está em questão não é tanto a possível transmissão de agentes patogênicos, pois os doentes são alertados de que tal transmissão não é possível. Trata-se, antes, de uma contaminação simbólica, acionada pela idéia da sistematização e do controle e das classificações em torno do puro e do impuro. A saliva, por ela mesma, não é contagiosa ou nojenta. Mas a saliva, que escorre pela boca e tende a cair na mesa da copa, o é.

*Nojo e vergonha* são expressões recorrentes nas falas dos doentes acerca das transformações corporais. A imagem deteriorada do corpo é fonte de observações e olhares e, como eles apontavam, o sentimento de vergonha é decorrente do fato de se sentirem diferentes, de portarem uma doença considerada incurável e de se apresentarem através de um corpo fragilizado e dependente. É que o corpo doente desperta atenção e, nesse caso, a doença é revelada através dele. O corpo amputado pelos procedimentos cirúrgicos, magro e inchado, pálido, marcado e queimado pela radioterapia deteriora a imagem do sujeito, aumentando o seu sofrimento.

Os processos de estigmatização podem implicar, em alguns casos, atitudes de afastamento, e o próprio doente, ao se olhar, pode não se reconhecer. O relato de Regina, que precisou se submeter à mastectomia radical, é ilustrativo de como as transformações corporais comportam uma intensa carga simbólica:

*Eu já não me reconhecia mais. Eu era um monstro. Eu me olhava no espelho e pensava: essa não sou eu, não pode ser eu. Eu tinha emagrecido demais, não tinha cabelo, não tinha sobrancelha. E a rádio queimou toda a minha pele. Eu tive uma infecção na boca e a pele do rosto ficou tão queimada que a pele colava. Eu não me reconhecia mais. E aí eu fiquei sabendo que ia ter que tirar a mama. Eu queria era me ver livre da doença. Ninguém quer retirar uma parte do corpo, mas eu pensava em ter a minha saúde de volta (...). Depois que eu tirei a mama, eu voltei a fazer a quimio. A minha aparência era pior ainda. E desde que eu tirei a mama, eu quase não via o meu marido. Ele foi pro hospital, mas quando eu cheguei em casa, eu comecei a estranhar, porque ele saía cada vez mais cedo, e chegava cada vez mais tarde. Até nos finais de semana. Ele dizia que os gastos tinham aumentado, e era verdade, e que tava trabalhando um pouco mais por isso. Mas eu tinha meu dinheiro, porque eu trabalhava, eu to afastada, mas recebendo. Ele ficava tanto tempo fora, quando ele chegava, eu tava no sofá, porque eu dormia melhor no sofá, e no outro dia ele acordava e já saía, e a gente não se falava mais. Aí ele começou a ligar pra saber como que eu tava. A gente não se via mais. Um dia, depois que eu voltei do hospital, eu tinha ido fazer uma sessão de quimio, ele tava saindo com as malas. Ele foi embora. Eu era uma pessoa diferente, meu corpo tinha mudado muito. Mas eu acho que o que fez ele ir embora foi a retirada da*

*mama. O afastamento dele começou nesse momento (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).*

As transformações no corpo de Regina fizeram com que ela própria não se reconhecesse. Mais do que isso, o processo de estigmatização, de acordo com ela, fez com que o esposo a deixasse por sentir *nojo* do seu corpo. A retirada da mama foi o ápice que, há muito, havia começado. Se, para muitas mulheres, o apoio do marido foi fundamental na aceitação do corpo doente, como mostro mais adiante, o mesmo não aconteceu com Regina. Mas ela lembra que ela mesma sentia sentimentos de repulsa pela sua aparência. De fato, as transformações pelas quais o corpo passa despertam olhares, mesmo entre os próprios enfermos. Ao avistar o doente com uma tumoração externa, que desfigurava parte do seu rosto, Débora indagou: *Mas será que dentro de mim tá assim? Eu não consigo me ver por dentro. Será que tá desse jeito?*

Outra maneira de manipular a identidade deteriorada é afirmar a existência do estigma. Nesses casos, como mostram as falas abaixo, os doentes reiteram, claramente, a sua existência, no sentido de desconstruir perspectivas de descréditos:

*Mas as pessoas perguntam o que que eu tenho. E eu não escondo a marca da cobalto. Eu uso blusa decotada, como eu sempre usei. Em cidade pequena, as pessoas falam. E eu to andando na rua e as pessoas perguntam “Jamile, o que que você tem? Porque que você tá usando lenço? E essa marca?” E eu já falo: “é câncer, mas estou curada com a graça de Deus”. E quando eu falo que é de mama, eles já olham pro meu peito. Não dá pra saber que eu tirei, porque eu uso a prótese [externa]. Mas eu já falo: “eu tirei o seio, não tenho mais e eu uso lenço porque eu não tenho mais cabelo, caiu com o tratamento”. Porque assim, ninguém pergunta mais nada (Melissa, 60 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*Eu uso o lenço, mas você tá vendo a blusa que eu to vestida hoje? Mostra todas as marcas da cobalto desenhadas na minhas costas. Eu não me incomodo mais. No começo eu estranhava, agora não. E se eu vejo que as pessoas tão me olhando muito, porque elas olham, eu já falo que faço tratamento de câncer, que o meu cabelo caiu por causa da QT, que já operei e que a rádio é só prevenção. Porque aí, eu acho que as pessoas param de ficar pensando o que que a gente tem (Adriana, 26 anos, universitária, professora de educação infantil).*

Se, para alguns doentes, a decisão diante das transformações corporais foi a de permanecer em casa o maior tempo possível, evitando os lugares públicos e, conseqüentemente, os olhares e os comentários que lhes são constantemente dirigidos, outros, como Melissa e Adriana, afirmam a existência da doença. Ao dizer que tirou o seio, que usa

lenço porque não tem mais cabelo e que faz tratamento para câncer, Melissa procura desfazer as opiniões em torno das quais os portadores de câncer são pessoas “desacreditadas” ou “desacreditáveis”.

Dalcuche (2006) escreve que a doença não é apenas uma variação do estado de saúde, ela se configura como outra dimensão da vida do sujeito, a qual pode implicar rupturas e restrições não desejadas por ele. Se é a partir do corpo que as doenças, as dores, os sofrimentos e as indisposições são sentidas, o surgimento das enfermidades pode significar novos olhares e novas perspectivas sobre a corporalidade. As transformações impostas pela doença podem implicar na perda da autonomia sobre seu o corpo e pode ser que o doente precise da ajuda de outras pessoas para a realização de atividades rotineiras, o que também pode ser fonte de estigma. De maneira geral, eles fazem referência a sentimentos de impotência frente ao corpo debilitado, fraco e exposto e que precisa ser auxiliado, como evidência o relato de Fátima:

*Mesmo com a minha idade, eu fazia ginástica todo o dia. Fazia lá na igreja. E eu que cuidava da casa e das minhas coisas. Agora eu não posso com mais nada. Eu não tenho mais força nenhuma. E eu tenho muita dor no corpo, nos braços e na coluna e não posso fazer mais nada por causa da fraqueza da radio. Nem banho sozinha eu consigo tomar. Quem me dá banho, e cuida de tudo, lava a roupa, faz a comida e cuida da casa é a minha neta, que eu criei. Mas quando que eu pensei que fosse cuidar da minha neta pra ela cuidar de mim? É muito ruim não poder fazer as coisas, tudo depender dela e dos outros. E eu sempre fiz as coisas sozinha, sempre cuidei de mim sozinha. O corpo não ajuda mais. E não é minha neta que tinha que cuidar de mim, eu que tinha que cuidar dela. E eu fico dependendo até dos vizinhos (Fátima, 68 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

Como outros doentes, Fátima precisa de ajuda para poder realizar atividades rotineiras como tomar banho, se vestir e se alimentar. Ela expressa um sentimento de indignação por não poder mais realizar tais atividades e expressa, também, um conflito com relação ao fato de ser a neta quem lhe auxilia. Ela afirma que, tão ruim quanto à própria doença, é a dependência e a ausência de autonomia sobre o corpo. Fátima diz que caberia a ela, enquanto mãe e avó, cuidar da casa e da neta, e não o contrário. A dependência dos vizinhos também é mais uma fonte de sofrimento para Fátima e para outros doentes. Como muitas deles apontaram, sobretudo as mulheres, é difícil vir para Londrina todos os dias e deixar a família. A possibilidade encontrada foi a de recorrer à ajuda dos familiares e da rede de vizinhos. Porém, quando homens e mulheres deixam de cumprir com suas obrigações, eles

próprios se percebem inferiorizados e diminuídos, ou seja, eles mesmos se percebem como estigmatizados.

### **As transformações dos sentidos: o olfato e o paladar**

Como apontei nos capítulos anteriores, entre os quimioterápicos, os mais temidos são os de cor vermelha e, de acordo com os doentes, são aqueles que mais provocam as transformações corporais. Além do emagrecimento, das sensações de astenia, dos vômitos, da impossibilidade de se alimentar e da queda dos cabelos, eles relatam uma transformação dos sentidos do olfato e do paladar, em que *o doce tem gosto de limão*. Transformação que também pôde ser percebida nos relatos dos doentes que fizeram a radioterapia, também temida, sobretudo, devido às queimaduras que podem surgir na pele e à exposição causada pelas marcas que delimitam a área a ser irradiada. De acordo com os doentes, trata-se de uma sensação bastante estranha, pois o olfato se torna sobremaneira sensível, ocasionando náuseas àquilo que eles consideravam familiares e que, agora, se tornou intolerável como o cheiro dos alimentos, dos perfumes, dos produtos de limpeza e mesmo das roupas. Mudanças que são sentidas também no paladar, em que os alimentos doces se tornam azedos ou salgados e os salgados doces. Em alguns casos, enquanto alguns pratos são ingeridos sem que se sinta gosto algum, a água deixa de ser insípida e inodora. Apresento alguns relatos:

*Até a água tem um gosto diferente. E tem um cheiro estranho. Eu sinto um gosto, às vezes, até amargo quando eu tomo água. Então, comida, nem pensar. Tudo tem um cheiro muito forte. De longe, eu passo mal só com o cheiro. E não é o cheiro que eu sentia antes. É mais forte. Parece que o cheiro chega no estômago e eu quero vomitar. Cheiro de qualquer coisa. Mas de comida é mais forte. Mas tudo tem o cheiro, e dá o estômago ruim (Miguel, 59 anos, ensino fundamental incompleto, mecânico).*

*Eu coloquei ventilador de teto na sala, na cozinha e no meu quarto. Quando o almoço ou o jantar tá sendo feito, tem de fechar a porta da cozinha e abrir todas as janelas, porque eu não posso sentir o cheiro de nada. Um pouco de cheiro que eu sinto, eu já tenho náuseas e não consigo comer mais nada. O cheiro já é suficiente pra eu não comer. Mas quando eu não sinto o cheiro forte, eu também não consigo comer. Nada tem gosto. Eu já não tenho apetite. Comer as coisas sem sentir o gosto, não dá. Quando eu vou comer alguma coisa pensando num gosto, ou eu não sinto nada, ou sinto um gosto diferente (Regina, 49 anos, formação universitária, servidora pública).*  
*Eu sinto cheiro de chumbo na boca. Porque a bochecha inchou e por dentro da boca infeccionou. Então, o gosto de tudo é de chumbo, de alumínio. E*

*nada que eu como de sal eu sinto o gosto. Eu coloco bastante sal pra sentir um pouquinho do gosto, mas não dá pra sentir nada* (Donizete, 55 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhador assalariado da construção civil).

Segundo os doentes, trata-se de uma sensação quase indescritível e, em muitos casos, é justamente a alteração do olfato e do paladar que faz com que eles deixem de se alimentar, contribuindo, portanto, para a perda de peso e para a fraqueza corporal, ou seja, para outras transformações corporais. É que a ausência ou a alteração desses sentidos fazem, segundo eles, com que os alimentos se tornem quase intoleráveis. Como apontou Miguel, ele já não tem vontade de se alimentar e essa indisposição se intensifica, pois *parece que o cheiro chega no estômago*, o que já é suficiente para ele evitar a ingestão de qualquer alimento. Além disso, como eles apontaram, é como se estivessem reaprendendo a sentir os cheiros e os gostos antes familiares. No entanto, como eles já são previamente conhecidos, o processo de reaprendizagem não se faz sem estranheza.

#### 4.3 O CORPO CIRÚRGICO: A RETIRADA DO ÓRGÃO DOENTE

Miguel tem 59 anos, tem o ensino fundamental incompleto, é mecânico e morador de um bairro de classe popular de Londrina. Casado e pai de quatro filhos, faz tratamento de radioterapia, de acordo com ele, de caráter preventivo após a realização de uma cirurgia que lhe removeu a próstata. Miguel diz que não temia a cirurgia, pois, de acordo com ele, elas são cada vez mais simples, com o uso de instrumentos cada vez mais sofisticados. Quando soube que se tratava de câncer, e antes mesmo que o médico sinalizasse para a cirurgia, entendeu que o melhor a ser feito seria, de fato, remover todo o órgão, ao invés de tentar curá-lo apenas com os tratamentos clínicos.

Apresento a fala de Miguel:

*Eu já tirei foi a próstata. O médico falou que a radio ia ter que fazer mesmo, de qualquer jeito, porque previne. Mas a próstata tava doente. Aí eu falei pra ele que era para tirar mesmo. Eu até prefiro que tira, porque aí a gente já sente mais segurança de que a doença não vai voltar mais e que não sobrou nenhuma raiz dele. Tem homens que depois precisam tomar remédio pra impotência, mas, pelo menos fica sem a doença.*

Miguel diz que o fato de ter preferido a cirurgia aos tratamentos clínicos não significa, para ele, que a radioterapia ou a quimioterapia não sejam eficazes. Mas ele diz saber que os procedimentos cirúrgicos podem ser mais eficientes, pois eles podem retirar todo o

tumor. Além disso, a remoção do órgão doente oferece a Miguel maior margem de segurança, pois, junto com ele, retiram-se, também, todas as *raízes* que possam se ramificar.

Outra doente, Aida, também afirma que a cirurgia pode ser mais segura e eficiente que os tratamentos clínicos. Quando a conheci, ela já havia feito a cirurgia de mastectomia e estava realizando as últimas sessões preventivas de radioterapia. Aida, que vivenciou todo o período da doença e do tratamento, inclusive a retirada da mama, solitariamente, pois desejava preservar o esposo de possíveis *crises de nervos*, diz que, quando soube do diagnóstico, pediu para o médico operá-la. Operação que, de fato, precisou ser realizada. Apresento o seu relato:

*Eu fiz tudo sozinha, pra não aborrecer meu marido. Quando eu soube que era câncer na mama, eu já comecei a pensar que talvez ia ter que tirar, porque eu conheço outras mulheres que tiveram que tirar tudo. Aí, quando o médico falou que ia ter que tirar, eu falei que podia tirar tudo mesmo. Ninguém nasce perfeito e morre perfeito. Cada um sofre de um jeito. A gente também tem que ter infelicidade, não é só felicidade. Mudou o corpo, mas eu me conformei, não é apenas eu. E eu fiquei com tanto medo que podia brotar de novo na outra mama, que eu falei pro médico que podia tirar a outra também, porque eu queria era a saúde. E a mama sem saúde, não me valia. Mas ele falou que não, que não precisava, que não tinha ido pra outra mama. Que ia só fazer a cobalto onde tirou pra prevenir. Mas que a outra ele não podia tirar, que tava boa, sadia. Mas se ele falasse que ia tirar, eu falava pra ele que pode tirar, não tem problema (Aida, 63 anos, alfabetizada, dona de casa).*

A retirada da mama significou para Aida uma *espécie de benção*, pois, segundo ela, pôde encarar a cirurgia com naturalidade. Era como se a sua remoção significasse a vitória sobre a doença e, a exemplo de Miguel e outros doentes, ela afirma que, ao retirá-la, obtinha a cura do corpo. Aida, que diante do diagnóstico médico pediu para o médico remover os dois seios, e que descartou todas as possibilidades de reconstrução mamária, utiliza próteses externas, confeccionadas por ela mesma com retalhos de tecido. Ela diz saber que existe a cirurgia conservadora, também chamada quadrantectomia. No entanto, ela afirma que, caso o médico optasse por fazê-la, iria insistir para que fosse feita a mastectomia radical, por temer a recidiva. Esse foi o primeiro procedimento cirúrgico feito em Aida, o qual, de acordo com ela, *tirou uma parte* do seu corpo. Mesmo assim, ela diz que o tratamento radioterápico é ainda mais agressivo do que a cirurgia e ele, como único procedimento médico, não garante a cura, pois o caráter de tal tratamento é, segundo ela, preventivo e não curativo. Nesse sentido, Aida constrói um modelo explicativo com relação à retirada da mama, em que a sua remoção era inevitável. Além disso, diz que, como não terá

filhos, e o marido, mesmo que não soubesse da cirurgia antes que ela tivesse acontecido, apoiou, percebeu a retirada da mama como algo necessário para que sua vida fosse preservada.

Os doentes, na sua maioria, receberam positivamente a notícia da cirurgia. Como muitos deles apontaram, se não houver nenhuma complicação pode-se receber alta hospitalar poucos dias depois. Os tratamentos, por outro lado, duram semanas, ou mesmo meses, e o doente precisa se submeter a uma rotina que não é desejada por eles. Além disso, eles entendem que, uma vez realizada a cirurgia, ou até mesmo antes, por mais invasiva que ela possa ser, sabe-se quais serão as suas conseqüências. Com relação aos tratamentos clínicos, as modificações corporais vão ocorrendo gradativamente, como se o corpo fosse se enfraquecendo lentamente. É como se os doentes não soubessem como estarão nos próximos dias, pois as incertezas com relação aos tratamentos, e a própria doença, são ameaças constantes. Como disseram alguns dos doentes, eles não sabem como estarão nem mesmo no dia seguinte. Nesse sentido, é possível perceber, em seus relatos, a preferência pelos procedimentos cirúrgicos, ao menos quando eles incidem em órgãos considerados “menos úteis”. Apresento outros exemplos:

*No começo o médico falou que eu tirar só o quadrante. Mas aí, eu fiquei preocupada. Porque eu conversei com outras mulheres que tinham feito só o quadrante e brotou de novo. Aí eu conversei com o meu marido e com as minhas filhas pra ver o que eles achavam de eu falar pro médico tirar a mama inteira. Aí eu falei pro médico que a minha família me apoiava e que eu queria que tirasse. Só que ele falou que não, que ele achava que era só o quadrante (...). Mas aí eu fiz mais exames e teve que tirar tudo mesmo. Eu sou casada há quarenta anos. Eu não vou reconstruir a mama, não precisa. E eu tenho medo de voltar a doença e, desde o começo, eu queria tirar mesmo (Marina, 59 anos, ensino médio completo, dona de casa).*

*Eu to fazendo a braqui, mas preferia era tirar o útero pra não ter dúvidas. Porque, se tirar, eu sei que saiu tudo, que não tem mais doença, que não vai ter perigo de voltar depois. Mas com a braqui, eu tenho dúvidas se queima tudo mesmo. Ela é mais forte que a rádio, porque queima direto, mas eu preferia que tirasse, eu já tive filho, não vou ter mais. Acho que tinha que tirar, porque aí, parece que a gente fica com mais segurança (Angélica, 49 anos, ensino médio incompleto, vendedora).*

*Eu tirei um pedaço da próstata. Mas eu falei que se ele quisesse podia tirar ela inteira. Porque aí, a gente já sabe que tirou toda a doença, que não tem perigo de brotar depois (...) Mas ele falou que não ia ter problema, que depois eu ia fazer a rádio e ia proteger mais. Mas eu acho que podia ter tirado, já que operou, podia ter tirado de uma vez. Pode ser que dê o problema na bexiga depois, ele tinha falado, mas é pouco tempo, até a gente acostumar que não tem mais ela. Mas ele não quis operar tudo, disse que*

*não precisava* (Joaquim, 57 anos, ensino fundamental completo, trabalhador assalariado do comércio).

A conclusão a que chegam os doentes é que as cirurgias podem, em alguns casos, ser mais eficientes do que os tratamentos quimioterápico ou radioterápico, pois, acredita-se, que estes últimos possam não destruir, completamente, as células cancerígenas, cujas *raízes*, ao *brotar*, podem se *espalhar* pelo corpo. Mesmo que eles admitam a eficácia da quimioterapia ou da radioterapia, afirmam que a cirurgia pode não apenas extirpar o tumor, como os possíveis *brotos* que podem se *espalhar* pelo corpo. Além disso, como já apontei, as sessões de radioterapia ou quimioterapia podem se estender por meses, enquanto os tratamentos cirúrgicos são mais imediatos.

Alguns dos doentes apontam para o fato de o que está doente é o órgão, e não eles próprios e, nesse sentido, a sua retirada pode representar a cura e a melhoria na qualidade de vida. Como aponta Dalcuche (2006), é o órgão doente que cura, mesmo que a partir da sua remoção. Além disso, como escreve Laplantine (1991, p. 52) “é tranquilizador saber que o que não funciona é um dos meus órgãos e na verdade não eu próprio”. Situar a doença no órgão ainda possibilita afastar a enfermidade enquanto originada pelo próprio sujeito: é o órgão, e não ele quem está doente. Como relatou Selma:

*O que é o seio, perto da vida? Quando ele retirou o seio, ele retirou o câncer. Quando eu acordei, eu passei a mão e não pensei que eu não tava sentido o seio, pensei que eu não tava sentindo o câncer. Muda muito o corpo, a mulher fica feia, é estranho. A gente olha no espelho e não vê a mama. Mas não tem problema, não tem mais a doença* (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).

Se, entre os doentes das classes populares, os procedimentos cirúrgicos são escolhidas aos tratamentos clínicos, o mesmo não se verifica entre os doentes das classes médias, pois, segundo eles, as cirurgias são mais invasivas e, em alguns casos, podem implicar em mutilações ao corpo. Apresento alguns exemplos:

*Eu tive muito medo de perder a perna. O primeiro reflexo foi o de perder a vida, depois, de perder a perna. Sabe quando você fica segurando um gafanhoto pela perna, ele voa e ela fica? Eu pensei que eu fosse perder. Mas quando ele falou que ia ter que operar, eu falei dos tratamentos, que eu queria começar com os tratamentos. Operar só pra retirar só o tumor. Isso, em último caso, só depois de tentar com a quimio ou a radio. A cirurgia é muito agressiva. Mesmo que ele não tivesse falado de amputar a perna, o fato de fazer uma cirurgia já assusta* (Vander, 50 anos, professor universitário).



*Eu acho que se ele tivesse falado que ia precisar tirar a mama inteira, eu ia falar pra começar com o tratamento primeiro. Porque eu sentia o nódulo e tava pequeno. Então, eu acho que não ia precisar de uma cirurgia tão grande. Mas quando ele falou que era a cirurgia conservadora, que ia tirar só o quadrante, eu não me preocupei tanto, porque essa cirurgia é bem menor. E ela não é tão agressiva, não mutila, não dá nem pra perceber que eu tive que tirar esse quadrante (Sandra, 55 anos, formação universitária, bancária).*

O relato de Geraldo também indica que os tratamentos clínicos são preferidos aos procedimentos cirúrgicos:

*O médico disse que podia operar e já tirar o tumor, ou dava pra fazer a radio. Se fosse operar ia ter que tirar um pedaço do reto. Eu preferi fazer a radio, que praticamente terminou. Fiz os exames e o médico disse que tá tudo bem, melhor que o que ele havia esperado (...). Eu acho que quando dá pra fazer o tratamento, tem que começar com ele. A cirurgia é o último caso (Geraldo, 58 anos, formação universitária, comerciante).*

Para os doentes das classes médias, as cirurgias são preteridas devido ao seu caráter invasivo, pois elas podem mutilar o corpo, em alguns casos. Eles apontam que os tratamentos de radioterapia e de quimioterapia, embora sejam longos e possam desencadear uma série de efeitos adversos, implicam numa menor ingerência médica. Além disso, eles se perguntam se o procedimento cirúrgico é, do ponto de vista clínico, realmente necessário, pois dizem que, se os tratamentos podem controlar ou curar a doença, deve-se começar primeiramente com eles. Como apontou Geraldo, *A cirurgia é o último caso.*

## **Mulheres e reconstrução mamária**

Se no conjunto das mulheres com quem eu tive contato durante a pesquisa de campo, as cirurgias de retirada da mama ou do útero são preferidas aos tratamentos de quimioterapia e radioterapia, o mesmo não pode ser dito acerca da reconstrução mamária. As mulheres temem tal cirurgia por uma série de fatores. Um deles está relacionado ao próprio procedimento médico, pois se trata de uma cirurgia considerada de grande porte, com a retirada de retalhos do abdômen, das costas ou das pernas, e realizada em duas fases distintas: a reconstrução mamária propriamente dita e a reconstrução do bico do seio. O outro está relacionado ao fato de que tal cirurgia pode, de acordo com as doentes, *mascarar* uma possível recidiva. Além disso, elas dizem que, além de comprometer a percepção do novo

nódulo ainda no seu início, a mama reconstruída pode apresentar infecções e desencadear dores no braço, dificultando os afazeres domésticos ou mesmo o trabalho profissional.

Como estabeleci conversas formais e informais e, muitas vezes, outros doentes vinham participar espontaneamente delas, mesmo quando eu já estava conversando com outros interlocutores, não tenho um número exato de quantas pessoas participaram da pesquisa. O que posso afirmar é que um grande número deles fazia tratamento para a cura do câncer de mama. Acredito não estar equivocado ao dizer que mantive contato com, aproximadamente, 12 mulheres oriundas das classes populares que apresentavam este tipo de câncer. À exceção de Gabriela, que reconstruiu a mama na mesma cirurgia - e que afirmou não ter clareza sobre se faria a reconstrução caso ela fosse sugerida pelo médico em outros momentos -, apenas Isabel se submeteu a cirurgia de reconstrução. Todas as demais disseram ter optado em não reconstruir a mama retirada. No caso da doente citada, foi diagnosticada uma recidiva, 02 anos após a realização da cirurgia de reconstrução. Quando a conheci, ela fazia radioterapia e não havia clareza, por parte da equipe médica se a mama, já reconstruída, poderia ou não ser conservada. O desejo de Isabel, no entanto, era expresso: caso precise removê-la novamente, pedirá para que ela seja igualmente reconstruída. Apresento o seu relato:

*Essa já é a segunda vez que eu tenho câncer, e na mesma mama que eu já tinha reconstruído. Eu to fazendo radio, no começo o médico disse que ia ter que tirar de novo, mas depois ele falou que a gente ia tentar com a rádio. Se eu tiver que tirar de novo, eu reconstruo de novo. Isso não é estética. Faz parte da mulher. A minha mãe falava pra eu fazer o sutiã com alpiste. Mas, e quando eu tiver um namorado? O que que eu vou fazer? Se precisar tirar, eu reconstruo outra vez. E a cirurgia de reconstrução foi difícil. A cirurgia do abdômen infeccionou, abriu, precisou fazer curativo com açúcar. Se não fosse problema de saúde, jamais mexeria no corpo. Você acha que isso é estética? Isso não é estética. Depois, eu ainda vou fazer a plástica no abdômen. E o bico do seio infeccionou tanto, me deu tanta febre... Porque a retirada é fácil, o difícil é reconstruir. A cirurgia é muito grande. É retalho do abdômen, de um flanco até o outro. Mas eu não me arrependo de ter feito. E o câncer não voltou só porque eu tinha feito a reconstrução (Isabel, 35 anos, ensino médio incompleto, trabalhadora assalariada da indústria).*

Isabel diz que não considera a mama reconstruída bonita, sobretudo porque, após o início da radioterapia, ela passou a apresentar algumas manchas vermelhas, queimaduras em algumas partes e a marca delimitadora do tumor. Uma das preocupações de Isabel é ter de exibir, para possíveis namorados, um corpo amputado, sem um dos seus membros. Ela insistiu em mostrar que não se trata de uma cirurgia estética, mas de um procedimento necessário, *um caso de saúde*. Pode ser que Isabel tenha de remover a mama

novamente e, para ela, a nova reconstrução é uma certeza. Ao contrário da maioria das mulheres que afirmam que tal reconstrução possa mascarar a *recidiva*, ou mesmo contribuir para o reaparecimento da doença, não há espaço, nas suas representações, para essa associação e, segundo ela, o reaparecimento do câncer não se deve à cirurgia de reconstrução mamária.

Como apontei, Isabel foi a única doente a desejar a reconstrução. As outras mulheres, ao contrário, optaram por não fazê-la. Apresento alguns exemplos:

*Eu penso assim, que a mama faz parte do corpo. Mas, se tirar resolve, tem que tirar. O corpo muda, mas se tiver a cabeça boa, bem resolvida... O que que é o seio perto da vida? Tirar a mama é tirar o câncer. O meu marido me apoiou muito. E eu já conversei com ele e falei sobre a reconstrução, que eu não queria fazer. Ele me entendeu e me apóia. Eu tenho medo de dar a doença de novo. Não sei, tem gente que reconstrói e o câncer volta depois. E a cirurgia é muito grande, não sei se vale a pena operar desse jeito. Mudou o corpo, mudou. A mulher sem seio fica feia, é estranho, olha no espelho e não vê a mama. Mas a prótese [externa] já melhorou um pouco, eu posso usar blusa mais decotada... Mas a cirurgia, eu não vou fazer (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

*Eu não vou fazer, porque não é algo que me preocupa. Na cidade que eu moro, teve uma mulher que fez. Mas ela sente tanta dor no braço quando estica ele, que ela não pode nem trabalhar mais, de tanta dor. E a gente tem medo de aparecer de novo e não descobrir a tempo. Porque pode mascarar a doença. O meu marido é muito bom. Não teve nada na nossa sexualidade que mudou (Sirlene, 62 anos, ensino fundamental completo, dona de casa).*

*Não mudou nada depois que eu tirei, todo mundo me apoiou. Nem com a minha sexualidade mudou e eu não tenho vergonha do meu marido. A gente já falou sobre a reconstrução. Eu falei que eu não quero fazer e ele falou que é melhor mesmo. É outra cirurgia, mais hospital. E agora tá tudo tão certo, já to terminando o tratamento (...). E também, depois que tirou o mama, eu não tive mais dor de cabeça e nem tive mais nervoso (Ângela, 58 anos, ensino fundamental completo, vendedora e costureira).*

De um lado, como mencionei acima, elas temem que tal reconstrução possa *mascarar* a *recidiva* ou desencadear dores nos braços, as quais podem impossibilitar os afazeres domésticos e, portanto, impedir que elas desempenhem satisfatoriamente o papel de cuidadora da casa e da família. De outro, elas sabem que se trata de um procedimento cirúrgico de grande porte, que exige novas internações e novos acompanhamentos médicos e que é realizado em duas etapas. Como apontou Ângela, *é mais cirurgia, mais hospital* e, segundo ela, a remoção da mama interrompeu as constantes dores de cabeça e as *crises de*

*nervos*. Além disso, elas dizem saber que há casos em que a mama precisa ser novamente removida pelo insucesso da cirurgia.

Como apontei na introdução, tive contato com alguns poucos doentes das classes médias. Porém, é possível dizer que, enquanto as mulheres das classes populares expressam o desejo de não reconstruírem a mama, o mesmo não se verifica entre elas. Regina aguarda a melhora do quadro clínico, e a autorização do médico, para fazê-la; Sandra e Eloísa, que haviam feito a cirurgia conservadora, afirmaram que, caso houvesse a necessidade de remover toda a mama, também optariam pela reconstrução, desde que estivessem clinicamente estáveis. Isso porque, como lembra Carvalho (2002), a literatura médica aponta alguns fatores relacionados à indicação de tal cirurgia: além da idade e do desejo da doente, sua condição clínica e o estágio da doença.

#### 4.4 CORPO E GÊNERO: TRABALHO E MATERNIDADE

Donizete tem 55 anos, é católico, tem o ensino fundamental incompleto e é trabalhador assalariado da construção civil. Casado, vive com a esposa e dois filhos num bairro da periferia de Londrina. Donizete, que diz ter postergado a procura pelos serviços de saúde por considerar que os sintomas sentidos por ele poderiam ser indícios de câncer, precisou deixar de trabalhar após a manifestação mais intensa de tais sintomas e do início dos tratamentos. Há alguns meses sem poder trabalhar, ele diz que já começa a perceber o comprometimento no orçamento familiar. Embora a esposa de Donizete trabalhe como diarista, ele diz que os seus vencimentos são insuficientes para cobrir todas as despesas e apenas completam a sua renda.

Apresento o seu relato:

*Eu sinto assim, um estado de nervo porque eu não to conseguindo trabalhar mais. O tipo de serviço que eu faço é pesado. E eu não consigo mais, porque o corpo não agüenta mais o trabalho, depois da doença ficou muito fraco. E eu sempre trabalhei, sempre cuidei de colocar as coisas em casa, pra não faltar nada. Então, o que tá ruim agora é isso. É essa fraqueza que não me deixa trabalhar mais. E têm as despesas, os gastos que não esperam.*

Para Donizete, o corpo é pensado a partir dos atributos de força e fraqueza. Como ele apontou, quando se está com saúde o corpo se revela forte, no entanto, quando se está doente, ele se apresenta fraco. Ele lembra que o tipo de trabalho exercido por ele é *pesado* e o corpo, debilitado e doente, não permite a sua realização. Quando se lembra das despesas familiares, diz sentir um sentimento de *nervoso*, pois, segundo ele, cabe ao homem

suprir as necessidades da casa. A doença revela a precariedade e a fragilidade da posição que ele ocupa que é a de prover materialmente a sua família. Ela permite perceber que, entre os doentes das classes populares, o corpo é representado a partir de construções que o associam a instrumento de trabalho. Dessa maneira, ele não pode adoecer ou perder a sua força, pois isso representa uma ameaça ao sustento de si e da sua família, além de pôr, em risco, posições e papéis sociais de gênero.

A doença pode implicar numa “cidadania mais onerosa” (SONTAG, 1984, p. 07) e, como aponta a autora citada, pode ser que tenhamos, mesmo contra nossa vontade, de usar, ainda que temporariamente, o passaporte para o reino das doenças. Neste país, a cidadania é mais difícil de ser exercida<sup>9</sup>, pois a doença exerce uma força desqualificadora com relação às pessoas acometidas por ela. A dependência física, financeira e moral são preocupações constantes que ameaçam e fazem parte das falas dos doentes de câncer. Mesmo que ambulatorial, os tratamentos impedem que o doente continue com o mesmo ritmo de trabalho de períodos anteriores, pois eles impossibilitam o uso pleno do corpo. Seus efeitos, juntamente com o tempo da sua duração, fazem com que o doente dependa financeira e fisicamente de outras pessoas. A doença humilha e, ao pôr em evidência a fragilidade do doente, sinaliza para sua possível dependência. Se estiver doente e não puder trabalhar, o indivíduo se torna dependente, seja do estado seja da família ou de amigos. Como aponta Carvalho (2002, p. 69), “Na sociedade atual, o corpo precisa ser perfeito, apto para o trabalho. Quando o indivíduo passa por tratamentos que o debilitam, se torna improdutivo, inapto. O doente passa a ser discriminado, separado ou estigmatizado”.

Enquanto as mulheres concebem o corpo como o instrumento da maternidade e da amamentação, cuja força e habilidade são necessárias para os afazeres domésticos e para os cuidados com o marido e os filhos - como mostrarei mais adiante - , os homens têm a representação do corpo masculino como instrumento de subsistência. Trata-se do corpo trabalhador, instrumento de força e habilidade. Os efeitos dos tratamentos e os sintomas da doença, ambos de curso prolongado, tornam o corpo do trabalhador fraco e o doente tem de deixar de trabalhar, o que lhe causa um sofrimento a mais, pois muitos deles se concebem como o único responsável pelo sustento familiar, como mostram alguns relatos. Rodrigues (1983b, p. 44) escreve que “o corpo humano é socialmente concebido, e que a análise da representação social do corpo oferece uma das numerosas vias de acesso à estrutura

---

<sup>9</sup> Sontag fala de uma “cidadania mais onerosa” num amplo sentido.

de uma sociedade particular” e, como escreve Mauss (2003b), ele é o primeiro e o mais natural dos instrumentos. Apresento outros exemplos:

*O que é ruim é que parece que eu perdi todas as minhas forças, eu não consigo trabalhar como antes. Tem dia, que nem partida no trator eu consigo dar. Eu não tenho mais força na perna. E eu já tive um câncer no fêmur, há cinco anos. É isso que é muito ruim também. A pessoa já sabe o que vai acontecer, sabe?(...). E eu tenho que trabalhar, não tem jeito. O meu filho e a minha esposa tão cuidando do sítio. Mas a responsabilidade é minha. E tem o financiamento da lavoura, que tem que pagar. O financiamento não foi fácil fazer não. Eu tive que fazer um outro seguro de vida, só sobre o financiamento. Lá no banco, eles sabem que a gente não ta bem. É só olhar pra mim, não tenho cabelo, to branco, pálido, magro (Jaime, 58 anos, ensino fundamental incompleto, produtor rural).*

*Eu tenho um nervoso muito forte. Eu não consigo mais trabalhar. Isso é o que me incomoda mais. Porque, se eu pudesse ficar trabalhando, já tava bom. A mulher ajuda, faz os serviços que ajuda as despesas. Mas a gente tem que cumprir com os trabalhos (Luis, 49 anos, ensino fundamental, eletricista).*

Le Breton (2006) lembra que o corpo não se distingue das concepções de pessoa e está diretamente ligado às construções identitárias dos grupos sociais e, portanto, não se pode falar de corporeidade sem falar de quem o “encarna”<sup>10</sup>. Nesse sentido, se a preocupação dos homens é com o corpo trabalhador, as mulheres, por sua vez, fazem referência ao corpo produtivo e à maternidade, denotando o lugar ocupado por elas nas classes populares. Se os relatos sobre o corpo cirúrgico apresentados no início do capítulo mostram o desejo das mulheres, e também dos homens, em remover o órgão doente para que não ocorra a recidiva, chamo atenção, agora, para a instrumentalização do corpo feminino voltado à maternidade e à amamentação. Os procedimentos cirúrgicos relacionados à mama e ao útero são ilustrativos de tais posições:

*Eu penso que eu já tive seis filhos. Então, tirar o útero agora, não foi uma coisa que me marcou. Porque eu não vou ter mais filho mesmo. Quando o médico falou que ia tirar, eu pensei que tudo bem. Pra mim, ele não serve mais (Maria, 64 anos, ensino fundamental incompleto, aposentada).*

<sup>10</sup> Não estou tomando a expressão, utilizada por Le Breton, como menção ao paradigma fenomenológico da incorporação, mas apenas sinalizando que qualquer abordagem sobre o corpo exige a consideração do contexto em que as representações sobre ele emergem.

*Eu já amamentei os meus dois filhos. Não pretendo ter mais filhos. O meu marido, desde o início, ele me apoiou. O que eu acho que eu sentiria muito, é se eu não tivesse conseguido amamentar os meus filhos, não poder fazer isso. Se eu tivesse perdido a mama antes, aí eu não sei. Não sei nem se eu ia ter filho (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

*Eu já tive quatro filhos. Eu vejo que eu não vou menstruar mais, que o útero não é uma coisa que vai me faltar. E foi bom que eu tirei ele. Na minha família tem mais três pessoas que tiveram no útero. Duas tiraram tudo e estão curadas. Só uma que não tirou e depois voltou de novo. E tá só no útero, não tá em outros órgãos (Mariana, 52 anos, ensino médio incompleto, balconista).*

Com relação aos relatos apresentados, as mulheres justificam a aceitação da retirada da mama ou do útero a partir do fato de que elas já tiveram filhos. É como se esses órgãos já tivessem exercido as suas “funções” de gerar e de amamentar. Além disso, muitas delas, algumas com crianças ainda pequenas, revelam preocupações que estão relacionadas ao papel cuidador da mulher. É que elas apontam que o corpo fragilizado não permite a execução das tarefas domésticas como a manutenção da casa e o cuidado com o marido e os filhos, o que é, também, uma fonte de sofrimento para elas. Apresento alguns exemplos

*Os meus filhos ficam na creche pra eu trabalhar. Mas depois eu passo lá e eu pego eles. Mas agora, eu venho pro hospital e eles ficam em casa, porque é muito cedo pra levar. E eu também não posso buscar. O meu marido que vai. Mas eu não to mais dando atenção pra eles, nem pro meu marido, nem pra casa (...). É que eu tenho uma fraqueza no corpo, tem dia que eu to com dor, e eu chego em casa tão tarde... E eu venho pra cá preocupada com eles e com a casa (Rebeca, 37 anos, ensino fundamental completo, diarista).*

*É muito ruim, porque, às vezes, eu não consigo cuidar dos meus filhos direito. Nem da casa. Sobra tudo pro meu marido. Mas eu queria fazer. É que eu fico com o corpo ruim, eu quero ficar deitada. E eu venho pro hospital e eles ficam lá. Eu to cuidando de mim, mas não to cuidando deles (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

Os relatos mostram que às preocupações com a saúde e com o corpo somam-se outras, como o desempenho das tarefas da casa, impossibilitado pela fragilidade do corpo adoecido. Como indagou Selma, que enfatiza estar cuidando de si e da sua saúde, quem cuida da sua família?

Se entre as mulheres, como apontei mais acima, a remoção dos órgãos ligados à reprodução após terem tido filhos é aceita e justificada por elas, a fala de Marcelo, doente em tratamento radioterápico, sugere que tal concepção também possa estar presente

entre os homens. Casado e pai de dois filhos justificou a aceitação da retirada de um dos testículos com os mesmos argumentos das mulheres relatadas acima. Apresento a sua fala:

*Aí eu tive que tirar o testículo, porque o médico falou que tava bem tomado da doença. Eu acho que eu não vou poder ter mais filho, eu acho. Porque o médico perguntou se eu tinha, e eu disse que tinha dois. Era o que eu e a minha mulher já tinha planejado, só dois filhos. E não ficou diferente, porque foi feito uma plástica, nem parece que tirou. E aí, se não vai ter nenhum problema, eu não vejo que é um órgão que eu vou sentir falta dele. Não vou ter que parar de trabalhar, porque não é como tirar um braço ou uma perna (Marcelo, 36 anos, ensino fundamental completo, trabalhador rural).*

O relato de Marcelo evidencia a instrumentalização do corpo sob dois aspectos. Como ele é pai e embora diga não saber, ao certo, se poderá ou não ter outros filhos, sinaliza para o fato de que o órgão retirado já cumpriu a sua função. Além disso, a sua remoção não o impede de trabalhar, portanto, a de exercer a função de prover a subsistência da sua família, pois não se trata de um braço ou de uma perna. Novamente, é possível perceber que há uma valoração entre os órgãos. Todavia, não se trata de uma valoração absoluta, mas circunstancial. Como apontou Joana, casada e mãe de quatro filhos, neste momento o útero não lhe *serve mais*, pois ele já desempenhou a sua função. Pode ser que o exemplo que apresentei a partir do relato de Marcelo seja insuficiente para dizer que a recepção favorável da remoção dos órgãos reprodutivos, quando estes já empreenderam suas funções, também seja encontrada entre os homens. No entanto, os doentes que se submeteram à cirurgia da próstata também lembraram que já tiveram filhos, pois eles associam a cirurgia da próstata à disfunção erétil, e esta, a impossibilidade de se reproduzirem<sup>11</sup>.

Para além das questões que foram apresentadas, a instrumentalização do corpo também pode ser percebida nas falas dos doentes acerca da pouca procura pelos serviços de saúde. Além de haver um sentimento de orgulho por, poucas, vezes, terem sentido a necessidade de se dirigirem a tais serviços - situação que revela, também, o descrédito com relação aos exames preventivos -, muitos relataram que apenas os procuraram quando as indisposições, ou os sintomas sentidos por eles, prejudicaram ou inviabilizaram a realização das suas atividades, seja o trabalho propriamente dito ou os afazeres domésticos. Além disso, muitos deles lembraram que são trabalhadores autônomos ou diaristas e que a ausência no trabalho para o cuidado com a saúde implica em vencimentos menores. Boltanski (1979), num

<sup>11</sup> Como as técnicas cirúrgicas são cada vez mais especializadas e, desde os anos 1980, os nervos que controlam a ereção são conhecidos, eles são, na maior parte das vezes, preservados e, portanto, apenas uma pequena parcela dos homens operados pode apresentar dificuldades na ereção.



estudo entre as classes populares da França sobre os “usos sociais do corpo”, afirma que a relação que os doentes têm com a corporeidade é, exclusivamente, instrumental. Para o autor citado, eles não dedicam nenhuma atenção especial aos cuidados corporais, desde que plenamente utilizado como força de trabalho. Embora, como argumentei mais acima, há, de fato, tal relação entre o corpo e o trabalho, ou entre corpo e maternidade, não significa que os doentes não dediquem outras atenções sobre a corporeidade, mas, antes, que, diante da doença e, portanto, da fragilidade corporal, essas são as primeiras representações construídas e expressadas por eles. Homens e mulheres apontam, para além da perda da força e da habilidade, e também para além do corpo reprodutivo, questões referentes à estética, ao cuidado com a aparência e à sexualidade.

## CAPÍTULO V

### ***OS ESPELHOS E SEUS REFLEXOS:*** **O PODER TRANSFORMADOR DA DOENÇA**

*Fiz a escalada da montanha da vida removendo  
pedras e plantando flores.*

Cora Coralina

*Quando nada acontece, há um milagre que não  
estamos vendo.*

Guimarães Rosa

## 5. 1 PARECE QUE A MINHA VIDA VAI COMEÇAR AGORA, AOS 60 ANOS.

Melissa tem 60 anos, é católica e tem ensino fundamental completo. Viúva há nove anos mora com o filho adotivo e dependente de substâncias psicoativas, em uma pequena cidade da região metropolitana de Londrina. Ela iniciou os tratamentos em outro serviço de saúde, onde realizou a mastectomia e, posteriormente, foi encaminhada para o Hospital do Câncer para o tratamento radioterápico. A descoberta da doença gerou medo e dúvidas em Melissa, como acontece com outros doentes, sobretudo, porque ela tem outras perturbações como depressão, diabetes e hipertensão arterial e, por esse motivo, acreditava que não iria conseguir concluir as sessões de radioterapia, chegando a se ausentar nas primeiras semanas de tratamento.

Apresento a sua fala:

*Sabe, na minha casa é difícil. Então, aqui, é meu espaço de falar. Você pode ver que aqui todo mundo conhece a minha história, e todo mundo escuta e pergunta como está indo as coisas lá. Então, o consolo que eu não tenho em casa, eu tenho aqui. O apoio que me falta lá, eu consigo aqui. Então, eu digo que meu problema não é o câncer, isso, às vezes, me dá força pra lutar. Tem uma mulher que faz tratamento aqui que já disse que, quando eu quiser, eu posso ir morar na casa dela. Ela não me conhece, me conheceu aqui. Então, quando eu não venho fazer a radio, às vezes eu não to bem em casa, eu sinto até falta daqui. Aqui eu descobri o valor da vida. Aqui eu tenho apoio, e se não fossem eles, eu acho que eu já tinha parado tudo (...). Hoje eu penso mais na minha vida. Parece que eu não vivi nada. Parece que a minha vida vai começar agora, aos 60 anos.*

Melissa relata que *pensou que ia morrer de tristeza* quando o médico anunciou a cirurgia. Contudo, quando iniciaram as sessões de radioterapia, diz ter encontrado apoio onde ela não imaginava que pudesse encontrar. A sala de espera da radioterapia tornou-se o espaço que lhe possibilitou vencer o *pavor* da doença ao dissociá-la do perigo da morte e se esforçar para concluir o tratamento. Além disso, Melissa diz ter encontrado conforto diante das adversidades pelas quais ela vem passando e lembra que, nos fins de semana, quando o tratamento é interrompido, ou em determinados dias que não está bem o suficiente para ir ao hospital, sente falta das relações que estabeleceu junto a outros doentes.

Melissa lembra que a sua vida é bastante conturbada. Sozinha, morando apenas com o filho usuário de substâncias psicoativas, relata que encontrou, na sala de espera da radioterapia, um espaço em que ela pode falar e ser ouvida. Quase todos os doentes sabiam o que se passava com Melissa, para quem a doença não era um *problema*, e todos se sensibilizavam e se solidarizavam com ela. Em meio “aos seus”, ela se sente bem, pois pode partilhar das suas incertezas e é o câncer quem lhe *dá força pra lutar*, pois possibilitou a ela, parafraseando Adam e Herzlich (2001), se desvencilhar de uma posição social que lhe é

opressora, pois, agora, *passado o susto*, pretende realizar antigos projetos, os quais, embora diga que possam ser considerados simples para outras pessoas, são grandiosos para ela. O desafio do câncer está relacionado a uma autonomia que ela relata sentir apenas agora. Melissa diz que se redescobriu e acha *estranho* que isso tenha acontecido em meio à descoberta da doença. Ela não é a única pessoa que relatou surpresa por ter encontrado conforto num ambiente onde imaginava se deparar apenas com o sofrimento. Também não é a única a fazer referência às redes de sociabilidade que se formam entre os doentes e os acompanhantes, e que tornam a doença menos temida e ameaçadora. Quando Melissa fala da doença, seus sofrimentos e suas esperanças, ela fala, também, do filho que, segundo ela, lhe traz tantas *preocupações e perturbações*. O que mais lhe entristece, ela diz, é que ele não pergunta sobre a sua saúde e, constantemente, com a consciência alterada pelo consumo das drogas, diz que vai matá-la ou colocá-la para fora de casa. Esse é o contexto em que vive Melissa, que viveria a doença solitariamente não fosse a rede de amigos, que, segundo ela, lhe ampara e lhe dá forças para enfrentar os tratamentos e vencer o câncer.

Em diversas obras, Sacks (1997, 2003, 2009) afirma que a doença é paradoxal, pois desperta poderes latentes no sujeito doente. Acostumados que somos a encararmos as doenças e os distúrbios como perda, não percebemos o potencial criativo e inventivo que elas podem suscitar naqueles que são acometidos por elas. Em seus ensaios, muitos deles escritos a partir do contato com doentes neurológicos, ele mostra que o cérebro é maleável, isto é, dinâmico e se adapta às necessidades do organismo. Diante da perda de qualquer das funções, o cérebro rearranja as demais e lhe confere novas capacidades. As doenças podem implicar retração na vida daquele que apresenta algum tipo de “infelicidade biológica” (GIGLIO-JACQUEMONT, 2006), mas, em muitos casos, elas não precisam acontecer se a pessoa permitir que a maleabilidade do cérebro construa novos caminhos, rearranjos, adaptações possíveis para redimensionar as mudanças. Nesse sentido, as doenças podem revelar possibilidades, poderes, sentimentos que, em alguns casos, podem não ser percebidos quando não se está doente. Os doentes de que fala Sacks apresentam diferentes tipos de perturbações neurológicas, mas é possível perceber transformações positivas com relação a outras doenças, como, por exemplo, a aids, outrora considerada intratável e cujo diagnóstico implicava uma sentença de morte, considerada pecaminosa e culpabilizadora.

Muitos daqueles que se descobriram portadores do HIV, também descobriram um mundo de oportunidades e de alternativas. Ao se engajarem em projetos de prevenção, criarem ONGs e se tornarem ativistas emergiram como atores sociais, conscientes de seus direitos e deveres. A área dos esportes é um exemplo notável de superação dos limites

físicos, individuais e sociais através de caminhos alternativos e respostas às dificuldades impostas pelas limitações do corpo. O mesmo pode ser percebido com relação a tantas outras perturbações, sejam elas físicas ou mentais, cujos doentes podem desenvolver possibilidades ocultas, talvez, inimagináveis. Mais do que isso, as doenças podem oferecer um novo sentido à vida dos sujeitos que convivem ou conviveram com algum tipo de perturbação.

Os doentes me mostraram aspectos da doença que, muitas vezes, não imaginamos ser encontrados em ambientes como os hospitais de câncer. Constantemente, chamavam a minha atenção para perceber o que acontecia na sala de espera da radioterapia. Eles me apresentavam aspectos que, talvez por ter estado tão envolto nas minhas atividades profissionais, eu não tivesse percebido. Eles falavam de dádivas e de reciprocidade, de trocas de endereços, de telefones, presentes e, sobretudo, de histórias de vida. Insistiam para que eu percebesse as redes de sociabilidade que se formam entre eles e como, mesmo diante de uma doença ainda considerada incurável para muitos e para muitas, é possível aprender a reconstruir a vida, redimensioná-la e dar um novo sentido a ela. Mesmo diante dos efeitos adversos dos tratamentos e dos sintomas da própria doença, e os doentes são conscientes disso, há, em muitos casos, um redirecionamento do processo doentio no sentido da percepção de descobertas impensáveis. O sentimento inicial é, de fato, sentimento de perda. Receber o diagnóstico médico é se ver diante do *vazio*, do incomensurável. No primeiro momento, a notícia não parece ser real, mas uma ilusão, pela qual, não há redimensão possível. O medo da dor, do desconhecido e da morte engloba as possibilidades de reação à doença e o doente pode mergulhar na angústia e na impotência. É no espaço hospitalar, contudo, que os doentes, ao interagirem uns com os outros, conseguem superar a visão da perda e da solidão, da fragilidade e da incapacidade de reação à enfermidade.

Como apontam Adam e Herzlich (2001), a doença pode ser vivida como ‘libertadora’, não sendo necessariamente encarada apenas como destruidora, mas com possibilidade de oferecer um sentido à vida, quiçá, não encontrado em outra dimensão social, pois o sujeito doente pode superar a si mesmo e transcender os seus limites. A doença pode aproximar o indivíduo da morte, também do renascimento de si (AUGÉ, 1986, 1991). As desordens de ordem biológica implicam numa série de transformações, pois os sujeitos doentes podem abandonar sua rotina, seu trabalho, sua cotidianidade com suas regras, valores e horários para experimentarem uma esfera extra cotidiana, em que eles se deixam abandonar nela, isto é, eles se entregam a um estranho mundo, que pode ser de perdas, mas também de ganhos, como pode ser percebido na fala apresentada por Selma:

*Aqui a gente descobre como as pessoas são solidárias, como as pessoas se ajudam. Quem tá lá fora, não imagina como isso é diferente aqui dentro. O que se faz aqui são amizades verdadeiras, são amizades sinceras, porque as pessoas que estão aqui estão na mesma situação que todo mundo. É pouco tempo, mas tão forte, que tem gente aqui, muita gente, que quando eu terminar o tratamento, eu vou sentir falta (Selma, 39 anos, ensino fundamental completo, trabalhadora assalariada da indústria).*

Selma quis ilustrar o seu relato através de algo que lhe havia acontecido alguns dias antes na saída do ambulatório, em que um rapaz de cerca de 20 anos a abordou de maneira abrupta. Ele lhe disse que teria de fazer um tratamento, do qual não sabia o nome, e que o médico havia dito que ele estava com câncer. Segundo Selma, o rapaz, visivelmente angustiado, lhe perguntou por que ela usava lenço, porque não tinha cabelo e se os seus também iriam cair, o que ela fazia ali e como era o interior do hospital, embora ele mesmo dissesse saber que deveria ser *muito feio*. Selma lembra que é assim que o hospital é percebido, ou seja, como um ambiente feio, desconhecido e, cujos doentes, são desprovidos de suas personalidades. *Quem tá lá fora, não imagina como isso é diferente aqui dentro*, resume bem o que Selma dizia acerca da imagem do hospital e dos seus internos: quem está *lá fora* pode não imaginar a existência de intensas redes de sociabilidade, de ajuda e de solidariedade mútuas que se estabelecem entre os doentes. Além disso, ela enfatiza o apoio dos familiares, sobretudo, o do marido, o qual, desde a descoberta do câncer, a incentiva e a estimula a continuar os tratamentos, encorajando-a nos momentos que, segundo ela, são difíceis também para ele, como o da retirada da mama.

Como já mencionei em outros momentos, o diagnóstico de câncer pode suscitar medo, desamparo e fragilidade. É como se o doente se deparasse diante de vazio, frente a uma ameaça insidiosa e desprovida de qualquer tipo de sentido, arbitrária e contundente. Mas é possível que esses sentimentos sejam transformados e o câncer concebido como uma dádiva, veículo de alívio, de transformação e de paz interiores, como sugere o relato de Cleonice:

*Eu fiz uma porção de exames e nada. Fiquei bastante tempo fazendo exames, passei por vários médicos, mas ninguém sabia o que eu tinha. Sabe, depois que eu fiquei sabendo que era câncer, não na hora, mas depois, eu senti alívio. E hoje eu sinto uma paz dentro de mim, que eu nunca senti antes. Eu to terminando o tratamento e, agora, sentindo essa paz que eu nunca tive antes (Cleonice, 55 anos, ensino fundamental completo, costureira).*

Acompanhei Cleonice por vários dias. Ela fazia radioterapia para câncer de mama após ter realizado a cirurgia de quadrantectomia e recebeu alta hospitalar um pouco antes de eu ter finalizado as observações no hospital. Costureira recebeu o diagnóstico de câncer depois de ter realizado vários exames e de ter se consultado com diferentes médicos acerca das constantes dores no braço, as quais eram associadas a lesões por esforços repetitivos. A descoberta do câncer, *por acaso*, a cirurgia e o tratamento significam, para Cleonice, a *vitória* contra a doença, potencializadora de mudanças, as quais, como apresentadas acima, foram recebidas por ela como favoráveis. Cleonice diz que descobriu a importância da vida, e sua importância para os familiares, durante o período dos tratamentos e, se fosse preciso, *faria tudo isso de novo*.

As doenças e os prolongados períodos de tratamento como aqueles aos quais se submetem os doentes de câncer são vivenciados de forma intensa. Momentos em que é preciso negociar o sentido para o seu mal, a perda e a impotência para a transformação e a superação. Esse período liminar (nem mais saudável, nem curado ainda) suspende a dimensão do tempo cotidiano, as responsabilidades diárias, o trabalho e a rotina. O doente em tratamento convive com outros doentes como ele e fica em um estado de “suspensão” da vida cotidiana na maior parte do tempo vivido no hospital.

Embora a teoria da ação de Victor Turner (1974) não seja o foco desse trabalho, a sua contribuição, a partir de Van Gennep (1978), sobre os estados intermediários ou liminares, ajuda a pensar esse tempo de suspensão dos doentes de câncer. De acordo com esses dois autores, os ritos de passagem acompanham todas as mudanças relacionadas a lugar, idade, condição, status ou posição social e comportam três momentos distintos: a separação, a liminaridade ou margem, e a reagregação. Na primeira delas, os sujeitos se afastam simbólica ou literalmente da sociedade e das relações socioculturais que estão imbricadas nela; na fase de liminaridade, eles ocupam uma posição ambígua, pois, despidos dos atributos anteriores, ainda não incorporaram aqueles pertencentes ao novo estado, estando, portanto, à margem do grupo; na fase de reagregação, o sujeito é reinserido na comunidade e já não é mais o mesmo que ele se encontrava antes das fases rituais. Proponho que o período referente aos tratamentos seja percebido como a fase liminar dos ritos de passagem, pois os doentes ocupam uma posição ambígua, entre os estados de vida e de morte, portanto, difícil de ser classificada. Além disso, como doentes, podem ser considerados fontes de poluição e, por conseguinte, representam perigo. A separação ocorre quando se iniciam os tratamentos, ou talvez até mesmo antes deles terem início, uma vez que, a partir do diagnóstico médico, já é possível que o sujeito se afaste da sua cotidianidade, do seu trabalho e até mesmo dos

cuidados com relação à família, pois o câncer exige tratamentos prolongados e possíveis internações. Por último, a fase de reagregação pode ser compreendida quando o sujeito transformado retorna para a o seu grupo social.

Na fase de separação, os doentes abandonam suas rotinas para se abandonarem nos tratamentos. É quando se *tem que deixar tudo*: o trabalho, as obrigações, os filhos, a esposa ou o esposo, a casa, os amigos, a vizinhança. Desse modo, quando os tratamentos se iniciam, os doentes se inserem em outra comunidade, formam uma nova família sem, obviamente, romper com os laços anteriores mantidos suspensos. Nessa nova comunidade, formada por doentes, médicos, enfermeiros e voluntários há regras próprias, cujos neófitos devem obedecer e se sujeitar aos conhecimentos que lhes são impostos.

Na fase de liminaridade, quando o afastamento com o mundo exterior já foi efetivado, há a identificação entre os iniciados, ou seja, não existem diferenças quanto a papéis ou posições sociais, mas a prevalência de um sentimento de igualdade entre eles com relação à experiência da doença, como mostram alguns dos seus relatos:

*Sabe o que a gente sempre fala? Que aqui todo mundo é igual. Eu me sinto bem aqui, porque ninguém fica olhando pro lado e perguntando por que a gente tem essa marca, porque tem gente que não tem cabelo e fica de lenço... Então, aqui, todo mundo é igual, todo mundo faz o mesmo tratamento... (Cleonice, 55 anos, ensino fundamental completo, costureira).*

*Aqui dentro, eu nem uso o lenço. Não precisa, não tem ninguém apontando, comentando, falando. Todo mundo tá nas mesmas condições, todo mundo sabe o que o outro tá passando. Ninguém é diferente de ninguém (Ângela, 58 anos, ensino fundamental completo, costureira e vendedora).*

O relato de Cleonice, em que ela diz que *aqui todo mundo é igual*, é partilhado por muitos doentes, os quais se identificam uns com outros, porque submetidos às mesmas regras do espaço hospitalar, aos mesmos tratamentos, portadores da mesma doença. É justamente essa identificação que permite, a eles, construírem laços de amizade, interação e reciprocidade. Aproximação que também é percebida e consubstanciada através dos desenhos necessários à realização da radioterapia, formas de *tatuagens* que, embora possam se apresentar como signos de estigmas, inscrevem a igualdade em seus corpos. Perceber o outro, também portador de alguma neoplasia, é se contemplar no espelho e ver a sua própria imagem refletida. Como já mencionei, eles mesmos se diziam surpresos com o fato de haver uma intensa rede de sociabilidade entre acompanhantes e doentes, estabelecidas durante o longo período de tratamento, pois, *lá fora*, o que se percebe é que os doentes de câncer são



desprovidos da capacidade de transcendência e de reação à doença e, embora todos tenham a sua história, sabem que é preciso escutar os relatos dos demais, os quais, diferentes entre si, comportam, todavia, um denominador comum, traduzido através da experiência da doença, delimitadora de uma fronteira simbólica partilhada por eles.

Os doentes, na sua maioria, sabiam quantas sessões faltavam para concluir o tratamento, não apenas o dele, mas o de muitos outros. Durante a pesquisa de campo pude presenciar vários doentes que receberam alta hospitalar e a satisfação dos demais era visível, pois, em meio a tantas incertezas e receios, bem como às transformações corporais causadas pelos efeitos físicos da doença e do tratamento, e que tanto lhes angustiam, eles percebem que o câncer pode ser tratável e curável. Eles mencionavam uma mistura de sentimentos nessas ocasiões, pois à alegria de ver o outro poder ir para a casa sem ter de voltar no dia seguinte para o hospital, somava-se a saudade e a despedida, o que é bastante compreensível diante dos laços que são construídos entre eles, assim como o receio de eles próprios não voltarem para a casa.

O período de tratamento é um tempo diferente, pois, é ele mesmo, portador de outra temporalidade. É quando muitos dos doentes, pela primeira vez, interromperam as suas atividades e, se de um lado isso pode implicar numa ruptura não desejada, por outro, é possível que, durante o período em que o tempo fica suspenso, os doentes realizem antigos projetos que não puderam ser contemplados em outras ocasiões, como pode ser percebido nos relatos abaixo:

*Depois que eu descobri a doença, eu parei e pensei que eu sempre trabalhei. Mas pra que isso? Eu nunca tive um momento pra mim. E eu não preciso trabalhar mais. Eu precisei ficar doente pra perceber que eu tenho de parar de trabalhar e viver a minha vida, talvez namorar de novo, viajar e cuidar de mim (Lúcia, 63 anos, formação universitária, advogada).*

*Porque agora eu estou com a licença médica. Nem sei seu vou voltar a trabalhar depois. Mas agora eu viajo o tempo todo, já conheci tantos lugares diferentes. Agora, eu só me dei esse tempo quando eu me vi doente. Até a minha irmã, que é do Mato Grosso, eu não ia na casa dela há anos. (Camila, 48 anos, formação universitária).*

*Depois que eu terminar esse tratamento, eu quero parar de trabalhar. Eu quero continuar trabalhando, mas pra mim. Eu sempre quis ter uma coisa minha, eu acho que eu vou abrir uma loja na garagem da minha casa. Aí eu vou ter mais tempo pra minhas coisas. Eu quero fazer trabalhos manuais, pintar, mexer com coisas de artesanato. Eu gosto disso. Eu começava os cursos, mas tinha que parar, porque não dava tempo. Agora eu já comecei a comprar os moldes, as tintas, já tenho quase tudo (Vanda, 47 anos, ensino médio completo, trabalhadora assalariada do comércio).*

A doença pode ser uma “brecha” para que o doente abra mão das suas obrigações e se dedique a uma vida que não comporta os imperativos da rotina diária, como expressam as falas acima. É possível, também, que a enfermidade traga mudanças relacionadas à personalidade daqueles que são acometidos por ela, como indicaram Luzia e Vander, ambos doentes em tratamento para a cura de câncer ósseo:

*Agora eu vejo que eu tô mais humilde, sabe? Eu aprendi que eu não preciso fazer tudo sozinha, que eu posso pedir e as pessoas vão me ajudar. A gente muda muito depois que começa a fazer esses tratamentos, porque a gente vê que os outros, que também têm os problemas deles, que o nosso não é tão difícil assim. Eu percebi como eu sou querida, como as pessoas se ajudam, que eu não preciso querer fazer tudo. É só pedir, as pessoas vêm me ajudar. (Luzia, 41 anos, ensino médio completo, dona de casa).*

*Eu aprendi a ser mais sensato, acho que mais equilibrado, sabe? A doença é ruim? É claro que é. Eu não bato palma pro câncer. Mas eu vejo que tem tanta coisa importante que eu não percebia antes. Eu tô menos agitado, eu percebo que eu tenho que cuidar melhor da minha saúde, ter mais tempo pro meu filho, ficar mais com ele, que é a única coisa que eu tenho (Vander, 50 anos, professor universitário).*

Os relatos expressam que, após a experiência do câncer, os doentes podem se encontrar transformados, podem redimensionar suas vidas e dar um novo sentido a elas. Em alguns casos, as doenças podem fazer emergir um estranho sentimento de que a história do sujeito, por mais completa que ela tenha sido, possuía um vácuo nunca preenchido, mas que sempre esteve presente. A doença é um dos momentos em que é possível perceber esse vazio anterior e que agora incomoda, embora nem sempre se saiba o que ele representa. Como os doentes me diziam, é quando se está doente que se descobre a vida, cujos espaços são completados por pequenas coisas, sublimes, mas importante para eles. Como revelou Luzia, as pessoas são solícitas e generosas e ela nunca está só, ela não se sente só, pois está sempre acompanhada. Laplantine (1991, p. 132) diz que o fato de “estar doente está longe de apresentar apenas inconvenientes, em razão da solícitude das pessoas que nos cercam, solícitude essa de que nos beneficiamos e que obtemos do outro através desse discurso e desse apelo que é a doença”.

O longo período de tratamento impõe ao doente a possibilidade de refletir sobre questões de ordem pessoal, familiar, religiosa e mesmo profissional, que podem não ser contempladas em outros momentos. Como muitos dos doentes disseram, o período compreendido pela doença e pelos tratamentos permite a reflexão de algumas ações e de alguns sentimentos que, se outrora lhe valeram algo, eles agora são descortinados como algo

que pode ter pouca importância quando aspectos maiores da vida podem estar sendo ameaçados. Todavia, a volta para o seu grupo social pode ser vivenciada de maneira ambígua. De um lado, é possível que haja a continuidade de certos receios com relação à doença, como a recidiva; por outro, a satisfação de retornar para o grupo, renascido em si, pode englobar tais temores. Aqueles que passaram pela experiência do câncer não serão os mesmos, pois serão lembrados como pessoas que tiveram doenças neoplásicas, ou seja, pode ser que a comunidade também os veja de uma maneira diferente daquela do seu estado anterior. Reincorporados ao antigo grupo, transformados e renascidos, serão invocados para aplacar os desconfortos que podem se manifestar a partir do diagnóstico de qualquer doença ainda considerada como de escassas chances de cura.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Já viajei para a mesma cidade uma centena de vezes, e na maioria das viagens o tempo de percurso foi (quase) sempre o mesmo.*

*Mas conforme meu espírito houve viagens que não teve fim até hoje, como há também o percurso que nem me lembro de ter feito, tão feliz estava eu na ocasião.*

*O relógio do coração, hoje descubro, bate em frequência diversa daquela que carrego no pulso. Marca um tempo diferente, o das emoções que perduram e que mostram o verdadeiro tempo da existência da gente.*

Autor desconhecido

*O presente é a sombra que se move separando o ontem do amanhã. Nele repousa a esperança.*

Frank Lloyd Wright

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dessa dissertação, cuja etnografia foi realizada em um hospital filantrópico especializado em neoplasias da cidade de Londrina e em suas casas de apoio, procurei mostrar as representações dos doentes em tratamento ambulatorial de quimioterapia e radioterapia. O câncer é uma das doenças que mais vitima pessoas no Brasil e dados do Ministério da Saúde e do Instituto Nacional do Câncer indicam que esses números poderiam ser reduzidos a partir da sua prevenção. Prevenção esta temida e postergada, uma vez que ela pode sinalizar para uma doença considerada ainda, para muitos e para muitas, de escassas chances de cura. Além disso, muitos dos doentes se orgulham ao dizer que quase nunca vão ao médico e relatam o fato de que os exames preventivos podem não indicar, precocemente, o aparecimento de uma doença predestinada, que já está prevista no destino das pessoas. Eles indicam, também, o sentimento de vergonha em expor o corpo para a realização de certos exames, como o ginecológico - algumas mulheres relataram que a última vez que fizeram tal exame foi por ocasião do parto -, e lembram a falta de atenção, a precariedade e a morosidade dos serviços de saúde. Tais fatores se somam, e estão diretamente ligados a não realização dos exames periódicos ou de prevenção, ao menos, num certo número de casos.

Atualmente, graças aos avanços técnico científicos na área biomédica, as doenças neoplásicas podem ser tratadas, e até mesmo curadas. A expectativa é a de que as dosagens dos medicamentos sejam cada vez mais individualizadas para que o doente em tratamento sofra efeitos colaterais mínimos e que o câncer passe a ser considerado como uma doença crônica. Tais avanços, já são sentidos pelos doentes. Como exemplo, cito a braquiterapia, forma de radioterapia usada para o tratamento do câncer de colo de útero. Até bem pouco tempo, a mulher que apresentava esse tipo de câncer se submetia a um tratamento bastante desconfortável, que podia durar de 48 a 72 horas, período em que ela permanecia num quarto isolado, sem poder receber visitas e na posição dorsal, imóvel, sem, inclusive, poder tomar banho para que os elementos radioativos, introduzidos no útero, não a machucassem. Hoje, esse mesmo tratamento é realizado ambulatorialmente em 04 sessões semanais com duração média de 20 minutos. As dosagens dos quimioterápicos e das radioterapias já são cada vez mais precisas e novos medicamentos utilizados no combate à doença tendem a minimizar os seus sinais e sintomas. Todavia, mesmo com todos os avanços verificados na área da medicina oncológica, e mesmo com a divulgação de elevados índices de cura e de campanhas que procuram apresentar o câncer como uma doença tratável, e que

pode ser curada, ele continua sendo intensamente temido e, como apontei no segundo capítulo, continua acionando grandes medos do passado. O câncer ainda representa uma ameaça à vida e, com relação a tal ameaça, não se pode falar de racionalidade.

Embora eu tivesse selecionado um dos campos de abordagem da Antropologia da Saúde, é certo que poderia ter interpretado o material etnográfico através de outros vieses, pois as diferentes abordagens metodológicas podem oferecer diferentes facetas, distintas perspectivas sobre aquilo que se observa. No caso específico dessa dissertação, o campo de abordagem selecionado, a ênfase nas configurações de sentido a partir das categorias nativas e dos sistemas classificatórios apresentados pelos doentes permitiram compreender o câncer como uma perturbação físico moral, que afeta não apenas a corporalidade imediata do sujeito doente, mas as suas autorepresentações nas suas dimensões pessoal, moral e espiritual na perspectiva do holismo metodológico. Por decisão minha, não apresentei, aos participantes da pesquisa, roteiros de entrevistas fechados, deixando-os falar sobre aquilo que eles próprios julgavam mais relevantes diante do aparecimento da doença. Se, por um lado, tal escolha metodológica permitiu autonomia aos doentes, por outro, após analisar o material coletado em campo, acredito que alguns aspectos da doença, suas representações e práticas, poderiam ter sido mais bem aprofundados. De qualquer modo, a escolha permitiu que os doentes trouxessem os seus pontos de vista sobre a enfermidade de maneira espontânea, muitos dos quais, talvez, não tivessem sido abordados de outra maneira.

Gostaria de chamar a atenção para algumas questões que, acredito, são cruciais para que se entenda a escolha metodológica realizada. Essa escolha traz o risco de um texto fragmentado, com emendas, idas e vindas, e sem que os itinerários terapêuticos de cada doente possa ser acompanhado em sua íntegra, mas, por outro lado, possibilita uma visão mais geral das inúmeras e diversas possibilidades desses itinerários. Além disso, o próprio campo é fragmentado e permeado de nuances. Se o texto ou a escrita etnográfica foi dividido em áreas temáticas e, por isso, alguns subtemas tenham se apresentado recorrentemente em outros momentos da interpretação, tentei trazer pequenas descrições de alguns doentes para abrir os subcapítulos, tentando lhes dar “carne e osso” e apresentando-os aos leitores no contexto de suas vidas. Acredito que eles espelhem o conjunto dos interlocutores da pesquisa.

Se, por ocasião do Trabalho de Conclusão de Curso, o foco da pesquisa foi o caráter indizível de que se revestiam as doenças neoplasias, a presente dissertação partiu do pressuposto, previamente verificado por mim, do fato de que tal enfermidade é nominada, mesmo que através de elipses, eufemismos, metáforas e outras doenças correlatas. Contornos que, ao longo dos encontros etnográficos, foram sendo definidos e a doença, finalmente,

nominada. Todavia, com relação a alguns poucos doentes, a doença não foi nominada em momento algum, se apresentando como uma enfermidade indizível, dada a sua intensa carga simbólica e sua possível associação com a morte.

As metáforas relacionadas ao câncer ainda atuam com amplitude, sobretudo em certos contextos socioculturais, onde o sujeito pode ser considerado culpado pela doença, seja pela retenção de sentimentos considerados como negativos, seja pela punição a certos comportamentos, como se o câncer fosse a tradução do pecado, visto ainda como a doença vergonhosa e humilhante e com reduzidas chances de tratamento e de cura. Metáforas que atuam, também, no nível das relações sociais mais amplas e que são constantemente empregadas diante da manifestação das mazelas sociais como a fome, a corrupção, a miséria ou a violência, “cânceres sociais” que denotam desestabilização e desordem, ameaça e risco. A doença ainda é temida e acredita-se que os tratamentos possam ser tão ou mais agressivos que ela própria. Não sem razão, abordei o tema da morte no primeiro capítulo analítico, pois, num primeiro momento é, dessa maneira, que a doença é representada por eles.

A preferência pela categoria doente, ao invés do termo paciente, exprime o caráter autônomo e ativo dos participantes da pesquisa. Como apontei no terceiro capítulo, muitos deles já chegam ao hospital com o diagnóstico de câncer formulado pelo pastor, pela benzedeira ou por eles próprios através da associação dos sintomas e dos sinais expressos em seus corpos. As etiologias da doença, constantemente apresentadas por eles, e que, num primeiro momento, podem ser vistas pelos profissionais de saúde como incoerentes ou desprovidas de lógica, reflexo da falta de conhecimento especializado da Biomedicina é, antes, dotada de sentido quando se apreende as suas histórias e os contextos em que elas emergem. Tais etiologias, juntamente com os seus itinerários terapêuticos, os sistemas classificatórios nativos e a afirmação da obtenção da cura por outros meios que não o biomédico, formam um todo coerente e expressivo e, parafraseando Lévi-Strauss (1970), não há porque duvidar daquilo que foi afirmado por eles, primeiro porque pautado na “ciência do concreto”, também porque o sentido extrapola o saber. Com relação aos modelos etiológicos, a doença dos *nervos* foi a referência mais recorrente entre os doentes das classes populares, ocupando a centralidade dos seus relatos acerca da origem do câncer. Trata-se de uma reconfiguração dessa perturbação, que alinhava e dialoga com as questões fisiológicas, religiosas, biomédicas e com as relações de gênero.

Os sistemas classificatórios nativos elaborados e apresentados pelos doentes não devem ser contemplados de maneira oposta às classificações biomédicas, mas através de uma perspectiva paralela, pois ambos respondem às mesmas exigências intelectuais do

espírito humano e se articulam para atribuir sentido à experiência. Tal sistema classificatório, construído a partir das sensações práticas e corpóreas e que incluem também os seus itinerários terapêuticos, dialogam com os sistemas religiosos, com a medicina popular e com a Biomedicina e são coerentemente estruturados. Somente o pensamento intuitivo e analógico poderia fazer aproximar, por exemplo, a quimioterapia de cor vermelha ao câncer de alta complexidade ou a graviola à sua cura e, através desse pensamento, a ciência moderna pôde estudar as propriedades e os substratos bioquímicos de uma infinidade de plantas, muitas delas, amplamente utilizadas na medicina alopática.

Se o corpo é o espaço em que a saúde e a doença se manifestam, ele faz parte dos relatos dos doentes e, embora haja a preocupação com relação à estética e à apresentação corporal, o que prevalece, nas suas falas, é uma concepção do corpo instrumentalizado e apto para o trabalho, bem como a classificação e a valoração dos órgãos do corpo de acordo com as suas funções. Nesse sentido, a retirada da mama, do útero ou da próstata podem não apresentar o mesmo significado de órgãos considerados pelos doentes como vitais. Por temerem a recidiva, eles sinalizam para o desejo de terem tais órgãos completamente removidos, ao invés de apenas quadrantes. Há, ainda, o questionamento quando o médico não sinaliza para a cirurgia, mas apenas para os tratamentos clínicos. As mulheres, na sua maioria, optaram por desconsiderar a reconstrução mamária e tiveram o apoio dos seus esposos em tal decisão, o que é compreensível diante da fragilidade causada pela doença e do medo da recidiva, pois temem que tal reconstrução possa prejudicar a sua detecção precoce. Entre as doentes das classes médias, todavia, há relatos que apontam pra o desejo da reconstrução mamária, pois elas temem não serem mais atraentes para seus companheiros. Para os homens, os efeitos dos tratamentos e da própria doença são sentidos no corpo do trabalhador e podem desestabilizar o lugar ocupado por eles na manutenção da casa e no sustento da família.

Procurei mostrar, ainda que de maneira um tanto quanto introdutória, que as doenças, vividas intensamente por aqueles que são por elas acometidos, podem oferecer uma brecha para que o doente empreenda transformações na sua vida. Mesmo que possa parecer paradoxal - no entanto, a doença o é - alguns doentes relataram um sentimento de tranquilidade e de entendimento de si. É como se a doença oferecesse a oportunidade, talvez poucas vezes experienciada por muitos deles, de contemplarem e de refletirem sobre questões prementes. Além disso, procurei mostrar o quanto os doentes se diziam surpresos por encontrarem, no ambiente hospitalar, considerado estranho e impessoal, o conforto e a serenidade que lhes deram as condições necessárias para o enfrentamento da doença e das



conseqüências dos tratamentos. Sei o tanto que teria sido enriquecedor caso tivesse estendido a etnografia no sentido de considerar pessoas que tiveram câncer em outros momentos e que, agora, consideradas curadas, poderiam ter falado sobre a doença, e sobre a volta ao seu grupo social, de uma perspectiva quase exterior, como se contemplando a si mesma. No entanto, isso demandaria uma nova pesquisa e, para tanto, não havia tempo hábil.

Embora os sujeitos da pesquisa tenham sido, majoritariamente, pessoas oriundos das classes populares, mantive contato com alguns doentes das classes médias. Se com relação a algumas temáticas, como a relação câncer-morte, as fronteiras sociais se diluem, no conjunto do material coletado e interpretado é possível perceber certos contrastes desses dois grupos com relação às configurações de valores. Os itinerários terapêuticos e os relatos relacionados à gênese da doença, bem como a percepção do corpo adoecido, parecem ser as principais diferenças entre eles. Diferenças essas que não devem, todavia, implicar numa análise que torne suas fronteiras estanques ou fechadas entre si. Lembro o leitor de que a antropologia não resolveu, consubstancialmente, ao menos no campo teórico, as definições relacionadas às classes. Aqui, as distinções de classe foram pensadas a partir de definições simbólicas, que expressam ideologias e visões de mundo, embora estabeleçam relações com as condições materiais de existência.

Minhas inquietações iniciais de pesquisa continuam válidas, pois o câncer ainda desperta temores e apreensão. Como apontei ao longo do texto, mesmo que o câncer, sua etiologia e sua terapêutica se tornem claras e seguras o suficiente, é possível que ele ainda continue despertando e acionando atitudes que extrapolam, e muito, o saber biomédico, pois, quando o que está em risco é a vida, o sentido extrapola o saber. No momento da revelação do diagnóstico, o doente vai além da racionalidade que lhe permite enfrentar a doença e os tratamentos, também, de maneira racional, quiçá, a maneira esperada pelo médico. Não se trata de acusar as equipes médicas de se omitirem e de não dizerem, claramente, as possibilidades de tratamento e de cura, pois lembro o quão difícil é para elas falar de uma doença com contornos complexos e muitas incertezas valendo-se de estatísticas. Estas podem falar muito pouco dos doentes, pois elas se apresentam genericamente e cada pessoa tem o seu tempo e a sua força, e cada organismo reage à sua maneira. No entanto, volto a dizer que a maneira como o doente é acolhido pelo médico, e a maneira como ele acolhe o diagnóstico, são centrais diante do episódio da doença.

Durante a pesquisa, ouvi muitos acompanhantes afirmarem que preferiam omitir o diagnóstico ao seu ente familiar. Tenho de concordar com eles, pois, quando se acredita que algo é realmente nocivo, ele o poderá ser; quando se acredita que o doente se

sentirá envergonhado e humilhado é porque, no seu contexto, a doença é repugnante e imoral; quando tal omissão parte do próprio doente, é porque ele sabe o quão sofredor será, para a sua família, a revelação do diagnóstico; e quando se acredita que o doente poderá relacionar o câncer à morte, é porque tal relação ainda não foi desconstruída. Relação esta encontrada entre os doentes de diferentes classes e grupos sociais. Não se trata, evidentemente, de apresentar aos doentes apenas explicações técnicas ou especializadas, numa racionalidade que é própria da Biomedicina, mas permitir que os seus modelos explicativos façam parte do encontro clínico através da maior interação entre o médico, o doente e seus familiares.

As Ciências Sociais, através da Antropologia e da Sociologia, podem contribuir com as discussões em saúde, apontando particularidades e questões, muitas vezes, não contempladas pela Biomedicina. Elas podem mostrar como as representações, os significados e as práticas trazem muitas implicações para o sujeito doente, pois antes do corpo, da saúde e da doença serem realidades fundamentalmente orgânicas, são noções que ultrapassam a imediatividade e a fronteira biológicas. Procurei interpretar e analisar as categorias nativas e os sistemas classificatórios dos doentes levando, em consideração, o ponto de vista dos seus enunciadores para alcançar as configurações de sentido. O referencial definido possibilitou-me o exercício do estranhamento com relação ao objeto de estudo selecionado e permitiu que eu me aproximasse da objetividade científica. O diário de campo, com o material coletado e muitas vezes analisado para alcançar as interpretações aqui apresentadas, poderá ser revisto outras tantas vezes que se fizerem necessárias e poderá repercutir em novas orientações e inspirações. Por fim, espero que esse trabalho possa contribuir para o estreitamento do diálogo entre as Ciências da Saúde e as Ciências Sociais e que, principalmente, a sua leitura repercuta nos doentes de câncer com os quais convivi nos últimos anos e para outros que possam ter acesso a esse tratamento. Para mim, posso dizer que fez todo o sentido para a minha vida acadêmica e pessoal.

## REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA - ABA. *Código de ética do antropólogo*. Disponível em: <<http://www.abant.org.br/index.php?page=3.1>> . Acesso em: 20 jun.2009.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>>. Acesso em: 12 maio 2009.
- ADAM, P.; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001.
- ALVES, P. C.; RABELO, M. C. O status atual das ciências sociais em saúde no Brasil: tendências. In: \_\_\_\_\_. (Org.). *Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p. 13-28.
- ARIÉS, P. *História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- AUGÉ, M. L'anthropologie de la maladie. *L'homme: Revue Française d'Anthropologie*, Paris, v. 26, n. 97/98, p. 81-90, jan./juí. 1986.
- AUGÉ, M. Ordre biologique, ordre social: la maladie, forme élémentaire de l'événement. In: AUGÉ, M; HERZLICH, C. (Ed.). *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Archives Contemporaines, 1991. p. 35-91.
- AUGÉ, M.; HERZLICH, C. Introduction. In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (Ed.). *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Archives Contemporaines, 1991. p. 09-31.
- BALANDIER, G. *A desordem: elogio do movimento*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1997.
- BENJAMIN, W. O narrador: considerações sobre a obra de Nicolai Lescov. In: \_\_\_\_\_. *Obras escolhidas: magia e técnica, arte e política*. São Paulo: Brasiliense, 1985. p. 197-221.
- BÍBLIA. Português. *Bíblia Sagrada*. São Paulo: Sociedade Bíblica Católica Internacional e Paulus, 1990.
- BOURDIEU, P. *Coisas ditas*. São Paulo: Braziliense, 1987.
- BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- BUCHILLET, D. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In: \_\_\_\_\_. (Org.). *Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia*. Pará: Edições CEJUP/Museu Paraense Emílio Goeldi, 1991. p. 21-24.
- CALDEIRA, T. P. A presença do autor e a pós-modernidade em antropologia. *Novos Estudos Cebrap*, São Paulo, n. 21, 1988.
- CAMARGO JUNIOR, K. *As ciências da aids e a aids das ciências: o discurso médico e a construção da aids*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

CANESQUI, A. M. Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). *Saúde doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p.13-32.

\_\_\_\_\_. Os estudos de antropologia da doença/saúde no Brasil na década de 1990. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 8, n. 1, p. 109-24, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.org>>. Acesso em: 20 jan. 2010.

\_\_\_\_\_. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: \_\_\_\_\_. (Org.). *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: HUCITEC, 2007. p. 19-51.

CARDOSO, M. D. *Médicos e clientela: da assistência à comunidade psiquiátrica*. São Carlos: EDUFSCar, 1999.

CARDOSO, R. Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método. In: \_\_\_\_\_. (Org.). *A aventura antropológica: teoria e pesquisa*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998. p. 95-105.

CARDOSO DE OLIVEIRA, L. R. Pesquisas em *versus* pesquisa com seres humanos. In: VICTORA, C. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF: ABA, 2004. . p. 33-44.

CAROSO, C. A imagem e a ética na encruzilhada das ciências. In: VICTORA, C. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF: ABA, 2004. p. 137-150.

CAROSO, C.; RODRIGUES, N.; ALMEIDA-FILHO, N. Explicação dos problemas mentais em uma comunidade litorânea da Bahia. In: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 22., 1998, Caxambu. *Anais...* Caxambu, 1998. Disponível em: <<http://168.96.200.17/ar/libros/anpocs/caroso.rtf>>. Acesso em: 15 mar. 2010.

CARVALHO, J. *Corpo feminino e mutilação: um estudo antropológico*. Goiânia: Ed. UFG, 2002.

CLIFFORD, J. *A experiência etnográfica*. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2002.

CONSORTE, J. A morte na prática médica. In: MARTINS, J. S. (Org.). *A morte e os mortos na sociedade brasileira*. São Paulo: HUCITEC, 1983. p. 38-57.

COSTA, J. F. A mulher nervosa: cliente do médico, inimiga do homem. In: \_\_\_\_\_. *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal, 1983. p. 271-274.

\_\_\_\_\_. A consciência da doença enquanto consciência do sintoma: a “doença dos nervos” e a identidade psicológica, *Cadernos IMS*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 5-44, 1987.

CZERESNIA, D. *Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

DALCUCHE, M. G. *A experiência das mulheres com câncer de colo do útero no Sistema Único de Saúde: uma análise sociológica*. 2006. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba. 2006.

- DA MATTA, R. Ofício do etnólogo ou como ter *Anthropological Blue*. In: NUNES, E. (Org.). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 23-35.
- \_\_\_\_\_. *Carnavais, malandros e heróis: para uma sociologia do dilema brasileiro*. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1990.
- \_\_\_\_\_. *Relativizando: uma introdução à antropologia social*. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.
- DOUGLAS, M. *Pureza e perigo*. São Paulo: Perspectiva, 1976.
- DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar/CNPQ, 1986.
- \_\_\_\_\_. A antropologia médica pede passagem. *Colóquio*. 1998. p. 33-8.
- \_\_\_\_\_. A medicina e o médico na povo do povo. *Revista Antropológicas*, Recife, v. 9, p. 7-14, 1999.
- \_\_\_\_\_. Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). *Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001. p. 09-27.
- \_\_\_\_\_. Ética de pesquisa e “correção política” em antropologia. In: VICTORA, C. et al. (Org.) *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF: ABA, 2004. p. 125-130.
- DUARTE, L. F. D.; ROPA, D. Considerações teóricas sobre o atendimento psicológico às classes trabalhadoras urbanas. In: FIGUEIRA, S. A. (Org.). *Cultura da psicanálise*. São Paulo: Brasiliense, 1985. p. 179-201.
- DUMAS FILHO, A. *A dama das camélias*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.
- DUMONT, L. *O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, 2000.
- DURKHEIM, E. Sociologia da religião e teoria do conhecimento. In: RODRIGUES, J. A. (Org.). *Durkheim*. São Paulo: Ática, 1978. (Grandes Cientistas Sociais). p. 147-160.
- ELIAS, N. *O processo civilizador*. Rio de Janeiro: Zahar, 1993.
- \_\_\_\_\_. *Sobre o tempo*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.
- \_\_\_\_\_. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- EVANS-PRITCHARD, E. *Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.
- FAVRET-SAAD, J. Ser afetado. Tradução de: Paula Siqueira. *Cadernos de Campo*, n. 13, p. 155-161, 2005.
- FERREIRA, C. B. C. *Mulheres em movimento: trajetórias de mulheres HIV+ no movimento político de HIV/AIDS do Estado do Paraná*. 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2006.

FERREIRA, J. O corpo sígnico. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. (Org.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p. 101-112.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1982.

GEERTZ, C. A. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GIGLIO-JACQUEMONT, A. Médicos do astral e médicos da terra. As relações da umbanda com a biomedicina. *Revista Mediações*, Londrina, v. 11, n. 02, p. 83-98, jun/dez, 2006.

GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais*. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GOLDMAN, M. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos: etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 46, n. 2, p. 445-476, 2003.

\_\_\_\_\_. Os tambores do antropólogo: antropologia pós-social e etnografia. *Ponto Urbe*, São Paulo, v. 2, jul. 2008. Disponível em: <<http://www.nau.org/pontourbe03/Goldman.html>>. Acesso em: 15 jun. 2009.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 18, n. 5, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n5/10993.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2010.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2005, v. 51, n. 3, p. 227-234. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/rbc/n51/v03/pdf/revisao1.pdf>>. Acesso em: 4 jan. 2010.

HERTZ, R. A proeminência da mão direita. *Religião e Sociedade*, Rio de Janeiro, n. 6, nov., 1980.

HEILBORN, M. L. Antropologia e saúde: considerações éticas e conciliação multidisciplinar. In: VICTORA, C. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF: ABA, 2004. p. 57-64.

HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 15, p. 57-70, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a04.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2009.

JEOLÁS, L. S. *Risco e prazer: os jovens e o imaginário da aids*. Londrina: EDUEL, 2007.

LANGDON, E. J., MALUF, S., TORNQUIST, C. S. *Ética e política na pesquisa: os métodos qualitativos e seus resultados*. Disponível em: <<http://www.antropologia.com.br/arti/colab/a45/a4-1mt.pdf>> Acesso em: 6 abr. 2010.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LE BRETON, D. *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Vozes, 2006.

LÉVI-STRAUSS, C. A ciência do concreto. In: \_\_\_\_\_. *O pensamento selvagem*. São Paulo: Nacional, 1970.

\_\_\_\_\_. *Antropologia estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1985.

LOYOLA, M. A. *Médicos e curandeiros: conflito social e saúde*. São Paulo: Difel, 1984.

LUZ, M. T. *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus, 1988.

MACRAE, E.; VIDAL, S. S. A resolução 196/96 e a imposição do modelo biomédico na pesquisa social. Dilemas éticos e metodológicos do antropólogo pesquisando o uso de substâncias psicoativas. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 49, n. 2, 2006.

MALINOWSKI, B. Introdução: o assunto e o método e objetivo, método e alcance dessa pesquisa. In: \_\_\_\_\_. *Malinowski*. São Paulo: Abril Cultural, 1978. (Os pensadores).

MALUF, S. W. *Les enfants du verseau au pays des terreiros: les cultures thérapeutiques et spirituelles alternatives au Sud du Brésil*. 1996. Thèse (Doctorat Anthropologie Social et Ethnologie) - Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris, 1996.

\_\_\_\_\_. Antropologia, relatos e a busca de sentido. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 69-82, dez. 1999a.

\_\_\_\_\_. A pessoa e o mundo: as cosmologias neo-espírituais no sul do Brasil. In: JORNADA DE APRESENTAÇÃO DE TRABALHOS: a psicanálise na virada do século, 1999, Florianópolis. *Anais...* Florianópolis, 1999b.

\_\_\_\_\_. Mitos coletivos, relatos pessoais: cura ritual, trabalho terapêutico e emergência do sujeito nas culturas da "Nova Era". *Mana*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 499-527, out. 2005.

MARTINS, J. S. Introdução. In: \_\_\_\_\_. (Org.). *A morte e os mortos na sociedade brasileira*. São Paulo: HUCITEC, 1983.

MAUSS, M. *Antropologia*. In: CARDOSO, R. C. (Org.). São Paulo: Ática, 1979. (Grandes Cientistas Sociais).

\_\_\_\_\_. Efeito físico no indivíduo da idéia da morte sugerida pela coletividade (Austrália, Nova Zelândia) In: \_\_\_\_\_. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003a. p. 345-365.

\_\_\_\_\_. As técnicas corporais. In: \_\_\_\_\_. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003b. p. 399-422.

MENEZES, R. A. *Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.

MINAYO, M. C. S. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro; FIOCRUZ, 1998. p. 57-71.

MONTEIRO, P. *Da doença à desordem: a magia na umbanda*. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

MORIN, E. *O enigma do homem*. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

PAIVA, V. *Em tempos de aids*. São Paulo: Summus, 2000.

PAULILO, M. A. S. *Aids: os sentidos do risco*. São Paulo: Veras, 1999.

PEIRANO, M. *A favor da etnografia*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995.

PORTO, A. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. *Revista de Saúde Pública*, v. 41, sup. 1, São Paulo, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102007000800007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102007000800007&script=sci_arttext)>. Acesso em: 20 nov. 2010.

RABELO, M. C. Religião, ritual e cura. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro; FIOCRUZ, 1998. p. 47-56.

RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Introdução. In: \_\_\_\_\_ (Org.). *Experiência de doença e relato*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999. p. 11-39.

RAMOS, A. A difícil questão do consentimento informado. In: VICTORA, C. et al. (Org.) *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: EdUFF: ABA, 2004. p. 91-96.

RASIA, J. M. Imaginário e simbólico em pacientes com câncer: análise de duas narrativas. *Revista Mediações*, Londrina, v. 11, n. 02, p. 65-82, jun/dez, 2006.

\_\_\_\_\_. Temporalidade e subjetividade em presença do câncer. In: RASIA, J. M.; GIORDANI, R. C. F. (Org.) *Olhares e questões sobre a saúde, a doença e a morte*. Curitiba: Editora UFPR, 2007. p. 73-98.

\_\_\_\_\_. *As mulheres do Radinho: o tratamento radioterápico em mulheres portadoras de câncer de colo de útero* [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <sil.redon@hotmail.com> em 02 fev. 2008a.

\_\_\_\_\_. *Socialidade: médicos, enfermeiros e doentes na organização hospitalar* [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <sil.redon@hotmail.com> em 02 fev. 2008b.

ROCHA, V. Do caranguejo vermelho ao Cristo cor-de-rosa: as campanhas educativas para a prevenção do câncer no Brasil. *História, Ciência Saúde*, Rio de Janeiro, v. 17, supl. 1, p. 253-263, jul. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/15.pdf>>. Acesso em: em 10 jul. 2010.

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

\_\_\_\_\_. *Tabu do corpo*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983b.

SACKS, O. *Tempo de despertar*. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.



- \_\_\_\_\_. *Com uma perna só*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.
- \_\_\_\_\_. *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia de Bolso, 2009.
- SILVA, W. G. *O antropólogo e sua magia*. São Paulo: EdUSP, 2001.
- SILVEIRA, M. L. *O nervo cala, o nervo fala: a linguagem da doença*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000.
- SONTAG, S. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- \_\_\_\_\_. *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- \_\_\_\_\_. *Assim vivemos agora*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.
- SOURNIA, J. C.; RUFFIÉ, J. *As epidemias na história do homem*. Lisboa: Edições 70, 1984.
- TEIXEIRA, L. A.; FONSECA, C. O. Sobre a história social do câncer. In: \_\_\_\_\_. *De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde: FIOCRUZ, 2007. p. 13-22.
- TOLSTÓI, L. *A morte de Ivan Ilitch*. São Paulo: Ediouro, 1998.
- TUCIDIDES. *História de la guerra del Peloponeso*. Madrid: Ediciones Guadarrama, 1975.
- TURNER, V. *O processo ritual*. Petrópolis: Vozes, 1974.
- VAN GENNEP, A. *Os ritos de passagem*. Petrópolis, Vozes, 1978.
- VERANI, C.B.L. Representações tradicionais da doença entre os Kuikuro (AltoXingu). In: BUCHILLET, D. (Org.). *Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia*. Pará: Edições CEJUP/Museu Paraense Emílio Goeldi, 1991. p. 65-88.
- VICTORA, C. G. et al (Org.). *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.
- WEBER, M. *Ensaio de sociologia e outros escritos*. São Paulo: Abril Cultural, 1974. (Os Pensadores).
- WOORTMANN, K. Sobre a formação de antropólogos. *Anuário Antropológico/96*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997.
- ZEMPLÉNI, A. A “doença” e suas “causas”. Tradução de: Paula Morgado. *Cadernos de Campo*, São Paulo, n. 4, p. 137-163, 1994.
- ZORN, F. *Marte*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

## **ANEXOS**

## **ANEXO B**

### **Código de Ética do Antropólogo**

#### **Constituem direitos dos antropólogos, enquanto pesquisadores:**

1. Direito ao pleno exercício da pesquisa, livre de qualquer tipo de censura no que diga respeito ao tema, à metodologia e ao objeto da investigação.
2. Direito de acesso às populações e às fontes com as quais o pesquisador precisa trabalhar.
3. Direito de preservar informações confidenciais.
4. Reconhecimento do direito de autoria, mesmo quando o trabalho constitui encomenda de órgãos públicos ou privados e proteção contra a utilização sem a necessária citação.
5. O direito de autoria implica o direito de publicação e divulgação do resultado de seu trabalho.
6. Os direitos dos antropólogos devem estar subordinados aos direitos das populações que são objeto de pesquisa e têm como contrapartida as responsabilidades inerentes ao exercício da atividade científica.

#### **Constituem direitos das populações que são objeto de pesquisa a serem respeitados pelos Antropólogos:**

1. Direito de ser informadas sobre a natureza da pesquisa.
2. Direito de recusar-se a participar de uma pesquisa.
3. Direito de preservação de sua intimidade, de acordo com seus padrões culturais.
4. Garantia de que a colaboração prestada à investigação não seja utilizada com o intuito de prejudicar o grupo investigado.
5. Direito de acesso aos resultados da investigação.
6. Direito de autoria das populações sobre sua própria produção cultural.

#### **Constituem responsabilidades dos antropólogos:**

1. Oferecer informações objetivas sobre suas qualificações profissionais e a de seus colegas sempre que for necessário para o trabalho a ser executado.
2. Na elaboração do trabalho, não omitir informações relevantes, a não ser nos casos previstos anteriormente.
3. Realizar o trabalho dentro dos cânones de objetividade e rigor inerentes à prática científica.